

D'ABORD



AVEC TOUT L'MONDE!

**Des services
pour arriver à bon port...**

Demander le format audio du journal
C'est gratuit!



« L'accompagnement jusqu'au bout! »

Monsieur Denis Boucher, responsable
de résidence, p. 7



« Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire! »

Madame Dominique Tougas de l'Institut universitaire
en santé mentale de Québec, p. 3

Crédits Comité de rédaction Vol. 11, No. 2 :

Éditeur :	Mouvement Personne D'Abord du Québec Métropolitain
Comité de rédaction Vol. 11, No. 2 :	François Bouchard, Pierre Dechêne, Sylvie Gagné, Linda Julien, Serge Plamondon, Mélanie Robitaille, André Vallerand, Audrey Villeneuve
Illustration :	Sylvie Gagné
Photographies :	Hélène Bernier, Nathalie Nadeau, Michelle Robitaille-Rousseau
Crédit photo :	King's College London
Soutien au comité/édition :	Hélène Bernier, Nathalie Nadeau
Soutien aux journalistes :	Hélène Bernier, Nathalie Nadeau
Collaboration :	Danielle Lemieux
Conception des maquettes :	Nathalie Nadeau
Infographie :	Publications Lysar inc.
Conception des logos :	Jean-François Boisvert, Kathleen Kelly, Ian Renaud-Lauzé
Révision :	Nathalie Nadeau
Impression :	Publications Lysar inc.
Distribution :	Jacques Beaudet, Ronald Demers, Yvan Paquet, Serge Plamondon
Soutien à la distribution :	Liliane Brousseau
Co-distribution :	Affiche-Tout
Version audio :	Sylvie Gagné

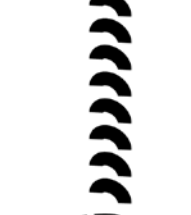
Tirage

« D'Abord avec tout l'Monde! » est imprimé à 10,000 exemplaires et distribué gratuitement dans la région de Québec par le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain.

© 2013 MPDAQM. Le contenu de « D'Abord avec tout l'Monde! » ne peut être reproduit que s'il est fait mention de la source.

Dépôt légal, 2e trimestre 2013 Bibliothèque nationale du Québec - Bibliothèque nationale du Canada
ISSN-1499-9900 (imprimé) ISSN-1499-9919 (audio)

Également disponible gratuitement en version audio (CD).
Faites-en la demande au bureau du Mouvement.



Mot de la rédaction

La fin de vie... Ce n'est pas un sujet facile à aborder. Pour arriver à bon port, il faut connaître toutes sortes d'informations. Il faut prendre plein de décisions. Mais aussi, ça brasse des émotions.

L'Association canadienne de soins palliatifs, dans sa campagne Parlons-en*, mentionne qu'environ 250 000 Canadiens décèdent chaque année. Quelques données nous apprennent que peu de personnes se préparent à leur fin de vie.

- 70% des Canadiens n'ont pas préparé de testament biologique ni de plan de soins pour leur fin de vie;
- 47% des Canadiens n'ont pas désigné de personne pour prendre les décisions à leur place s'ils n'étaient plus capables de le faire;
- moins de 44% des Canadiens ont déjà discuté des soins de fin de vie avec leurs proches;
- seulement 9% des Canadiens ont discuté des soins de fin de vie avec leur médecin.

L'Association canadienne de soins palliatifs souligne que :
« Ces données révèlent qu'il faudra donc concevoir des outils pour aider les gens et les soignants à mieux comprendre comment communiquer leurs volontés aux équipes de soins de santé. »

Il n'en fallait pas plus pour nous décider à aller de l'avant!

Comme tout l'monde, les personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » arriveront en fin de vie. Nous avons voulu voir si elles s'y préparent, comment elles le font et qu'est-ce qui peut être aidant. Bref, nous avons fait un tour de situation pour voir comment arriver à bon port.

Au gré des pages, vous trouverez des informations sur les soins palliatifs offerts à l'Institut universitaire de santé mentale de Québec qu'on appelait auparavant Robert Giffard. François Bouchard a rencontré Madame Dominique Tougas, pharmacienne à l'Institut.

Un bref portrait de Dame Cicely Saunders, pionnière des soins palliatifs, permettra de mieux saisir la philosophie des soins en fin de vie.

Sylvie Gagné et Pierre Dechesne ont rencontré Me Maude Bégin-Robitaille du Centre de justice de proximité. Le testament, en version simplifiée, vous sera présenté.

Serge Plamondon a réalisé une entrevue avec Monsieur Denis Boucher, responsable de résidence. Ce dernier a accompagné un de nos membres en fin de vie. Il nous livre un témoignage vibrant d'émotions proposant aussi des pistes d'amélioration.

Enfin, quelques membres partagent leurs réflexions. Pour terminer, nous vous offrons une boîte à outils qui, nous l'espérons, vous aidera à arriver à bon port.

Bonne lecture!

* Source : <http://www.planificationprealable.ca/organismes-communautaires.aspx>





Nos droits Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire!



Entrevue de Madame Dominique Tougas, pharmacienne rattachée au programme de soins palliatifs, à l'unité de soins physiques spécialisés de même qu'à l'unité de courte durée pour l'évaluation des personnes présentant des symptômes comportementaux et psychologiques graves et persistants associés à une démence de l'Institut universitaire de santé mentale de Québec.

Par François Bouchard

L'Institut universitaire en santé mentale de Québec, qu'on appelait auparavant Robert Giffard, offre des services de fin de vie aux personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » ou de problème de santé mentale. Madame Dominique Tougas a donné un atelier sur ce thème au congrès de l'AQIS qui s'est déroulé en Outaouais en novembre dernier. Nous l'avons rencontrée pour en savoir plus.

À qui s'adresse les services de soins palliatifs de l'Institut?

Ils s'adressent aux personnes de 18 ans et plus qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » ou un problème de santé mentale qui sont en fin de vie. Actuellement, on parle d'une espérance de vie de 4 mois, mais les critères d'admissibilité doivent être modifiés pour tenir compte des besoins de services et de la perte d'autonomie de la personne plutôt que de son espérance de vie. Il faut aussi être référé par un médecin. L'Institut dispose de 3 lits pour répondre aux besoins régionaux.

Pourquoi offrir des services spécialisés de soins palliatifs?

Les personnes qui présentent une « déficience intellectuelle » moyenne ou profonde, et les personnes qui ont un problème sévère de santé mentale peuvent avoir des besoins particuliers auxquels les hôpitaux généraux ne peuvent pas répondre adéquatement.

– Diagnostic tardif :

« C'est difficile pour eux d'aller passer les examens, c'est difficile d'avoir accès à ça par eux-mêmes. On détecte moins les symptômes qui annoncent qu'il y a une maladie grave. Ça fait que quand les gens arrivent, ils sont déjà très malades. Souvent, on ne peut plus traiter la maladie. » Madame Tougas explique que des échelles qui mesurent la détérioration de l'état physique de la personne sont en développement. Malheureusement, ces échelles ne sont pas utilisées systématiquement. Madame Tougas souligne qu'il s'agit d'outils qui permettraient de constater plus rapidement la détérioration de l'état physique de la personne. Un dépistage plus rapide permettrait une meilleure intervention.

– La communication :

« Il y a des gens pour qui c'est très difficile de s'exprimer. Il faut mettre du temps, des ressources et de l'énergie pour bien comprendre et bien expliquer. Ça, ça fait partie de tous les services ici, pas juste des soins palliatifs. On explique à la personne qui accompagne mais on explique à la personne elle-même. On prend le temps d'expliquer. On va adapter notre langage, on va montrer les objets, on va expliquer avec des mots simples, mais on va s'adresser à la personne. La personne comprend les messages non verbaux. Elle comprend l'intonation. Peut-être qu'elle ne comprend pas tous les mots mais on peut quand même montrer comment ça va se faire. »

« On arrive à communiquer assez bien avec les gens parce qu'on a développé une expérience, parce qu'on a le goût, parce qu'on aime ça travailler avec ces gens-là. Parce qu'on prend le temps aussi d'essayer de comprendre. C'est notre mission. C'est ce qu'on fait au quotidien. »

– La peur :

Pour tout le monde, subir des examens, rencontrer de nouvelles personnes, aller dans de nouveaux endroits, ça peut faire peur. Madame Tougas explique le mode de fonctionnement mis en place pour rassurer les personnes. « La première chose, c'est qu'on explique. On essaie de comprendre qu'est-ce qui fait peur. On va expliquer c'est quoi. On va montrer les choses. On va vous dire si on va vous geler, que si vous êtes trop énervés, on peut vous donner quelque chose pour vous détendre. On va vous expliquer tout ce qu'on peut faire et vous aller choisir ce qui vous convient. On va vous expliquer comment ça se passe, qui vous allez voir, ça prend combien de temps, comment on procède, etc. »

– La complexité des situations :

Le fait d'avoir des problèmes de santé physique qui s'ajoutent à une « déficience intellectuelle » ou à un problème de santé mentale, ça peut compliquer les choses. Les gens ont souvent une médication lourde et les différents médicaments peuvent avoir des interactions difficilement prévisibles quand on n'a pas l'habitude.

Comment sont organisés les services?

L'Institut dispose d'une unité de médecine physique où les gens qui présentent une « déficience intellectuelle » ou un problème de santé mentale sont hospitalisés pour des raisons physiques. Ils peuvent être malades ou devoir passer un examen avec une caméra par exemple. Les 3 lits dédiés aux soins palliatifs sont dans cette unité qui dispose du personnel et de l'équipement nécessaires. « Donc, on accueille déjà des gens avec des problèmes de santé physique et une déficience. Ça fait que souvent, les



Madame Dominique Tougas fait la liste des différents professionnels travaillant au sein de l'équipe de soins palliatifs.

gens, on les connaît quand ils viennent ici pour des soins de fin de vie. Il y a des gens qui n'étaient jamais venus mais d'autres qu'on connaissait déjà. »

Quelle est l'approche?

D'abord, Madame Tougas explique que l'ensemble des services de l'Institut est basé sur la philosophie du rétablissement. « Le rétablissement, c'est ce qui donne un sens à ma vie. Est-ce que je veux réaliser des rêves? C'est avoir une vie riche de sens qui est significative pour nous. C'est croire en la personne peu importe la situation. Ça peut même être en fin de vie. Parce qu'on a vu des gens se rétablir en fin de vie. Et puis, c'est centré sur la personne avec toutes ses forces. Ça rejoint la philosophie des soins palliatifs qui est centrée sur la personne avec ses forces. Pour nous, la personne est l'expert de sa vie jusqu'au bout. Donc, elle a la capacité de faire des choix pour elle. Même si une personne avait un mandataire, une tutelle, nous, on va toujours demander à la personne. C'est sûr qu'on va aussi demander les autorisations mais en tenant compte aussi de ce que souhaite la personne. »

« Pour nous, la personne est l'experte de sa vie jusqu'au bout! »

Madame Tougas mentionne que tous les services en soins palliatifs sont basés sur le concept de souffrance globale. La souffrance physique est prise en compte comme la souffrance spirituelle, psychologique et sociale. « On a beaucoup de difficulté à soigner une douleur physique quand on ne tient pas compte de ça. Il y a un malaise, un mal-être qui est là et qui reste. Faut prendre en compte tout ça. Le concept de souffrance globale, c'est important. Ça vient de l'Angleterre par une bonne garde qui s'appelait Cicely Saunders qui a été la première à parler de ça. C'est à cause d'elle que les soins palliatifs ont cette philosophie-là. »

Concrètement, comment ça se passe?

« On prend le temps de connaître la personne. Dans nos approches, c'est sûr que la première journée qu'elle arrive, on ne saute pas dessus! Dans le sens qu'on prend le temps, on n'y va graduellement. Quand les gens sont admis, le médecin généraliste les rencontre. Il va faire un examen physique, mais il est probable qu'il fasse le minimum la première journée. Nos généralistes, nos médecins ici sont très habitués avec notre clientèle. Ça fait longtemps qu'ils travaillent ici. Ils aiment ça. Ils savent comment s'y prendre. Ils ne feront rien d'invasif si ce n'est pas nécessaire. On va aussi s'informer de l'histoire de vie de la personne. C'est très important. Parce que la cueillette de données de départ, toutes les informations qu'on a sur la personne nous aide à mieux la traiter, la comprendre. La comprendre dans ce qu'elle veut nous dire avec des mots, avec des gestes. C'est à partir de ça qu'on travaille. On va être le moins invasif possible et on ne fera pas d'examen si ce n'est pas nécessaire, si ça ne changera pas notre manière d'intervenir ou d'agir. »



Quand il n'y a plus rien à faire, tout reste à faire! (suite)

Madame Tougas explique qu'un questionnaire permettant d'établir le niveau de soins aura déjà été complété par le médecin qui a référé la personne. Un examen sanguin permet de voir l'état de nutrition de la personne. Par cet examen, les médecins peuvent valider s'il y a un dosage trop élevé de médicaments.

« On a des gens qui sont venus ici qui sont passés par les hôpitaux généraux. Les gens avaient un cancer, c'est vrai, mais ils étaient intoxiqués avec les médicaments. Les médecins pensaient qu'ils étaient probablement pour décéder dans les jours qui viennent. Mais nous, on s'est rendu compte, avec des prises de sang, que la personne avait trop de médicaments. On a baissé les médicaments et la personne est revenue à elle. Elle était beaucoup mieux. Elle s'est remise à manger, elle a arrêté de vomir, elle a arrêté de tomber, elle était moins somnolente. Même si elle avait un cancer, elle était intoxiquée aux médicaments à cause de son cancer. »

Toute une équipe travaille avec le personnel médical et soignant afin de répondre aux différents besoins de la personne.

Des ergothérapeutes vont adapter les objets et l'environnement pour rendre la maladie la moins invalidante possible. Un physiothérapeute assure le confort par des massages ou d'autres traitements. Une nutritionniste fait aussi partie de l'équipe. « Ici, on va préparer les repas en fonction des besoins et des goûts. On va travailler les textures. On fait des « popsicles » pour hydrater la bouche... On fait beaucoup de choses pour la nutrition. On répond à leurs besoins et on les gâte! On a un monsieur qui aimait prendre sa bière le vendredi au souper. Alors on lui apportait sa bière. Rendu là, on ne se préoccupe pas beaucoup du diabète ou du cholestérol, par exemple. C'est fini les diètes pas de sucre, pas de sel, pas de gras! On est axé sur le confort et le plaisir! »

L'équipe compte aussi un travailleur social, un psychiatre, des bénévoles, des accompagnateurs spirituels, des techniciens en loisirs, des gens qui viennent avec des animaux de compagnie, etc. Un psychologue offre des services à la personne mais aussi à ses proches, incluant la famille d'accueil, s'ils le désirent. Un suivi est aussi offert après le décès.

« On essaie d'aller dans le même sens que ce qui se fait dans les maisons de soins palliatifs. »

Madame Tougas précise que les personnes peuvent aussi recevoir des services spécialisés de l'extérieur.

« Aussi, la personne peut choisir. Elle peut choisir si elle aime mieux que ce soit un homme ou une femme, que ce soit une personne plus jeune ou une personne plus vieille. On tient compte de ces besoins-là. On a des gens qui sont très à l'aise aussi. C'est sûr que le tour de rôle, ça existe. Mais on va tenter... »

Quelques exemples ?

- Passer un club sandwich au blender pour permettre à une personne de retrouver la saveur sans risquer de s'étouffer;
- Adapter les charges de travail pour qu'une personne puisse bénéficier des soins d'une préposée en particulier;
- Soutenir une personne dans la rédaction de son testament;
- Aider une personne à communiquer avec sa mère en Europe;
- Utiliser des pictogrammes pour communiquer avec une personne qui connaît peu de mots;
- Etc.

« Tout ça, ce sont des choses qu'on fait facilement. C'est plus facile que dans les hôpitaux généraux. On a tout de suite les bons outils et on a les échelles d'évaluation de la douleur. Elles ne sont pas faites pour les personnes déficientes mais... On est créatif, on est proactif. On va aller au-devant des besoins de la personne. On a l'expérience et l'expertise. »

Qu'en est-il au Québec?

Madame Tougas raconte qu'au congrès de l'Association québécoise pour l'intégration sociale (AQIS) du mois de novembre, elle a pris conscience qu'il y a beaucoup de disparités entre les régions. Aussi, il y a peu d'écrits sur le sujet mais le site d'Arche Canada constitue une référence. La formation aussi serait à développer. L'Institut a déjà donné des formations sur l'utilisation des médicaments et sur la détresse respiratoire de personnes en fin de vie. Il semble que l'Agence de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale prépare une formation sur la détresse en fin de vie pour l'ensemble du personnel de la région. L'Institut est membre du Comité régional de soins palliatifs de la Capitale-Nationale. Ça permet de faire valoir les besoins et les droits des personnes qui présentent une « déficience intellectuelle » ou qui ont un problème de santé mentale.



Madame Dominique Tougas explique à notre journaliste combien le plaisir et la réponse aux besoins des personnes occupent une place centrale dans les soins.

« C'est sûr que comme on est là, à cette Table, on a un pied à la bonne place. Ce qui n'est pas le cas partout dans les Agences ailleurs, Gatineau par exemple. Dans le fond, ce qu'on disait, le colloque portait sur l'inclusion. Nous, ce qu'on souhaite, c'est aller vers les gens dans leur milieu de vie. Parce que c'est souvent ce que les gens souhaitent. Si c'est le besoin, si c'est leur souhait, en tenant compte aussi des limites des gens dans les résidences, dans les foyers d'accueil. Quand il y a plusieurs personnes, ils doivent tenir compte de ceux qui sont autour aussi. Ça peut être difficile de prendre soin de quelqu'un en fin de vie dans son milieu alors qu'il y en a d'autres aussi qui ont des besoins. Je pense qu'il faut tenir compte de ça dans les services, dans la quantité de services qui vont être offerts. »

Et l'avenir?

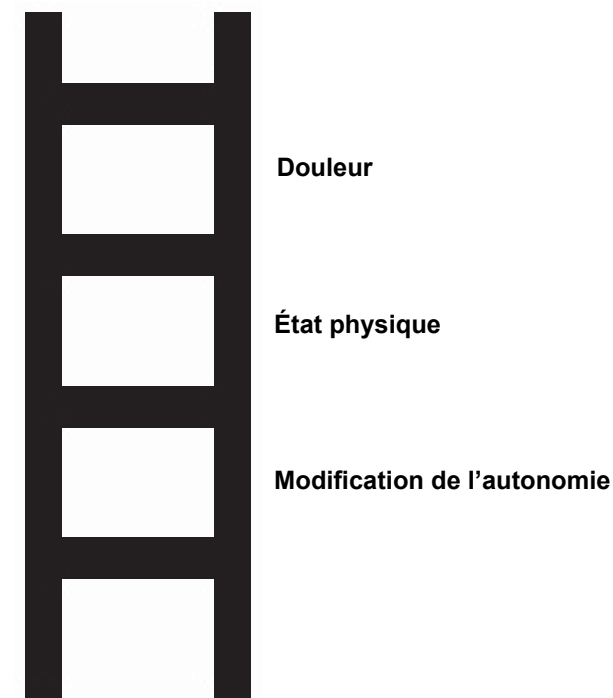
Madame Tougas explique que des outils de mesure sont à développer et à diffuser afin de mieux répondre aux besoins des personnes. On peut penser à mesurer la douleur, l'état physique, les changements dans l'autonomie, etc.

Elle ajoute qu'il est important de poursuivre la formation du personnel. L'Institut entend bien participer aux différentes formations et en offrir pour partager son expertise. Au bout du compte, ce sont les personnes en fin de vie qui en bénéficieront.

Le suivi des enveloppes budgétaires constitue aussi un défi à relever.

« Ce que les gens disaient au congrès, c'est qu'il faut être vigilant actuellement parce qu'avec une diminution des ressources financières, les coupures de budget, on voit que sur certains aspects, on accuse du recul alors que pendant des années, on avait l'impression d'avancer. Je ne sais pas si c'est quelque chose qui est perçu aussi dans la région ici mais les gens vont devoir continuer à être bien impliqués. C'est bien actuellement, on a des moyens, on a des représentants de nos clientèles sur les comités régionaux. Puis, les mandats nous ont été confiés d'offrir un service à cette population avec des besoins particuliers. Maintenant, on sent qu'on n'est pas dans l'inclusion quand on prend quelqu'un puis on l'emmène dans un milieu spécial. Mais on est sur la bonne voie. On est sur la voie d'aller vers les gens dans leur milieu pour leur partager une expertise puis voir avec eux comment on peut faire pour les aider dans leur milieu de vie. Ce sont les prochaines étapes; c'est intéressant de ce côté-là. »

Des échelles adaptées devraient être développées et utilisées.



Il faut utiliser les échelles existantes pour mesurer, la douleur, l'état physique, les modifications de l'autonomie et les rendre accessibles.





Personnalité

Madame Cicely Saunders : pionnière des soins palliatifs

Cicely Saunders est née en 1918, en Angleterre.

Elle s'est engagée comme élève infirmière au St Thomas' Hospital en 1944. Des ennuis de santé l'ont obligée à démissionner. Elle a décidé de se réorienter et a obtenu un diplôme de travailleuse sociale en 1947.

Un an plus tard, elle a commencé à prendre soin d'une personne mourante, Monsieur David Tasma. Une relation intense s'est développée entre eux. Ils ont eu l'idée d'une maison où les personnes mourantes pourraient trouver la paix et recevoir des bons soins en fin de vie. Monsieur Tasma lui a donné un montant d'argent pour qu'elle réalise ce projet qu'ils avaient imaginé ensemble.

À l'âge de 33 ans, elle a été acceptée comme étudiante en médecine. En 1958, diplômée en médecine depuis peu, elle a écrit un article proposant une nouvelle approche de soins en fin de vie. Beaucoup de patients lui disaient se sentir abandonnés par leur médecin une fois rendus en fin de vie. Elle a donc suggéré que le médecin demeure au cœur de l'équipe de soins pour apporter espoir et réconfort à leurs patients en fin de vie. Son implication auprès des personnes mourantes ne s'est pas arrêtée là. Elle a ensuite obtenu un diplôme de recherche et étudié la gestion de la douleur liée aux maladies incurables.

Elle a développé et appliqué un système de contrôle de la douleur basé sur le principe qu'à douleur constante il faut un contrôle constant. Ainsi, elle a réussi à réduire l'anxiété, la peur et la douleur chez les personnes en fin de vie. Elle s'est documentée sur la mort et les mourants. Puis, en 1959, elle a réalisé le portrait de la structure et de l'organisation d'un hôpital de 60 lits dédiés aux soins palliatifs.

C'est à partir de l'écoute des besoins exprimés par une personne vivant la situation que Madame Cicely Saunders a développé l'approche des soins palliatifs.

Cicely Saunders est décédée le 14 juillet 2005 à l'âge de 87 ans.

Sources :

<http://vigipallia.soin-palliatif.org/modules/smartsection/item.php?itemid=95>

<http://biblio.domuni.org/articleshum/cicelysaunders/index.htm>



Crédit photo :

King's College London, Cicely Saunders Institute, Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation

Soins palliatifs de l'Institut universitaire en santé mentale de Québec : un peu d'histoire...

Auparavant, il y avait une méconnaissance des phénomènes de la douleur et de l'expression de celle-ci chez les personnes qui présentent une « déficience intellectuelle » ou un problème de santé mentale. Les gens avaient tendance à croire que ces personnes ressentent moins la douleur que les autres à cause de leur déficience ou de leur médication.

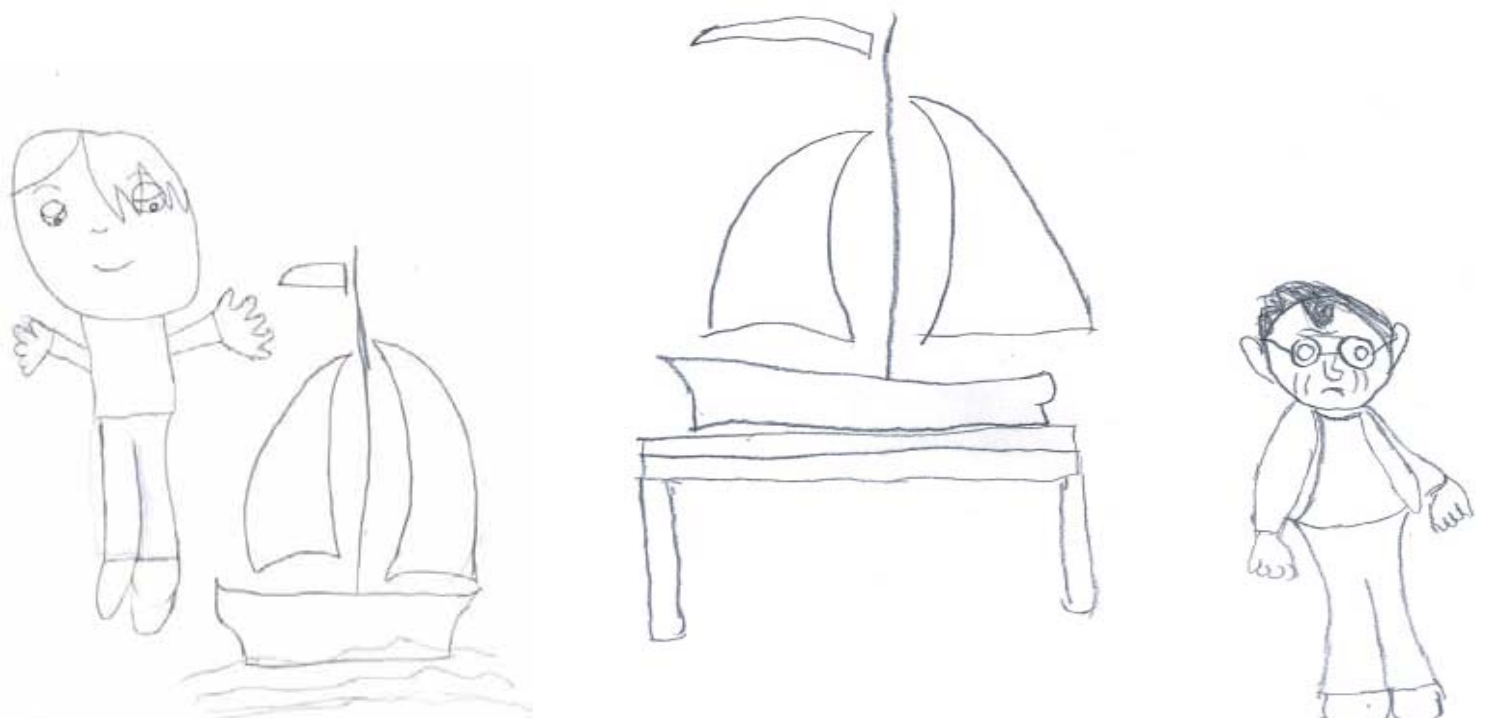
L'Institut universitaire en santé mentale de Québec voulait offrir des services de soins palliatifs aux personnes qui résidaient dans les unités de CHSLD de l'établissement. Il fallait uniformiser les soins. La formation du personnel était la clé. C'est ainsi que le programme de soins palliatifs de l'Institut est né en 2001.

En 2004, le gouvernement a adopté sa Politique de soins en fin de vie. Cette Politique a donné naissance à des Comités régionaux de soins palliatifs dans les Agences de santé et de services sociaux. Ces comités doivent rendre les soins palliatifs accessibles et harmoniser cette accessibilité. En 2010, il y a eu une révision des lits dédiés aux soins palliatifs dans la région de Québec. Comme ça faisait déjà 10 ans que l'Institut offrait le service, il y a eu la reconnaissance officielle de 3 lits dédiés aux soins palliatifs.



Illustration :
Sylvie Gagné

**Qu'on soit jeune ou plus âgé,
les services pour arriver à bon port sont une nécessité.**





Nos droits

Le testament : une démarche compliquée en version simplifiée!



Se préparer à notre fin de vie, c'est aussi penser à notre testament. Ce n'est pas une démarche qu'on entreprend de gaieté de cœur et il faut connaître beaucoup d'informations légales. Pour nous faciliter la tâche, nous avons rencontré Me Maude Bégin-Robitaille du Centre de justice de proximité de Québec.

Par Sylvie Gagné et Pierre Dechêne

Qui peut faire un testament ?

Une personne doit être majeure pour faire un testament. Une personne sous tutelle peut aussi faire un testament, mais son aptitude au moment de le faire devra être confirmée par le tribunal. Les personnes sous curatelle n'ont pas le droit de produire un testament car la loi les considère incapables à le faire. Il faut savoir qu'un tuteur ou un curateur n'a pas le droit de faire un testament à notre place. Cette pratique est illégale.

Il y a 3 sortes de testaments :

- 1- Notarié : il est fait par un notaire et est enregistré. Le notaire rédige le testament, en conserve une copie dans un coffre-fort à l'épreuve du feu et en fait l'enregistrement aux Registres des dispositions testamentaires et des mandats du Québec. Les prix peuvent varier d'un notaire à un autre.
- 2- Devant témoins : on peut le rédiger ou le faire rédiger. Il peut être écrit à la main ou à l'ordinateur. On doit le signer devant 2 témoins majeurs qui ne sont pas des héritiers. Les témoins doivent aussi signer le testament. Il faut que chaque page soit initialisée par les 3 personnes.
- 3- Holographe : c'est un testament rédigé en totalité à la main par la personne elle-même sur n'importe quel type de papier.

Le testament fait devant notaire est la seule forme qui n'a pas besoin d'être vérifiée. Les autres types de testaments devront être vérifiés au décès de la personne pour être reconnus officiellement. Cette vérification peut être faite par la Cour supérieure ou par un notaire. Il faut faire entendre des témoins, des gens qui ont vu la personne faire son testament ou prouver que c'est bien sa signature en produisant d'autres documents qu'elle a déjà signés. Ces démarches sont coûteuses et les frais doivent être payés par la succession. Cette démarche peut prendre environ 6 mois. Publications Québec offre un modèle de rédaction de testament au coût de 9.95\$.

Comment on se prépare ?

Peu importe le type de testament qu'on choisit de faire, il faut se préparer avant de le rédiger ou de rencontrer un notaire qui va le rédiger pour nous. Il faut faire une liste de tous nos biens, décider à qui on veut remettre chaque chose.

Il faut aussi choisir un « liquidateur », c'est ce qu'on appelait auparavant un « exécuteur testamentaire ». Cette personne fera le suivi de nos volontés : l'organisation des funérailles, le paiement des dettes, la remise des biens à chaque personne. Le liquidateur peut être notre héritier, mais il doit être majeur et en mesure d'exercer ses droits civils. Ça veut dire qu'une personne sous un quelconque régime de protection ne peut pas être liquidateur.

Quant aux décisions médicales, il est préférable de les écrire dans un document appelé « mandat en cas

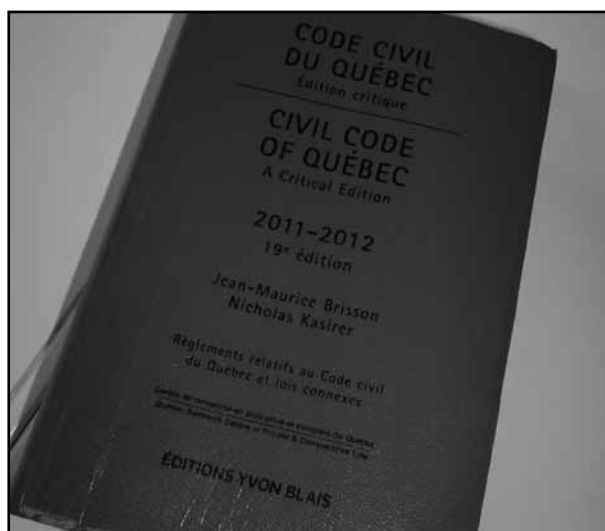
d'incapacité ». C'est un document qui nous permet de choisir la personne qui prendra les décisions pour nous et qui précise nos volontés par rapport à nos soins : gavage, réanimation, respirateur, etc. On peut se le procurer en communiquant avec le Curateur public.

Les héritiers :

On peut léguer nos biens à n'importe qui sauf à une personne en autorité comme un médecin, un intervenant, un membre de notre famille d'accueil, un employé d'un établissement de santé ou de services sociaux, le notaire qui rédige le testament. Léguer des biens ou de l'argent à ces personnes serait annulé afin de protéger la personne contre des abus.

Quel est le meilleur moment pour faire un testament ?

Rédiger un testament n'est pas une obligation. Cependant, il permet de choisir qui seront les héritiers et la manière dont les biens seront distribués après le décès. Il faut le faire quand on est prêt.



« Le Code civil du Québec encadre, entre autres, les décisions en matière de testament »

Si je n'ai pas fait de testament ?

Ce sont les règles du Code civil du Québec qui s'appliquent. Ça s'appelle la « dévolution de la succession ». Le Code civil a prévu un partage des biens en fonction de notre situation familiale et d'un certain nombre de choses comme l'existence d'un contrat de mariage ou d'union civile. Ce sont les héritiers qui nomment le liquidateur s'il n'est pas déjà nommé dans le testament.

En conclusion :

C'est une démarche un peu compliquée. Il y a plusieurs décisions à prendre. Une personne de confiance qui nous connaît bien devrait nous aider à réfléchir à nos volontés, à faire la liste de nos biens et nous accompagner dans cette démarche.



« Me Maude Bégin-Robitaille du Centre de justice de proximité de Québec »

Quelques ressources utiles :



Le Centre de justice de proximité :

Site Internet : <http://justicedeproximite.qc.ca/quebec/>
Téléphone : 418 614-2470

Éducaloi :
<http://www.educaloiquc.ca>

Publications Québec :
Site Internet : www.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/fre/products/978-2-551-19735-4
Téléphone : 418 643-5150

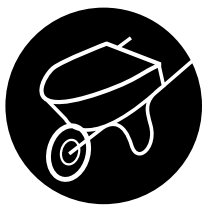
La Chambre des notaires du Québec :
Site Internet : <http://www.cdnq.org/>
Téléphone : 1 800 263-1793

Le Curateur public du Québec :
Site Internet : <http://www.curateur.gouv.qc.ca>
Téléphone : 1 800 363-9020

Saviez-vous que...

En 1996, le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain a collaboré à une consultation du comité d'orientation des services aux adultes (COSA) des Services Barbara-Rourke sur les enjeux éthiques concernant les niveaux d'intervention médicale.

Cette consultation a démontré que les personnes choisissent d'abord un proche pour les soutenir dans la prise de décision en regard de leur fin de vie. L'intervenant est la deuxième personne que les participants ont choisie pour les soutenir dans ces décisions.



Sur le terrain

L'accompagnement jusqu'au bout!

Monsieur Denis Boucher, responsable de résidence



Monsieur Mario Denis a été membre du Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain pendant 10 ans. Artiste engagé, il a grandement contribué à sa communauté. En 2008, il intégrait une résidence nouvellement mise sur pied par Monsieur Denis Boucher. Le 13 janvier 2011, Mario Denis est décédé à sa résidence, à l'aube de ses 50 ans. Monsieur Boucher nous partage son expérience de l'accompagnement de Mario en fin de vie.

Par Serge Plamondon

C'est quoi le souvenir que vous gardez de Mario?

Mario, c'est un membre de ma famille. C'est une personne qui a marqué beaucoup mon existence le temps qu'on était ensemble. C'est quelqu'un qui a marqué l'existence de bien des gens aussi. Mario, pour moi, c'est quelqu'un qui était généreux, quelqu'un qui pensait toujours aux autres. Les anniversaires, il n'oubliait jamais ça. Mario décorait la maison pour les activités de Noël. C'était important pour lui un Noël traditionnel. Il commandait le menu. Le menu, c'était toujours de la dinde, du pâté à la viande, des patates pilées, des légumes, de la tourtière, de la bûche de Noël. Ça, pour lui, s'il y avait tout ça, il était heureux. Le dernier Noël, c'est ce qu'il y a eu aussi, évidemment. Je suis allé le sortir de l'hôpital, parce qu'il était à l'hôpital à ce moment-là. Puis, on a fait la journée de Noël. Moi, depuis que je suis responsable de résidence, ça fait 5 ans, mon Noël, je le passe toujours avec les usagers. J'ai des enfants et tout ça mais... Les enfants, on se rencontre un peu avant ou un peu après. Mais la journée de Noël, c'est avec les usagers que je suis. Parce que c'est important la journée de Noël! Mario était très heureux. Il m'avait demandé : « Est-ce que tu vas me sortir pour Noël? » J'avais dit : « Bien oui, je vais te sortir pour Noël. » Puis, il a eu son dîner de Noël. Ça, ça été son dernier dîner.

Il est resté combien de temps chez-vous?

Trois ans. Ça va faire déjà deux ans qu'il est parti alors... Moi, ça va faire 5 ans que je suis responsable de résidence. Les 3 premières années, on était ensemble.

Il était là dès le départ?

Oui. Tout à fait. Quand moi j'ai commencé, j'avais Mario, Stéphane, après ça, j'avais Régis que vous n'avez pas connu et un autre usager aussi.

Qu'est-ce que vous avez fait quand vous avez su que Mario allait décéder?

J'ai essayé de rendre ses dernières semaines les plus agréables possible même si ça ne l'a pas été pour lui parce qu'il a été hospitalisé tout le temps. On a su le 23 décembre qu'il allait mourir. Puis, il est décédé le 13 janvier. J'ai parlé avec lui, je lui ai demandé : « Est-ce que tu t'ennuies de ta famille? » Il me disait : « Ma famille, pour moi, ils ont leur vie maintenant. Ils sont mariés, ils ont des enfants. Alors... Non. » Mais j'avais quand même réussi à communiquer avec sa famille. Ils sont venus le voir à l'hôpital. Ils sont venus aux funérailles aussi. Puis, ils ont accepté finalement que Mario soit inhumé avec sa mère adoptive. Alors ça, ça été bien. Ce que j'ai essayé de faire, c'est de le ramener ici le plus rapidement possible. Ça n'a pas été facile. J'ai dû me battre pour le faire revenir à la maison.

Vous battre contre le système de santé?

Oui, tout à fait. Contre le système de santé. Moi, dès que

j'ai su que Mario était en phase terminale, j'ai dit : « Si vous n'avez plus rien à faire ici, à ce moment-là, je vais le ramener à la maison. »

C'était le souhait de Mario?

Hé oui, tout à fait. Mario, à Noël ici, il m'a dit : « Denis, tu ne me laisseras pas mourir à l'hôpital? » Même si je ne lui avais jamais dit qu'il était pour mourir... Il se sentait. Il le sentait. Il m'a dit : « Tu ne me laisseras pas mourir à l'hôpital, hein? Je veux m'en venir ici, avec les garçons. » J'avais dit : « Oui, c'est sûr Mario. Je ne te laisserai pas mourir à l'hôpital. » Alors, dès le 26 décembre, j'ai fait la demande pour que Mario revienne ici. Puis, il est arrivé ici le 12 janvier à midi. Il est décédé le 13 janvier.



Monsieur Denis Boucher : « Jusqu'au bout! »

Une journée après?

Oui, même pas 24 heures après. Il est arrivé ici à 2h l'après-midi; il est décédé à 11h25 le lendemain. Et il a souffert le martyr parce qu'ils ne le croyaient pas malade. Ils n'avaient prescrit que du tylenol. Ils avaient dit : « S'il en a besoin, si vous pensez qu'il souffre, là, on verra. » L'infirmière du CLSC est arrivée le lendemain matin. Elle a dit : « Mais... Il est vraiment malade! ». J'ai dit : « Écoutez, je le connais. Il ne fera pas la fin de semaine. » Alors là, tout l'avant-midi, elle a fait des appels pour que j'aie l'autorisation d'administrer de la cortisone, de la morphine à Mario. Puis, à 11h20 à peu près, elle avait l'autorisation et à 11h25, Mario décédait dans la souffrance la plus terrible. Sa sortie de l'hôpital, ça été une horreur. Vraiment une horreur. J'ai fait des plaintes contre l'Enfant-Jésus. J'ai fait des plaintes contre le système de transport Auger... Il est arrivé ici, il n'y avait seulement qu'un chauffeur. Mario, je l'ai aidé. Il ne voyait plus clair, il était devenu aveugle. Alors, quand ils ont ouvert la porte, j'ai dit : « Mario, t'es arrivé à la maison! » Il avait juste une couverture sur lui; il n'avait qu'une jaquette d'hôpital. Là, il m'a tendu les bras et il disait : « Denis, Denis, Denis... » Je le raconte et j'ai encore les poils qui se dressent! Alors là, j'ai dit : « Comment ça vous êtes tout seul? » Mario ne pouvait pas se tenir debout. Là, il l'a embarqué dans une espèce

de couverture. J'ai aidé tant bien que mal le chauffeur. Il a échappé Mario. Mario était à moitié nu dans sa couverture. Il faisait moins 20° dehors. Il avait les pattes en l'air, la tête en bas. Dans l'escalier, je le maintenais comme je pouvais pour le rentrer. Il perdait l'équilibre, il criait « Ayoye ! ». Ça a été l'horreur.

Vous expliquez ça comment? Est-ce que les gens n'ont pas saisi les besoins qu'il avait?

Pas du tout. Les gens avaient peur de Mario. On ne lui a pas donné les soins qu'il aurait du avoir. Je suis arrivé là un soir. J'ai été une journée sans y aller, presque 48 heures sur les 3 semaines qu'il a été à l'hôpital parce que j'en avais un autre qui était malade. Quand je suis arrivé le soir, Mario n'avait plus de dents dans la bouche. Je ne comprenais pas. Je l'entendais souffrir. Quand j'arrivais, il était à l'autre bout, dans sa chambre. Je l'entendais se plaindre; il pleurait, il pleurait. « Mario, qu'est-ce que tu as? » Là, je me suis rendu compte qu'il n'avait plus de dents; tout ce que je voyais, c'était une gencive. J'ai appelé l'infirmier : « Qu'est-ce qui est arrivé à Mario? Il n'a plus de dents dans la bouche. » Sa prothèse était sur son bureau. Il a une prothèse de 4 dents. Puis là, il n'en a plus dans la bouche; il n'y a rien! Il a dit : « Ben voyons, je ne comprends pas monsieur. C'est une prothèse qu'il a. » J'ai dit : « Écoutez, toutes ses dents, il les a sauf 4 dents en avant. Où sont rendues ses dents? » Ils ne lui avaient quand même pas enlevé toutes ses dents en 24 heures! Et là, tout à coup, j'y pense. Mario était en gavage, en diète liquide. On lui donnait un genre de Boost parce qu'il ne pouvait plus avaler, il s'étouffait. Donc, ça restait pris. Alors, j'ai demandé un coton-tige et là, j'ai enlevé ça. Toutes les dents ont ressorti. C'était croûté, pris dans sa bouche. Il y avait, là-dedans, l'épaisseur du Boost, la médication... Imaginez; tout ce qu'ils pouvaient lui donner comme sa médication pour l'épilepsie et tout ça... C'était là! Ça n'a jamais été ingurgité! Imaginez comment il pouvait être mal. Mario avait une médication extraordinaire. C'était tout pris là. Évidemment, il avait une gingivite; la gencive toute enflée, toute rouge! Une autre fois, je suis arrivé là, il était 18h30. La médication était restée sur la table de chevet. « Comment ça, il n'a pas pris ses médicaments? » « Ben, il ne veut pas les prendre. » J'ai dit : « Écoutez, c'est parce que là, vous avez des grosses pilules. C'est marqué diète liquide. Il n'est pas capable de les avaler. Il faut que ce soit broyé. » « Bon, il n'y a personne qui me l'a dit. » Il n'a pas eu les soins qu'il aurait dû avoir. Puis, il n'y a pas à dire, j'étais présent à tous les jours. Malgré cela... On me l'a dit, on me l'a confirmé. Un infirmier auxiliaire m'a dit : « Écoutez, les infirmières ne veulent pas venir ici. Elles ont peur. » Mario, ce n'était pas quelqu'un qui était violent, loin de là! Mais c'était quelqu'un qui était bougonneux. C'était mon bougonneux de la maison.

Qu'est ce que ça vous a apporté d'accompagner quelqu'un en fin de vie? Qu'est-ce qui a été difficile?

Ce qui a été difficile, ça été de le voir souffrir. La dernière nuit, j'avais une chambre qui était libre en haut et Mario couchait dans la chambre en face. Il souffrait tellement! À toutes les demi-heures, il criait : « Denis, Denis... » Quand j'arrivais, juste le fait de le prendre, de mettre ma main sur son ventre, parce que c'était un cancer du foie qu'il avait Mario. Alors, juste le fait d'être là, de mettre la main sur le ventre, il réussissait à s'endormir tranquillement. Mais, une demi-heure après, la douleur revenait. Ça été ça qui a été le plus difficile dans l'accompagnement. De me sentir impuissant face à ça, face à un système, à une médication absente, manquante. Tout ça.

Mais qu'est-ce que ça m'a apporté? Quand Mario est parti, je le tenais par la main puis j'ai eu vraiment l'impression de l'entendre me dire : « Je vais être là quand tu vas venir. » C'est vraiment la phrase qui m'est restée en tête. Puis, il a fait son dernier soupir. Je savais que j'étais important pour lui. C'est ça qui a été gratifiant pour moi. De l'accompagner jusqu'à la fin, de répondre à ses besoins, ses attentes. De sentir que je ne le laissais pas tomber. Ça, c'était bien. C'était mon devoir, ma responsabilité.

Les funérailles... Il a eu des belles funérailles. Quand ça été le temps de choisir l'incinération, parce que de toute façon je n'avais pas le choix financièrement parlant, il fallait que j'aie avec le budget que la curatelle me donnait. On m'a dit à la maison funéraire : « Il faudrait que vous lui apportiez des vêtements pour l'incinération. » Alors, j'ai choisi ce qu'il y avait de plus beau. Je l'ai mis en complet, cravate. Je lui ai choisi un beau veston, un beau pantalon, une belle chemise blanche, une belle cravate, des souliers. Puis, quand je suis arrivé là-bas, ils ont dit : « Bien, vous n'aviez pas besoin de mettre tout ça. Un pyjama aurait fait l'affaire. » Non, non. Pour moi, c'était important que Mario ait tout ces vêtements-là.

C'est vous qui avez préparé les funérailles?

Oui. Il n'avait pas de famille. La curatelle aurait pu s'en charger, mais elle m'a dit : « Est-ce que vous voulez le faire? » J'ai dit oui. Oui, je veux le faire parce que je connais Mario. J'ai fait un petit montage avec une photo de Mario. J'ai trouvé une prière et tout ça, les chants... J'ai choisi des chants que Mario aimait, qui le représentaient. Il aimait beaucoup William Deslauriers. Il disait : « Le petit jeune de Star Académie. » Quelques mois avant, j'étais allé acheter le CD de William Deslauriers. Il y avait une chanson qu'il aimait beaucoup. Donc, pour moi c'était important. C'était important de choisir la façon de faire.

C'est jusqu'au bout?

Jusqu'au bout!

Est-ce que les responsables de résidence suivent des cours pour accompagner les personnes en fin de vie?

Non. Non, malheureusement, il n'y a aucune formation qui est donnée là-dessus. Je pense qu'ils sont en train d'imaginer quelque chose par rapport à ça, par rapport à la fin de vie. Il y a un éducateur, Rosaire Bouchard, qui est en train de monter quelque chose. L'an passé, on a eu un colloque et ils nous en ont parlé. Mais, concrètement, il ne s'est rien fait encore. Ça fait partie d'un projet embryonnaire, mais il n'y a pas encore de formation qui existe.

S'il y en avait, est-ce que vous les suivriez ou vous les donneriez?

Ha, ha, ha! Je les suivrais! Je pense que dans la vie, on a toujours des choses à apprendre. (rire)

Est-ce qu'un responsable de résidence peut avoir besoin de soutien dans ces périodes-là?

Oui, oui. C'est sûr qu'on aurait besoin d'un grand soutien. Mais ce soutien-là ne vient de nulle part. Il ne vient pas du CRDI, il ne vient pas des intervenants qui nous accompagnent. Moi, j'ai eu un appel de l'éducatrice. Mario venait de changer d'éducatrice. Elle m'a donné un coup de fil une fois pour me demander comment ça allait. Elle ne l'a jamais rencontré. Elle ne l'a jamais vu. Au niveau de mon intervenante-ressource, elle me disait : « Je vais aller le voir, je vais aller le voir. » Finalement, elle est venue aux funérailles. Elle n'est pas venue le rencontrer. Il n'y a personne qui est allé le voir à l'hôpital non plus. Au niveau du CRDI, il n'y a personne qui est allé le visiter ou quoi que ce soit. Ça fait que non, il n'y a pas de soutien par rapport à ça, malheureusement. Faut faire avec.

Ça serait nécessaire selon vous?

Oui, parce qu'on perd un membre de notre famille! Les personnes ici font partie de ma famille. J'arrive de chez le médecin avec un, puis là, il me demande de choisir entre 2 usagers. Est-ce qu'on peut choisir entre 2 de nos enfants?! Lequel je choisis? Voyons donc! C'est un peu la même chose là.

C'est sûr qu'on n'a pas le côté émotif de notre enfant. Souvent, on a du recul par rapport à ça. On est peut-être plus en mesure de prendre certaines décisions quand ce ne sont pas nos enfants. Moi, j'avais toujours dit à ma femme que si j'avais un enfant handicapé, je ne pourrais pas le garder. Aujourd'hui, voyez-vous... Mais je ne sais pas plus si j'aurais pu garder mon enfant handicapé à cause que tu es trop pris dans l'émotion. Tu es vraiment là-dedans. Tandis qu'avec les usagers, on a un certain recul. Je fais, des fois, des comparaisons avec les parents. J'ai des usagers qui ont des parents qui s'impliquent à différents niveaux. Mais il reste que quand il y a des décisions de cœur à prendre, je sens très bien que c'est plus difficile pour les parents de prendre ces décisions-là. Tandis que moi, émotivement, c'est sûr que ça va me faire quelque chose, mais je suis capable de voir le bien

de la chose. Alors que quand tu es dans l'émotion, des fois, tu as une barrière. Tu es pris dans ton émotion et tu ne vois pas le bien fondé de la décision.

Qu'est-ce qui existe pour soutenir les responsables de résidence quand ils accompagnent quelqu'un en fin de vie?

Actuellement, s'il existe quelque chose, je ne suis pas au courant. À mon avis, il n'existe rien. Pas au niveau du CRDI en tout cas.

Ça serait quelque chose à prévoir, par exemple?

Oui, oui. Absolument. Tu sais, l'accompagnement, il y a un deuil à faire après. On a un vide. J'étais au bureau du directeur de funérailles. J'étais en train de choisir l'urne de Mario, préparer les choses, et le CRDI m'appelait pour me dire : « On a un usager à vous placer. » J'ai dit : « Écoutez, pouvez-vous me laisser au moins une heure pour m'occuper de la fin de Mario? » C'était le vendredi et, le lundi matin, j'avais un nouvel usager qui prenait la place de Mario. Tu n'as pas le temps de faire ton deuil et cet usager-là venait aux funérailles de Mario qu'il ne connaissait même pas. Tu es dans l'action pure. Envoie, go, go! On est comme des machines à produire. Pas de transition, pas d'espace pour ton deuil, pour vivre ta peine. Il n'y a jamais personne qui m'a appelé ensuite pour me dire : « Comment ça va Monsieur Boucher? Comment ça se passe l'absence de Mario? »

Et les autres résidents?

Les autres usagers l'ont pleuré Mario aussi.

Comment se sentaient les autres par rapport au départ de Mario?

Ça été de la peine pour eux autres. Ils ont vraiment de la peine. C'était important pour moi qu'ils participent aux funérailles eux aussi. Je leur ai fait porter chacun une fleur sur l'urne de Mario. Ils sont venus allumer chacun une chandelle pour Mario. Ils ont d'ailleurs aussi chacun leur chandelle dans leur chambre. Ils ont un papier, la lettre que j'avais composée sous forme de carte de remerciement avec la photo de Mario. Ils ont tout ça dans leur chambre aussi. Souvent, encore, Stéphane principalement, parce qu'il était avec Mario depuis le début aussi, il va dire : « Mario, je m'ennuie. »



Messieurs Denis Boucher et Serge Plamondon discutent de l'importance de mettre en place de services pour les personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle ».

Mais Mario vit encore. Il vit encore dans une de mes résidences. J'ai ma deuxième résidence à Ste-Foy, ça s'appelle La résidence Mario Denis. J'ai donné le nom de Mario à la résidence. J'ai demandé l'autorisation au CRDI parce que normalement la résidence porte le nom de la rue sur laquelle elle est située. Alors, quand on entre à Ste-Foy, il y a une photo qui nous accueille. C'est la photo de Mario. Il y a un dessin que Mario a fait. C'est la résidence Mario Denis. Si vous appelez à Ste-Foy, ce qu'on va vous répondre, c'est « Résidence Mario Denis ». Mario avait toujours souhaité que j'achète une maison avec lui. C'est une façon de lui donner sa maison.

Je trouve ça l'fun parce que je me dis qu'on est des humains assez ordinaires. Des fois, on se prend un petit peu pour d'autres mais, à titre posthume, il n'y aura jamais de maison qui va porter notre nom. Il n'y aura pas de rue qui va porter notre nom. Il n'y aura jamais un boulevard qui va porter notre nom. Mais Mario était quelqu'un d'extraordinaire, quelqu'un qui n'était pas dans la normalité des choses, quelqu'un qui avait à vivre avec des préjugés. Malgré ça, aujourd'hui, il y a une maison qui porte son nom. Pour moi, c'est important de montrer que ce n'est pas parce que tu es déficient intellectuel que tu ne peux pas laisser ta marque, que tu ne peux pas laisser ta trace.

C'est une grosse grimace aux préjugés!
Oui, c'est une belle façon de le dire! (rire)

Qu'est-ce qui devrait être fait pour soutenir les personnes qui veulent préparer leur fin de vie? Quels sont les rôles de chacun : travailleur social, curatelle publique, les intervenants comme les éducateurs, les responsables de résidences?

Moi, je pense que la mort, c'est quelque chose de tabou. On a tous peur de la mort. Mais la mort, ça fait aussi partie de la vie. Les gens devraient tout simplement démystifier ça, rendre ça plus accessible. Ça ferait peut-être moins peur de la voir comme un passage à autre chose. Comment apprivoiser ça? Il y a des maisons comme Michel Sarazin, Catherine De Longprés en Beauce. Il y a plein d'endroits qui vont donner du soutien. Mais tous ces intervenants-là...

Il n'y a pas à dire, nos usagers sont vieillissants; on le sait. Et souvent, à cause de la médication et tout ça, ils ont une durée de vie un peu moins grande. On est confronté à ça. Mais, comme pour tout le reste de la société, ça fait peur. On n'en parle pas. Si on n'en parle pas, ça n'existe pas. Il faudrait qu'il y ait plus de formation, qu'il y ait plus d'ouverture, qu'on parle de la mort. Qu'on en parle comme de quelque chose qui n'est pas tabou mais quelque chose qui est essentiel à un autre passage.

Si vous aviez à mettre en place une façon de faire, est-ce que vous pensez qu'on devrait en parler systématiquement aux personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle »?

Voyez-vous, si je prends mon expérience personnelle avec Mario, je n'ai jamais parlé de la mort comme telle. Par contre, dans les non-dits, c'était là. Il le savait, je le savais. Quand on a eu le verdict dans la chambre d'hôpital, Mario était là. Le médecin le disait avec des mots qui, à mon avis, étaient compréhensibles mais Mario n'est jamais revenu là-dessus. Je l'ai laissé faire, je l'ai laissé aller. Puis, je me suis dit que, par contre, s'il m'en parlait, j'étais pour répondre à ses questions. Que je ne lui cacherais rien. C'est pour ça que quand il m'a demandé au dîner de Noël : « Denis, tu ne me laisseras pas mourir à l'hôpital? », j'avais dit : « Non Mario, je ne te laisserai pas mourir à l'hôpital. Je vais te ramener à la maison. » Mais je n'ai pas dit : « Tu sais que tu vas mourir. » Je n'ai pas mis l'emphasis là-dessus. Mon père vient de mourir. Ça fait un mois et demi. On a jamais parlé de la mort avec lui. Il avait peur. Il ne voulait pas la voir venir. Il ne l'a pas vue venir non plus. Mais je pense qu'il faut que tu sois prêt à ça. Ma femme est décédée 2 mois avant Mario d'un cancer très fulgurant aussi; 3 semaines et elle était partie. Ça fait que cette année-là a été une année assez difficile. Et avec elle non plus, on n'a pas parlé de la mort comme telle. Elle le savait, elle le sentait, mais elle n'avait pas besoin d'en parler.

Si une personne qui habite ici vous en parlait, seriez-vous à l'aise d'en parler?

Oui, tout à fait. Moi je pense qu'il faut y aller au rythme de la personne. On n'a pas à imposer quoi que ce soit à la personne. Si elle ne veut pas en parler, comme d'un déménagement, comme peu importe ce qui peut arriver dans la vie... C'est un événement qui sera marquant. On ne sait pas pour qui, mais il va l'être, ça c'est sûr. Mais, est-ce que quelqu'un qui demande un déplacement, on lui en parle à tous les jours? Non. S'il y a des questions, on répond aux questions. Mais il faut accepter le rythme. Il faut respecter ça surtout. La personne, il faut la respecter dans ce qu'elle vit, dans ce qu'elle est. Si elle veut t'en parler, elle t'en parle. Si tu n'as pas les réponses, tu vas les chercher. Mais si elle ne veut pas t'en parler, si elle n'aborde pas le sujet, je pense qu'il est important de rendre confortable la fin de vie, tout simplement. C'est de répondre aux attentes. Comme dans la vie, jusqu'à la fin. (rire)

Dans un monde idéal, comment ça devrait se passer?

Dans un monde idéal, il faudrait que ça se passe sans souffrance. Mais honnêtement, ça ne sera jamais comme ça. On peut soulager le physique en partie. Mais le psychologique et tout ça, tout ce qui entoure ça, on peut probablement aussi soulager à un certain niveau par de la formation, par la démystification. Mais ce n'est pas un passage qui se fait sans douleur, sans souffrance. On peut peut-être essayer d'amoinrir ça, rendre ça un peu

moins souffrant. La crainte de ce qui se passe de l'autre côté... On a beau être croyant, croire en Bouddha, en Yahvé, en Jésus, il n'y a personne qui est revenu nous dire que c'était vraiment l'fun. On ne le sait pas. On le saura lorsqu'on sera rendu là.

Il y a des choses pour les personnes qui vivent des deuils mais il n'y a pas grand'chose si la personne dit : « Moi, je veux préparer ma fin de vie, mes soins, mes funérailles. » Notre droit au « mourir » il est comment?

Il est tout aussi fondamental que tous les autres droits!

Pour les responsabilités, qui devrait faire quoi?

Je pense qu'au même titre qu'on veut donner plus de latitude aux usagers, pourquoi pas à ce niveau-là? Je pense que ça doit être abordé. Pas nécessairement quand vient le temps de la maladie ou de la vieillesse. Il faut que ce soit abordé si on veut que ce soit le plus « joyeux » possible. Il faut que ce soit abordé pendant que c'est la vie qui est là, pendant que ça va bien dans ta vie, pendant qu'il fait beau, pendant que ce n'est pas trop près de toi. Souvent, on attend à la dernière minute pour en parler. Là, on devient émotif, on veut ci, on ne veut pas ça. La famille, c'est la même chose aussi. Non, je pense qu'il faut que ce soit abordé d'emblée au même titre qu'on aborderait un camp de vacances. Quand on planifie notre camp de vacances, c'est l'fun. C'est un beau séjour. Pourquoi, ce n'est pas la même chose lorsqu'on arrive à un certain âge et qu'on est en mesure de comprendre les choses de la vie? Je pense que ça devrait être abordé par l'éducateur ou le tuteur parce que c'est sensé être la personne significative. Mais, dans l'organisation qui existe, je pense que la personne qui est la plus significative pour l'utilisateur, c'est elle qui devrait dire : « Bien là, c'est quelque chose qu'on va planifier. » Ou, si on ne veut pas que ce soit trop personnalisé, pourquoi quand on arrive à 40 ans, ou à 35 ans, on ne donne pas des cours sur la préparation. C'est quoi la fin de vie? Qu'est-ce que vous aimeriez aborder? Puis, après, ça pourrait être repris individuellement par les éducateurs par exemple. « Suite à la formation que tu as eue sur les préparatifs de fin de vie, qu'est-ce que toi tu en penses? Qu'est-ce que toi tu aimerais? Comment ça se passerait? » Maintenant, on regarde financièrement parce qu'il y a des réalités. Robert ici parle de la mort quotidiennement. C'est sûr que lui, je connais toutes ses volontés. Je sais ce qu'il veut, ce qu'il ne veut pas. Il veut être exposé dans un cercueil. Il ne veut pas être incinéré. Il veut être enterré. Je pense que ça serait possible financièrement. Je le connais. Avec les autres, par exemple, on n'a jamais vraiment abordé ça. Puis, il y a certaines personnes avec qui ce n'est pas possible non plus. Il faut accepter les limites de chacun. Mais je pense qu'à la base, ça devrait se faire sur une formation. À chaque année, il y a une formation sur la fin de vie, ce qu'on souhaite, etc.

Il faut qu'il y ait un programme relié à ça et que ce soit repris après. Juste la formation, on en parle mais 2 jours après, c'est oublié. Ça prend quelqu'un qui revient et qui dit : « La formation que tu as eue, comment tu as vécu ça? Comment tu vois ça la mort? C'est quoi tes désirs? C'est quoi tes volontés? Veux-tu que ce soit une fête? C'est-tu quelque chose qui est triste pour toi, la mort? » À partir de ça, on peut établir un plan. Au même titre qu'on prépare des vacances, un voyage. Il faut que ça se prépare ces choses-là.

Avec un outil adapté?

Oui, exact. En fait, il faut faire un testament de fin de vie. Je pense que l'organisation doit s'impliquer là-dedans. Il faut qu'il y ait une formation qui soit montée, qui ne soit pas triste nécessairement. C'est un passage, c'est une étape comme une autre. Mais pas la rendre si triste que ça. Parce qu'on va tous y aller. C'est la seule justice. En tout cas, une des seules justices qu'il y a sur terre. Qu'on soit beau, qu'on soit fin, qu'on soit laid, qu'on soit

méchant, qu'on soit gentil, on va tous y passer.

Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter?

Il ne faut pas oublier que ces personnes-là sont importantes pour nous autres aussi. Ce n'est pas parce que les gens vivent en ressource qu'il n'y a pas un attachement qui se fait par rapport à eux. Non, je pense qu'il faut prendre ça au sérieux parce que c'est quelque chose qui est sérieux dans la vie. C'est une étape qui est sérieuse au même titre que toutes les autres étapes, que de se marier. Pourquoi on aborde pas aussi le sujet avec les usagers au niveau du mariage ou de la co-habitation? Il y a des relations amoureuses qui se vivent aussi mais les gens ne savent pas trop comment faire. Ils ne sont pas habilités, on ne leur donne pas de truc, on ne leur dit rien. Ça fait partie de la vie!

Vous, est-ce que vous avez préparé votre fin de vie?

Oui. J'ai un testament qui est fait avec mes dernières volontés et ce que je souhaite. Moi, 24 heures d'exposition pour que les gens puissent me voir. Voir la mort, c'est important. Si on ne la voit pas, c'est difficile à apprivoiser. Même si c'est triste de voir un corps inerte, à moitié maquillé... Ça permet de tourner la page. Il faut voir la mort pour être capable de l'accepter, il faut garder le rituel, ça fait partie de la vie. Si on n'a pas ça... Écoutez, on est rendu qu'on ne fait plus de funérailles la semaine parce qu'on n'a pas le temps de s'occuper des morts, on travaille! Il n'y a plus de rituel, il n'y a plus d'expositions, les fleurs, etc. C'est très individualiste. Il y a d'autres sociétés où c'est autre chose.

Là, on essaie de ne pas le vivre. Ça nous rattrape. Ça nous rattrape et la douleur est plus longue quand on ne la vit pas sur le coup. Bien, tu la vis à longue échéance pareil. Mais je suis prêt!

Saviez-vous que...

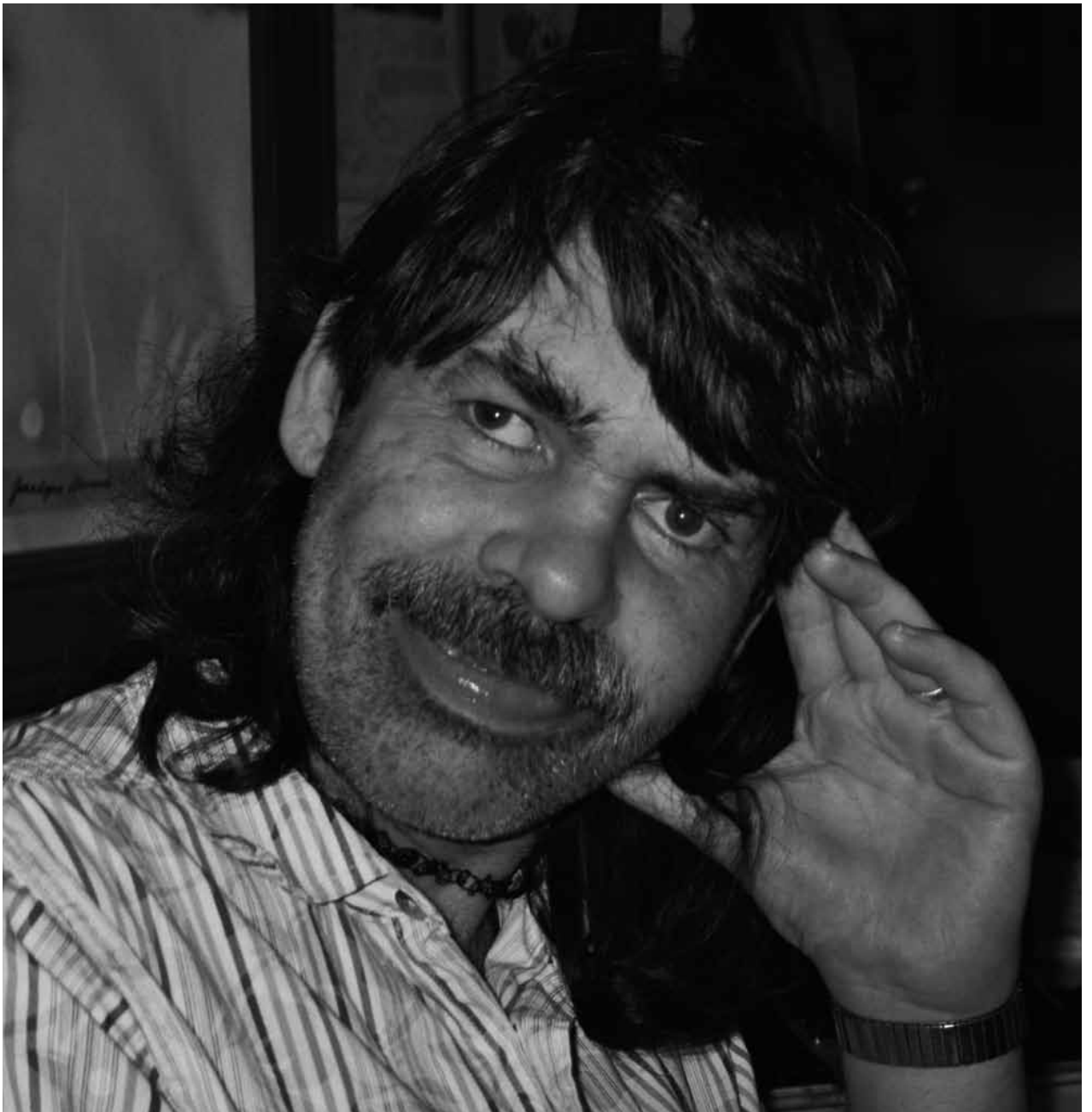
En 2011, deux préposées aux bénéficiaires, Camille Martin et Johanne Frigon, ont fait circuler une pétition un peu partout au Québec réclamant :

« Nous, citoyennes et citoyens, demandons à l'Assemblée nationale, dans l'ultime but de défendre les droits fondamentaux de l'être humain, particulièrement ceux des plus vulnérables de notre société, la mise en place d'une réorganisation des tâches et de la main-d'oeuvre afin d'assurer à nos aînés des soins en lien avec leurs besoins, d'une formation universelle et continue. Le tout, afin d'établir un équilibre durable dans le système de santé et dans le but d'améliorer la quantité et la qualité d'intervention des soins de santé auprès de nos aînés. »

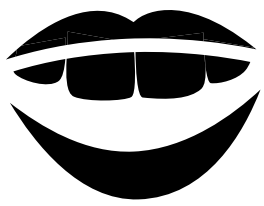
En date du 29 novembre 2011, 1341 personnes avaient signé la pétition sur le site de l'Assemblée Nationale.

Le **CRDI de Québec** travaille actuellement à la rédaction d'une Politique et à la création d'outils d'intervention sur le deuil qui devraient être adoptés par le conseil d'administration d'ici l'automne prochain.

En ce qui concerne le soutien offert à ceux et celles qui désirent préparer leur fin de vie, la personne doit en manifester le besoin pour que l'intervenant l'intègre au plan d'intervention. Vous voulez avoir de l'information ou commencer des démarches? Parlez-en à votre intervenant!



Monsieur Mario Denis a été membre du Mouvement Personne d'Abord pendant une dizaine d'années. Tous se souviennent de lui comme d'un artiste accompli et d'un citoyen engagé. Il est décédé le 13 janvier 2011 accompagné par monsieur Denis Boucher, responsable de la résidence où il demeurait.

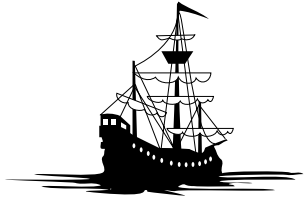


Dans nos mots

Des services pour arriver à bon port... Qu'est-ce que ça signifie?

« Une personne en fin de vie a besoin d'un accompagnateur. De quelqu'un en qui elle a confiance, une personne de référence, quelqu'un de la famille peut-être. Souvent, la personne perd son autonomie. L'accompagnateur doit l'aider à accomplir ses choses qu'elle n'est plus capable de faire. Pour arriver à bon port, il faut se préparer d'avance, choisir qui va nous accompagner. Il faut que notre choix soit respecté. »

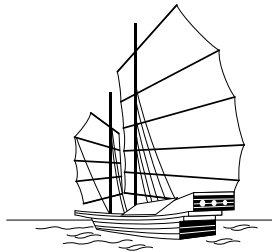
François



« Moi, j'ai hérité d'un terrain au cimetière de mon père et de ma mère. J'ai déjà fait un testament moi-même avec 2 personnes. Il faut que j'en fasse un autre. Il devrait en parler plus de ça. Il y a un Jeudi-Info là-dessus.

Moi, avant, j'avais peur de mourir mais asteur non. Là, j'ai pas pris de décision si je veux être brûlé ou pas mais je suis pas encore rendu là. Je sais que c'est meilleur marché. On verra dans l'avenir. »

Michel



« Lors du décès de ma mère, j'ai fait un témoignage. C'était important pour moi. J'ai rencontré mon cousin et mon oncle, savoir comment se partager la tâche lors de la cérémonie. Tout ce que j'ai dit dans mon témoignage, mes tantes voulaient avoir le texte de ce que j'ai dit. Moi, j'ai dit à ma mère de ne pas être incinéré et je suis aller avec mon intervenant pour le dire à ma curatrice. »

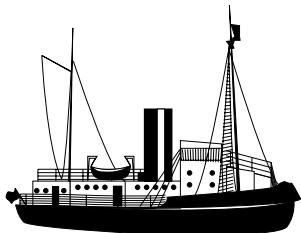
Serge



« Moi, ça fait longtemps que je pense à ça. Tant qu'à souffrir et à avoir mal partout, aussi bien mourir. Mais je veux avoir le temps de donner mes affaires à qui je veux. Il faut faire ça d'avance, pas attendre à la dernière minute. Ça prend de l'aide. Ça devrait être mon intervenante mais elle n'a pas le temps. Elle est toujours en train d'éteindre des feux! Le CRDI devrait nous donner de l'information avec des documents en gros caractères faciles à comprendre. Il y a beaucoup de choses à prévoir : le testament, la cérémonie, les soins et les médicaments, la suite aussi. Moi, ce qui m'énerve, c'est d'être certain que mes affaires vont être bien réglées. Que ce qui est au centre François Charron retourne au Centre François Charron. Est-ce que le CRDI va faire le lien? Je ne le sais pas.

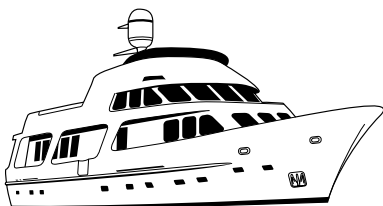
Moi, j'ai une idée. On pourrait prendre des photos de nos affaires et les coller à côté d'une photo de la personne à qui on veut que ça aille. Une photo de ma télévisionneuse à côté d'une photo du Centre François Charron, etc. Mais pour ça, il faut de l'aide. »

René



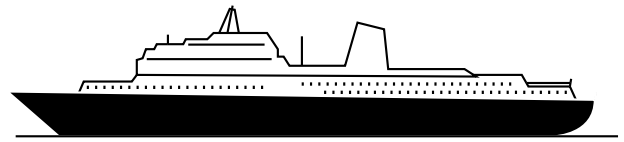
« Moi, j'aime pas ça parler de ça. Je suis bien trop jeune pour penser à ça! Si j'y pense, ça va peut-être arriver plus vite. Je vas peut-être mourir tout de suite... J'aime pas ça parler de ça mais il faut bien; on va tous mourir un jour! Mais pas tout de suite. Je suis trop jeune! »

Mélanie



« C'est la personne qui doit décider qui elle veut qui arrange les choses quand elle vas mourir. Si la personne mentionne que c'est ses propres amis qui font les arrangements pour la tombe, etc. La tutelle ou le CRDI devra respecter le choix de la personne. L'intervenant, il est là pour soutenir la personne et non défaire ses choix. La confiance entre l'intervenant et la personne, c'est très important. La tutelle, elle, ne devrait pas dire un mot. Elle doit juste respecter le choix de la personne, un point cest tout. »

Cécile



« Ce que je pense, pour la fin de vie, le CRDI devrait nous aider à trouver quelqu'un pour faire notre testament si on n'a pas personne! »

Sylvie



« Les gens qui sont tout seul, ceux-là qui ont une « déficience intellectuelle » et qui sont en fin de vie, ils ont besoin d'autant de services que les autres. Les CHSLD, les hôpitaux, les centres devraient être équipés pour s'occuper des personnes qui ont une « déficience intellectuelle ». Nous autres aussi on a droit à une belle fin de vie! »

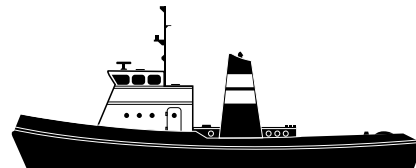
Carl



« Moi, je voudrais parler de Mario parce que je veux dire que Mario c'était une bonne personne. Ici, ça l'a touché beaucoup de monde. On l'aimait beaucoup. Moi, je peux dire que c'est une bonne personne.

Moi, si je me fais enterré, je veux être enterré près de ma mère. J'en ai parlé un peu. Mon père m'a demandé si je voulais être enterré. Avec mon intervenant, on se parle pas beaucoup de ça. »

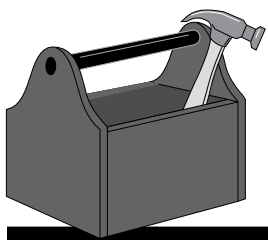
Martin



« La famille, les amis, le Mouvement devraient aider la personne. L'intervenant devrait parler avec l'infirmière, le médecin. Ça fait longtemps qu'on se connaît, l'intervenant et la personne! C'est pour la rassurer, pour qu'elle ait des bons soins, des bons services. C'est beaucoup plus triste pour ceux qui restent que pour la personne qui meurt. Mais on va tous y aller un jour. Mais on veut pas partir tout de suite cette semaine! »

Marc





Une boîte à outils!



La fin de vie, ça touche tout l'monde. Chaque personne a ses propres besoins. Il faut donc différents services pour répondre aux besoins de chacun. Voici une liste d'outils et de services qui peuvent vous intéresser.

Par Linda Julien et André Vallerand



Pour le soutien aux personnes qui veulent se préparer :

Le Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain propose la **Trousse PSI** pour exprimer mes besoins. Un outil tout en images qui soutient les personnes dans toutes les phases de la vie. Que ce soit pour préparer un testament, décider des soins de fin de vie ou organiser une célébration, la Trousse PSI est utile à la réflexion, la prise de décision et l'expression des besoins. On peut se la procurer au Mouvement Personne d'Abord du Québec Métropolitain ou demander à l'intervenant du CSSS ou du CRDI de l'utiliser.



Le CRDI de Québec a réalisé un document intitulé **Guide de détermination des niveaux de soins et de réanimation cardiorespiratoire** en 2007. Ce guide présente les principes qui doivent guider la réflexion lorsqu'il est nécessaire de prendre des décisions en lien avec certains soins en fin de vie de même que les rôles des personnes concernées comme les éducateurs, les travailleurs sociaux, les responsables de résidence, etc.

L'Arche Canada a réalisé un site Internet qui présente une série de documents créés pour soutenir les personnes dans leurs prises de décisions en fin de vie :

– **Questionnaire mandat, procuration, testament de vie**, par John Comfort, L'Arche Ottawa. Il s'agit d'un questionnaire qui permet de connaître le plus précisément possible les désirs de la personne. Il peut être utilisé par les proches, les intervenants ou toute personne qui est là en soutien.

– **Points de Repère pour une Célébration de la Vie** : Un document imagé qui donne quelques pistes pour favoriser la réflexion en regard des décisions à prendre pour préparer la fin de vie. C'est un outil qui permet de faire valoir nos idées et nos désirs.

On peut trouver ces documents en se rendant au : <http://deficience-et-veillessement.org>



Le groupe de travail national sur la planification des soins, issu de l'Association canadienne de soins palliatifs, a réalisé différents documents qu'on peut se procurer sur Internet. Entre autres :

Parlons-en. Dialogue sur les décisions de fin de vie. Manuel sur la planification préalable des soins » Ce guide explique les démarches à faire, il donne des réponses aux questions les plus fréquentes et fournit un petit lexique pour mieux comprendre. Il offre aussi une section qu'on peut compléter afin de rédiger notre plan de fin de vie.

Pour plus d'informations : www.planificationprealable.ca

Pour mieux comprendre le rôle de l'éducateur :

Un service d'accompagnement des personnes qui vivent avec l'étiquette de « déficience intellectuelle » vieillissantes a été mis sur pied à Grenoble, en Europe. Le service **Défiage** partage son expérience en s'attardant au rôle de l'éducateur spécialisé. La place de l'éducateur spécialisé dans l'accompagnement géranto-éducatif des personnes déficientes intellectuelles âgées, écrit par E. Liotard et C. Noël-Baron, est disponible à l'adresse suivante :

http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=GS_110_0251



Pour ceux qui accompagnent les personnes en fin de vie :

Le **Guide des aidants naturels**, un manuel de soins de fin de vie offre information, conseils et références aux personnes qui accompagnent un proche en fin de vie. L'Association canadienne de soins palliatifs et l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem sont à l'origine de cette publication. On peut en faire la demande aux services de soins palliatifs le plus près ou en communiquant avec l'Association canadienne de soins palliatifs au 1 800-668-2785.

Pour avoir un coup de pouce financier :

En ce qui concerne les frais funéraires, le Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale offre une prestation spéciale pour frais funéraires.

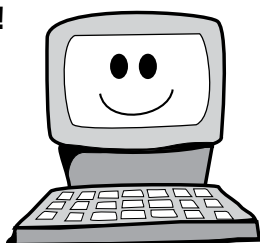
Lorsqu'une personne paie les frais funéraires d'une personne défavorisée, elle peut avoir droit à un remboursement pouvant aller jusqu'à 2 500\$. On peut avoir plus d'informations en visitant Portail Québec au : <http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Pages/accueil.aspx> 418 644-4545

Lorsqu'une personne qui décède a suffisamment payé de cotisations au Régime des rentes du Québec, une prestation de décès peut être accordée. Il s'agit d'un montant pouvant aller jusqu'à 2500\$ pour le remboursement des frais funéraires. On s'informe à la Régie des rentes du Québec au :

http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/regime_rentes/prestations_survivants/Pages/prestations_deces.aspx 418 643-5185

**Vous voulez partager votre opinion?
Vous avez des commentaires à faire?
Vous vivez une situation que vous souhaitez dénoncer?**

Écrivez-nous!



Notre adresse courriel :
mpdaqm@videotron.ca



Notre adresse postale :
**MPDAQM
2101, 1ère Avenue
Québec (Québec)
G1L 3M6**