



soins palliatifs :

repères
dans une **société**
en **changement**

 **AQSP**
Association québécoise
de soins palliatifs

35^e congrès
annuel

6, 7 et 8
mai 2026

Hôtel Delta Sherbrooke
et Centre de congrès

S'outiller au décès et au deuil

Sophie Latour, Ms, Sc., TS

Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

Michel Lemieux, psychologue

Ordre des psychologues du Québec

Divulgation de conflits d'intérêts potentiels (Principe de divulgation - «disclosure»)

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, je déclare que je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.

AFFILIATION

- *Travailleuse sociale, membre OTSTCFQ*
- *Maison Source Bleue*

PERSPECTIVE

- *Définition: « Les perspectives sont des tendances naturelles à percevoir et agir de façon influencée, consciemment ou non, par des facteurs cognitifs, sociaux ou personnels, enrichissant nos décisions, mais pouvant aussi les affecter négativement. »*

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : N/A

Divulgation de conflits d'intérêts potentiels (*Principe de divulgation - «disclosure»*)

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, je déclare que je n'ai aucun conflit d'intérêt réel ou potentiel en lien ou non avec le contenu de cette présentation.

AFFILIATION

- *Psychologue, membre OPQ*
- *Bénévole Maison Source Bleue*

PERSPECTIVE

- *Définition: « Les perspectives sont des tendances naturelles à percevoir et agir de façon influencée, consciemment ou non, par des facteurs cognitifs, sociaux ou personnels, enrichissant nos décisions, mais pouvant aussi les affecter négativement. »*

BIAIS OU CONFLITS D'INTÉRÊTS (RÉELS OU POTENTIELS) : Aucun

MESURES D'ATTÉNUATION : N/A

Utilisation de l'intelligence artificielle

Nous déclarons avoir utilisé l'assistance de Gemini pour clarifier certaines idées / formulations. Le contenu a été vérifié et validé par les auteurs.

Objectifs de la session

- Identifier les besoins de la personne et de ses proches au moment de la fin de vie;
- Démontrer quand et comment offrir son soutien;
- Reconnaître le processus de deuil et ses réactions associées.



Quelques changements physiques en fin de vie

Signes possibles:

- Changement de l'état de conscience
- Agitation, désorientation, anxiété
- Changement dans la respiration
- Râles
- Extrémités froides
- Changement dans le teint



- Diminution du tonus musculaire
- Globes oculaires plus fixes
- Diminution de l'urine
- Bouche entrouverte
- L'odeur corporelle peut changer

Source: K. Sadler et D. Wright, 2013. Marcoux et Léveillé, 2013

Le mourir et le deuil: des temps de transition

La fin de vie (le mourir) et le deuil sont des espaces liminaux.

L'espace liminal (le "seuil"):

- Suspend les repères habituels
- Expose la fragilité, engendre une insécurité
- Permet aussi une profonde métamorphose identitaire et personnelle
- Favorise la croissance et l'authenticité



Il désigne une phase de transition où l'on n'est plus "ce que l'on était" mais pas encore "ce que l'on sera". C'est une zone de "non-temps" ou de "temps suspendu". (no man's land)

Dans le deuil, l'espace liminal c'est cet état d'entre-deux où l'individu n'est plus ce qu'il était avant la perte, mais n'est pas encore la personne qu'il deviendra après la reconstruction.

Les besoins de la personne au moment de la fin de vie

Besoins physiques et sensoriels, le confort avant tout:

- Soulagement de la douleur, des difficultés respiratoires, maintien soins d'hygiène, mobilisation, etc.
- Ambiance calme (bémol): L'ouïe est souvent le dernier sens à s'éteindre. Il est essentiel d'éviter les bruits
- Toucher apaisant (bémol)

Besoins psychologiques, réconfort et présence: Voix, toucher, musique, idéalement absence de tensions, etc.

Besoins sociaux, relationnels, un être de lien jusqu'à la fin: Présence ou solitude, respect de ses valeurs, etc.

Besoins spirituels, existentiels: l'achèvement, ex. des rites religieux (prière, onction), respect de ses dernières volontés, présence silencieuse, etc.

Besoin de respect de la dignité terminale: La poursuite du soin, l'intimité du corps, etc.



Les besoins des proches au moment de la fin de vie

- **Information et « ré-assurance »** : savoir ce qui se passe, comprendre les signes cliniques, des mots clairs sans jargon
- **Implication**: Pouvoir faire quelque chose pour leur proche (savoir faire: soins de bouche, peigner les cheveux, lui parler, etc.) et une présence active comme lui parler, lire des textes, etc.
- **Soutien émotionnel et écoute** : valider les sentiments, être écouté, offrir un espace sécuritaire de parole
- **Répit et repos** : Faire des pauses, avoir de la compagnie, soutien pour les tâches, etc.

En résumé: besoin de sécurité, reconnaissance et accompagnement



Au moment du décès

Famille: être présente ou pas?

Soignant/bénévole: même question!

« Sans relâche, l'accompagnant négocie avec deux sentiments contradictoires : le désir d'être témoin de la dernière heure et l'envie de disparaître au moment crucial. » J.de Montigny (2010)



Quand et comment offrir son soutien

Concilier soins et accompagnement

Savoir-être - Savoir-dire - Savoir-faire

1/3

1/3

1/3



Savoir-être: compassion, calme, présence chaleureuse, professionnalisme, discrétion

Savoir-dire: langage clair, offrir condoléances, remerciement pour le privilège d'avoir accompagné leur proche

Savoir-faire: aide pratique et logistique, respect du corps, encourager la visualisation du corps (si souhaité), donner du temps

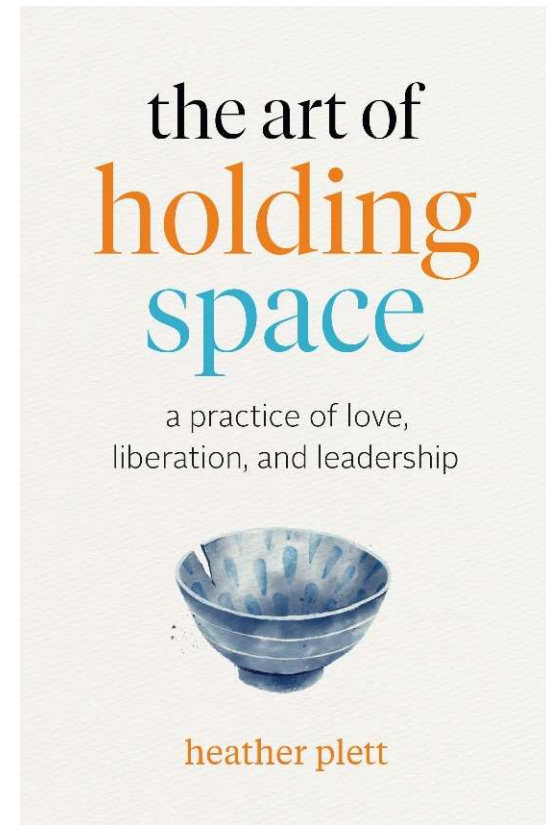
Après le décès

- Offrir ses condoléances
- Donner du TEMPS
- Informer de la suite des choses
- Faire la toilette du défunt au moment opportun
- Proposer un temps de recueillement
- Demeurer disponible



Ce que nous offrons (H. Plett, 2020)

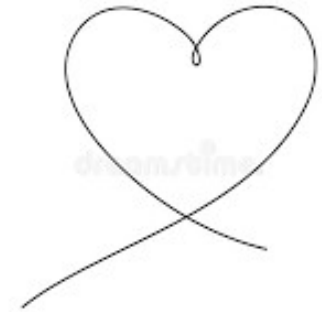
- Témoin
- Contenance
- Bienveillance
- Non-jugement sélectif
- Orientation judicieuse
- Ouverture à aller plus loin
- Auto-détermination
- Flexibilité, souplesse
- Lien humain (connexion)
- Humilité/solidarité



(*Traduction libre)

Ce qui nous guide (H. Plett, 2020)

- Intuition
- Discernement
- Humilité
- Courage
- Curiosité



Universalité de la mort

Qui parmi vous a:

- Déjà vécu un incendie?
- S'est déjà fait voler quelque chose?
- A connu la mort d'un proche?



Reconnaître le processus de deuil

Quels mots peuvent décrire le deuil?

Tout cela et même plus!



Reconnaître le processus de deuil

Qui, parmi vous, sent que le deuil s'est apaisé à travers le temps?

« Le deuil n'est pas le chemin pour apprendre à vivre sans l'autre, mais pour apprendre à vivre en côtoyant son absence.

(F. Pellerin, 2021)

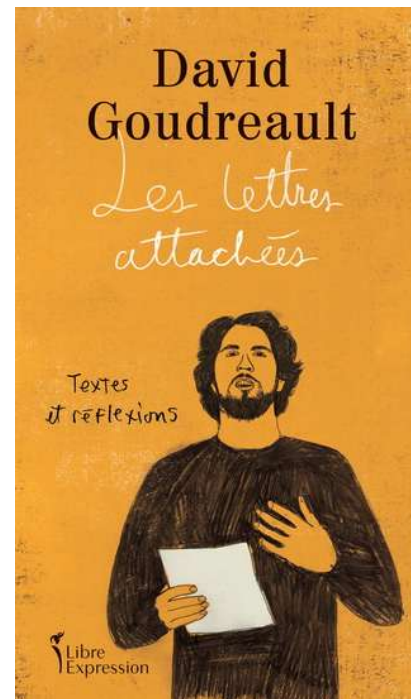
« Ce n'est pas le temps qui guérit, c'est ce qui se passe pendant ce temps. »

(Manu Keirse, 2000)



Pour débiter

<https://www.facebook.com/BonsoirBonsoirRC/videos/lettre-david-goudreault-pour-sa-grand-m%C3%A8re-gis%C3%A8le-en-juin/6330621607023872/>



La société et le deuil

Pourquoi notre société traite-t-elle le deuil comme une maladie dont nous devrions guérir le plus vite possible?

- Tabou: les états d'âme qui l'accompagnent ne sont pas valorisés
- Finalité: parler du deuil peut nous ramener à notre propre mort
- Impuissance: ressentie face à la réalité des endeuillés
- Inconfort: parler du deuil peut raviver des pertes antérieures



Pourtant, le chagrin n'a rien d'anormal. Il est « le prolongement naturel de l'amour.

« Le chagrin n'est pas un problème à résoudre, c'est une expérience à vivre. »

(Devine, M., 2024)

Les fausses conceptions quant au deuil

- Le deuil est une maladie
- Le deuil est un indicateur de faiblesse
- Le deuil montre une dépendance affective
- Le deuil est signe d'insécurité ou d'un manque de confiance en soi
- Le deuil, son remède, c'est d'oublier rapidement le défunt
- Le deuil est pareil pour tous
- Le deuil a une durée précise



Le deuil, c'est quoi?

- Le deuil est un état transitoire
- Le deuil est une blessure psychique qui nécessite réparation et guérison
- Le deuil implique un attachement
- Le deuil consiste à transformer les liens affectifs existants
- Le deuil est un allié
- Le deuil n'a pas de durée précise



Le deuil c'est énergivore!

MANIFESTATIONS (Worden,2009)

Physiques: fatigue, serrements gorge/poitrine, manque d'énergie, céphalées, problèmes intestinaux, etc. (sommatisation)

Cognitives: perte de mémoire, difficulté à se concentrer, confusion, etc.

Comportementales: changement du sommeil, appétit, isolement, évitement, etc.

Émotives: tsunami émotif





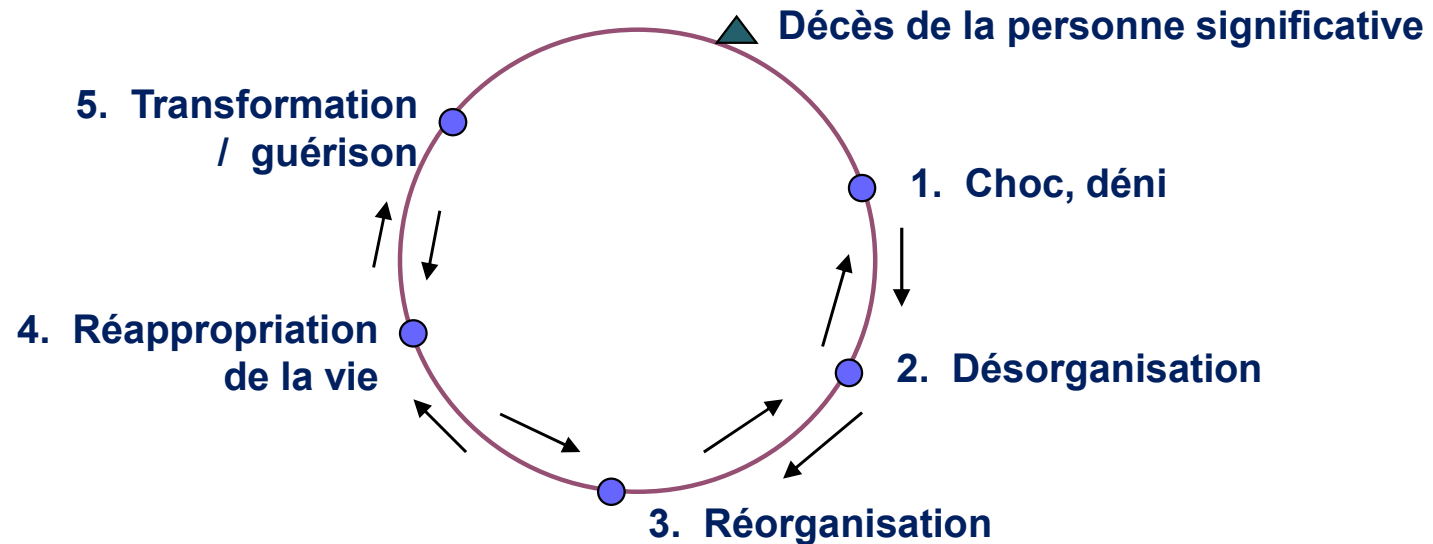
Facteurs pouvant influencer le deuil

- **Le proche** (ex : âge, genre, personnalité, santé mentale et physique)
- **La personne malade** (ex : âge, type et durée de la maladie ou de l'incapacité)
- **Les circonstances du décès** (ex : annonce, anticipation du décès)
- **La relation avec la personne malade** (ex : nature, durée de la relation)
- **La famille du proche** (ex : cohésion familiale, communication intrafamiliale)
- **Le réseau social du proche** (ex : vie sociale, groupes religieux ou spirituels)
- **La situation professionnelle et financière du proche** (ex : emploi, horaire de travail)
- **Le système soignant** (ex : prise en charge des symptômes, qualité de l'information)
- **Le deuil compliqué** (ex : décès d'un enfant, brutalité du décès)

Diverses approches, un objectif: s'adapter, se transformer

- **Approche classique (Freud/Bowlby)** : Détachement passant par des phases de choc, de protestation, de désorganisation et de réorganisation.
- **Les 5 étapes de Kübler-Ross (1969)** : Dénier, Colère, Marchandage, Dépression, Acceptation
- **Les 4 tâches du deuil de Worden** : 1. Accepter la réalité de la perte, 2. Vivre la douleur, 3. S'adapter à un monde sans le défunt, 4. Trouver un lien durable avec le défunt tout en continuant sa vie.
- **Modèle des "Six R" de Thérèse Rando** : Approche axée sur le travail de deuil : Reconnaître la perte, Réagir à la séparation, Se souvenir, Renoncer à l'ancien monde, Se réajuster, Réinvestir.
- **Double processus (Stroebe & Schut)** : L'endeuillé oscille entre faire face à la douleur de la perte et se concentrer sur la vie quotidienne (restauration).
- **Reconstruction de sens (Neimeyer)** : Le deuil est un processus actif pour trouver un nouveau sens à la vie sans le défunt, intégrant la dimension spirituelle.

Un modèle...



1. Résistance à la souffrance, engourdissement, incrédulité, refus, rigidité
2. Déchirement, effondrement, fortes vagues d'émotions, ne pas se reconnaître, le « plus jamais » ...
3. Plus de stabilité émotionnelle, espoir de s'en sortir, désinvestissement progressif dans la relation avec la personne décédée, la vie reprend peu à peu dans cette nouvelle réalité
4. Prise de conscience progressive de mes ressources, de ma nouvelle identité, de changement dans mes valeurs, un nouveau sens sans l'autre, créativité, investissement dans le monde des vivants
5. Transformation, guérison, pardon à l'autre et à soi, gratitude, ouverture à la vie, sensation de lien spirituel

Adapté de Pinard, S., De l'autre côté des larmes, 2018, p.43

Les temps du deuil

- **Chronos (Le temps qui passe/temps rationnel)** : C'est la notion du temps symbolisé par des «deadlines », des montres, des semaines, des années, etc.

Dans le deuil, Chronos c'est le temps social vs le temps intérieur, le temps qui déroule ou se fige

- **Kairos (Le moment opportun/temps ressenti)** : C'est le temps T, il ne peut être mesuré, seulement ressenti. C'est un temps suspendu, un temps qualitatif. Ce sont des moments significatifs de nos vies.

Dans le deuil, c'est le moment des prises de conscience, une réorganisation du sens.

Le deuil demande de naviguer entre ces deux temps : la patience du temps qui passe, accepter que le deuil prenne du temps (Chronos) tout en saisissant des moments de transformation, de guérison et de sens (Kairos).

- **Aïon**: Le temps des cycles qui se répètent éternellement: saisons, respiration, civilisations, etc. On met en perspective.

Dans le deuil, c'est le temps de la continuité de la vie.



Des moyens pour m'aider dans mon deuil

- Me considérer en convalescence d'une blessure (autocompassion)
- Reconnaître que je suis dans un processus de guérison, cicatrisation
- Voir mon deuil comme un état transitoire
- Identifier des personnes aidantes et avoir des contacts avec elles
- Trouver des moyens d'expression qui me conviennent
- Me permettre de vivre les diverses émotions que je ressens
- Prévoir des moments spécifiques pour vivre mes émotions
- Ne pas prendre de grandes décisions (si possible)
- Demander du soutien



Des moyens pour aider une personne en deuil

- Témoigner une présence et une chaleur humaines
- Lui demander comment on peut l'aider
- L'aider à parler du défunt et de ses souvenirs
- Lui permettre d'exprimer/vivre ses émotions
- Offrir une écoute, plus que des conseils
- Respecter ses croyances
- Avoir confiance qu'elle va s'en sortir



Pour conclure

La bienveillance est la pierre angulaire
de toutes les relations humaines

(Dalai Lama)



À votre tour...



Quelques lectures

- Excusez-moi, je suis en deuil, J. Monbourquette (2016)
- Vivre le deuil au jour le jour, C. Fauré (2014)
- Derniers fragments d'un long voyage, C. Singer (2007)
- La plus que vive, C. Bobin (1999)
- La route du sens (L'art de s'épanouir dans un monde incertain). J-L Drolet (2017)
- Ce vif de la vie qui ne meurt jamais, C. Cyr, de Montigny, J, (2017)
- C'est ok que tu ne sois pas ok, M. Devine (2024)



Bibliographie

- Bowlby, John (1980). Attachment and loss: Loss, sadness and depression (Vol. 3). Basic Books.
- Bonnano, George A. (2011). De l'autre côté de la tristesse : une vision nouvelle de la vie après la perte. Traduction de : The other side of sadness, 2009. Les Éditions Le Dauphin Blanc inc., Québec pour la version française, 295p.
- Devine, Megane, (2024). C'est ok que tu ne sois pas ok, Traduction It's okay not to be okay, 2017. Edition Guy Tredaniel pour la version française, 296p.
- Jacques, Josée, 1998 « La psychologie de la mort et du deuil »Éditions Modulo,150p.
- Keirse, Manu (2022). Faire son deuil, vivre un chagrin : un guide pour les proches et les professionnels, 4ième édition. De Boeck Supérieur s.a., Paris, 317p.
- Monbourquette, Jean et d'Aspremont, Isabelle (2011). Excusez-moi, je suis en deuil. Montréal : Novalis, 165 p.
- Parkes, Collin Murray et Prigerson, Holly G. (2010). Bereavement: Studies of grief in adult life (4e éd.). Routledge.
- Pinard, Suzanne, 2018 « De l'autre côté des larmes. Guide pour une traversée consciente du deuil » Éditions de Mortagne, 225p., 3^{ème} édition
- Plett, Heather, 2020, « The art of holding space: a practice of love, liberation and leadership. Page Two, 349p.
- Séguin, M., Fréchette, L., 1995 « Le deuil. Une souffrance à comprendre pour mieux intervenir » Les Éditions LOGIQUES, Montréal, 1995, 208p.
- Van Pevenage C. et Van Pevenage, I. (2020). Cartographie des facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes. Un outil pour repérer et agir en conséquence. Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. https://www.creges.ca/wp-content/uploads/2020/11/Guide-d'utilisation-Cartographie_2020-10-30.pdf
- Worden, William J. (2015). Perspectives théoriques sur la perte et le deuil dans Death, Dying and Bereavement : Perspectives, institutions et pratiques contemporaines (précité, voir Stillion et al.)