

A network diagram consisting of numerous small metal pins arranged in a grid-like pattern on a white surface. The pins are interconnected by thin threads in various colors, including red, green, black, and purple, creating a complex web of connections. The threads are stretched between the pins, forming a series of interconnected triangles and polygons. The overall appearance is that of a physical model of a network or graph.

# CARTOGRAPHIE

DES FACTEURS INFLUENÇANT  
L'EXPÉRIENCE DES PROCHES  
FACE AUX PERTES

*Pour repérer et agir  
en conséquence*

**GUIDE D'UTILISATION**

# CRÉDITS

## CRÉATION DE L'OUTIL

**Claire Van Pevenage, Ph. D.**

Psychologue en équipe mobile de soins palliatifs,  
Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles.

**Isabelle Van Pevenage, Ph. D.**

Chercheuse d'établissement, Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), Direction des affaires académiques (DAA), Centre intégré universitaire de santé et services sociaux du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal (CIUSSS CODIM); professeure associée, Département de sociologie, Université de Montréal, Montréal.

## COLLABORATRICES ET COLLABORATEUR AU CONTENU ET À LA RÉDACTION

**Margaux Blamoutier, Ph. D.**

Agente de programmation, de planification et de recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM, Montréal.

**Patrick Durivage, T. S., M. Sc.**

Coordonnateur, Domaine d'expertise Soins palliatifs, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM, Montréal.

**Zelda Freitas, T. S., M. Sc.**

Coordonnatrice, Domaine d'expertise Proche aidance, CREGÉS, CIUSSS CODIM, Montréal.

**Pam Orzeck, T. S., Ph. D.**

Professeure associée, École de travail social, Université McGill, Montréal.

**Margaux Reiss, M. Sc.**

Agente de planification, programmation et recherche, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM, Montréal.

**Cindy Strosberg, M. Sc.**

Psychologue, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, Bruxelles.

## MISE EN PAGE ET GRAPHISME

**Gabrielle Legendre, MBA**

Coordonnatrice en mobilisation et transfert des connaissances, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM, Montréal.

**Karine Ohayon**

Technicienne en communication, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM, Montréal.

**Virginie Tuboeuf**

Technicienne en administration, CREGÉS, DAA, CIUSSS CODIM, Montréal.

# CONTENU DÉTAILLÉ

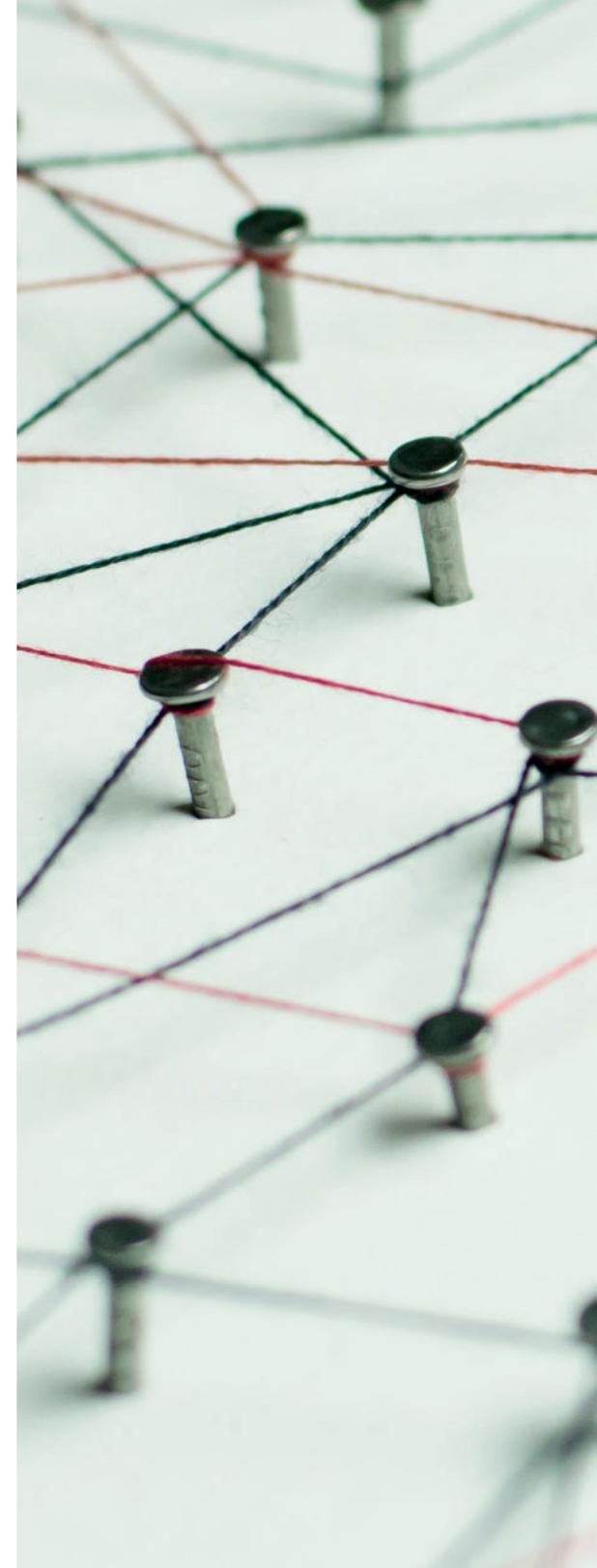
|  |    |
|--|----|
| 1. Introduction .....                                  | 4  |
| 2. Le contexte.....                                    | 5  |
| 3. Les objectifs .....                                 | 7  |
| 4. Les facteurs de la cartographie.....                | 8  |
| 5. Les conseils d'utilisation de la cartographie ..... | 11 |
| 6. Deux exemples de cartographie.....                  | 15 |
| 7. Le carnet de la cartographie .....                  | 19 |
| 8. Suivi .....   | 36 |
| 9. Références .....                                    | 40 |

Des cartographies vierges à utiliser se trouvent aux pages 16, 17, 18, 38 et 39.

Pour citer le document : 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.

Pour télécharger le document : [www.creges.ca](http://www.creges.ca)

© Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, 2020



# 1

# Introduction

Ce guide a pour objectif de vous présenter la cartographie des facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes et de vous guider dans son utilisation. Il s'adresse aux intervenants et intervenantes dédiés au suivi psychosocial des personnes malades et de leurs proches, à savoir : les psychologues, les travailleurs et travailleuses sociaux et les techniciens et techniciennes en travail social.

Cette cartographie est un outil de repérage des proches susceptibles de rencontrer davantage de difficultés lors d'un décès. Elle permet également d'identifier les *ressources* de ces proches sur lesquelles vous pourriez vous appuyer pour les soutenir.

Ce guide contient  
deux sections :

## 1 UNE PRÉSENTATION DU CONTEXTE ET DES CONSEILS D'UTILISATION

1. La présentation du contexte
2. Les objectifs de la cartographie
3. La description de la cartographie
4. Les conseils d'utilisation de la cartographie
5. Deux exemples de cartographies complétées

## 2 L'OUTIL CARTOGRAPHIQUE

1. Cinq cartographies vierges
2. Un carnet d'appréciation des facteurs
3. Un feuillet pour les coordonnées des personnes importantes
4. Une section pour le suivi envisagé

# 2

## Le contexte

### a. Pourquoi une cartographie ?

La perte d'une personne proche et le deuil qui s'en suit sont des expériences émotionnelles uniques.

Les proches<sup>1</sup> sont très impliqués dans les parcours de soins et de fin de vie. Or, si cette implication peut être gratifiante, elle présente aussi de nombreux défis. Ces parcours sont souvent complexes et stressants, et les vécus sont tributaires de nombreux facteurs.

Le deuil de la personne proche s'accompagne souvent d'autres pertes, renforçant ainsi l'intensité de cette expérience. Le sens de l'implication auprès de la personne en fin de vie, la maison devenue trop grande pour pouvoir y rester seul·e après le décès ou encore la diminution des ressources financières sont autant d'exemples de ces pertes secondaires.

Et, si la plupart des personnes endeuillées traversent cette période avec l'aide de leur entourage, sans nécessiter un suivi soutenu, d'autres peuvent rencontrer davantage de difficultés.

Actuellement, les moyens dont dispose le réseau de la santé et des services sociaux et ses partenaires sont insuffisants pour suivre toutes les personnes endeuillées.

---

<sup>1</sup> Le terme « proches » désigne toute personne ayant un lien significatif avec la personne en fin de vie, que ce lien soit familial ou non.

Il revient donc aux intervenants et intervenantes de repérer les proches qui semblent plus à risque de faire face à des difficultés suite aux décès. Ce repérage est basé sur l'observation pratique et l'expérience des intervenants et intervenantes. Si cette façon de faire présente des avantages, elle comporte aussi des inconvénients, dont celui de ne pas repérer de manière systématique les proches qui auraient eu besoin d'un suivi plus soutenu ou encore d'offrir des services à des proches qui n'en auraient pas eu besoin.

Pour faciliter et systématiser le repérage de ces proches qui pourraient avoir un besoin de soutien plus soutenu après le décès, cette cartographie répertorie un ensemble de facteurs qui peuvent constituer des *entraves*<sup>2</sup> ou des *ressources*<sup>3</sup> pour les proches lors du deuil.

## **b. La réalisation de la cartographie**

Cette cartographie est le résultat de la mise en commun des expertises de plusieurs équipes constituées de chercheuses et de praticiens et praticiennes dans les domaines de la proche aidance, du deuil et des soins de fin de vie. Les premiers facteurs ont été identifiés par le biais d'entrevues réalisées auprès de parents d'enfants gravement malades et d'une revue de littérature (Van Pevenage et al., 2013). Cette première version de la cartographie a été adaptée et complétée pour convenir à un contexte adulte en utilisant une approche de co-construction interdisciplinaire, alliant un travail scientifique de recherche de la littérature et l'utilisation d'un savoir clinique d'intervenants et intervenantes experts en soins palliatifs (Savoie-Zajc & Descamps-Bednarz, 2007). Cette seconde version de la cartographie a fait l'objet d'une publication scientifique dans le *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* (Van Pevenage et al., 2019).

---

2 Aspects de la situation de la personne proche susceptibles de constituer des obstacles durant la période du deuil.

3 Aspects de la situation de la personne proche susceptibles de constituer des ressources qu'il pourra mobiliser durant la période du deuil.



# 3

## Les objectifs

Cette cartographie a quatre objectifs principaux :

1

Structurer l'observation des proches pour repérer ceux qui auraient besoin d'un suivi plus soutenu

2

Systematiser davantage les pratiques de repérage de ces proches

3

Soutenir la prise de décision concernant la mise en place d'un plan d'intervention

4

Porter une attention aux ressources sur lesquelles s'appuyer pour élaborer le plan d'intervention



# 4

## Les facteurs de la cartographie

La cartographie (disponible à la page 16) est divisée en 9 catégories de facteurs pouvant influencer l'expérience des proches face aux pertes.

- La personne 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 de la personne proche (ex : cohésion familiale, communication intrafamiliale)
- Le réseau social de la personne proche (ex : vie sociale, groupes religieux ou spirituels)
- La situation professionnelle et financière de la personne 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)



Au sein de ces catégories, de nombreux facteurs sont présentés pour vous soutenir dans l'évaluation de la situation de la personne proche. Excepté pour la catégorie concernant le deuil compliqué (voir page suivante), il faut considérer les facteurs comme étant neutres.



**Cela signifie que chacun des facteurs peut constituer une *ressource* ou une *entrave* pour la personne proche, dépendamment de la situation. Votre jugement de la situation vous permettra de déterminer si un facteur constitue une *entrave* ou une *ressource*.**



## Pourquoi cette neutralité ?

**1**

Chaque personne et chaque situation sont uniques. Un facteur peut, pour une personne être une ressource alors que pour une autre, il s'agira plutôt d'une *entrave*.

Par exemple :

La cohésion familiale peut être une *ressource* lorsqu'elle est souple, puisqu'elle s'adapte aux situations. Toutefois, elle peut constituer une *entrave* lorsqu'elle est rendue complexe, par exemple, par une recombinaison familiale difficile. Occuper un emploi peut être une *ressource* lorsque cette activité permet à la personne proche d'évoluer dans un autre environnement. Toutefois, l'occupation d'un emploi peut être vécue comme une charge par la personne proche. Il s'agit alors d'une *entrave*.

**2**

Dans la littérature scientifique, il est rare qu'un facteur soit considéré sans ambiguïté et unanimement comme une *ressource* ou une *entrave*.

Par exemple :

Certaines recherches montrent que plus les personnes endeuillées sont âgées, plus elles sont à l'épreuve de la mort puisqu'elles ont déjà vécu plusieurs deuils dans leur vie alors que d'autres recherches montrent que le cumul des décès et des pertes associées aux décès peuvent rendre le deuil des personnes âgées particulièrement difficile.





# Les facteurs de deuil compliqué

## ▶ ATTENTION

---

Dans certains cas, le deuil peut se compliquer. Sans s'attarder aux critères diagnostiques qui visent à évaluer la présence d'un deuil pathologique, certains facteurs doivent faire l'objet d'une attention particulière de votre part, car ils sont susceptibles de complexifier le deuil. Ces facteurs sont :

- Le décès d'un enfant
- La brutalité du décès / une mort violente
- La mort soudaine ou une longue agonie
- La répétition des deuils et séparations
- Les troubles de personnalité / les antécédents psychiatriques
- L'isolement social
- Le suicide
- La relation fusionnelle

▶ **Lorsque vous identifiez l'un de ces facteurs chez un proche, cela ne signifie pas pour autant que le deuil sera nécessairement compliqué, mais il est fortement suggéré d'en parler avec un membre de votre équipe afin d'évaluer la situation et de déterminer le soutien à offrir.** ◀

# 5

## Les conseils d'utilisation de la cartographie

### a. Pour qui ?

La cartographie a été créée pour les intervenants et intervenantes dédiés au suivi psychosocial des personnes malades et de leurs proches, à savoir, les psychologues, les travailleurs et travailleuses sociaux et les techniciens et techniciennes en travail social.

Les personnes qui utilisent la cartographie peuvent la remplir de manière individuelle ou concertée.

### b. Quand utiliser la cartographie ?

Identifier les *ressources* et les *entraves* de la personne proche et mettre en place les éventuels services nécessaires du temps. Il est donc conseillé d'utiliser la cartographie le plus tôt possible dans le processus de suivi de la personne malade potentiellement « en fin de vie » et de ses proches (utilisation pré-décès). Toutefois, l'utilisation de la cartographie peut aussi être amorcée lors de la prise en charge d'un proche en suivi de deuil (utilisation post-décès).



#### ATTENTION

---

Il faut toutefois éviter de remplir ou mettre à jour la cartographie directement après le décès de la personne malade. En effet, dans les jours suivants le décès, les personnes endeuillées peuvent bénéficier de soutien plus important, mais la plupart du temps, ce soutien diminue par la suite (Hanus, 2006).

### c. Comment utiliser la cartographie ?

Étant donné les différents contextes de travail, deux options s'offrent à vous. La première option est fortement suggérée, mais la seconde option peut s'avérer utile si vos moyens sont limités (ex : temps de prise en charge limité, équipe réduite).

## Option 1 : dresser un portrait complet de la situation et remplir la cartographie de manière systématique

Individuellement ou en équipe, utilisez un code de couleur afin de surligner les différents facteurs de la cartographie qui constituent des *ressources* (ex : vert) et les facteurs qui constituent des *entraves* (ex : rose). Si vous ne pouvez pas vous prononcer, laissez le facteur intact.

Idéalement, la cartographie devrait être « colorée » de manière progressive, selon l'évolution de votre connaissance de la personne proche et de sa situation. Toutefois, au besoin, la cartographie peut faire l'objet d'une utilisation unique. Il est alors conseillé de la remplir en équipe afin d'obtenir une pluralité de points de vue sur la situation.

Pour vous aider et vous guider dans la démarche, un carnet accompagne la cartographie. Chaque facteur est repris sous forme de question qui vous invite à vous interroger sur son statut. Quelques exemples accompagnent les questions.

Une fois la cartographie remplie, vous obtenez un portrait de la situation de la personne proche pour vous soutenir dans la prise de décision concernant le suivi. Vous êtes alors en mesure de répondre aux questions suivantes :



**Est-ce que ce proche présente davantage de ressources que d'entraves ou l'inverse ?**

**Est-ce que ce proche nécessite un suivi plus soutenu ?**

**Si oui,**

- quelles ressources de ce proche peuvent être mobilisées pour le soutenir ?**
- d'autres professionnels ou services devraient-ils être suggérés à la personne proche ?**



Un exemple de cartographie positive (situation où la personne proche ne nécessite probablement pas ou peu de suivi) ainsi qu'un exemple de cartographie difficile (situation où la personne proche nécessite probablement un suivi de deuil) sont présentés à la page 15.

En fin de carnet, des espaces ont été réservés pour les coordonnées des personnes-ressources ainsi que pour vos recommandations de suivi.

---

## **Option 2 : avoir une vue d'ensemble de la situation. La cartographie est consultée comme aide-mémoire**

Vous pouvez consulter la cartographie afin de vous assurer, lors de vos interventions, d'avoir pris en considération l'ensemble des facteurs qui peuvent influencer l'expérience du deuil des proches.

Par exemple, imprimez et affichez la cartographie dans votre bureau ou dans la salle de rencontre de l'équipe.



## À considérer lors de l'utilisation de la cartographie

Les résultats de la cartographie doivent être appréciés dans leur globalité.

- Les facteurs ne sont pas pondérés. Il ne faut pas présumer que certains d'entre eux sont plus importants que d'autres (excepté pour les facteurs de deuil compliqué).
- Votre prise de décision ne doit pas se baser sur une simple addition des *entraves* et des *ressources*.
- Les situations de la personne malade et de la personne proche évoluent. Certains facteurs *ressources* peuvent se transformer en facteurs *entraves* et inversement. Au besoin, vous pouvez reprendre une cartographie vierge pour réévaluer la situation.



**Votre jugement clinique est essentiel dans l'interprétation des résultats et la prise de décision. N'hésitez pas à discuter de vos réflexions et décisions avec les membres de votre équipe afin d'évaluer la situation et déterminer le soutien à offrir.**



# 6

## Deux exemples de cartographie

La première présente une situation **plutôt positive** ne nécessitant pas ou peu de soutien : même si les circonstances du décès sont des facteurs fragilisants, la personne cumule les *facteurs ressources* (et il n’y a aucun facteur de deuil compliqué), ce qui présage peu de besoins de soutien spécifique.



|   |  |   |
|---|--|---|
| <b>LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Âge</li> <li>Genre</li> <li>Personnalité / caractère</li> <li>Réaction émotionnelle</li> <li>Type de lien à la personne malade</li> <li>Santé mentale</li> <li>Santé physique</li> <li>Projets de vie</li> <li>Gestion de problèmes</li> <li>Capacité de compréhension</li> <li>Capacité de verbalisation</li> <li>Capacité de faire face au stress</li> <li>Capacité de demander de l'aide</li> <li>Sens donné à la maladie - mort</li> <li>Expériences antérieures d'accompagnement</li> <li>Sens donné à l'accompagnement</li> <li>Vision de la vie en général</li> <li>Spiritualité</li> <li>Autres</li> </ul> | <b>LA RELATION À LA PERSONNE MALADE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nature de la relation</li> <li>Durée de la relation</li> <li>Communication personne malade - proche</li> <li>Situation résidentielle</li> <li>Aspects émotionnels</li> <li>Support pratique</li> <li>Support financier</li> <li>Autres</li> </ul> | <b>LE SYSTÈME SOIGNANT</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Durée entre symptômes et diagnostic</li> <li>Période entre symptômes et diagnostic</li> <li>Durée entre le diagnostic et le décès</li> <li>Prise en charge des symptômes</li> <li>Qualité de l'information</li> <li>Qualité de l'écoute</li> <li>Satisfaction des soins</li> <li>Anticipation de non réanimation</li> <li>Directives médicales anticipées</li> <li>Relation aidant-soignant</li> <li>Disponibilité des soignants</li> <li>Cohérence entre soignants</li> <li>Possibilité de répit</li> <li>Offre de soutien spirituel</li> <li>Orientation vers les ressources extérieures</li> <li>Suivi post-deuil</li> <li>Soutien psychosocial</li> <li>Soutien à domicile</li> <li>Autres</li> </ul> |
| <b>LA PERSONNE MALADE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Personnalité / caractère</li> <li>Âge de la personne malade</li> <li>Type de maladie</li> <li>Durée de la maladie</li> <li>Sens donné à la maladie / mort</li> <li>Projets de vie</li> <li>Spiritualité</li> <li>Autres</li> </ul>   | <b>LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaissance du rôle de proche</li> <li>Cohésion familiale</li> <li>Communication intrafamiliale</li> <li>Communication famille - système de santé</li> <li>Adaptabilité familiale</li> <li>Autres</li> </ul>                                   | <b>LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Décès d'un enfant</li> <li>Brutalité du décès / mort violente</li> <li>Mort soudaine ou longue agonie</li> <li>Répétition des deuils et séparations</li> <li>Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques</li> <li>Isolément social</li> <li>Suicide</li> <li>Relation fusionnelle</li> </ul>  |
| <b>LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipation du décès</li> <li>Annonce du décès</li> <li>Lieu du décès</li> <li>Présence lors du décès</li> <li>Type de décès (ex : AMM)</li> <li>Autres</li> </ul>  | <b>LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vie sociale</li> <li>Disponibilité pratique famille / amis</li> <li>Disponibilité relationnelle famille / amis</li> <li>Voisins</li> <li>Groupes religieux ou spirituels</li> <li>Autres</li> </ul>   | <b>LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Décès d'un enfant</li> <li>Brutalité du décès / mort violente</li> <li>Mort soudaine ou longue agonie</li> <li>Répétition des deuils et séparations</li> <li>Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques</li> <li>Isolément social</li> <li>Suicide</li> <li>Relation fusionnelle</li> </ul>  |
| <b>LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Emploi</li> <li>Horaire de travail</li> <li>Collègues</li> <li>Flexibilité du milieu de travail</li> <li>Ressources financières</li> <li>Autres</li> </ul>   |  |   |

|   |  |   |
|---|--|---|
| <b>LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Âge</li> <li>Genre</li> <li>Personnalité / caractère</li> <li>Réaction émotionnelle</li> <li>Type de lien à la personne malade</li> <li>Santé mentale</li> <li>Santé physique</li> <li>Projets de vie</li> <li>Gestion de problèmes</li> <li>Capacité de compréhension</li> <li>Capacité de verbalisation</li> <li>Capacité de faire face au stress</li> <li>Capacité de demander de l'aide</li> <li>Sens donné à la maladie - mort</li> <li>Expériences antérieures d'accompagnement</li> <li>Sens donné à l'accompagnement</li> <li>Vision de la vie en général</li> <li>Spiritualité</li> <li>Autres</li> </ul> | <b>LA RELATION À LA PERSONNE MALADE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Nature de la relation</li> <li>Durée de la relation</li> <li>Communication personne malade - proche</li> <li>Situation résidentielle</li> <li>Aspects émotionnels</li> <li>Support pratique</li> <li>Support financier</li> <li>Autres</li> </ul> | <b>LE SYSTÈME SOIGNANT</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Durée entre symptômes et diagnostic</li> <li>Période entre symptômes et diagnostic</li> <li>Durée entre le diagnostic et le décès</li> <li>Prise en charge des symptômes</li> <li>Qualité de l'information</li> <li>Qualité de l'écoute</li> <li>Satisfaction des soins</li> <li>Anticipation de non réanimation</li> <li>Directives médicales anticipées</li> <li>Relation aidant-soignant</li> <li>Disponibilité des soignants</li> <li>Cohérence entre soignants</li> <li>Possibilité de répit</li> <li>Offre de soutien spirituel</li> <li>Orientation vers les ressources extérieures</li> <li>Suivi post-deuil</li> <li>Soutien psychosocial</li> <li>Soutien à domicile</li> <li>Autres</li> </ul> |
| <b>LA PERSONNE MALADE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Personnalité / caractère</li> <li>Âge de la personne malade</li> <li>Type de maladie</li> <li>Durée de la maladie</li> <li>Sens donné à la maladie / mort</li> <li>Projets de vie</li> <li>Spiritualité</li> <li>Autres</li> </ul>   | <b>LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Reconnaissance du rôle de proche</li> <li>Cohésion familiale</li> <li>Communication intrafamiliale</li> <li>Communication famille - système de santé</li> <li>Adaptabilité familiale</li> <li>Autres</li> </ul>                                   | <b>LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Décès d'un enfant</li> <li>Brutalité du décès / mort violente</li> <li>Mort soudaine ou longue agonie</li> <li>Répétition des deuils et séparations</li> <li>Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques</li> <li>Isolément social</li> <li>Suicide</li> <li>Relation fusionnelle</li> </ul>  |
| <b>LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipation du décès</li> <li>Annonce du décès</li> <li>Lieu du décès</li> <li>Présence lors du décès</li> <li>Type de décès (ex : AMM)</li> <li>Autres</li> </ul>  | <b>LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vie sociale</li> <li>Disponibilité pratique famille / amis</li> <li>Disponibilité relationnelle famille / amis</li> <li>Voisins</li> <li>Groupes religieux ou spirituels</li> <li>Autres</li> </ul>   | <b>LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Décès d'un enfant</li> <li>Brutalité du décès / mort violente</li> <li>Mort soudaine ou longue agonie</li> <li>Répétition des deuils et séparations</li> <li>Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques</li> <li>Isolément social</li> <li>Suicide</li> <li>Relation fusionnelle</li> </ul>  |
| <b>LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Emploi</li> <li>Horaire de travail</li> <li>Collègues</li> <li>Flexibilité du milieu de travail</li> <li>Ressources financières</li> <li>Autres</li> </ul>   |  |   |

La seconde présente une situation **plutôt difficile** : même si les caractéristiques de la personne proche ainsi que sa relation à la personne malade sont des facteurs *ressources*, la famille et le réseau social présentent un cumul de facteurs fragilisants. Cette personne présente un risque d'isolement social important à la suite du décès (ce facteur est d'ailleurs identifié dans les facteurs de deuil compliqué). Un soutien spécifique devrait donc être envisagé.



## LA PERSONNE PROCHE

- Âge
- Genre
- Personnalité / caractère
- Réaction émotionnelle
- Type de lien à la personne malade
- Santé mentale
- Santé physique
- Projets de vie
- Gestion de problèmes
- Capacité de compréhension
- Capacité de verbalisation
- Capacité de faire face au stress
- Capacité de demander de l'aide
- Sens donné à la maladie - mort
- Expériences antérieures d'accompagnement
- Sens donné à l'accompagnement
- Vision de la vie en général
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LA RELATION À LA PERSONNE MALADE

- Nature de la relation
- Durée de la relation
- Communication personne malade - proche
- Situation résidentielle
- Aspects émotionnels
- Support pratique
- Support financier
- Autres \_\_\_\_\_



## LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE

- Reconnaissance du rôle de proche
- Cohésion familiale
- Communication intrafamiliale
- Communication famille - système de santé
- Adaptabilité familiale
- Autres \_\_\_\_\_



## LE SYSTÈME SOIGNANT

- Durée entre symptômes et diagnostic
- Période entre symptômes et diagnostic
- Durée entre le diagnostic et le décès
- Prise en charge des symptômes
- Qualité de l'information
- Qualité de l'écoute
- Satisfaction des soins
- Anticipation de non réanimation
- Directives médicales anticipées
- Relation proche-soignant
- Disponibilité des soignants
- Cohérence entre soignants
- Possibilité de répit
- Offre de soutien spirituel
- Orientation vers les ressources extérieures
- Suivi post-décès
- Soutien psychosocial
- Soutien à domicile
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE MALADE

- Personnalité / caractère
- Âge de la personne malade
- Type de maladie
- Durée de la maladie
- Sens donné à la maladie / mort
- Projets de vie
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE

- Vie sociale
- Disponibilité pratique famille / amis
- Disponibilité relationnelle famille / amis
- Voisins
- Rituels
- Groupes religieux ou spirituels
- Autres \_\_\_\_\_



## LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ

- Décès d'un enfant
- Brutalité du décès / mort violente
- Mort soudaine ou longue agonie
- Répétition des deuils et séparations
- Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques de la personne proche
- Isolement social
- Suicide
- Relation fusionnelle
- Autres \_\_\_\_\_



## LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

- Anticipation du décès
- Annonce du décès
- Lieu du décès
- Présence lors du décès
- Type de décès (ex : AMM)
- Autres \_\_\_\_\_



## LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE

- Emploi
- Horaire de travail
- Collègues
- Flexibilité du milieu de travail
- Ressources financières
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE PROCHE

- Âge
- Genre
- Personnalité / caractère
- Réaction émotionnelle
- Type de lien à la personne malade
- Santé mentale
- Santé physique
- Projets de vie
- Gestion de problèmes
- Capacité de compréhension
- Capacité de verbalisation
- Capacité de faire face au stress
- Capacité de demander de l'aide
- Sens donné à la maladie - mort
- Expériences antérieures d'accompagnement
- Sens donné à l'accompagnement
- Vision de la vie en général
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LA RELATION À LA PERSONNE MALADE

- Nature de la relation
- Durée de la relation
- Communication personne malade - proche
- Situation résidentielle
- Aspects émotionnels
- Support pratique
- Support financier
- Autres \_\_\_\_\_



## LE SYSTÈME SOIGNANT

- Durée entre symptômes et diagnostic
- Période entre symptômes et diagnostic
- Durée entre le diagnostic et le décès
- Prise en charge des symptômes
- Qualité de l'information
- Qualité de l'écoute
- Satisfaction des soins
- Anticipation de non réanimation
- Directives médicales anticipées
- Relation proche-soignant
- Disponibilité des soignants
- Cohérence entre soignants
- Possibilité de répit
- Offre de soutien spirituel
- Orientation vers les ressources extérieures
- Suivi post-décès
- Soutien psychosocial
- Soutien à domicile
- Autres \_\_\_\_\_



## LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE

- Reconnaissance du rôle de proche
- Cohésion familiale
- Communication intrafamiliale
- Communication famille - système de santé
- Adaptabilité familiale
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE MALADE

- Personnalité / caractère
- Âge de la personne malade
- Type de maladie
- Durée de la maladie
- Sens donné à la maladie / mort
- Projets de vie
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE

- Vie sociale
- Disponibilité pratique famille / amis
- Disponibilité relationnelle famille / amis
- Voisins
- Rituels
- Groupes religieux ou spirituels
- Autres \_\_\_\_\_



## LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ

- Décès d'un enfant
- Brutalité du décès / mort violente
- Mort soudaine ou longue agonie
- Répétition des deuils et séparations
- Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques de la personne proche
- Isolement social
- Suicide
- Relation fusionnelle
- Autres \_\_\_\_\_



## LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

- Anticipation du décès
- Annonce du décès
- Lieu du décès
- Présence lors du décès
- Type de décès (ex : AMM)
- Autres \_\_\_\_\_



## LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE

- Emploi
- Horaire de travail
- Collègues
- Flexibilité du milieu de travail
- Ressources financières
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE PROCHE

- Âge
- Genre
- Personnalité / caractère
- Réaction émotionnelle
- Type de lien à la personne malade
- Santé mentale
- Santé physique
- Projets de vie
- Gestion de problèmes
- Capacité de compréhension
- Capacité de verbalisation
- Capacité de faire face au stress
- Capacité de demander de l'aide
- Sens donné à la maladie - mort
- Expériences antérieures d'accompagnement
- Sens donné à l'accompagnement
- Vision de la vie en général
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LA RELATION À LA PERSONNE MALADE

- Nature de la relation
- Durée de la relation
- Communication personne malade - proche
- Situation résidentielle
- Aspects émotionnels
- Support pratique
- Support financier
- Autres \_\_\_\_\_



## LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE

- Reconnaissance du rôle de proche
- Cohésion familiale
- Communication intrafamiliale
- Communication famille - système de santé
- Adaptabilité familiale
- Autres \_\_\_\_\_



## LE SYSTÈME SOIGNANT

- Durée entre symptômes et diagnostic
- Période entre symptômes et diagnostic
- Durée entre le diagnostic et le décès
- Prise en charge des symptômes
- Qualité de l'information
- Qualité de l'écoute
- Satisfaction des soins
- Anticipation de non réanimation
- Directives médicales anticipées
- Relation proche-soignant
- Disponibilité des soignants
- Cohérence entre soignants
- Possibilité de répit
- Offre de soutien spirituel
- Orientation vers les ressources extérieures
- Suivi post-décès
- Soutien psychosocial
- Soutien à domicile
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE MALADE

- Personnalité / caractère
- Âge de la personne malade
- Type de maladie
- Durée de la maladie
- Sens donné à la maladie / mort
- Projets de vie
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE

- Vie sociale
- Disponibilité pratique famille / amis
- Disponibilité relationnelle famille / amis
- Voisins
- Rituels
- Groupes religieux ou spirituels
- Autres \_\_\_\_\_



## LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ

- Décès d'un enfant
- Brutalité du décès / mort violente
- Mort soudaine ou longue agonie
- Répétition des deuils et séparations
- Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques de la personne proche
- Isolement social
- Suicide
- Relation fusionnelle
- Autres \_\_\_\_\_



## LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

- Anticipation du décès
- Annonce du décès
- Lieu du décès
- Présence lors du décès
- Type de décès (ex : AMM)
- Autres \_\_\_\_\_



## LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE

- Emploi
- Horaire de travail
- Collègues
- Flexibilité du milieu de travail
- Ressources financières
- Autres \_\_\_\_\_





# LE CARNET DE LA CARTOGRAPHIE





# La personnes proche (1/3)

| FACTEURS                                     | QUESTIONS   | NOTES |
|--|---|-------|
| <b>Âge</b>                                   | L'âge de la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ?   |       |
| <b>Genre</b>                                 | Le genre de la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ?  |       |
| <b>Personnalité/<br/>Caractère</b>           | Le caractère, la personnalité de la personne proche vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (optimiste, facile, affable, rigide, têtu)                         |       |
| <b>Réactions<br/>émotionnelles</b>           | Les réactions émotionnelles de la personne proche vous semblent-elles une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (fortes, adéquates, absentes)                                      |       |
| <b>Type de lien à la<br/>personne malade</b> | Le type de lien entre la personne proche et la personne malade vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (affection, complicité, ambivalence, conflit, abus)      |       |
| <b>Santé mentale</b>                         | La santé mentale de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, mauvaise, prise en charge par psy ou médecin (noter les coordonnées))  |       |
| <b>Santé physique</b>                        | La santé physique de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, mauvaise, prise en charge par psy ou médecin (noter les coordonnées)) |       |





## La personne proche (2/3)

| FACTEURS                                | QUESTIONS  | NOTES |
|---|--|-------|
| <b>Projets de vie</b>                   | Les projets de vie de la personne proche vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (révision des projets, désintérêt envers les projets)            |       |
| <b>Gestion de problèmes</b>             | Le type de gestion de problème développé par la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (souple, créatif, difficile, chaotique)    |       |
| <b>Capacités de compréhension</b>       | La capacité de compréhension de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (facile, immédiate, limitée, difficile)               |       |
| <b>Capacité de verbalisation</b>        | La capacité de verbalisation de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (facile, immédiate, limitée, difficile)               |       |
| <b>Capacité de faire face au stress</b> | La capacité à faire face au stress de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (active, facile, créative, passive, difficile)  |       |
| <b>Capacité de demander de l'aide</b>   | La capacité de demander de l'aide de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (facile, immédiate, limitée, difficile, limitée) |       |





## La personne proche (3/3)

| FACTEURS  | QUESTIONS   | NOTES |
|---|---|-------|
| <b>Sens donné à la maladie, à la mort</b>       | Le sens donné par la personne proche à la maladie et à la mort vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (positif, culpabilisant)                 |       |
| <b>Expériences antérieures d'accompagnement</b> | Les expériences antérieures d'accompagnement qu'a vécue la personne proche vous semblent-elles des <i>ressources</i> ou des <i>entraves</i> ? (positives, difficiles) |       |
| <b>Sens donné à l'accompagnement</b>            | Le sens donné par la personne proche à l'accompagnement vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (positif, culpabilisant)                        |       |
| <b>Vision de la vie en général</b>              | La vision de la vie de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (confiant, optimiste, défaitiste)                           |       |
| <b>Spiritualité</b>                             | La spiritualité de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (supportante, culpabilisante)                                   |       |
| <b>Autres</b>                                   | Y'a-t-il d'autres éléments propres à la personne proche qui vous semblent des <i>ressources</i> ou des <i>entraves</i> ?<br>Lesquels ?                                |       |





# La personne malade (1/2)

| FACTEURS                                  | QUESTIONS   | NOTES |
|---|---|-------|
| <b>Personnalité / caractère</b>           | Le caractère, la personnalité de la personne malade vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (optimiste, facile, affable, rigide, têtu) |       |
| <b>Âge de la personne malade</b>          | L'âge de la personne malade vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (Très jeune, très âgé)  |       |
| <b>Type de maladie</b>                    | Le type de maladie dont souffre la personne malade vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (cognitive, physique, dégénérative)          |       |
| <b>Durée de la maladie</b>                | La durée de la maladie de la personne malade vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (chronique, aiguë, à développement rapide)       |       |
| <b>Sens donné à la maladie, à la mort</b> | Le sens donné par la personne malade à la maladie et à la mort vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (positif, culpabilisant)         |       |
| <b>Projets de vie</b>                     | Les projets de vie de la personne malade vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (adaptation des projets, désintéret des projets)      |       |





## La personne malade (2/2)

| FACTEURS            | QUESTIONS   | NOTES |
|---------------------|---|-------|
| <b>Spiritualité</b> | La spiritualité de la personne malade vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (supportante, culpabilisante) |       |
| <b>Autres</b>       | Y'a-t-il d'autres éléments propres à la personne malade qui vous semblent des <i>ressources</i> ou des <i>entraves</i> ? Lesquels ? |       |





# Les circonstances du décès

| FACTEURS                      | QUESTIONS   | NOTES |
|-------------------------------|---|-------|
| <b>Anticipation du décès</b>  | L'anticipation (ou non) du décès par la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (anticipation vécue positivement, décès inattendu)          |       |
| <b>Annonce du décès</b>       | La manière dont le décès a été annoncé à la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (soutenante, brusque)                                   |       |
| <b>Lieu du décès</b>          | Le lieu du décès de la personne malade vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (soulagement, déception)   |       |
| <b>Présence lors du décès</b> | La présence (ou l'absence) de la personne proche lors du décès de la personne malade vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (vécu positif, vécu difficile) |       |
| <b>Type de décès</b>          | Le type de décès de la personne malade vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (AMM avec décision partagée ou non)  |       |
| <b>Autres</b>                 | Y'a-t-il d'autres éléments propres aux circonstances du décès qui vous semblent des <i>ressources</i> ou des <i>entraves</i> ?<br>Lesquels ?  |       |



# La relation à la personne malade (1/2)

| FACTEURS                                    | QUESTIONS  | NOTES |
|---|--|-------|
| <b>Nature de la relation</b>                | La nature de la relation entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (conjugale, filiale, amicale)  |       |
| <b>Durée de la relation</b>                 | La durée de la relation entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (jeune relation, relation de longue date) (Attention, une relation de courte durée ne signifie pas nécessairement un faible investissement) |       |
| <b>Communication personne malade-proche</b> | Le type de communication entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (ouverte, difficile, non-dits)   |       |
| <b>Situation résidentielle</b>              | La situation résidentielle entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (cohabitation, quasi cohabitation, éloignement géographique)   |       |
| <b>Aspects émotionnels</b>                  | Les aspects émotionnels entre la personne malade et la personne proche vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (conflits, tensions, affection)  |       |
| <b>Support pratique</b>                     | Le support pratique entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (positif, pauvre, négatif)  |       |

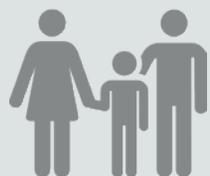




## La relation à la personne malade (2/2)

| FACTEURS                 | QUESTIONS   | NOTES |
|--------------------------|---|-------|
| <b>Support financier</b> | Le support financier entre la personne malade et la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ?<br>(positif, pauvre, négatif) |       |
| <b>Autres</b>            | Y'a-t-il d'autres éléments propres à la relation à la personne malade qui vous semblent des <i>ressources</i> ou des <i>entraves</i> ?<br>Lesquels ?            |       |





# La famille de la personne proche

| FACTEURS                                      | QUESTIONS  | NOTES |
|---|--|-------|
| <b>Reconnaissance du rôle de proche</b>       | La personne proche est-elle reconnue dans son rôle par les personnes de son environnement direct ?   |       |
| <b>Cohésion familiale</b>                     | La cohésion familiale vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (souple, fusionnelle, fragile)   |       |
| <b>Communication intrafamiliale</b>           | La communication intrafamiliale vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (ouverte, bonne, fermée, inexistante)  |       |
| <b>Communication famille-système de santé</b> | La qualité de la communication entre la famille et le système de santé vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (ouverte, bonne, fermée, inexistante) |       |
| <b>Adaptabilité familiale</b>                 | L'adaptabilité familiale vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (forte, moyenne, faible)  |       |
| <b>Autres</b>                                 | Y'a-t-il d'autres éléments propres à la famille de la personne proche qui vous semblent une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ?<br>Lesquels ?                           |       |





# Le réseau social de la personne proche

| FACTEURS  | QUESTIONS  | NOTES |
|---|--|-------|
| <b>Vie sociale</b>                                | La qualité de la vie sociale de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (épanouissante, limitée, diminuée)  |       |
| <b>Disponibilité pratique famille / amis</b>      | La disponibilité pratique de l'entourage de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (apporter des repas, faire le linge, promener le chien) (présente, envahissante, absente) |       |
| <b>Disponibilité relationnelle famille / amis</b> | La disponibilité relationnelle de l'entourage de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (par téléphone, en direct) (présence, écoute, empathie, distance, conflit)           |       |
| <b>Voisins</b>                                    | Y'a-t-il des voisins disponibles pour offrir du soutien à la personne proche ? (faire des courses, déneiger)   |       |
| <b>Rituels</b>                                    | Les rituels de la personne proche vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ?   |       |
| <b>Groupe religieux ou spirituel</b>              | La relation avec un éventuel groupe religieux ou spirituel vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (supportant, culpabilisant, envahissant)  |       |
| <b>Autres</b>                                     | Y'a-t-il d'autres éléments propres au réseau social de la personne proche qui vous semblent une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? Lesquels ?  |       |





## La situation professionnelle et financière de la personne proche

| FACTEURS                                | QUESTIONS  | NOTES |
|---|--|-------|
| <b>Emploi</b>                           | La situation d'emploi de la personne proche vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (programme d'aide aux employés, chômage) (attention, pour certaines personnes proches, être « sans emploi » peut être une ressource, malgré un revenu moindre) |       |
| <b>Horaire de travail</b>               | Les horaires de travail de la personne proche vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (travail de nuit, horaire coupé, horaire « sur appel »)   |       |
| <b>Collègues</b>                        | Les collègues de travail de la personne proche vous semblent-ils une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (supportant, compréhensifs, pénibles, peu supportant)  |       |
| <b>Flexibilité du milieu de travail</b> | Le milieu professionnel de la personne proche vous semble-t-il une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (souplesse d'horaire, cadre rigide)  |       |
| <b>Ressources financières</b>           | Les ressources financières de la personne proche vous semblent-elles une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (baisse significative ou maintien du niveau de vie, baisse ou maintien de la qualité de vie, soutien financier de la famille, des amis...)               |       |
| <b>Autres</b>                           | Y'a-t-il d'autres éléments propres à la situation professionnelle ou financière de la personne proche qui vous semblent une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? Lesquels ?  |       |





# Le système soignant (1/3)

| FACTEURS  | QUESTIONS   | NOTES |
|---|---|-------|
| <b>Durée entre les symptômes et le diagnostic</b>   | La durée entre les symptômes et le diagnostic vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (trop longue, trop courte)                                      |       |
| <b>Période entre les symptômes et le diagnostic</b> | Le vécu de la période entre les symptômes et le diagnostic vous semble-t-il une <i>ressources</i> ou une <i>entrave</i> ? (incertitude, angoisse, anxiété, frustration, choc) |       |
| <b>Durée entre le diagnostic et le décès</b>        | La durée entre le diagnostic et le décès vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (trop longue, trop courte)   |       |
| <b>Prise en charge des symptômes</b>                | La prise en charge des symptômes vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)  |       |
| <b>Qualité de l'information</b>                     | La qualité de l'information offerte vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)   |       |
| <b>Qualité de l'écoute</b>                          | La qualité de l'écoute offerte vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)  |       |
| <b>Satisfaction des soins</b>                       | La satisfaction à l'égard des soins reçus vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)   |       |





## Le système soignant (2/3)

| FACTEURS                               | QUESTIONS  | NOTES |
|--|--|-------|
| <b>Anticipation de non-réanimation</b> | La qualité de l'information sur la non-réanimation vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, absente) (s'il existe des documents ou des personnes-ressources, le noter)                  |       |
| <b>Directives médicales anticipées</b> | La qualité de l'information sur les directives médicales anticipées vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, absente) (s'il existe des documents ou des personnes-ressources, le noter) |       |
| <b>Relation proche-soignants</b>       | La qualité de la relation proche-soignants vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, mauvaise)  |       |
| <b>Disponibilité des soignants</b>     | La disponibilité des soignants vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)   |       |
| <b>Cohérence entre soignants</b>       | La cohérence entre les soignants vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)   |       |
| <b>Possibilité de répit</b>            | La possibilité d'obtenir du répit vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente)  |       |
| <b>Offre de soutien spirituel</b>      | L'offre de soutien spirituel vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (présente, absente)   |       |





## Le système soignant (3/3)

| FACTEURS   | QUESTIONS   | NOTES |
|--|---|-------|
| <b>Orientation vers des ressources extérieures</b> | La qualité de l'orientation vers des ressources extérieures vous semble-t-elle une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? (bonne, moyenne, absente) |       |
| <b>Suivi post-décès</b>                            | Un suivi post-décès est-il prévu ? (oui, non)   |       |
| <b>Soutien psychosocial</b>                        | Le soutien psychosocial reçu par la personne proche est-il suffisant ? (oui, non)   |       |
| <b>Soutien à domicile</b>                          | Le soutien à domicile reçu est-il suffisant ? (présence d'une équipe dédiée en soins palliatifs)  |       |
| <b>Autres</b>                                      | Y'a-t-il d'autres éléments propres au système soignant qui vous semblent une <i>ressource</i> ou une <i>entrave</i> ? Lesquels ?                      |       |



| LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ   | À COCHER | NOTES |
|---|----------|-------|
| Décès d'un enfant   |          |       |
| Brutalité du décès/mort violente  |          |       |
| Mort soudaine ou longue agonie  |          |       |
| Répétition des deuils et séparations                                      |          |       |
| Troubles de personnalité/antécédents psychiatriques de la personne proche |          |       |
| Isolement social  |          |       |
| Mort par suicide  |          |       |
| Relation fusionnelle avec la personne malade                              |          |       |





## SUIVI

---

Nom de la personne proche : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_\_\_

Date de passation de la cartographie (si pertinent) : \_\_\_\_\_

Description de la situation : \_\_\_\_\_

DÉCISIONS PRISES :

- Les facteurs *entraves* concernent-ils les facteurs de deuil compliqué ? Si oui, est-ce que la personne proche a besoin de soutien professionnel ?



## SUIVI (suite)

---

- Y'a-t-il davantage de facteurs *ressources* que de facteurs *entraves* ?
- 
- 

- S'il y a peu de facteurs *entraves*, ceux-ci sont-ils tout de même susceptibles de rendre le deuil de cette personne plus difficile ?
- 
- 

- Description des *ressources* de la personne proche
- 
- 
- 

- Description des problématiques identifiées (s'il y a lieu)
- 
- 
- 



## LA PERSONNE PROCHE

- Âge
- Genre
- Personnalité / caractère
- Réaction émotionnelle
- Type de lien à la personne malade
- Santé mentale
- Santé physique
- Projets de vie
- Gestion de problèmes
- Capacité de compréhension
- Capacité de verbalisation
- Capacité de faire face au stress
- Capacité de demander de l'aide
- Sens donné à la maladie - mort
- Expériences antérieures d'accompagnement
- Sens donné à l'accompagnement
- Vision de la vie en général
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LA RELATION À LA PERSONNE MALADE

- Nature de la relation
- Durée de la relation
- Communication personne malade - proche
- Situation résidentielle
- Aspects émotionnels
- Support pratique
- Support financier
- Autres \_\_\_\_\_



## LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE

- Reconnaissance du rôle de proche
- Cohésion familiale
- Communication intrafamiliale
- Communication famille - système de santé
- Adaptabilité familiale
- Autres \_\_\_\_\_



## LE SYSTÈME SOIGNANT

- Durée entre symptômes et diagnostic
- Période entre symptômes et diagnostic
- Durée entre le diagnostic et le décès
- Prise en charge des symptômes
- Qualité de l'information
- Qualité de l'écoute
- Satisfaction des soins
- Anticipation de non réanimation
- Directives médicales anticipées
- Relation proche-soignant
- Disponibilité des soignants
- Cohérence entre soignants
- Possibilité de répit
- Offre de soutien spirituel
- Orientation vers les ressources extérieures
- Suivi post-décès
- Soutien psychosocial
- Soutien à domicile
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE MALADE

- Personnalité / caractère
- Âge de la personne malade
- Type de maladie
- Durée de la maladie
- Sens donné à la maladie / mort
- Projets de vie
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE

- Vie sociale
- Disponibilité pratique famille / amis
- Disponibilité relationnelle famille / amis
- Voisins
- Rituels
- Groupes religieux ou spirituels
- Autres \_\_\_\_\_



## LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ

- Décès d'un enfant
- Brutalité du décès / mort violente
- Mort soudaine ou longue agonie
- Répétition des deuils et séparations
- Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques de la personne proche
- Isolement social
- Suicide
- Relation fusionnelle
- Autres \_\_\_\_\_



## LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

- Anticipation du décès
- Annonce du décès
- Lieu du décès
- Présence lors du décès
- Type de décès (ex : AMM)
- Autres \_\_\_\_\_



## LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE

- Emploi
- Horaire de travail
- Collègues
- Flexibilité du milieu de travail
- Ressources financières
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE PROCHE

- Âge
- Genre
- Personnalité / caractère
- Réaction émotionnelle
- Type de lien à la personne malade
- Santé mentale
- Santé physique
- Projets de vie
- Gestion de problèmes
- Capacité de compréhension
- Capacité de verbalisation
- Capacité de faire face au stress
- Capacité de demander de l'aide
- Sens donné à la maladie - mort
- Expériences antérieures d'accompagnement
- Sens donné à l'accompagnement
- Vision de la vie en général
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LA RELATION À LA PERSONNE MALADE

- Nature de la relation
- Durée de la relation
- Communication personne malade - proche
- Situation résidentielle
- Aspects émotionnels
- Support pratique
- Support financier
- Autres \_\_\_\_\_



## LA FAMILLE DE LA PERSONNE PROCHE

- Reconnaissance du rôle de proche
- Cohésion familiale
- Communication intrafamiliale
- Communication famille - système de santé
- Adaptabilité familiale
- Autres \_\_\_\_\_



## LE SYSTÈME SOIGNANT

- Durée entre symptômes et diagnostic
- Période entre symptômes et diagnostic
- Durée entre le diagnostic et le décès
- Prise en charge des symptômes
- Qualité de l'information
- Qualité de l'écoute
- Satisfaction des soins
- Anticipation de non réanimation
- Directives médicales anticipées
- Relation proche-soignant
- Disponibilité des soignants
- Cohérence entre soignants
- Possibilité de répit
- Offre de soutien spirituel
- Orientation vers les ressources extérieures
- Suivi post-décès
- Soutien psychosocial
- Soutien à domicile
- Autres \_\_\_\_\_



## LA PERSONNE MALADE

- Personnalité / caractère
- Âge de la personne malade
- Type de maladie
- Durée de la maladie
- Sens donné à la maladie / mort
- Projets de vie
- Spiritualité
- Autres \_\_\_\_\_



## LE RÉSEAU SOCIAL DE LA PERSONNE PROCHE

- Vie sociale
- Disponibilité pratique famille / amis
- Disponibilité relationnelle famille / amis
- Voisins
- Rituels
- Groupes religieux ou spirituels
- Autres \_\_\_\_\_



## LES FACTEURS DE DEUIL COMPLIQUÉ

- Décès d'un enfant
- Brutalité du décès / mort violente
- Mort soudaine ou longue agonie
- Répétition des deuils et séparations
- Troubles de personnalité / antécédents psychiatriques de la personne proche
- Isolement social
- Suicide
- Relation fusionnelle
- Autres \_\_\_\_\_



## LES CIRCONSTANCES DU DÉCÈS

- Anticipation du décès
- Annonce du décès
- Lieu du décès
- Présence lors du décès
- Type de décès (ex : AMM)
- Autres \_\_\_\_\_



## LA SITUATION PROFESSIONNELLE ET FINANCIÈRE DE LA PERSONNE PROCHE

- Emploi
- Horaire de travail
- Collègues
- Flexibilité du milieu de travail
- Ressources financières
- Autres \_\_\_\_\_



# 9

## Références

Hanus, M. (2006). *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. Maloine, Paris.

Savoie-Zajc, L. et Descamps-Bednarz, N. (2007). Action research and collaborative research: their specific contributions to professional development. *Educational Action Research*, 15 (4) : 577-596.

Van Pevenage, C., Van Pevenage, I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I. et Delvenne, V. (2013). « Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant - étude exploratoire », *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 61 (7-8) : 433-440.

Van Pevenage, I., Blamoutier, M., Durivage, P., Freitas, Z. et Van Pevenage C. (2019). « Cartography of factors influencing caregivers' experiences of loss : A promising tool to help social workers support caregivers », *Journal of Social Work in End of Life and Palliative Care*, 15 (4) : 133-144.





**Centre de recherche et d'expertise en g rontologie sociale (CREG S) du Centre int gr  universitaire de sant  et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Ouest-de-l' le-de-Montr al**

5800, boulevard Cavendish  
C te-Saint-Luc (QC) H4W 2T5

[www.creges.ca](http://www.creges.ca)

[www.ciusscentreouest.ca](http://www.ciusscentreouest.ca)



**Centre de recherche et d'expertise  
en g rontologie sociale**

**Centre int gr   
universitaire de sant   
et de services sociaux  
du Centre-Ouest-  
de-l' le-de-Montr al**

**Qu bec** 