

HIVER 2017 - VOL. 25, N°1

BULLETIN

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
DE SOINS PALLIATIFS

An elderly man with white hair and glasses, wearing a grey sweater, is looking down at a document. A woman with dark hair, wearing a light blue polo shirt, is also looking at the document and holding a pen. They appear to be in a home setting, possibly discussing care plans. The background is softly blurred, showing a window with light coming through.

LA PLANIFICATION
PRÉALABLE DES SOINS

COMITÉ DE RÉDACTION

M^{me} Manon Champagne
Professeure agrégée, UQAT

M^{me} Marlène Côté
Coordonnatrice formation
et suivi de deuil
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu-de-Beloeil

M^{me} Lise Lussier
Psychologue retraitée
Hôpital de Verdun - soins palliatifs

Révision
M^{me} Thérèse Trudel

PERMANENCE DE L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS

M^{me} Francine Lamarche
Coordonnatrice

Case postale 321
Succursale Bureau-Chef
Granby (Québec) J2G 8E5

514 826-9400
info@aqsp.org

SOMMAIRE

Le mot de la présidente

Les directives médicales anticipées de la *Loi concernant les soins de fin de vie* et les autres façons d'exprimer ses volontés anticipées quant aux soins de santé

La campagne « Parlons-en », des outils pour la planification préalable des soins

Le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs (SQMDSP)

Le deuil ouvre un chemin que la vie sans chagrin ne connaît pas

Palli-Science

Les propos contenus
dans chaque article
ou annonce publicitaire
n'engagent que les auteurs.



Association québécoise
de soins palliatifs

aqsp.org

Veillez faire parvenir vos articles en format Word à :
info@aqsp.org

Prochaine parution : Automne 2017

Tombée des textes : 1^{er} septembre 2017

Colpron

Réalisation graphique
colpron.com

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE



Bonjour à tous et à toutes,

Un autre printemps est à nos portes. C'est un bon signe précurseur de notre prochain congrès qui aura lieu à Lévis cette année sous le thème « Vivre ensemble les soins palliatifs ».

Le congrès, c'est un rendez-vous privilégié pour tout intervenant en soins palliatifs, un lieu de ressourcement et de formation d'appoint. Le courant de pensée des dernières années nous amène à réfléchir ensemble sur ce que sont les soins palliatifs et leur avenir. Je vous y attends donc en grand nombre.

Lors du congrès, nous remettons encore cette année le Prix Reconnaissance attribué à une personne qui a fait un travail exceptionnel en soins palliatifs. De plus, la bourse de l'AQSP sera remise pour des projets de recherche ou de diffusion en soins palliatifs. N'hésitez pas à nous soumettre votre candidature!

Dans le présent bulletin, vous retrouverez des articles sur les directives médicales anticipées et sur la campagne « Parlons-en » de l'Association canadienne des soins palliatifs. Travailler ensemble en soins palliatifs, c'est aussi connaître toutes ces avenues.

Johanne de Montigny partage avec nous une très belle réflexion dans son texte intitulé: « Le deuil ouvre un chemin que la vie sans chagrin ne connaît pas ». Et n'oubliez pas de lire le mot de la Société québécoise des médecins de soins palliatifs et la chronique Palli-Science!



Association québécoise
de soins palliatifs

Avez-vous remarqué notre nouveau logo? Et les changements sur notre site Web? Eh oui, nous avançons dans nos projets. Vous avez le goût de vous impliquer au niveau provincial? Des mandats sont disponibles dans plusieurs comités: communication, formation, financement et congrès.

Je précise à nouveau que dans ses objectifs, l'AQSP a laissé une place importante à la recherche, ce qui vous donnera la chance de participer à certains projets de nos partenaires, et ce, via notre infolettre. La recherche est essentielle à l'avancement des soins palliatifs. Merci de répondre positivement aux invitations qui vous seront lancées.

À la suite de leur départ du conseil d'administration, nous remercions M^{me} Marlène Côté et M. Georges-Émile Bourgault pour leur engagement, leur disponibilité et leur énergie qu'ils ont investis au sein de l'AQSP. Ils ont été présents pendant plusieurs années et nous les remercions profondément pour leur investissement. ▼

Alberte Déry
Présidente AQSP

LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES DE LA *LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE* ET LES AUTRES FAÇONS D'EXPRIMER SES VOLONTÉS ANTICIPÉES QUANT AUX SOINS DE SANTÉ

PAR : M^{re} DANIELLE CHALIFOUX, L.L.B., L.L.M., AVOCATE EN DROIT DE LA SANTÉ ET DES AÎNÉS, PRÉSIDENTE DE L'INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

Nous vivons une période où la science permet déjà une longévité remarquable, qui ne cesse de s'accroître. Cependant, même si nous vivons plus longtemps et en meilleure santé, nous avons tendance à oublier ou à occulter le fait qu'un jour ou l'autre viendront, soit les maladies dégénératives ou chroniques incurables, soit encore l'accident vasculaire cérébral, ou même la confusion due simplement au vieillissement inexorable de l'organisme.

Au moment où nous franchissons ces étapes, viendra aussi l'inaptitude et ce seront alors d'autres personnes qui prendront les décisions pour nous. Lorsque l'inaptitude est certaine, l'exercice direct du droit à l'autonomie de la volonté n'a plus cours. C'est alors le règne de la décision substituée, avec tout ce qu'elle comporte de risques.

En matière de santé, le droit à l'autonomie décisionnelle est maintenant reconnu et appliqué dans la plupart des pays occidentaux. Il prend une importance plus particulière lorsqu'il s'agit d'anticiper des soins de fin de vie proprement dits, mais aussi en ce qui concerne les situations où une personne peut être victime d'un accident quelconque, malgré son jeune âge et se retrouver dans un état où elle n'aurait pas souhaité être maintenue en vie ou au contraire, où elle veut recevoir tous les traitements possibles pour préserver sa vie. C'est pourquoi l'expression des volontés devient si importante.

Nous ferons un survol de l'évolution des directives médicales anticipées (ci-après « DMA ») et verrons aussi comment peuvent s'y intégrer d'autres mécanismes apparentés, notamment celui de la détermination de l'intensité des soins requis (aussi connu sous l'appellation « niveaux de soins »).



1. Bref historique

C'est aux États-Unis qu'on a d'abord vu apparaître des lois qui permettaient l'utilisation de directives préalables. Par exemple, en 1976, l'État de la Californie adoptait une loi en ce sens et par la suite, la plupart des États américains ont fait de même.

Allant plus loin dans la reconnaissance du droit à l'exercice prospectif de l'autonomie de la volonté, en 1990, le Congrès américain a adopté une loi qui oblige les établissements de soins subventionnés à informer chacun de leurs patients de leur droit de compléter des directives préalables et à leur procurer l'information nécessaire.

Au Canada, à la suite de la recommandation d'un Comité sénatorial spécial, à compter des années quatre-vingt-dix, la plupart des provinces ont commencé à adopter des lois qui facilitaient la mise en place de directives anticipées. Certaines l'ont fait dans le cadre d'une loi sur le consentement aux soins, mais d'autres formules ont aussi été retenues.

Au Québec, sans qu'une Loi spécifique ne soit adoptée à cet égard, on a fait le choix d'insérer dans le Code civil et dans le Code de procédure civile, des dispositions relatives au mandat de protection en prévision de l'inaptitude, selon lequel une personne peut donner le mandat à une autre, en prévision de son inaptitude, de prendre soin d'elle-même et d'administrer ses biens.

Au cours des années, cependant, on a constaté quelques difficultés de mise en œuvre de ce régime de protection, notamment l'ambiguïté quant à la force obligatoire des dispositions relatives aux soins, puisque leur application relève du

mandataire qui, jusqu'à maintenant, avait l'obligation d'agir dans l'intérêt de son mandant en tenant compte seulement des souhaits exprimés dans le mandat. On a aussi déploré qu'il ne soit pas accessible aux professionnels de la santé et, enfin et surtout, on a dénoncé la complexité et les coûts de la procédure d'homologation requise pour que la mesure prenne effet.

La nouvelle *Loi concernant les soins de fin de vie* ne prétend pas fermer la porte à ce régime de protection, mais elle prévoit au deuxième alinéa de son article 62 qu'en cas de conflit entre les DMA et les volontés exprimées dans un mandat, ce seront les DMA qui auront priorité.

2. La Loi concernant les soins de fin de vie et les directives médicales anticipées

L'article 51 de la Loi prévoit que toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, au moyen de directives médicales anticipées, indiquer les soins auxquels elle consent ou qu'elle refuse, pour le cas où elle deviendrait inapte.

2.1 LA PRIORITÉ DONNÉE À L'AUTODÉTERMINATION ET LE CARACTÈRE CONTRAIGNANT

L'alinéa deux de l'article 1 de la Loi se lit comme suit :

« La présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées. »

Aussi, à l'article 58, le législateur a clairement indiqué la priorité qu'il a donnée à l'autodétermination de la personne, en spécifiant que les volontés exprimées dans les DMA et qui ont été versées au registre ou au dossier de la personne ont, à l'égard des professionnels de la santé ayant accès à ce registre ou à ce dossier, « la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins ». On peut donc en conclure que les professionnels de la santé ont l'obligation légale de respecter ces volontés.

2.2 APPLICATION DE CERTAINES PRÉSUMPTIONS ET LEURS CONSÉQUENCES

La présomption d'aptitude au moment de la rédaction

En vertu du Code civil, toute personne est présumée apte à exercer ses droits et à consentir aux soins. Par voie de conséquence, en ce qui concerne les DMA, le législateur n'a exigé aucune preuve d'aptitude au moment de la rédaction. Ce serait donc à ceux qui contestent telle aptitude de l'invoquer, par

**EN VERTU DU CODE CIVIL,
TOUTE PERSONNE EST PRÉSUMÉE
APTE À EXERCER SES DROITS
ET À CONSENTIR AUX SOINS.**

voie judiciaire, le cas échéant, avec toutes les problématiques que cela comporte.

La présomption que l'auteur des directives prend des décisions éclairées

L'article 59 de la Loi prévoit qu'au moment de la rédaction des DMA, la personne non seulement est apte, mais elle est aussi présumée avoir en sa possession toute l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée. Il aurait peut-être été plus prudent de prévoir une consultation médicale obligatoire ou à tout le moins avec un autre professionnel de la santé spécialement formé aux fins de pouvoir fournir toute l'information nécessaire. Nous verrons qu'un autre moyen de faire connaître ses volontés, soit la détermination des niveaux de soins, comporte l'avantage d'établir un dialogue entre le médecin et son patient.

Le formalisme

Il était prévisible que le législateur, en consacrant le caractère contraignant des DMA, exige aussi un certain formalisme et des conditions d'applications qui rendraient possible le respect de ce caractère obligatoire. Il fallait s'assurer que tant dans la rédaction des directives que dans leur application, certaines garanties d'authenticité, d'accès et de mesures de faisabilité seraient respectées. Voici un aperçu de ces mesures :

- Quant à la rédaction et à la signature: par acte notarié ou devant témoins et au moyen d'un formulaire prescrit par le ministre (articles 52 et 53 de la Loi);
- Quant à la révocation et à la modification : doivent être faites au moyen du formulaire prescrit par le ministre (article 54 de la Loi, sauf en cas d'urgence);
- Création d'un registre des directives médicales anticipées (articles 63 et 64 de la Loi). Il faut noter que le caractère contraignant des directives est tributaire de leur enregistrement ou de leur présence au dossier de la personne.

Le rôle des professionnels de la santé et les conditions d'application

- Lors de la remise de la directive

Lorsque des DMA sont remises à un professionnel de la santé, ce dernier doit les verser au dossier de la personne et, si leur auteur est apte, il doit s'assurer qu'elles sont toujours conformes à ses volontés (article 55 de la Loi).

- Lors d'un changement dans l'état de santé

Au moment où il constate un changement significatif de l'état de santé d'une personne apte et que les DMA de cette personne ont été versées au dossier, le médecin a l'obligation de vérifier auprès de cette personne, si ses volontés exprimées dans ces directives sont toujours conformes à ses volontés (article 56 de la Loi).

- Lorsque le médecin constate l'inaptitude

Lorsque le médecin constate l'inaptitude, il a l'obligation de consulter le registre des DMA. Si le registre contient les directives de cette personne, le médecin doit s'assurer qu'elles sont versées au dossier de cette personne (article 57 de la Loi).

2.3 L'ARBITRAGE DES DIFFICULTÉS

Lors d'un refus catégorique

À l'article 60 de la Loi, le législateur a prévu le refus catégorique d'une personne inapte à consentir aux soins auxquels elle a préalablement consenti dans ses DMA et, le cas échéant, prévoit que l'article 16 C.c.Q. s'appliquera, c'est-à-dire que l'autorisation du tribunal sera nécessaire afin de lui procurer les soins requis.

Lors de difficultés diverses

Il faut reconnaître qu'à l'occasion, certaines difficultés pourront survenir. Par exemple, on voudra prétendre qu'au moment où les DMA ont été rédigées la personne était inapte, ce qui rendrait les DMA nulles. On voudra aussi peut-être prétendre que les directives sont périmées ou que leur auteur avait changé d'idée, sans les modifier.

Ce recours est ouvert à plusieurs personnes: mandataires, tuteurs, curateurs ou toute personne qui démontre un intérêt particulier pour l'auteur des directives. C'est alors que le tribunal pourra agir, en rendant toute ordonnance appropriée dans les circonstances, tel que l'indique l'article 61 de la Loi.

3. Le registre des DMA et un aperçu du formulaire prescrit

3.1 LA CRÉATION DU REGISTRE

Elle a suivi de peu la mise en vigueur de la Loi et c'est la Régie de l'assurance maladie qui en est responsable. Le registre est entré en vigueur et un règlement a été adopté pour sa gestion. Il prévoit les modes d'accès au registre, les catégories de personnes qui ont le droit de détenir un code d'accès et

autres modalités. L'enregistrement de DMA au registre est entièrement gratuit.

Le formulaire est disponible soit en appelant la Régie de l'assurance maladie ou en allant sur leur site Internet. Une fois rempli et dûment signé, on peut le faire parvenir à la Régie de l'assurance maladie qui procédera à son enregistrement. La procédure est la même s'il s'agit d'une modification ou d'une révocation. Il est prudent de garder copie du document pour pouvoir y référer au besoin et d'en distribuer le cas échéant, à ses proches et à son médecin traitant.

3.2 UN APERÇU DU FORMULAIRE PRESCRIT

Il a été confectionné à la lumière des nombreux formulaires qui existent déjà et sur la base situations-soins. C'est-à-dire que l'on y envisage une situation précise (le formulaire en contient trois) en fonction de laquelle on demande à la personne soit de consentir ou de refuser certains soins (il en contient cinq). Il est à noter que l'aide médicale à mourir ne peut être demandée par DMA.

On a privilégié des situations claires et qui n'offrent aucune ou peu de marge à l'interprétation pour que l'application des DMA par les professionnels de la santé ne leur pose pas de problème à cet égard. Voici comment est conçu le formulaire.

LE FORMULAIRE GOUVERNEMENTAL DE DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

SITUATIONS VISÉES

1. Situation de fin de vie

(condition médicale grave et incurable, en fin de vie)

2. Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

(état comateux jugé irréversible ou état végétatif permanent)

3. Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives

(par exemple, démence de type alzheimer ou autre démence à un stade avancé)

SOINS VISÉS

1. Réanimation cardiorespiratoire

2. Ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique

3. Dialyse

4. Alimentation et hydratation forcées

5. Alimentation et hydratation artificielles

4. Autres formes d'expression de la volonté

4.1 LE PROCESSUS DE DISCUSSION ET DE DÉCISION RELATIF À L'INTENSITÉ ET AUX NIVEAUX DE SOINS

Bref historique

Au début des années 2000, de vastes études furent entreprises au Canada dans le but de promouvoir la planification préalable des soins. Notamment, en 2002 un atelier de planification d'action nationale a eu lieu, auquel ont assisté entre autres près de 200 représentants des gouvernements provinciaux et territoriaux et des autorités sanitaires pour élaborer des politiques et des normes relatives à la planification des soins dans les milieux canadiens de la santé.

Les modèles d'intervention

Les modèles d'intervention élaborés dans ces études tenaient compte de la détermination de l'intensité des soins requis dans une optique tant personnelle aux usagers, qu'en fonction de considérations comme l'amélioration de la qualité des soins et la sécurité des usagers du système, notamment en ce qui concerne les maladies chroniques.

La détermination des niveaux de soins souhaités s'est alors concrétisée par la mise en œuvre de formulaires appelés couramment « formulaires de niveaux de soins ». Généralement, la démarche consiste à inviter les patients ou leurs représentants à décider à l'avance de l'intensité des soins qu'ils désirent recevoir. On aura compris aussi que la détermination de l'intensité ou le niveau de soins est un élément d'un processus de discussion et d'échanges entre les professionnels de la santé et les patients, concernant la planification des soins.

Au Québec, il s'est avéré que les formulaires n'étaient pas uniformes d'un établissement à l'autre et il arrivait aussi que les buts et objectifs de la démarche n'étaient pas bien compris ou appliqués.

Aussi, en janvier 2016, l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESS) a publié un rapport très élaboré concernant les normes et standards de qualité en matière de niveaux de soins qui contient un guide ayant pour but de soutenir les établissements et les professionnels de la santé en matière de niveaux de soins. Ce guide est assorti d'un formulaire harmonisé, formaté selon les règles provinciales de normalisation. Il s'y trouve aussi un aide-mémoire développé afin d'aider les intervenants de la santé à bien différencier les diverses formes d'expression de volontés de soins de vie. Cet aide-mémoire a été bien accueilli par les différents intervenants concernés.

4.2 AUTRES FORMES D'EXPRESSION DE LA VOLONTÉ

Il faut dire aussi que les volontés quant aux soins de vie peuvent avoir été exprimées oralement à une personne proche, peuvent avoir été mises par écrit dans un document privé et qu'elles n'en sont pas moins valides, si elles respectent la condition primordiale, soit que la personne ait été apte au moment de l'expression des volontés.

Ainsi, une personne qui souhaite exprimer des choix qui concernent d'autres situations ou d'autres soins qui ne sont pas prévus dans les DMA du formulaire gouvernemental prescrit peut toujours le faire par le biais de DMA plus détaillées. Il en existe d'ailleurs des modèles facilement accessibles.

Ces formes d'expression de la volonté bénéficient d'un caractère moins impératif que les DMA prescrites, elles ne peuvent être enregistrées au Registre de la Régie de l'assurance maladie, mais elles doivent être respectées en vertu de l'article 12 du *Code civil du Québec*. En effet, la formulation de cet article a été récemment modifiée pour que le représentant de la personne inapte, qui doit prendre les décisions à la place de cette dernière, ait l'obligation de respecter tant l'intérêt que les volontés autrefois exprimées de la personne inapte qu'il représente. C'est donc un moyen efficace de planifier ses soins futurs de manière plus détaillée.



Conclusion

La priorité donnée au respect de l'autonomie décisionnelle des personnes, ceci tant dans la *Loi concernant les soins de fin de vie* que par la nouvelle formulation de l'article 12 du *Code civil du Québec*, sont des éléments importants pour la reconnaissance des droits et encouragent aussi la responsabilisation des individus par rapport à leurs choix. C'est un progrès sociétal important.

Le législateur a prévu un mécanisme simple, accessible et peu coûteux pour que les personnes puissent faire connaître leurs volontés quant à certains soins futurs : il est important d'en faire la promotion auprès des usagers et à l'intérieur du système de santé.

Enfin, plusieurs autres modes d'expression de la volonté ont aussi leur importance et leurs avantages, il y a donc lieu d'encourager leur utilisation dans l'intérêt des personnes elles-mêmes, mais aussi pour assurer une meilleure prestation et coordination des soins. Notamment les formulaires de détermination de niveaux de soins déjà en place dans les milieux de la santé, ou les formulaires de DMA privés plus détaillés, sans oublier les dispositions concernant les soins qui peuvent se retrouver dans les mandats de protection en cas d'inaptitude. ▼

BIBLIOGRAPHIE SOMMAIRE

Législation

Québécoise — *Loi concernant les soins de fin de vie*, LRQ c S-32.0001

Ontarienne — *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, LO 1996, c 2, Annexe A

Américaine — *Patient Self Determination Act of 1990*, 42 U.S. C.A.

Doctrine

Buchanan, A. E. et Brock, D. W., *Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making*, New York, Cambridge University Press, 1989.

Cantor, N. L., *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*, Bloomington, Indiana University Press, 1993.

Chalifoux, D., « *La loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées et les niveaux de soins : accommodements raisonnables ?* » Dans Barreau du Québec, *Service de la formation continue*, vol. 402, éd. Y. Blais, 2015. En ligne : <https://edoctrine.caij.qc.ca/developpements-recents/402/368869700/>

Chalifoux, D., « *Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics* », dans *Pouvoirs publics et protection*, Service de formation permanente, Barreau du Québec, Vol. 162, 2003.

Dworkin, R., « *Autonomy and the Demented Self* », *The Milbank Quarterly*, Vol. 64, Supplement 2: *Medical Decision Making for the Demented and Dying*, 1986.

Gouvernement du Canada, *De la vie et de la mort*, Le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, juin 1995, en ligne : www.parl.gc.ca/content/sen/committee/351/euth/rep/lad-f.htm

Gouvernement du Québec, *Les niveaux de soins, normes et standards de qualité*, Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS), Janvier 2016. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/OrganisationsSoins/INESSS_Guide_NiveaudeSoin.pdf

Hôpital général juif, *Les niveaux d'intervention portant sur la réanimation et d'autres interventions critiques*, 2007, en ligne : www.igh.ca/fr/lesniveauxdintervention?mid=c100_leftmenu_ct100

Institut de planification des soins, *formulaire détaillé de directive médicale anticipée*, janvier 2017 en ligne : <http://planificationdessoins.org/fin-de-vie/dma/formulaires/>

Lambert, J., « *La genèse du mandat de protection* », dans *Service de la formation permanente, Barreau du Québec, Le mandat en cas d'inaptitude : une panacée ?* Service de formation permanente, Barreau du Québec, Vol. 146, 2001.

Santé Canada, *Guide de mise en œuvre de la planification préalable des soins au Canada : Étude de cas de deux autorités sanitaires*, mars 2008. En ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/palliat/2008-acp-guide-pps/index-fra.php>

BOURSE DE 5 000 \$

POUR LA RECHERCHE ET LA DIFFUSION DES SOINS PALLIATIFS

VOUS AVEZ DES IDÉES PLEIN LA TÊTE, DES PROJETS PLEIN LES BRAS, DES RÊVES PLEIN LE CŒUR ?

L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE SOINS PALLIATIFS (AQSP) SOUHAITE VOUS AIDER À LES RÉALISER.



Association québécoise de soins palliatifs



BOURSE 2017

Cette année encore, l'AQSP offre une **bourse de 5 000 \$** qui sera remise lors du prochain congrès les 11 et 12 mai à Lévis. Les projets présentés doivent s'inscrire dans le champ de la **recherche et de la diffusion des soins palliatifs**, dans un des volets suivants : la formation, le volet clinique innovateur ou le volet recherche.

Le formulaire de mise en candidature est disponible sur le site Web de l'AQSP www.aqsp.org avec toutes les instructions nécessaires. La date limite pour poser votre candidature est le **vendredi 14 avril 2017**.

Notez que les candidats doivent être membres de l'AQSP au moment de la signature de leur mise en candidature.

PRIX RECONNAISSANCE 2017

Le **Prix Reconnaissance** vise à reconnaître le travail d'une personne ou d'un organisme qui s'est illustré dans le domaine des soins palliatifs. Le candidat ou l'organisme doit être proposé pour son apport exceptionnel aux soins palliatifs au Québec. Les formulaires sont aussi disponibles sur notre site www.aqsp.org et la date d'échéance est la même, soit le **14 avril 2017**.

LA CAMPAGNE « PARLONS-EN », DES OUTILS POUR LA PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS



PAR: **CHAD HAMMOND**, GESTIONNAIRE DU PROJET – PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS AU CANADA

Combien de gens ont entendu parler de « planification préalable des soins »? C'est une question de discussions à propos de nos valeurs et volontés, et de qui pourra parler pour nous si nous en devenons incapables. Pourquoi faut-il préparer un plan préalable? Bien que les Canadiens vivent maintenant plus longtemps, ils finissent tous par mourir. La plupart des gens meurent d'une maladie chronique, maladie dont ils souffrent pendant plusieurs années avant d'en mourir. Les décisions en matière de soins de santé peuvent être complexes et il est plus facile d'y réfléchir à l'avance. La planification préalable allège le fardeau de nos proches lorsqu'on n'est plus en mesure de prendre nos propres décisions. En bref, la planification préalable des soins diminue le stress et l'anxiété des proches de la personne malade. Elle améliore la satisfaction à l'égard de la prestation des soins, et améliore la qualité de vie de la personne malade et la qualité de son décès.

Qui doit effectuer la planification préalable des soins? **Tout le monde.** On ne sait jamais à quel moment on risque d'être aux prises avec une maladie ou une blessure grave et de devenir incapable de faire connaître nos volontés. La campagne « Parlons-en » a défini les cinq étapes de la planification préalable des soins :

1. Réfléchissez à vos valeurs et volontés, et à ce qui vous importe le plus.
2. Renseignez-vous sur tout ce qui entoure votre état de santé (pronostic, avantages et risques, résultats attendus, soins de fin de vie).
3. Choisissez la personne qui sera votre mandataire.
4. Parlez de vos volontés avec votre mandataire, vos proches et vos prestataires de soins.
5. Consignez vos valeurs et volontés.

La planification préalable des soins au Canada est un projet amorcé par la Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada et dirigé par l'Association canadienne de soins palliatifs. Les activités sont pilotées par un groupe de travail national interprofessionnel et interrégional, et comprennent des partenariats de recherche avec le réseau CARENET.

La Journée nationale de la planification préalable des soins a lieu chaque année le 16 avril. C'est la journée annuelle de sensibilisation à la planification préalable et de mobilisation des organismes de soins de santé. Cette année, le thème de la campagne est « Ma communauté ».

Pour télécharger les outils de la trousse, visitez le <http://www.planificationprealable.ca/resource/acp-day-campaign-kit-2017/#Présentation-PowerPoint>.

Les outils de la trousse encouragent les gens à penser à leurs volontés et à en parler avec toute leur « communauté de soins », c'est-à-dire leurs proches et amis, afin que tous soient en mesure d'appuyer les mandataires désignés au moment de prendre des décisions.

Diverses ressources ont été conçues et sont prêtes à être téléchargées afin de promouvoir cette importante journée. Si vous avez une demande spéciale ou des questions à formuler au sujet de cette campagne, veuillez communiquer avec Chad Hammond à chammond@chpca.net.

S'il vous faut commander du matériel imprimé tel que des affiches, des manuels, des cartes de poche et autres, veuillez consulter le site de l'Association canadienne de soins palliatifs.

Comment participer ?

- La trousse d'outils est offerte à www.planificationprealable.ca.
- Écrivez à info@advancecareplanning.ca.
- Utilisez les mots-clés **#PPS2017** et **#macommunauté**.

La planification préalable des soins, c'est une question de discussions, de dialogue. C'est une question de volontés. C'est une façon de montrer aux autres que nous les aimons! ▼

LE MOT DE LA SOCIÉTÉ
QUÉBÉCOISE DES MÉDECINS
DE SOINS PALLIATIFS (SQMDSP)

LA DISCUSSION SUR LES NIVEAUX DE SOINS :

UNE ÉTAPE ESSENTIELLE POUR DES SOINS RESPECTUEUX

PAR: **LOUISE LA FONTAINE**, MD, PH. D.

La SQMDSP souhaite attirer votre attention sur un aspect essentiel de la qualité des soins des personnes que nous soignons. Un des éléments pertinents à de bons soins réside dans le fait que ces derniers doivent répondre aux besoins de la personne que nous soignons. La mise en place de la loi 2 a permis l'arrivée et l'utilisation d'un outil appelé « Directives Médicales Anticipées (DMA) ». Cette démarche peut être entreprise à tout moment de la vie, par tout citoyen. Nous encourageons tous les soignants à faire connaître cet outil.

Par ailleurs, l'Institut national d'excellence en santé et en service sociaux (INESSS) a produit, l'an dernier, un outil facilitant la discussion sur les niveaux de soins des patients que nous soignons en fin de vie. Vous pouvez retrouver ce document sur le site inesss.gouv.qc.ca. Nous croyons bénéfique que vous vous familiarisiez et utilisiez cet outil dans vos milieux de soins car il simplifie et clarifie la démarche de discussion entre vous et la personne que vous soignez. Ainsi, quatre (4) niveaux de soins y sont proposés :

- Objectif A: Toutes les mesures invasives peuvent être envisagées en vue de prolonger la vie.
- Objectif B: Des interventions visant à prolonger la vie sont autorisées, mais de façon limitée. Il s'agit de cesser la détérioration de la condition pour préserver une qualité de vie, même si des inconforts sont générés par ces interventions. Il est ici question de l'acceptabilité de soins pour la personne malade.
- Objectif C: Les soins offerts vont viser **prioritairement** le confort au détriment de la prolongation de la vie. Ceci n'exclut pas que des mesures prolongeant la vie puissent être entreprises, mais toujours dans une visée de confort.

- Objectif D : Ce niveau de soin vise **exclusivement** à assurer le meilleur confort pour la personne malade. Il s'agit de la gestion des symptômes globaux pour une recherche de confort optimal.

Le formulaire « Niveaux de soins et réanimation cardiorespiratoire » est rapide à compléter par le médecin. Au recto de ce dernier, vous trouvez toutes les précisions et définitions afin de dissiper tout doute en ce qui a trait à sa compréhension. Aussi, il vous est possible de commander un dépliant produit par l'INESSS et destiné à la population en général intitulé « Niveaux de soins: Prenez part à la discussion ». Il peut s'avérer un outil précieux pour la réflexion en vue du choix des soins pour chacun. ▼



THÈME DU PROCHAIN NUMÉRO

LE PROCHAIN NUMÉRO
DU BULLETIN PRÉSENTERA
UNE RÉTROSPECTIVE
DU CONGRÈS 2017.

LA DATE DE TOMBÉE DE CE NUMÉRO
QUI PARAÎTRA À L'AUTOMNE A ÉTÉ
FIXÉE AU 1^{ER} SEPTEMBRE 2017.

Si vous désirez rédiger un article pour le Bulletin, si vous souhaitez faire des suggestions de problématiques à aborder dans les prochains numéros ou si vous aimeriez connaître les coûts d'un espace publicitaire, n'hésitez pas à communiquer avec la coordonnatrice de l'Association québécoise de soins palliatifs.

info@aqsp.org



LE DEUIL OUVRE UN CHEMIN QUE LA VIE SANS CHAGRIN NE CONNAÎT PAS



PAR: **JOHANNE DE MONTIGNY**, PSYCHOLOGUE, JO.DE.MONTIGNY@VIDEOTRON.CA

**21^E CONGRÈS INTERNATIONAL SUR LES SOINS
PALLIATIFS. LE JEUDI 20 OCTOBRE 2016 /
PALAIS DES CONGRÈS, MONTRÉAL, QUÉBEC, CANADA**

Le comité de rédaction du Bulletin de l'AQSP remercie chaleureusement la psychologue Johanne de Montigny d'avoir accepté de partager avec ses lecteurs le texte de la conférence plénière qu'elle a présentée au 21^e Congrès international sur les soins palliatifs.

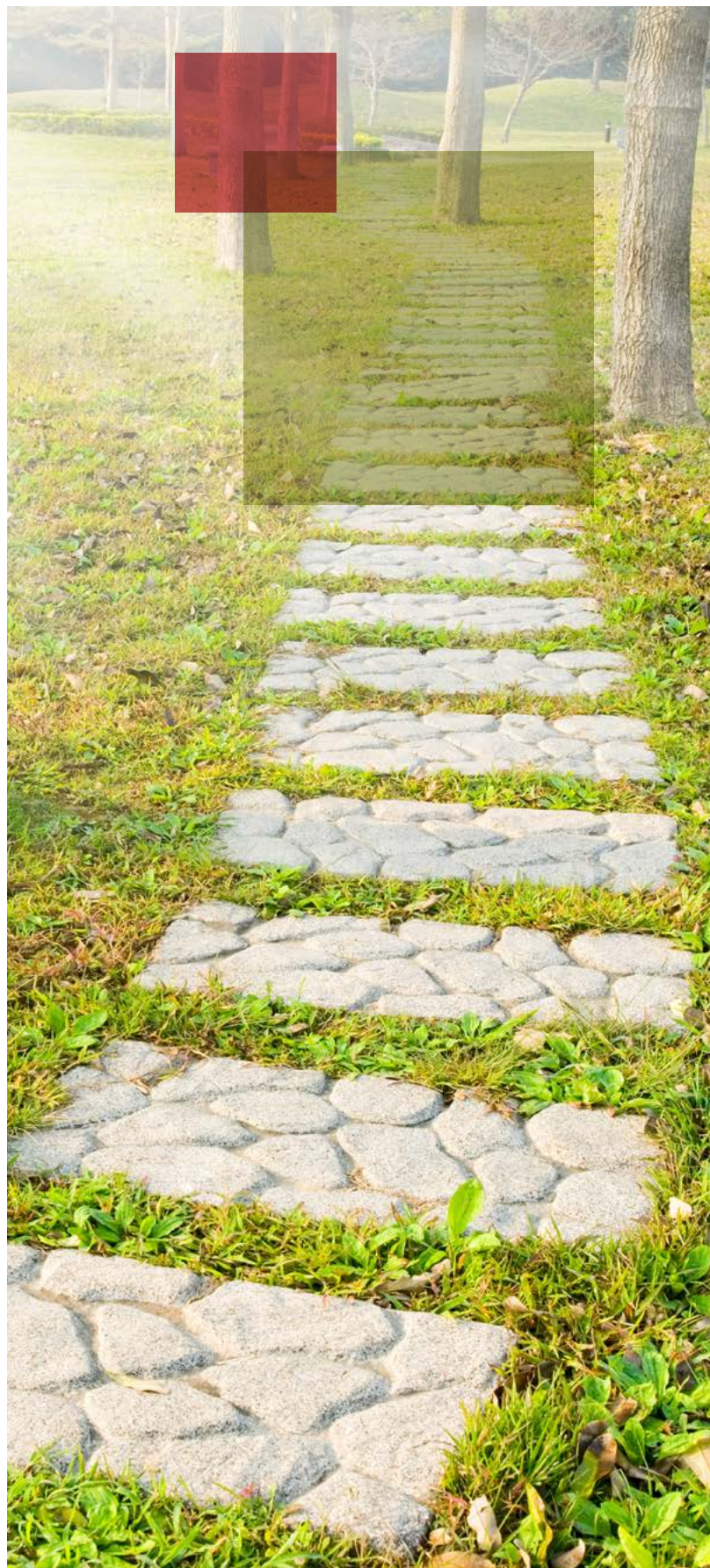
Bonjour à tous !

Je suis honorée de vous adresser la parole à ce 21^e congrès international sur les soins palliatifs. Je tiens à remercier le docteur Bernard Lapointe de son invitation ainsi que les différents comités de planification du congrès qui ont contribué au succès de ce grand rassemblement.

Mon propos sur le deuil se divise en deux volets :

Le deuil relié à mon expérience personnelle et le deuil dans le cadre de mes activités professionnelles comme psychologue.

Le sens que prendra la vie à la suite d'une perte significative demeure central au dénouement du deuil. Comme l'énonce Viktor Frankl (2009) : « C'est seulement dans la mesure où



l'être humain trouve un sens à sa vie qu'il s'accomplit. » Et par le fait même, peut-être découvrira-t-il un sens à sa mort.

Certaines épreuves brisent la vie en deux : il y avait la vie d'avant qui nous était coutumière, sécurisante et prometteuse et celle qui, sans crier gare, nous plonge dans la souffrance, l'incertitude, le deuil et souvent, dans le non-sens.

Il y a 37 ans, j'occupais un poste à la fois exigeant et palpitant dans un cabinet ministériel au gouvernement du Québec. Ce travail en milieu politique allait m'ouvrir à un monde rempli d'avenir. Mes nouvelles responsabilités nécessitaient des déplacements hebdomadaires entre Montréal et Québec et c'est ainsi que l'avion était devenu pour moi le moyen le plus efficace de me rendre au travail. Je rentrais donc à Montréal au soir du 29 mars 1979 quand tout à coup le drame a surgi. Une défectuosité majeure du moteur de l'avion allait m'arracher à ma quiétude et me propulser vers la menace réelle de mourir.

Le *crash* a emporté la vie du personnel de bord ainsi que celle de plusieurs passagers dont seulement sept ont survécu. J'ai dû renoncer à ma carrière à cause de mes graves blessures physiques, du trauma psychique et d'une convalescence qui durera près de cinq ans. Le plus difficile dans les mois qui ont suivi l'écrasement, était de porter un deuil massif au plus profond de mon être : la mort de personnes devenues mes frères et mes sœurs avant l'impact.

Voici le moment clé d'une expérience déterminante.

Tout juste avant la chute mortelle pour dix-sept personnes et miraculeuse pour les sept survivants, j'ai empoigné à sa demande la main d'un passager (mon voisin), afin de m'accrocher à une dernière personne avant de quitter le monde. Le langage des mains lui aura permis de traverser la mort et m'a aidée à tolérer l'imminence de la mienne. Cet homme est mort subitement avant le *crash* au moment même où sa main a échappé à la mienne; ce fut pour moi l'expérience la plus angoissante à vivre comme témoin impuissante de la mort soudaine d'un être humain.

L'attachement spontané à l'humain et le détachement qui s'impose dans pareilles circonstances proviennent d'un même élan, c'est-à-dire de la quête affective et la quête de sens qui, tout au long de la vie, nous animent jusqu'à la mort. Lors d'une tragédie collective, notre façon d'entrer en relation avec les autres, de vivre la part de solitude que causent les séparations avant de dire adieu, soulève désormais une grande question : en quoi la mort « de l'autre » peut-elle influencer le sens de sa propre vie et la façon de penser sa mort ?

Tout juste avant la chute mortelle pour dix-sept personnes et miraculeuse pour les sept survivants, j'ai empoigné à sa demande la main d'un passager [...] Cet homme est mort subitement avant le *crash* au moment même où sa main a échappé à la mienne...

Quand notre vie est subitement menacée, ce qui nous tient psychiquement vivant dans ces circonstances est lié aux possibilités relationnelles. Ce lien s'offre à nous comme la dernière chance de ressentir au plus profond la valeur d'une vie humaine, la sienne comme celle de l'autre. C'est ainsi que l'attachement spontané à un pur étranger dévoile à quel point une main, une voix ou un visage peut nous soutenir devant le pire. En dernier recours, l'étranger représente le souvenir d'une sécurité de base, d'une figure parentale ou d'un lien fondateur et inspirant pour la suite. C'est sur ce socle affectif que l'on s'installe afin de transposer les liens qui se déchirent devant soi en une figure d'attachement préexistante. Une telle expérience intérieure, au milieu du chaos extérieur, attise les forces qui dorment au fond de soi et qui se dressent devant l'adversité. Il devient alors possible de tolérer l'angoisse de mort soulevée par la menace réelle de périr, grâce à la présence de ceux et celles qui nous entourent et qui se trouvent dans la même galère. Dans le contexte d'une tragédie, ces étrangers compensent momentanément l'absence de nos très proches. Alors on s'accroche les uns aux autres.

Longtemps après l'incident, grâce à l'aide que j'ai reçue pour surmonter le trauma, grâce aussi à mes études en psychologie, j'ai beaucoup réfléchi à ce moment vécu dans les airs. J'ai compris que mon voisin de fortune était à l'origine de mon désir d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches en deuil. Cette expérience personnelle allait donc orienter mon travail professionnel en lui donnant un sens, en offrant à mon tour, à des êtres en choc, en détresse ou en chagrin, ma présence, mon écoute et la possibilité d'établir un contact bref, mais vrai et profond, avant le grand départ.

Nul n'est à l'abri d'une vie bouleversée. On ne se prépare pas au pire. On le vit quand il survient. C'est à ce moment précis que les ressources intérieures se mettent à émerger. Jamais je n'aurais cru pouvoir vivre et surmonter ce que j'ai vécu. Ma découverte rejoint la pensée de Gustave-Nicolas Fischer (2015) dans « Guérir sa vie » : « Il s'agit avant tout d'une force de la vie, puissante et en même temps très mystérieuse, qui nous rend attentifs à la capacité que nous avons de nous réparer et de nous refaire. » J'ajouterais à la pensée de Fischer : et de redonner aux autres, à la suite de sa propre guérison, une parcelle de ce qu'on a reçu par l'épreuve, parce que la gratitude engendre l'altruisme.

Voici le deuxième volet de ma présentation relié à mon expérience professionnelle.

En 1986, avec beaucoup d'espoir et une ferme conviction, je suis allée frapper à la porte du docteur Balfour Mount, fondateur de l'unité de soins palliatifs à l'hôpital Royal Victoria de Montréal. La psychologie n'y avait jamais fait son entrée; seuls le soutien interdisciplinaire et les services assurés par les bénévoles faisaient partie intégrante de la relation d'aide.

J'ai donc entrepris un stage clinique afin d'évaluer les besoins des patients en phase terminale et d'explorer la faisabilité d'accompagner les proches en pré-deuil et d'intervenir auprès des familles en deuil.

En 1988, le docteur Mount et son équipe, à l'œuvre depuis un peu plus de dix ans, m'ont aidée à mettre sur pied des services psychologiques qui se sont avérés nécessaires dans les contextes de fin de vie. L'occasion était belle pour créer la place du psychologue au sein d'une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs. Supervisée par le psycho-oncologue Pierre Grégoire et par le regretté psychiatre Jacques Voyer, j'ai pu apprendre mon métier avec ferveur et, par la suite, l'enseigner à une vingtaine de stagiaires qui, à ce jour, offrent des services psychologiques dans différentes structures palliatives, tant au Québec, au Canada, qu'en Europe. J'en profite d'ailleurs pour saluer les docteurs Chris MacKinnon et Deborah Ummel, mes ex-stagiaires, qui tous deux assurent aujourd'hui les services psychologiques aux soins palliatifs du Centre Universitaire de santé McGill (CUSM).

Au cours des années qui ont suivi, c'est autour d'une table de concertation sur l'élaboration d'une politique québécoise en soins palliatifs que j'ai eu l'opportunité de démontrer au ministère de la Santé et des Services sociaux (2004) l'importance de la présence et du rôle du psychologue au stade le plus élevé de la vie des malades ainsi que du soutien aux proches qui les accompagnent. Depuis, la psychologie en soins palliatifs est reconnue comme un service essentiel.

Pendant vingt-neuf ans, j'ai donc exercé le métier de psychologue auprès d'hommes et de femmes atteints d'une maladie létale. La détresse sous toutes ses formes ressortait chez plusieurs patients comme étant la principale source de leur souffrance. Pour le malade en soins palliatifs, le thème de la perte et des renoncements demeure au cœur de ses préoccupations associées à l'angoisse de mort. La perte de son identité et l'incapacité de veiller sur les siens comme avant la maladie, font partie de la détresse du malade. Dans un travail de recherche phénoménologique en France, la psychologue Axelle Van Lander (2015) a analysé 344 accompagnements de personnes en fin de vie, réalisés pendant un an par

26 psychologues; il en ressort qu'« une détresse est significative chez plus de la moitié des patients suivis en soins palliatifs. Cette détresse serait générée par les douleurs somatiques insupportables qui font effraction, mais également par les ruptures identitaires ».

Parmi les malades que j'ai rencontrés, plusieurs ont fait mention de leur identité brisée (*je ne suis plus la même personne*), de leur perte d'autonomie (*je me sens inutile*), de leur dégradation physique (*je ne reconnais plus mon corps*), de leur frustration ou de leur chagrin d'avoir dû quitter la famille, parfois de façon précipitée, à cause de complications médicales ou encore, à cause de l'épuisement des proches. Le bilan de sa vie, la quête de sens et l'aspiration à la sérénité faisaient également partie des thématiques abordées. Le malade cherche à transcender sa souffrance existentielle, à laisser un héritage affectif (voire spirituel) aux proches avant de les quitter, « comme s'il tentait de se mettre complètement au monde avant de disparaître » l'écrivait avec justesse Michel de M'Uzan (1977). En revanche, un certain nombre de patients rencontrés souvent étaient incapables de communiquer leurs sentiments, leurs émotions ou leurs appréhensions à cause de douleurs réfractaires et de limitations qu'imposent les ravages de la maladie. Cette difficulté de verbaliser, en soi, constitue une perte immense.

Le contexte de travail au chevet des malades permet aussi au psychologue de soutenir les proches souvent démunis devant le désarroi du mourant (sentiment d'impuissance) et inquiets de leur propre sort (*que vais-je devenir ?*). On parle de « pré-deuil » et de « deuil anticipé » pour les familles qui accompagnent un proche jusqu'au bout de la vie, mais il importe d'en bien saisir la différence. Un article de Fasse, Sultan et Flahault (2013) explique la distinction qu'en fait la littérature française : « Tandis que le pré-deuil est envisagé comme un processus adaptatif de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne s'accoutume progressivement à ces perspectives de séparation et de perte irrémédiable, le deuil anticipé serait au contraire un processus de désinvestissement de l'énergie psychique et serait associé à une moins bonne adaptation émotionnelle après le décès. » Les auteurs nous réfèrent à la psychologue Marie-Frédérique Bacqué (2003) pour illustrer le phénomène : « Le deuil anticipé se caractérise par l'apparition de toutes les manifestations résultant d'un travail de deuil, mais avant la perte réelle. Le deuil de la personne est vécu comme si la mort s'était produite, mais il n'en est rien. Il en résulte un détachement, un désinvestissement (...) comme si l'amour disparaissait entièrement avec l'idée de la perte. »

Pour ma part, j'ai pu observer que l'appréhension de la famille s'articulait autour de la peur de ne pouvoir avancer sans l'autre, de perdre toute motivation en perdant l'autre.

Autrement dit, pour le malade, la perte de sa vitalité et, pour ses proches, la perte de sens, constituaient des préoccupations envahissantes. La plupart des proches prennent conscience de la mort imminente du malade, au rythme du déclin de son état de santé. Ce rythme oscille entre les soubresauts d'espoir (*il va s'en sortir*) et les prises de conscience de l'approche de la mort (*je dois me rendre à l'évidence*). Pour le malade, la perspective de quitter le monde, pour le proche, le sentiment d'être « abandonné » par le mourant, au final mettent en évidence le point de tension entre une vie qui s'achève et une vie qui devra se vivre autrement.

Toutefois, lorsque la mort survient, le choc entre la vie qui tenait encore par un fil et le dernier souffle du malade, n'est pas moindre. Voir mourir celle ou celui que l'on a accompagné pendant des jours, des semaines ou des mois, compte parmi les expériences les plus fortes, les plus émouvantes et les plus complexes que nous ayons à traverser au cours de la vie. Toucher et voir le corps inanimé de la personne aimée confirme l'irréversibilité de la perte. C'est la rentrée brutale dans l'irréversible et dans une souffrance à ce moment-là spécifiquement liée au décès de cette personne. Dans un récent article, Fasse, Sultan et Flahaut (2014) posent une question fondamentale : « Que se passe-t-il lorsqu'un être cher meurt, un être qui avait contribué à cette co-construction d'un monde commun, qui entretenait quotidiennement les allants de soi, comme un conjoint peut le faire, au fil de l'intersubjectivité ? Nous pouvons avoir le sentiment, et c'est ce que beaucoup d'endeuillés rapportent, que notre monde s'écroule, ou menace de le faire, comme s'il perdait de son "évidence", de sa "naturalité". »

Le deuil effectif induit des états qui fluctuent et comporte des étapes souvent très sombres avant que se manifeste une percée de lumière. Le travail de deuil est exigeant, parfois décourageant, son rythme et son dénouement sont difficilement prévisibles. Le sentiment d'avoir perdu ses raisons de vivre en perdant l'être cher, la lente réintégration de son univers et la reconstruction de sens, constituent les principales phases que traverse l'endeuillé. Parallèlement, et à travers le temps, le deuil peut dégager des forces insoupçonnées pour surmonter et transformer sa vie bouleversée : pendant que la vie extérieure se tient entre parenthèses, la vie intérieure prend de l'expansion, c'est-à-dire qu'elle ouvre devant soi un nouveau chemin, un tout autre univers à découvrir. Tous les endeuillés n'ont pas le même parcours et tous n'en sortent pas positivement transformés. La souffrance liée à une perte significative varie dans la durée et dans son aboutissement. Un certain nombre de personnes ne parviendront pas

à dégager le sens non seulement de la mort d'un très proche, mais le sens d'une vie qui, à jamais, sera privée de l'autre.

En perdant l'autre, la personne en deuil a le sentiment d'avoir perdu une partie d'elle-même, d'être amputée de son bras droit. L'analogie avec le membre fantôme (la douleur fantôme) donne une idée de la blessure invisible, de sa difficulté à décrire et à mesurer les ravages occasionnés par une perte considérable. Pour tolérer la perte, une partie de soi s'anesthésie sur-le-champ, laissant par la suite *l'insupportable* s'infiltrer petit à petit; cela donne lieu à l'alternance entre des épisodes d'engourdissement et de dégel psychique. Les émotions, qui fluctuent dans le désordre, déconcertent l'endeuillé. L'irritabilité peut s'installer insidieusement et provoquer le repli sur soi ou le retrait de son entourage. L'ambivalence dans ses sentiments, la difficulté de prendre des décisions et surtout, la peur de ne plus jamais être comme avant, préoccupent la personne en deuil à différents moments de sa trajectoire. La personne en deuil émet un souhait, mais aussitôt que celui-ci se réalise, elle désire autre

chose : en fait, c'est le défunt et lui seul qui lui manque. C'est pourquoi elle entretient (pendant un certain temps) le fantasme de son retour tout en sachant fort bien que le réel est sans appel.

En perdant l'autre, la personne en deuil a le sentiment d'avoir perdu une partie d'elle-même, d'être amputée de son bras droit.

Au cours des six à douze mois après la perte, les endeuillés tentent de réapprendre à vivre autrement, cela s'impose. Mais l'être en deuil ressent un vide, il a l'impression d'être un spectateur de la vie, de fonctionner à l'écart ou d'être en décalage avec celle-ci. Tantôt l'endeuillé voudrait se cacher parmi la foule, se faire tout petit, mais à d'autres moments, il aurait envie de hurler : « *Faites attention à moi, je suis fragile, j'ai peur, je suis triste, j'ai mal et j'ai perdu toute motivation.* » L'endeuillé rajoute : « *Les gens continuent de courir, de rire, de faire comme d'habitude alors que la vie en moi s'est écroulée. J'avance machinalement, je mange sans appétit, je dors sans vraiment me reposer, je travaille sans grand intérêt et je réagis à tout avec une hypersensibilité. Mon rôle est brisé (je ne suis plus une épouse, mais une veuve), mes projets les plus pressants sont annulés, je ne sais où je m'en vais, je ne sais plus très bien qui je suis. Je me sens déprimée. Je me questionne sur mes réactions : sont-elles normales ?* » À lui seul le titre du livre *Excusez-moi, je suis en deuil* évoque la tourmente. Les pensées, les sentiments et les réactions des personnes en deuil, au cours des premiers mois, peuvent parfois s'apparenter à un état dépressif. Toutefois, le DSM-5 (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 2015) distingue le deuil de l'épisode dépressif caractérisé (EDC) comme suit : « Dans le deuil, les sentiments prédominants sont le vide et la perte, alors que dans un épisode dépressif caractérisé, c'est plutôt

une humeur dépressive persistante et une incapacité à anticiper la joie ou le plaisir.»

Il m'apparaît important de préciser que la majorité des individus font preuve d'une résilience remarquable en surmontant le deuil. Poletti et Dobbs (1993) nous rappellent que « La possibilité de croître à travers la recherche de signification est l'ultime étape du processus de deuil. Dans certains cas, l'endeuillé n'atteint pas cette étape. Cependant, pour tous ceux qui y parviennent, cette étape permet d'approfondir la relation avec la personne décédée. En effet, c'est à ce moment-là qu'il devient possible de prendre conscience de tout ce qu'on a reçu de la relation avec la personne décédée. C'est à cette étape-là aussi qu'en accord avec ses convictions personnelles, chaque endeuillé peut voir le sens de l'épreuve endurée et en faire l'occasion de croissance et de mûrissement... »

Poletti et Dobbs (1993) illustrent la trajectoire de l'endeuillé sur la carte de processus de deuil: le choc, le déni émotionnel, la protestation, la tristesse et le chagrin, l'acceptation intellectuelle, l'acceptation globale, les nouveaux attachements, et finalement, la possibilité de croître grâce à la recherche de signification.

Enfin, ces auteurs nous apprennent qu'« il arrive aussi que certains endeuillés se sentent chargés d'une mission nouvelle à laquelle ils consacrent ce qu'il leur reste de vie... » Ainsi, « des chercheurs ont mis en évidence l'augmentation de la créativité chez des artistes et des scientifiques à la suite d'un deuil vécu positivement; c'est par exemple, à la suite de la mort de plusieurs de ses frères et sœurs en bas âge que Gustav Mahler composa les *Chants sur la mort des enfants*, musique très poignante et très tendre. »

Ces auteurs rejoignent la pensée de Chollet (2002): « La résilience est définie comme la capacité d'offrir une résistance à l'adversité par une dynamique existentielle, une volonté de s'en sortir et d'aller vers. [...] Être résilient ne signifie pas rebondir au sens strict du terme, mais croître vers quelque chose de nouveau. »

Dans le cadre de ma pratique privée, je reçois essentiellement des personnes qui entrent dans le deuil; certaines parviennent difficilement à s'en relever alors que, pour d'autres, l'issue s'annonce positive dans le sens d'une véritable transfiguration personnelle. Les raisons sont multiples. Selon les chercheurs américains Tedeschi et Calhoun (1996), les conséquences positives à la maladie, au deuil et au traumatisme ont une influence sur une nouvelle perception de soi, sur la qualité enrichie des relations interpersonnelles et sur une philosophie de vie renouvelée. Si le deuil est un phénomène dit universel, l'histoire de chaque personne en révèle le caractère singulier et directement relié à son style

d'attachement, à son mode relationnel, à sa personnalité, au sens qu'elle attribue à la vie, à la sienne, à celle de l'autre, et à ses expériences antérieures autour de la perte, de la mort et du deuil. La psychologue Pascale Brillon (2012) rappelle que: « Notre perte est permanente, mais pas notre souffrance. »

Si la recherche montre que les thérapies de deuil sont surtout efficaces pour les personnes qui présentent un deuil complexe et persistant, l'expérience clinique m'a démontré que même les personnes vivant un deuil « dit normal » peuvent bénéficier de services psychologiques comme mesure préventive à un deuil persistant. Cette observation clinique rejoint le texte de Stroebe, Schut et Stroebe (2007) dans lequel les auteurs énoncent que « l'intervention professionnelle auprès des endeuillés, peut se situer soit au niveau de la prévention primaire (celle dans laquelle l'aide professionnelle est disponible à tous les endeuillés indépendamment du fait que l'intervention soit prescrite ou non), soit au niveau de la prévention secondaire destinée aux endeuillés qui, par dépistage ou évaluation, sont considérés comme étant vulnérables à un deuil à risque de complications (niveau de détresse élevé, circonstances traumatiques de la perte, etc.) »

« **Tout ce que j'ai appris de toi me permet maintenant de vivre sans toi.** »

— **Richard Cummings**

Les personnes en deuil que je reçois aujourd'hui en pratique privée, tout comme celles que j'ai rencontrées en milieu hospitalier, continuent de m'émuouvoir d'abord par le gouffre que laisse en elles la perte d'un proche et par la perspective de vivre avec la permanence de l'absence. Le travail intérieur de l'endeuillé est tout simplement remarquable. Au bout de la traversée du désert, une oasis de paix et de lumière pointe à l'horizon. Le don de soi, le goût d'aller vers l'autre, de donner le meilleur de soi-même, souvent se manifestent après avoir traversé, surmonté, dépassé et transformé sa propre souffrance en de nouvelles raisons de vivre. La perte de motivation se transmute alors en regain d'énergie. Peu à peu, la créativité apparaît, s'installe ou ressurgit.

Témoigner, écrire, créer de la musique et revoir autrement les événements entourant la perte, comptent parmi les moyens qui peuvent aider les endeuillés à transformer leur perte en forces de vie.

Par exemple, Richard Cummings a écrit un livre sur la perte de son fils de 11 ans. Il lui offre et, par le fait même, il nous offre une phrase pleine d'avenir et d'espoir: « Tout ce que j'ai appris de toi me permet maintenant de vivre sans toi. »

Comme témoignage manifeste, la famille Cartier-Lafond a mis sur pied une fondation pour des jeunes en difficulté à la mémoire de leur fils Mathieu, 29 ans, mort en Thaïlande le 24 décembre 2004 dans le tsunami le plus dévastateur de l'histoire qui a emporté plus de 200 000 personnes. Et pour donner un sens au décès de son fils, la mère de Mathieu a écrit un livre intitulé *Au-delà des caprices de l'eau*.

C'est au lendemain de l'attentat terroriste, survenu au Bataclan à Paris, le 13 novembre 2015, totalisant 130 morts, que le pianiste de la paix, Davide Martello, s'installe dans la rue et joue au piano *Imagine* de John Lennon, un air de rassemblement pour les Parisiens massivement en choc et collectivement en deuil. Cet homme illustre les potentiels de l'artiste qui sommeille en chacun jusqu'à ce que le deuil le pousse à *composer* avec la mort. L'art de vivre, d'aimer et de transcender l'épreuve, constitue la quête de sens qui anime l'homme jusqu'à la mort.

Aborder la mort par le biais de la vie est sans nul doute ce que les soins palliatifs m'ont surtout appris. J'ai eu le privilège de travailler au sein d'une équipe en or. Voilà pourquoi: **SE RETIRER DES SOINS PALLIATIFS, PAS SI FACILE QUE ÇA!** J'aimerais vous dire quelques mots au sujet de ma semi-retraite en guise de conclusion.

Je suis persuadée que l'enceinte des soins palliatifs demeure le lieu par excellence pour apprendre de ceux et celles qui s'appêtent à nous quitter. Les mourants m'ont fait comprendre que rien ne peut détruire le noyau dur qui se loge en soi, c'est-à-dire cet espoir fou qui nous unifie avant de quitter la vie et de *s'abandonner* à sa mort. Cette découverte est une bénédiction dans ma vie. Je me sens privilégiée d'avoir connu l'essentiel, c'est-à-dire la relation humaine à son apogée, et de poursuivre la route menant à la rencontre d'êtres inspirants dans leur façon de côtoyer la vie, de penser la mort. Le milieu des soins palliatifs continuera à m'inspirer dans mon écriture, dans mon écoute, dans l'accompagnement de mes proches, peut-être aussi, dans la façon d'accueillir ma propre mort le temps venu.

Enfin, et en terminant, je dois le dire: sans l'expérience du *crash*, aurais-je pu devenir psychologue, aurais-je écrit des livres, enseigné et donné des conférences sur la mort et le deuil, aurais-je développé à ce point ma compassion pour l'être humain, aurais-je saisi le vide, mesuré le cratère que laisse la perte d'un être cher, aurais-je découvert tout le potentiel qui émerge de la souffrance de l'endeuillé appelé à créer **une voie que la vie sans chagrin ne connaît pas?**

Merci! ▼

BIBLIOGRAPHIE ET RÉFÉRENCES AU TEXTE

American Psychiatric Association. DSM-5 (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition, Elsevier Masson, France, p. 181.

Bacqué, M.-F. (2003). *Apprivoiser la mort*, Paris, Odile Jacob, p. 106 (citée par L. Fasse, S. Sultan et C. Flahaut, 2013).

Brillon, P. (2012). *Quand la mort est traumatique (Passer du choc à la sérénité)*, Montréal, Les éditions Québecor, p. 159.

Cartier, C. (2006). *Au-delà des caprices de l'eau*, Sainte-Mélanie, Québec, Éditions création Bell 'Arte, Champs-Vallons, 142 p.

Chollet, N. La résilience dans le processus de deuil, vue par une assistante sociale. *Médecine et Hygiène*, 2002 (17), pp. 138-143.

Cummings, R. (2009). *Michaël, mon fils. (Tout ce que j'ai appris de toi me permet maintenant de vivre sans toi)*, Montréal, Éditions de l'Homme, 268 p.

de Montigny, J. (1985). *Le Crash et le défi: survivre*, Montréal, éditions du remue-ménage (livre épuisé).

de Montigny, J., de Hennezel, M. (1990). *L'amour ultime (psychologie et tendresse dans la traversée du mourir)*, Montréal, Stanké, 180 p., Paris, Hatier (1991), 218 p.

de Montigny, J. (2010). *Quand l'épreuve devient vie*. Montréal, éditions Médiaspaul, 300 p.

de Montigny, J., Cyr, C. (À paraître). *Ce vif de la vie qui jamais ne meurt*, Montréal, éditions Novalis.

de Montigny, J. *Se retirer des soins palliatifs, pas si facile que ça! (Observations d'une psychologue pionnière en soins palliatifs)*. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs, Québec*, Volume 15, numéro 2, pp. 68-77.

de M'Uzan, M. (1977). *De l'art à la mort (chapitre: Le travail du trépas)*, Paris, éditions Gallimard, p. 185.

Fasse, L., Sultan, S., Flahaut, C. Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint: une analyse phénoménologique interprétative, *Psychologie française*, 2013 (58), pp. 177-194.

Fasse, L., Sultan, S., Flahaut, C. Le deuil, des signes à l'expérience. Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué. *L'évolution psychiatrique*, 2014, (79), pp. 295-311.

Fischer, G.-N. (2015). *Guérir sa vie (Un chemin intérieur)*, Paris, Odile Jacob, p. 39.

Frankl, V. (2009). *Nos raisons de vivre (À l'école du sens de la vie)*. Paris, Version française revue et enrichie. InterÉditions, p. 36.

Monbourquette, J., D'Aspremont, I. (2011). *Excusez-moi, je suis en deuil*, Montréal, Les éditions Novalis, 165 p.

Poletti, R., Dobbs, B. (1993). *Vivre son deuil et croître (Faire de tous les moments de sa vie une symphonie achevée)*, Genève, Éditions Jouvence, pp. 30-31-51.

Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W. Health Outcomes of Bereavement. *Lancet*, Vol. 370, pp. 1960-1973, December 8, 2007.

Tedeschi, R.G., Calhoun, L.G. The Posttraumatic Growth Inventory; Measuring the Positive Legacy of Trauma. *J. of Traumatic Stress*, Vol. 9, N° 3. 1996, pp. 455-471.

Van Lander, A. (2015). *Apports de la psychologie clinique aux soins palliatifs*, Toulouse, éditions Érès, p. 171.

www.msss.gouv.qc.ca Politique en soins palliatifs de fin de vie, 2004, 98 p.



LES SOINS PALLIATIFS : UN BESOIN ESSENTIEL

Quatre professionnels différents offrent un témoignage engagé sur la pertinence – plus que jamais! – des soins palliatifs, particulièrement dans le débat sur l'aide médicale à mourir.

- L'expérience de la « méthode DH » pour communiquer la mauvaise nouvelle d'un diagnostic fatal (avec D^{re} Julie Cournoyer, CSSS de Papineau);
- Les soins palliatifs sont une étape qui peut se vivre partout, même à domicile (avec Maryse Bouvette, infirmière en pratique avancée en soins palliatifs);
- Une maison de soins palliatifs comme choix de vie différent (avec Maude Lacelle, Maison Mathieu Froment-Savoie); et
- Soins palliatifs: une opportunité pour la société de réapprovoiser la mort (avec Didier Caenepeel, o.p., bioéthicien et professeur au Collège univ. dominicain).



Fondation du
Collège universitaire
dominicain

Mercredi 17 mai à 19 h
à Gatineau (secteur Hull)

1-888-739-9084 ou fcud@udominicaine.ca



NOUVELLES ET RÉALISATIONS DES DERNIERS MOIS

PAR: **DR MARCEL MARSOLAIS**

Le Mini-guide 2017 est maintenant disponible

Commandez votre Mini-guide 2017 ou visionnez le format PDF de la 18^e édition du Mini-guide Palli-Science.

18^e édition 2017
Mini-guide Palli-Science
 Outil de consultation pour les soignants au chevet de leurs malades en phase palliative de cancer

Fondée en janvier 1992

Dans une atmosphère empreinte de dignité et de sérénité **La Maison Victor-Gadbois** offre des soins palliatifs spécialisés à des gens de 18 ans et plus atteints de cancer.

Elle compte :

- 12 chambres
- Un service de soutien au deuil
- Un centre de jour
- Et plusieurs formations
- Une clinique de gestion de symptômes

Tous ces services sont offerts gratuitement.

LA MAISON VICTOR-GADBOIS
 1000, rue Chabot Saint-Mathieu-de-Beloil
 (Québec) J3G 0R8, Suite 105, autoroute 20
 Téléphone : 450 467-1710 Télécopieur : 450 467-5799
 nsavard@maisonvictor-gadbois.com



Protocoles et outils

Cette section contient les protocoles de soins (médicaux, infirmiers et pharmacologiques) mis en partage par les différents milieux de soins, des protocoles de communication et de fonctionnement à l'intérieur du réseau québécois (CH-CLSC, CHSLD-CH-CLSC, etc.) ainsi que tout autre protocole pertinent à l'ensemble de notre réseau. Parmi les outils, se trouve une calculatrice de conversion pour les opioïdes, un modèle adapté et téléchargeable sur petits ordinateurs de poche.

Nouveauté

Palli-Science propose les versions **Android** des applications **Opicalc-PS** et **Échelle PPS**. Téléchargez ces applications avec **Google Play** sur votre appareil Android.



Forum de discussion Nouveaux messages

- Collaboration avec médecin
- Éthique: doit-on donner une entre-dose à un patient en soins palliatifs à la demande de la famille?



La Maison Victor-Gadbois inaugure son Centre de jour



En présence du ministre de la Santé et des Services sociaux, D^r Gaétan Barrette, de M^{me} Louise Potvin, présidente-directrice générale du CISSS de la Montérégie-Est et de plusieurs élus, le 26 septembre dernier, la Maison Victor-Gadbois a inauguré son Centre de jour qui abrite notamment une Clinique de gestion de symptômes. Ce nouveau service est situé dans la Maison Victor-Gadbois au 1000 rue Chabot à Saint-Mathieu-de-Beloeil.

En rodage depuis janvier 2016, le Centre de jour de la Maison Victor-Gadbois a pour mission d'accompagner les malades atteints de cancer, de leur prodiguer des soins spécifiques à leur condition et de supporter les proches aidants. À terme, son objectif est d'accueillir et d'offrir des services à 120 patients atteints de cancer chaque semaine ainsi qu'à leurs proches.

Le Centre de jour a reçu l'appui des autorités provinciales, notamment celui du CISSS de la Montérégie-Est. M^{me} Nathalie Savard, directrice générale adjointe aux soins de la Maison Victor-Gadbois a tenu à souligner la collaboration de nombreuses personnes à la réalisation du Centre de jour. De plus, elle ajoute : « Le Centre de jour c'est une communauté, pour la communauté et par la communauté. »

Pour sa part, le D^r Marcel Marsolais, président du conseil d'administration de la Maison, a tenu à souligner le travail inlassable de l'équipe de permanents et de bénévoles, sous la gouverne de son directeur général, M. André Déry, dans la création et la gestion de ce nouveau Centre de jour. « L'aboutissement de notre projet illustre notre volonté d'offrir des services adaptés aux besoins des personnes atteintes de cancer et qui nécessitent des soins, des suivis, de l'écoute. Ce projet comble un besoin bien réel dans notre communauté. »



Site Internet québécois en soins palliatifs entièrement supporté par La Maison Victor-Gadbois



Fiches de détection des récidives de cancer

Rédigé par D^{re} Geneviève Dechêne

Omnipraticienne au GMF du Sud-Ouest et au CSSS de Verdun, Chargée d'enseignement clinique au département de médecine familiale de l'Université de Montréal, Directrice scientifique du site de Palli-Science

Ces textes portent sur la détection des cancers les plus fréquemment rencontrés en pratique générale. Ils ont comme objectif d'améliorer les connaissances des omnipraticiens québécois en oncologie de première ligne pour leur permettre de prendre en charge des patients tout au long de leur maladie, incluant la détection de la maladie cancéreuse, mais aussi la détection d'une récurrence d'un cancer.

Que ce soit au cabinet, aux urgences ou en clinique sans rendez-vous, nombreux sont les patients qui se présentent pour un nouveau symptôme qui pourrait être relié à une maladie cancéreuse nouvelle ou récidivante. La présentation clinique d'apparition d'un cancer varie d'un cancer à l'autre : il en est de même pour les récurrences de cancer. Ces textes résument ces particularités cliniques pour le clinicien de première ligne.

Bonne visite sur notre site !



Nouvelle section à venir

PRÉSIDENTE

M^{me} Alberte Déry,
directrice générale sortante
Palli-Aide, Chicoutimi

VICE-PRÉSIDENTE

Poste à combler

TRÉSORIÈRE

D^{re} Justine Farley, médecin
omnipraticienne en soins palliatifs

SECRÉTAIRE

M. Gilles Bradet, agent de planification
et de programmation
Centre Spiritualitésanté
de la Capitale-Nationale, Québec

ADMINISTRATEURS

M^{me} Maryse Bouvette, infirmière
en pratique avancée en soins palliatifs,
vice-présidente du Conseil d'administration
Maison Mathieu-Froment-Savoie, Gatineau

M^{me} Johanne Desrochers,
directrice générale
Le Phare Enfants et Familles, Montréal

M. Ivan Lessard, agent de recherche sénior
Conseil national de recherches du Canada,
Montréal

D^{re} Louise La Fontaine, médecin
CISSS Bas-Saint-Laurent /
site Rivière-du-Loup

M^{me} Lise Lussier, psychologue retraitée
Hôpital de Verdun - soins palliatifs

D^{re} Christiane Martel, médecin
Maison Victor-Gadbois,
Saint-Mathieu de Beloeil

ORGANISMES INVITÉS

ET LEUR REPRÉSENTANT

D^r Bernard Lapointe, médecin
Directeur du département de soins palliatifs,
Hôpital Général Juif
Professeur agrégé en médecine familiale
et oncologie, Université McGill
Représentant du Réseau universitaire
québécois de soins palliatifs (RUQSP)

M. François Gamache, directeur général
Maison Marie-Élizabeth, Rimouski
Président et représentant du Conseil
d'administration de l'Alliance des maisons
de soins palliatifs

COORDONNATRICE

M^{me} Francine Lamarche

**27^e congrès
de l'Association québécoise de soins palliatifs**

**Vivre ensemble
les soins palliatifs!**

**11 et 12 mai 2017
Centre de congrès et d'expositions de Lévis**