

Quels sont les facteurs facilitant la littératie de la fin de vie, de la mort et du deuil dans le grand public ? Une étude de la portée

Jacques Cherblanc, professeur titulaire à l'UQAC et directeur du laboratoire LERARS

Mateo Isaac Laguna Munoz, candidat au doctorat en Sciences de la réadaptation à ULAVAL

Anne Anthoine-Milhomme, candidate au doctorat en psychologie clinique à l'UQAC

PLAN DE LA PRÉSENTATION

01

INTRODUCTION

02

OBJECTIFS

03

MÉTHODE

04

RÉSULTATS

05

DISCUSSION

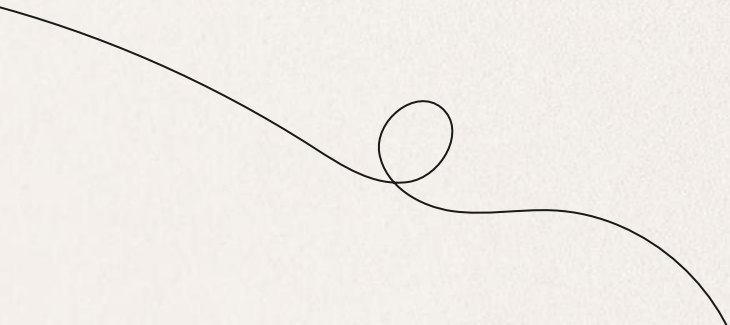
01

INTRODUCTION



950 personnes

décèdent par jour au Canada



(Statistique Canada, 2025)

LA FIN DE VIE ET LA MORT

Qualité de vie des personnes qui accompagnent un proche en fin de vie :

- Fatigue émotionnelle et physique ;
- Incidence sur la vie sociale ;
- Difficultés à se préparer à la mort de l'être aimé.

→ **Offrir du soutien et des ressources** aux “carers” pour accroître leur résilience ;

→ Recevoir **plusieurs types** de soutien et de **plusieurs personnes** (communauté, famille, professionnels ...)

VIVRE UN DEUIL

- Plusieurs variables peuvent **influencer** le deuil comme les caractéristiques individuelles, la relation avec le défunt, le soutien social reçu (Breen et Connor, 2007)
- Peut interférer avec **la qualité de vie et le fonctionnement** (Zisook et Shear, 2009)

Pas une seule manière de naviguer à travers le deuil !

LE SOUTIEN REÇU

- Peut **faciliter** le processus de deuil (Lobb et al., 2010) et accroître la résilience de proches accompagnant une personne en soins palliatifs et en fin de vie (Roper et al., 2019) ;
- Professionnels VS communauté ;
- Le soutien offert par la communauté est + **aidant** et + **recherché** (Aoun et al, 2018; Aoun et al., 2020) ;



MAIS

- Doit être **adapté** aux besoins (Kaunonen et al., 1999)



Créer des communautés de soutien pour normaliser les conversations autour de la mort et du deuil (Breen et al, 2022 ; Aoun et al., 2018)

COMMUNAUTÉS DE SOUTIEN

Littératie de la mort

“Connaissances et compétences qui permettent une meilleure compréhension et agissement autour des options entourant les soins de fin de vie et la mort”

(Noonan et al, 2016)

Littératie du deuil

“Mouvement social qui vise à augmenter les capacités des individus, des communautés et des nations à mieux reconnaître et normaliser le deuil pour se soutenir ”

(Breen et al., 2022)

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
du Saguenay-
Lac-Saint-Jean**

Québec 



Promouvoir la fin de vie, la mort et
le deuil dans un contexte de
population vieillissante au SLSJ



Offrir aux bénévoles une
formation sur les meilleures
pratiques pour accompagner une
personne endeuillée

02

OBJECTIFS

Identifier les meilleures pratiques pour sensibiliser à la fin de vie, à la mort et au deuil auprès du large public

1

Description des pratiques offertes

2

Évaluer leur efficacité

- 1) Connaissances, exposition et préparation à la littérature de la mort et du deuil
- 2) Perception générale, fréquence; défis, contraintes, satisfaction et niveau de confort avec les programmes
- 3) Évaluation des aptitudes et capacités

03

MÉTHODE

- Étude de la portée via le protocole PRISMA (Tricco, 2018) ;
- Critères d'inclusion et d'exclusion ** ;
- Analyse thématique via le logiciel Nvivo (Champagne et al, 2011) ;
- 2 évaluateur.trice.s indépendant.e.s (Saldana et al., 2012).

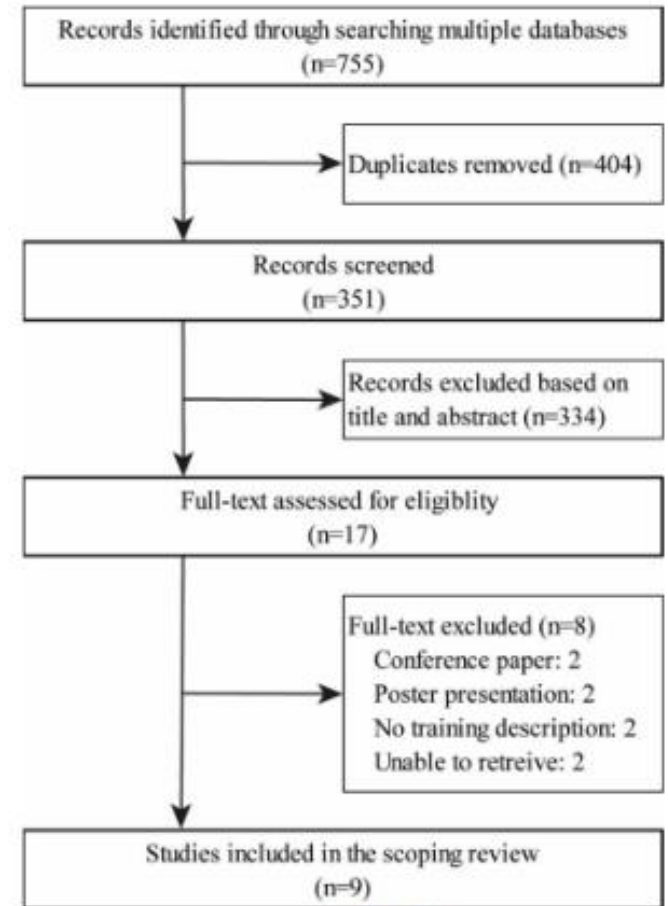


Figure 1. Selection of sources of evidence

Articles inclus

- **Abras, M.-A. (2000).** Des projets de sensibilisation au deuil en Angleterre. *Frontières*, 13(1), 55-56. <https://doi.org/10.7202/1074249ar>
- **Akiyama, M., Hirai, K., Takebayashi, T., Morita, T., Miyashita, M., Takeuchi, A., Yamagishi, A., Kinoshita, H., Shirahige, Y. et Eguchi, K. (2016).** The effects of community-wide dissemination of information on perceptions of palliative care, knowledge about opioids, and sense of security among cancer patients, their families, and the general public. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 347-356. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2788-4>
- **Brighton, L. J., Koffman, J., Robinson, V., Khan, S. A., George, R., Burman, R. et Selman, L. E. (2017).** 'End of life could be on any ward really': A qualitative study of hospital volunteers' end-of-life care training needs and learning preferences. *Palliative medicine*, 31(9), 842-852. <https://doi.org/10.1177/0269216316679929>
- **Griese, B., Giusto, A. et Silvern, L. (2012).** Judi's house: Integrating research and practice in a community-based bereavement center for children and families. *Grief Matters: The Australian Journal of Grief and Bereavement*, 15(3), 76-81.
- **Hanus, M. (2000).** La mort et le deuil en contexte scolaire. *Frontières*, 13(1), 36-39. <https://doi.org/10.7202/1074245ar>
- **Laranjeira, C., Dixe, M. A., Martinho, R., Rijo, R. et Querido, A. (2022)** Building Bridges for "Palliative Care-in-Place": Development of a mental Health Intervention for Informal Home Care. *Frontiers in Psychology*, 13, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.862347>
- **Murray, J. A. (2002).** Communicating With the Community About Grieving: A Description And Review Of The Foundations Of A Broken Leg Analogy Of Grieving. *Journal of Loss and Trauma*, 7(1), 47-69. <https://doi.org/10.1080/108114402753344481>
- **Song, M.-K., Unruh, M. L., Manatunga, A., Plantinga, L. C., Lea, J., Jhamb, M., Kshirsagar, A. V. et Ward, S. E. (2018).** SPIRIT trial: A phase III pragmatic trial of an advance care planning intervention in ESRD. *Contemporary Clinical Trials*, 64, 188-194. <https://doi.org/10.1016/j.cct.2017.10.005>
- **Werner, P. T., Chard, P. S., Hawkins, C. et Marshall, T. (1982).** The selection and training of volunteers for a rural, home-based hospice program. *Patient counseling and health education*, 3(4), 124-131.

04

RÉSULTATS

Objectifs des programmes de sensibilisation

- Sensibiliser et promouvoir les meilleures pratiques en matière d'accompagnement des personnes endeuillées (Abrás, 2000; Akiyama et al., 2016; Griese et al., 2012; Hanus, 2000; Laranjeira et al., 2022; Song et al., 2018; Werner et al., 1982)
- Accroître le niveau de littératie des personnes formées (Laranjeira et al., 2022)
- Présenter les principales théories et recherches scientifiques sur le deuil (Muray et al., 2002)
- Fournir des renseignements précis sur les soins palliatifs (Akiyama et al., 2016)
- Contribuer à la formation des personnes accompagnant une personne endeuillée (Abrás, 2000; Brighton et al., 2017; Griese et al., 2012; Hanus, 2000; Laranjeira et al., 2022; Song et al., 2018; Werner et al., 1982)
- Favoriser la collaboration entre les professionnels de diverses disciplines grâce à des formations et des ressources partagées (Griese et al., 2012)

Population cible

Grand public

Communauté autour des personnes endeuillées

Organisations de soutien aux enfants et aux familles

Chercheurs et organismes communautaires

Enseignants / secteur de l'éducation

Travailleurs en milieu éducatifs

Les soignants*

Membres de la famille ou dyades familiales

Substituts ou aidants en soins palliatifs

Bénévoles

Hôpital universitaire, aumônerie et hospice

Bénévoles communautaires

Personnes atteintes de maladies

Patients de cancer en phase terminale

*Des soignants étaient présents dans certains programmes destinés au grand public

Formateurs et personnes contribuant au programme

Professionnels
de la santé

Travailleurs
sociaux

Professionnels
des soins palliatifs

Directeurs d'écoles
ou d'hospices

Infirmières et
chercheurs

Patients
actuels en
soins palliatifs

Anciens
patients en
soins palliatifs

Personnes qui ont
vécu un deuil

Bénévoles

Sujets abordés

Améliorer les connaissances sur les personnes endeuillées

Soins palliatifs

(Akiyama et al., 2016; Brighton et al., 2017; Laranjeira et al., 2022; Song et al., 2018; Werner et al., 1982)

Démystifier les soins palliatifs et les symptômes de fin de vie

Aider des individus à prendre des décisions en lien avec la fin de vie

Processus de deuil

(Hanus et al., 2000; Laranjeira et al., 2022; Muray et al., 2002; Song et al., 2018; Werner et al., 1982)

Expérience et progression du deuil

Conséquences émotionnelles, physiques et familiales

Acceptation émotionnelle du deuil

Sujets abordés

Le deuil chez les enfants

(Abrás et al., 2000; Griese et al., 2012; Hanus et al., 2000)

Idées sur la mort
Expériences de deuils

Complications et
traumatismes

Soutenir le deuil des jeunes
et de leurs familles

Aspects éthiques, culturels et spirituels du deuil

(Brighton et al., 2017; Werner et al., 1982)

Croyances diversifiées,
individualisme, rituels
entourant le deuil

Ressources locales offertes

(Abrás et al., 2000; Akiyama et al., 2016)

Ressources de soutien
disponibles localement
pour les personnes
suivant les programmes
et pour les personnes
endeuillées

Sujets abordés

Préparation des aidants et des pairs aidants

(Laranjeira et al., 2022; Song et al., 2018;
Werner et al., 1982)

Stratégies de soins personnels
et de gestion du stress

Conséquences émotives de la
mort

Besoins de formation

(Brighton et al., 2017)

Stratégies d'autosoins,
Compétences en communication
Diversité spirituelle
Processus de deuil
Symptômes courants de fin de vie

Outils et modalités

Méthodes interactives

(Abrams et al., 2000; Brighton et al., 2017; Griese et al., 2012; Hanus et al., 2000; Muray et al., 2002; Song et al., 2018; Werner et al., 1982)

Ateliers en petits groupes

Discussions sur les expériences
autour du deuil, des perceptions de la
maladie et des mesures de maintien
de la vie en fin de vie,

Exemples de cas réels

Jeux de rôle

Vignettes cliniques

Exercices d'introspection

(Hanus et al., 2000; Muray et al., 2002; Song et al., 2018; Werner et al., 1982)

Réflexions sur le suicide et le deuil
traumatique

Questionnaires sur la perception de la
mort et les valeurs liées à la fin de vie et
aux soins connexes

Outils et modalités

Lectures courtes

(Akiyama et al., 2016; Werner et al., 1982)

Une fois par année dans des lieux publics et facilement accessibles

Partager du contenu factuel

Utilisation d'analogie

(Muray et al., 2002)

La jambe cassée : permettre aux individus d'acquérir des connaissances sur le deuil

Modalités visuelles

(Abrams et al., 2000; Akiyama et al., 2016; Werner et al., 1982)

Vidéos avec témoignages

Diapositives avec contenu factuel

Flyers et affiches

Plateforme technologique

(Griese et al., 2012; Laranjeira et al., 2022)

Diffuser de l'information

Durée et suivi des programmes

Durée

(Song et al., 2018; Abras et al., 2000; Hanus et al., 2000; Werner et al., 1982)

Variable

Par ex. 1 h, une journée,
plusieurs jours,
3h/semaine pendant 6
semaines

Consultations

(Laranjeira et al., 2022; Werner et al., 1982)










Consulter un
professionnel pour
accéder à du matériel ou
clarifier des tâches
spécifiques

Suivis et rencontres mensuelles

(Werner et al., 1982)

Partagez leurs
expériences, explorez
leurs nouvelles
compétences et maîtrisez
les anciennes


Évaluation de l'efficacité des programmes

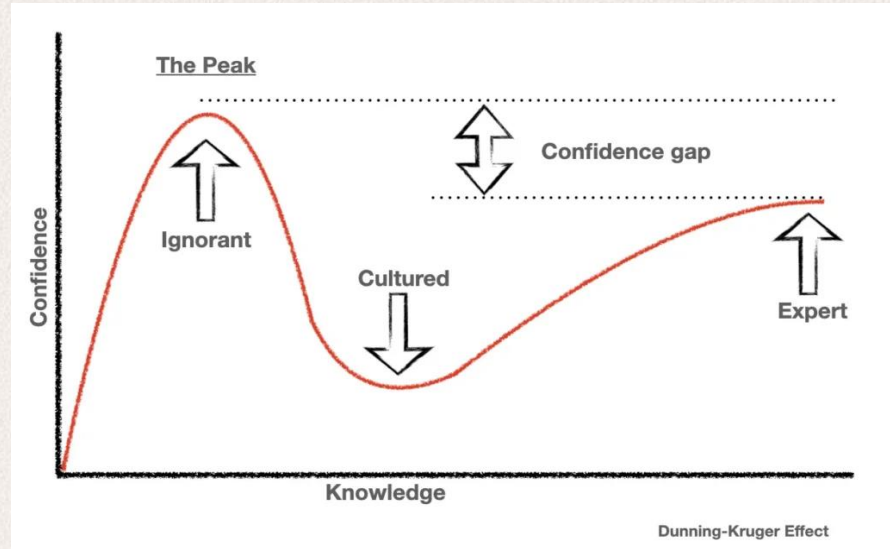
	Évaluation ?	Résultats/ commentaires
Abras et al, 2000		
Griese et al, 2012		
Hanus, 2000		
Akiyama et al, 2016		Public général et famille ont une meilleure perception des soins palliatifs après le programme
Laranjeira et al, 2022		Méthodes d'évaluation présentées mais pas les résultats
Song et al, 2018		Méthodes d'évaluation présentées mais pas les résultats
Murray et al, 2002		Aucun détail d'une évaluation formelle mais mention que le programme est efficace
Werner et al, 1982		Évaluation préliminaire : important pour leur éducation et leur croissance personnelle
Brighton et al, 2017		Méthodes interactives (jeux de rôle/ exemples) - interaction avec professionnels et collègues

05

DISCUSSION

À retenir

- Ce qui fait consensus !
- Les enjeux en lien avec les données probantes
- Ce qu'on a retenu pour notre programme de sensibilisation au SLSJ 





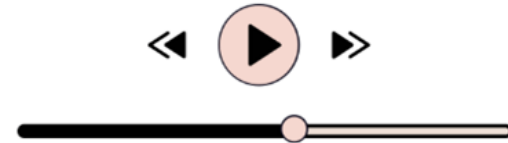
À venir



Raising Public Awareness on End-of-Life, Death, and Grief: A Scoping Review

Journal:	<i>OMEGA - Journal of Death and Dying</i>
Manuscript ID	OMEGA-24-0255.R1
Manuscript Type:	Original Manuscript
Keywords:	Literacy, Grief, Bereavement, Death, awareness, community
Abstract:	<p>This scoping review aimed to map and synthesize the evidence on interventions aimed at improving the general population's grief and death literacy. Adhering to PRISMA-ScR guidelines, 11 databases were searched for peer-reviewed studies focusing on the training provided to the general public to improve death and grief literacy. Nine studies met the inclusion criteria. The training programs found in these studies aim to raise awareness and promote best practices in assisting bereaved individuals by targeting various community segments, such as individuals from educational settings, caregivers, volunteers, and patients. The most frequently addressed topics include palliative care and the grieving process. Most training programs rely on interactive teaching methods, and half incorporate introspective exercises on grief. Professionals were involved in each of the training programs. Further studies are necessary to assess the effectiveness of these programs and identify best practices.</p>

Éclairer le deuil





Merci !

CREDITS: This presentation template was created by **Slidesgo**, including icons by **Flaticon** and infographics & images by **Freepik**

RÉFÉRENCES

- Aoun, S. M. (2020). Bereavement support: From the poor cousin of palliative care to a core asset of compassionate communities. *Progress in Palliative Care*, 28(2), 107-114. <https://doi.org/10.1080/09699260.2019.1706277>
- Aoun, S.M., Keegan, O., Roberts, A., Breen, L.J. (2020). The impact of bereavement support on wellbeing: a comparative study between Australia and Ireland. *Palliative Care and Social Practice*, 14. <https://doi.org/10.1177/2632352420935132>
- Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Johnson, A. R., & Howting, D. (2019). Effect of caregiving at end of life on grief, quality of life and general health: A prospective, longitudinal, comparative study. *Palliative Medicine*, 34(1), 145-154. <https://doi.org/10.1177/0269216319880766>
- Breen, L. J., Kawashima, D., Joy, K., Cadell, S., Roth, D., Chow, A. et Macdonald, M. E. (2022). Grief literacy: A call to action for compassionate communities. *Death Studies*, 46(2), 425-433. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1739780>
- Breen, L. J. et O'Connor, M. (2007). The fundamental paradox in the grief literature: a critical reflection. *Omega (Westport)*, 55(3), 199-218. <https://doi.org/10.2190/OM.55.3.c>
- Kaunonen, M., Tarkka, M.-T., Paunonen, M. et Laippala, P. (1999). Grief and social support after the death of a spouse. *Journal of Advanced Nursing*, 30, 1304-1311. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.01220.x>
- Lobb, E.A., Kristjanson, L.J., Aoun, S.M., Monterosso, L., Kalkett, G.K. et Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698. <https://doi.org/10.1080/07481187.2010.496686>
- Noonan, K., Horsfall, D., Leonard, R. et Rosenberg, J. (2016). Developing death literacy. *Progress in Palliative Care*, 24(1), 31-35. <https://doi.org/10.1080/09699260.2015.1103498>
- Roper, L., Donnellan, W., Hanratty, B., & Bennett, K. (2019). Exploring dimensions of social support and resilience when providing care at the end of life: a qualitative study. *Aging & Mental Health*, 23(9), 1139-1145.
- Saldana, J. (2012) *The coding Manual for Qualitative Researchers* ("e éd). Sage Publications Statistique Canada. (2025). *Tableau 13-10-0392-01 : Estimations de la population, selon l'âge et le sexe, Canada, provinces et territoires*. <https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=1310039201>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garrity, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, K., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, Ö. et Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 8(2), 67-74. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>