

Le magazine des psychoéducateurs

MARS 2017

LA PRATIQUE

en mouvement

NUMÉRO 13



L'accompagnement
en fin de vie :
apprivoiser l'inconnu



ORDRE DES
PSYCHOÉDUCATEURS
ET PSYCHOÉDUCATRICES
DU QUÉBEC

www.ordrepsed.qc.ca



FORMATIONS EN SALLE ET EN WEBCONFÉRENCE EN DIRECT



Insécurité d'attachement et problèmes socio-affectifs chez les jeunes enfants (0-5 ans) : optimiser la relation parent-enfant grâce à l'intervention-relationnelle

D^{re} Chantal Cyr, Ph. D., psychologue

Montréal : 15-16 juin 2017 • Québec : 7-8 juin 2017



Mieux intervenir et traiter les troubles dépressif et anxieux chez les jeunes de 16 à 25 ans : le programme d'intervention Zenétudes à la rescousse

D^{re} Diane Marcotte, Ph. D., psychologue

Montréal : 1^{er} juin 2017 • Québec : 12 mai 2017



FORMATION EN ANGLAIS

Complexly traumatized children and youth: Increasing knowledge and improving practices

D^r Delphine Collin-Vézina, Ph.D., psychologist

Montreal: May 15-16, 2017



Gestion du risque suicidaire et de la destructivité chez les troubles de la personnalité

D^r Sébastien Bouchard, Ph. D., psychologue

Montréal : 2 mars 2017 • Québec : 16 mars 2017



Intervenir auprès des hommes : enjeux et principes

D^r Gilles Tremblay, Ph. D., travailleur social et Pierre L'Heureux, M. Éd., andragogue

Montréal : 3 mars 2017 • Québec : 17 mars 2017



L'accompagnement des personnes souffrant de deuil traumatique

D^{re} Pascale Brillon, Ph. D., psychologue

Québec : 20-21 avril 2017

FORMATIONS EN LIGNE EN WEBCONFÉRENCE EN DIFFÉRÉ



Deux formations par le D^r Sébastien Bouchard, Ph. D., psychologue

Initiation à l'intervention et au traitement des personnes présentant un trouble de la personnalité 12 heures

Éclairage des théories de l'attachement et thérapie basée sur la mentalisation auprès des personnes présentant un trouble de la personnalité 6 heures



Une formation par la D^{re} Rachel Green, Ph. D., psychologue (français et anglais)

L'entretien motivationnel en santé mentale : une relation de compassion au service du changement 6 heures

Motivational Interviewing in Mental Health: a relation based on compassion in the service of change 6 heures



Caroline Lafond, M.Sc., travailleuse sociale

Trouble de la personnalité limite, dynamique familiale et intervention systémique 12 heures



D^{re} Monique Séguin, Ph. D., psychologue

Intervention de crise auprès des personnes suicidaires présentant des troubles de santé mentale 12 heures



D^{re} Delphine Collin-Vézina, Ph. D., psychologue

Enfants et adolescents victimes de multiples traumatismes : comprendre la problématique pour mieux intervenir 12 heures



D^{re} Suzanne Léveillé, Ph. D., psychologue

Violence dans la famille et troubles de santé mentale : évaluation du risque d'homicide, enjeux cliniques et psychothérapeutiques 12 heures

La pratique en mouvement

Le magazine *La pratique en mouvement* est publié deux fois par année, au printemps et à l'automne, par l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. Distribué à 5 000 exemplaires, ce magazine numérique se veut un véhicule unique de transmission des pratiques professionnelles québécoises en psychoéducation. Il est structuré autour d'un grand dossier thématique et est destiné aux membres de l'Ordre, aux étudiants, aux professeurs ainsi qu'à toute personne ou groupe intéressé.

Coordination du magazine

Alain Beauregard

Coordination du dossier

Dominique Trudel, Ph. D., ps.éd.

Comité du dossier

Érika Amsterdam, ps.éd.

Andrée-Anne Houle, ps.éd.

Suzanne Larose, ps.éd. (responsable du dossier)

Mylène Ouellette, ps.éd.

Mise en page

Richard Carreau

Le masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le but d'alléger le texte. Tous les textes ne reflètent pas forcément l'opinion de l'Ordre et n'engagent que les auteurs. Les articles peuvent être reproduits à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2015; Bibliothèque nationale du Canada : ISSN 1925-2463. Convention de la Poste-Publications # 42126526. Retourner toute correspondance non livrable au Canada à :

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec

510-1600, boul. Henri-Bourassa O.
Montréal (Québec) Canada H3M 3E2
Tél : 514 333-6601, 1 877 913-6601
www.ordrepsed.qc.ca

Ce périodique est produit sur serveur vocal par :
Audiothèque pour personnes handicapées de
l'imprimé du Québec
Québec : 418 627-8882
Montréal : 514 393-0103



ORDRE DES
PSYCHOÉDUCATEURS
ET PSYCHOÉDUCATRICES
DU QUÉBEC

Le magazine des psychoéducateurs

LAPRATIQUE en mouvement

NUMÉRO 13

- 2 Mot du président
- 4 Vie de l'Ordre
- 7 Tableau des membres
- 8 Dossier



- 9 ■ Le deuil, une expérience de vie
- 11 ■ Être psychoéducatrice en CHSLD
- 13 ■ Consentement et inaptitude
- 15 ■ L'accompagnement des familles dans l'univers du cancer pédiatrique
- 17 ■ Les valeurs, phares dans l'accompagnement à la fin de vie
- 19 ■ Accompagner un proche vers la mort
Témoignage
- 21 Du côté de la recherche
- 24 Pages ouvertes

Mieux collaborer pour mieux intervenir

Denis Leclerc, ps.éd.



Depuis ses débuts, la pratique des psychoéducateurs ne cesse de se diversifier, tant au niveau des milieux de pratique que des clientèles. L'approche psycho-éducative, notamment par l'importance qu'elle accorde à l'interaction entre la personne et son environnement, est maintenant bien reconnue et recherchée aussi bien dans le secteur de la santé et des services sociaux que dans le milieu scolaire, mais également

dans plusieurs autres milieux d'intervention, incluant la pratique privée. Même si les psychoéducateurs interviennent encore majoritairement auprès des jeunes, ils sont aussi présents auprès de clientèles de tous les âges, que ce soit la petite enfance, les adultes et de plus en plus, les personnes âgées.

différentes d'intervenir, en misant principalement sur l'implantation d'une culture basée sur la collaboration interprofessionnelle. L'alourdissement de la clientèle en CHSLD force à repenser les façons d'intervenir et le document propose un modèle de pratique collaborative basé sur le continuum de vie de la personne hébergée. Une telle approche, centrée sur la personne, vise le maintien de la capacité fonctionnelle optimale de celle-ci ainsi que son implication, et celle de ses proches, dans les décisions qui la concernent.

L'approche basée sur le continuum de vie implique donc la présence d'équipes de soins et services interdisciplinaires facilitant l'accès à l'expertise diversifiée et complémentaire de plusieurs types de professionnels. Les psychoéducateurs font partie de ces professionnels dont les compétences spécifiques peuvent être des plus utiles en contexte de CHSLD. La présence importante de symptômes comportementaux chez cette clientèle, souvent associés à la démence ou à des troubles mentaux, est une des problématiques où l'expertise des psychoéducateurs peut être

Avec le vieillissement de la population, il est essentiel de se soucier du bien-être des aînés, dont plusieurs présentent de grandes vulnérabilités.

L'intervention auprès des aînés, notamment en CHSLD, est un secteur en émergence pour les psychoéducateurs. Avec le vieillissement de la population, il est essentiel de se soucier du bien-être de cette clientèle, dont plusieurs présentent de grandes vulnérabilités. C'est en CHSLD que l'on retrouve les personnes vivant le plus de problèmes de santé, de perte d'autonomie et de dégenérescence. Ils requièrent des soins et des services importants qui obligent à revoir les approches traditionnelles. L'apport des psychoéducateurs, mais également de d'autres professionnels aux expertises variées et complémentaires, doit être maintenant intégré à l'offre de services en CHSLD.

À l'automne 2016, le ministère de la Santé et des Services sociaux a lancé une consultation auprès de nombreux partenaires afin d'identifier les priorités pour les CHSLD. C'est dans ce contexte que quinze ordres professionnels, dont l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, ont produit, après plusieurs mois de travaux, un document conjoint qui témoigne de notre conviction que la collaboration interprofessionnelle constitue la meilleure stratégie pour répondre adéquatement aux besoins des personnes hébergées en CHSLD.

Avec ce document, intitulé *Expertises professionnelles adaptées aux besoins des personnes hébergées en CHSLD*, les ordres ont souhaité mettre de l'avant l'importance de ne pas faire encore plus de la même chose, mais plutôt d'envisager des manières

pertinente. Leur contribution à l'intervention interdisciplinaire peut prendre différentes formes, que ce soit par l'évaluation des difficultés et des capacités adaptatives de la personne hébergée, par la participation à l'élaboration du plan d'intervention ou encore par son implication pour le soutien aux familles et aux proches. Le rôle-conseil sera également au cœur de l'intervention du psychoéducateur en CHSLD, notamment pour aider les autres intervenants à bien comprendre la fonction des comportements inappropriés chez la personne hébergée et à adopter les stratégies d'intervention adéquates.

De son côté, le ministère de la Santé et des Services sociaux, dans le cadre de sa consultation pour l'établissement de priorités pour les CHSLD, met de l'avant l'implantation d'une culture « milieu de vie » dans ces établissements. Une telle approche est tout à fait compatible avec le modèle de pratique collaborative basé sur le continuum de vie de la personne hébergée dont les ordres, à l'intérieur du document cité précédemment, font la promotion. Cette culture « milieu de vie », que l'on retrouve dans plusieurs centres d'hébergement, mais qui n'est pas généralisée, implique une vision voulant que pour la personne qui y habite, le CHSLD constitue sa résidence, souvent sa dernière, et qu'il ne doit pas être organisé uniquement comme un milieu de soin. C'est une approche humaniste qui met de l'avant l'importance d'une organisation des soins et services caractérisée par le travail

en interdisciplinarité où tous sont soucieux de la mise en place d'un environnement le plus naturel possible pour la personne hébergée. Là encore, l'expertise du psychoéducateur peut être des plus appropriée, notamment grâce à son approche systémique et à son souci constant de tenir compte des différentes composantes de l'environnement de la personne dans ses interventions. Cela devra toutefois se faire en collaboration étroite avec les différents intervenants de proximité, notamment les préposés et les infirmières. Il ne s'agit pas de prendre la place l'un de l'autre, mais bien d'enrichir l'offre de soins et de services en misant sur la collaboration interprofessionnelle. C'est ce que les quinze ordres professionnels ont voulu mettre de l'avant par la production de leur document conjoint.

Cette initiative s'inscrit d'ailleurs dans une mouvance récente où les ordres du domaine de la santé (physique et mentale)

mettent en place plusieurs initiatives visant à faire la promotion de la collaboration interprofessionnelle comme meilleur moyen de favoriser l'amélioration de la qualité des soins et services dans ce vaste secteur de pratique. Bien que cela puisse sembler une évidence pour plusieurs, la collaboration sur le terrain n'est malheureusement pas si simple. Les écueils sont nombreux et, pour protéger le public, les ordres doivent favoriser l'adoption des meilleures pratiques par leurs membres dont une plus grande collaboration entre les diverses professions. Ainsi, outre l'initiative dont il est question précédemment, vingt-huit ordres œuvrant dans le secteur de la santé et des services sociaux ont mis conjointement en ligne un site Web qui sert à promouvoir cette idée, notamment en répertoriant les projets les plus porteurs. Je vous invite à visiter le site *collaborationinterprofessionnelle.ca*, une adresse que vous retiendrez si le sujet vous préoccupe. ■

Nous en sommes déjà à la moitié de la période de formation continue!

- La norme d'exercice sur la formation continue prévoit que les psychoéducateurs et psychoéducatrices doivent consacrer **40 heures à des activités de formation** par période de **deux ans**.
- Certaines exemptions sont possibles si elles concordent avec les situations de **dispenses** prévues.
- Prenez note que l'**Ordre n'accrédite pas les formations**, elles doivent correspondre aux trois critères suivants :
 - 1) concourir à hausser les compétences déjà maîtrisées;
 - 2) être en relation avec son champ d'exercice et avec le Profil des compétences générales des psychoéducateurs;
 - 3) présenter un contenu en lien avec les règles de l'art et l'état des connaissances professionnelles et scientifiques actuelles.
- Vous trouverez dans la norme un **tableau des activités de formation admissibles**.
- La période de formation continue **prendra fin le 31 mars 2018**.

Pour plus d'informations n'hésitez pas à consulter la norme d'exercice en formation continue en cliquant sur le lien : <http://www.ordrepsed.qc.ca/fr/normes-dexercice-et-lignes-directrices/>

Thème des prochains numéros

Vous aimeriez proposer un article pour un prochain dossier ? Ou encore pour les pages ouvertes (hors-dossier) du magazine ? N'hésitez pas à faire parvenir votre proposition d'article à abeauregard@ordrepsed.qc.ca avant la date indiquée ci-dessous.

Numéro	Thème	Dossier	Pages ouvertes	Diffusion
N° 15	Stimuler et maintenir l'engagement de tous dans l'intervention	Avant le 20 juin 2017	Avant le 17 novembre 2017	Mars 2018
N° 16	Les psychoéducateurs en pratique privée	Avant le 20 décembre 2017	Avant le 15 mai 2018	Octobre 2018

MOT DE LA DIRECTRICE GÉNÉRALE

Planification stratégique 2017-2020

Dominique Auger, D.S.A., Adm. A.



C'est le premier avril prochain que s'effectuera la mise en œuvre d'un nouveau plan stratégique pour l'Ordre. Ce document guidera le Conseil d'administration dans ses décisions et l'équipe de la permanence dans ses actions jusqu'en 2020. Nous désirons vous partager les priorités que l'Ordre s'est fixé pour les trois prochaines années.

La démarche de planification stratégique

Une démarche de planification stratégique est d'abord et avant tout un temps d'arrêt, un moment qu'une organisation se réserve pour faire le point sur ses réalisations des dernières années et sur les objectifs qu'elle veut se donner pour les années à venir.

L'Ordre a commencé cette démarche au cours de l'année 2015 par la formation d'un comité de planification stratégique composé d'administrateurs et d'employés. Ce groupe a d'abord fait un bilan des avancées réalisées par l'Ordre de 2011 à 2016, a revu la mission, la vision et les valeurs, et a finalement proposé de nouvelles orientations stratégiques au Conseil d'administration de l'Ordre en novembre 2016.

Mais ce comité n'a pas travaillé en vase clos. Tout d'abord, une vaste consultation au printemps 2016 a permis de recueillir l'opinion de 626 membres (14% des membres), ainsi que des universités, sur :

- La mission, la vision et les valeurs de l'Ordre ;
- les enjeux actuels qui pourraient influencer la profession et l'Ordre ;
- les axes d'intervention que l'Ordre devrait prioriser au cours des prochaines années.

Il a été intéressant de constater que les membres et les universités partageaient pour l'essentiel les mêmes opinions.

À partir de ces constats, le comité a rédigé un plan stratégique préliminaire qui a été présenté à plusieurs partenaires au cours de l'automne 2016 afin de recueillir leurs commentaires et de bonifier le plan stratégique. Plus de douze organisations du système professionnel, partenaires de la profession ou représentant les intérêts du public ont pris le temps de commenter le plan stratégique préliminaire et ont contribué à le bonifier. Nous tenons d'ailleurs à les remercier encore une fois pour leur précieuse collaboration dans cette démarche.

Finalement, le plan stratégique 2017-2020 de l'Ordre a été adopté lors de la séance du Conseil d'administration de novembre 2016.

Le plan stratégique**RAISON D'ÊTRE**

Le mandat d'un ordre professionnel est, en vertu du Code des professions, d'assurer la protection du public.

LA MISSION

En vue de protéger le public, l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec s'assure d'un haut niveau de qualité des services de psychoéducation offerts par ses membres. À cette fin, il vérifie la compétence des personnes qui veulent adhérer à l'Ordre, surveille l'exercice de la profession et voit à soutenir ses membres dans le maintien et le rehaussement de leurs compétences professionnelles.

L'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec favorise le développement et l'accès à des services compétents pour les personnes aux prises avec des difficultés d'adaptation. Il prend en compte les réalités des personnes vulnérables et s'engage à leur donner une voix, notamment en se prononçant sur les enjeux de société les concernant.

LA VISION

En accord avec sa mission, l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec entend être un acteur incontournable en matière d'intervention auprès des personnes en difficulté d'adaptation, et ce, tant par ses prises de position que par la qualité des interventions des psychoéducateurs et psychoéducatrices.

LES VALEURS

Le personnel de l'Ordre, de même que les administrateurs, ont identifié les valeurs que nous voulons appliquer comme organisation aux décisions à prendre et aux actions à poser dans le cadre du travail accompli, et ce, afin de réaliser notre mission. Elles deviennent des points de repère permettant d'évaluer ce qui est considéré comme acceptable dans l'exercice de nos fonctions respectives. Les valeurs identifiées sont les suivantes :

Le respect signifie la considération pour chacune des personnes avec qui nous interagissons. Il sous-entend l'écoute, la courtoisie, la diligence et la discrétion. Il suppose le respect de la différence, des idées et des limites de l'autre.

L'engagement se manifeste par une implication individuelle à la réalisation de la mission de l'Ordre. Cela se traduit par l'utilisation des compétences de chacun afin d'offrir des services de qualité. Il suppose la responsabilité de son développement et sa disponibilité.

La solidarité s'observe par la sensibilité aux besoins des personnes en difficulté d'adaptation ainsi que dans la qualité du travail d'équipe au sein de l'organisation. L'entraide et la collaboration en sont les principales manifestations. Elle suppose à la fois le souci de l'autre et celui du projet commun.

L'intégrité demande d'agir sans compromis dans l'intérêt de notre mission. Elle se démontre par l'honnêteté, la rigueur et la transparence. Elle suppose de respecter nos engagements et d'être responsable de nos paroles et de nos actes.

PLANIFICATION STRATÉGIQUE 2017-2020

Orientation 1

S'assurer que les psychoéducateurs exercent leur profession avec compétence et intégrité

Axe d'intervention	Objectifs
La qualification	Se doter d'un référentiel de compétences adapté à l'exercice actuel de la profession. S'assurer que les candidats à l'admission par équivalence aient accès aux cours qui leur sont exigés.
Le développement et le maintien des compétences	Soutenir les membres pour qu'ils respectent la norme d'exercice en formation continue. Optimiser le processus de surveillance et d'encadrement. Favoriser l'appropriation du code de déontologie et des autres règlements et normes par les membres.

Orientation 2

Contribuer à la qualité des services offerts aux personnes vulnérables

Axe d'intervention	Objectifs
L'accès aux services offerts par les psychoéducateurs	Favoriser un meilleur accès aux services de psychoéducateurs pour la clientèle anglophone et autochtone du Québec. Faire connaître l'apport des psychoéducateurs dans les secteurs qui pourraient en tirer profit.
Une communication de qualité avec le public	Mieux faire connaître le rôle et les services offerts par les psychoéducateurs. Améliorer l'information destinée aux citoyens concernant les services offerts par l'Ordre.
Des problématiques sociales qui interpellent l'expertise des psychoéducateurs	Améliorer la capacité de l'Ordre à contribuer efficacement aux échanges et réflexions touchant la clientèle des psychoéducateurs. Participer davantage aux échanges et aux réflexions sur les enjeux sociaux.
L'usurpation de titre et exercice illégale	Clarifier la réserve de titre et d'activités auprès des employeurs et des personnes inscrites au registre des droits acquis. Obtenir les ajustements nécessaires lorsque des milieux de travail ne respectent pas le PL 21.

PROTECTION DU PUBLIC

Orientation 3

Favoriser la contribution de tous à la performance organisationnelle

Axe d'intervention	Objectifs
La gouvernance de l'Ordre	Consolider la mise en place des outils et des conditions nécessaires à une gouvernance efficace.
La gestion de l'Ordre	Soutenir le développement des compétences et le transfert des savoirs au sein de l'équipe. Rétablir l'équilibre budgétaire. Générer des gains d'efficacité dans les activités obligatoires par le Code des professions. Se doter de plateformes informatiques performantes et adaptées aux besoins de l'Ordre.
Les membres	Favoriser la contribution des membres aux travaux de l'Ordre.
Le public	Impliquer davantage le public dans les divers travaux de l'Ordre.

Trois grandes orientations

Le plan stratégique identifie trois grandes orientations qui ciblent toutes la protection du public. La première, s'assurer que les psychoéducateurs exercent leur profession avec compétence et intégrité, est celle qui est le plus directement lié à la mission de protection du public de l'Ordre. La seconde, contribuer à la qualité des services offerts aux personnes vulnérables, est aussi intimement liée à la protection du public mais s'actualise en grande partie dans des activités qui ont un impact indirect et

à plus long terme sur la protection du public. Enfin la dernière orientation stratégique, favoriser la contribution de tous à la performance organisationnelle, est essentielle pour que l'Ordre utilise le plus efficacement possible les ressources mises à sa disposition pour protéger le public.

Voilà le plan de match pour les trois prochaines années au terme desquelles l'Ordre aura poursuivi sa mission de protection du public avec conviction et engagement, tout en continuant de nourrir la relation privilégiée qui l'unit à ses membres. ■



ORDRE DES
PSYCHOÉDUCATEURS
ET PSYCHOÉDUCATRICES
DU QUÉBEC

Une présence qui fait la différence

Avis de convocation à l'Assemblée générale

Veillez prendre note que l'Assemblée générale de
l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec
aura lieu **le vendredi 9 juin 2017, à 8 h.**

Manoir Saint-Sauveur

246, Chemin du Lac-Millette, Saint-Sauveur

Saint-Sauveur Québec J0R 1R3

ORDRE DU JOUR PROPOSÉ

1. Ouverture
2. Constatation du quorum
3. Constatation de la régularité de l'avis de convocation
4. Adoption de l'ordre du jour
5. Adoption du procès-verbal de l'Assemblée générale 2016
6. Période d'information et présentation des activités de l'Ordre
7. Présentation du bilan de l'exercice financier du 1^{er} avril 2016 au 31 mars 2017
8. Prévisions budgétaires 2017-2018
9. Augmentation de la cotisation 2018-2019 (30,00\$)
10. Nomination des vérificateurs
11. Commentaires, vœux et propositions de l'assemblée
12. Clôture

La directrice générale et secrétaire,

Dominique Auger, D.S.A., Adm. A.

Bienvenue aux nouveaux membres du 26 juillet 2016 au 3 février 2017

Aguilar De Sousa	Ashley-Ann	Lachance	Emilie
Allard	Francis	Laflamme-Desrochers	Mélanie
Aubert	Andréane	Lagacé Leblanc	Jeanne
Baril Morin	Olivier	Lamarre	Xavier
Beaufort Samson	Virginie	Lapointe	Josiane
Bédard-Thom	Christiana	Lapointe	Véronique
Bélisle	Mélo die	Laurin	Josée
Bellei-Rodriguez	Carmen-Édith	Lavoie	Claude-Hélène
Bergeron	Marie-Hélène	Lebeau	Alain
Bergeron	Laurence	Lemay	Sonia
Bergeron	Catherine	Lemieux	Marilou
Bergeron	Patricia	Lépine	Jessica
Bernier	Catherine	Loyer	Andrée-Ann
Bertrand	Magalie	Malo	Sarah
Bittar-Piekutowski	Malaika	Marois	Cathy
Bock Lavallée	Marilène	Martel	Stéphanie
Bonnetti	Chloé	Massicotte	Bruno
Bourbeau	Annie-Kim	Mazurette Kasmi	Sakina
Breton	Julie	Mikolajczak	Sarah
Brunet	Isabelle	Morin	Mélissa
Calmès	Elisabeth	Nadeau	Alain
Cantin	Jennifer	Nault	Marie-Pier
Caporicci	Pamela	Osborne Lafontaine	Daniqué
Carrières	Karine	Ouellette	Roxanne
Champoux	Cindy	Ouimet	Suzanne
Charbonneau	Catherine	P. Brouillette	Kim
Chartier	Laurence	Parent	Valérie
Chevrette	Lyne	Pichette	Myriam
Chiasson-Renaud	Suzie	Poulin-Lamarre	Rosalie
Cliche	Alexis	Pronovost	Jacinthe
Cloutier	Maggy	Proulx	Geneviève
Côté	Elizabeth	Raymond	Amélie
Côté-Blais	Marie-Pier	Richard	Caroline
Côté-Blais	Meggy	Rioux	Mélanie
Courville-Tremblay	Véronique	Rochette	Amélie
Daviault	Erik	Roth	Julie
Deneault-Marchand	Gabrielle	Rouleau-Girard	Catherine
Doré	Marie-Eve	Roy	Marie-Pier
Dozo	Carole	Sabourin	Francis
Dufour	Marie-Andrée	Salomon	Darby
Dumais	Louise	Séguin	Ysabel
Fortin	Geneviève	Soru	Mélissa
Fortin	Jessica	Soulière	Sylvie
Fouda Mah	Yannick Hubert	St-Hilaire	Amélie
Frenette	Véronique	St-Jacques	Claudia
Gadbois	Joannie	St-Jean	Philippe
Gagné	Josiane	Tardif Grenier	Kristel
Garceau	Geneviève	Tétreault	Catherine
Gaumont	Claudie	Therrien	Martine
Goulet	Mélissa	Tremblay	Marie-Pierre
Goupil-Barsetti	Laurie	Tremblay	Andréanne
Grégoire	Mireille	Vandystadt	Jessica
Guérard	Karine	Verreault	Marie-Pier
Guilbert	Roxanne	Viau-Quesnel	Charles
Guillet	Hélièna	Villemure-Loignon	Roxanne
Hamelin	Katherine	Villeneuve-Alain	Annie
Harbec	Marie-Josée	Villeneuve-Lapointe	Véronick
Juneau	Carole-Anne	Waterman	Anne-Marie
Labrecque	Claudie	Wo	Nancy

AVIS DE RADIATION TEMPORAIRE

Dossier n° 46-12-003

AVIS est par les présentes donné que Madame Lucille Vaillancourt (membre no 19500-10) ayant exercé la profession de psychoéducatrice à Sherbrooke a été déclarée coupable le 23 septembre 2013, par le Conseil de discipline de l'Ordre des psychoéducateurs et des psychoéducatrices du Québec, d'infractions commises à Sherbrooke entre septembre 2010 et février 2011, à savoir :

Chef n° 1 A établi des liens intimes, amoureux ou sexuels avec un client le tout, contrairement aux dispositions de l'article 6 du Code de déontologie des psychoéducateurs et des psychoéducatrices ;

Le 8 août 2016, le Conseil de discipline imposait à Lucille Vaillancourt une radiation temporaire du Tableau de l'Ordre de deux semaines pour le chef 1.

Conformément à l'article 158 du Code des professions, cette sanction imposée par le Conseil de discipline est exécutoire à l'expiration du délai d'appel. Lucille Vaillancourt, ayant renoncé au délai d'appel le 8 septembre 2016, est radiée du Tableau de l'Ordre des psychoéducateurs et des psychoéducatrices du Québec pour une période de deux semaines à compter du 10 septembre 2016.

Le présent avis est donné en vertu des articles 156 alinéa 5 et 180 du Code des professions.

Fait à Montréal, le 29 août 2016

La secrétaire du conseil de discipline,

Geneviève Roy, avocate

AVIS DE RADIATION TEMPORAIRE

Dossier n° 46-15-004

AVIS est par les présentes donné que Claudyne Desranleau, psychoéducatrice exerçant la profession sur la Rive-Sud et dans la région de Montréal, a été déclarée coupable le 25 août 2016, par le Conseil de discipline de l'Ordre des psychoéducateurs et des psychoéducatrices du Québec, d'une infraction commise à Montréal, en mars 2015, à savoir :

D'avoir eu un comportement allant à l'encontre de ce qui est généralement admis dans la profession et susceptible de dévaloriser l'image de la profession en faisant défaut de remettre aux responsables du programme Parcours d'enfant, de Morneau Shepell, les dossiers des clients suivis, alors qu'elle avait été congédiée, commettant ainsi une infraction à l'article 59.2 du Code des professions.

Le Conseil de discipline impose à Claudyne Desranleau une radiation temporaire d'un mois du Tableau de l'Ordre.

Conformément à l'article 158 du Code des professions, cette sanction imposée par le Conseil de discipline est exécutoire à l'expiration du délai d'appel. Claudyne Desranleau est radiée du Tableau de l'Ordre des psychoéducateurs et des psychoéducatrices du Québec pour un mois à compter du 3 février 2017.

Le présent avis est donné en vertu des articles 156 alinéa 5 et 180 du Code des professions.

Fait à Montréal, le 2 février 2017

La secrétaire du Conseil de discipline,

Josée Caron

AVIS DE LIMITATION D'EXERCICE

Avis est donné par la présente que le 16 février 2017, le comité exécutif de l'Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ) a limité, avec son consentement, le droit d'exercice de Jacinthe Dumont, psychoéducatrice en pratique privée exerçant sa profession dans la région de Jonquière. Madame Dumont a volontairement limité sa pratique et ne peut plus faire d'évaluations à des fins de dérogation scolaire. Le présent avis est donné en vertu de l'article 182.9 du Code des professions.

Montréal, le 23 février 2017.

La secrétaire générale,

Dominique Auger, D.S.A., Adm. A.

L'accompagnement en fin de vie : apprivoiser l'inconnu

L'accompagnement de personnes en fin de vie et de leurs proches conduit l'intervenant à emprunter un chemin peu connu qui va au-delà des approches et des compétences utilisées habituellement. Comment donner sens à cette réalité source d'incompréhension, de désespoir et de colère? Accueillir la détresse et la souffrance de la personne et maintenir ses capacités à poursuivre sa quête de sens, peu importe l'issue, représente tout un défi pour les proches et les professionnels. Ce dossier thématique vous invite à entrer dans cet univers qui confronte nos croyances et valeurs sur la vie mais nous permet aussi d'apprivoiser l'inconnu avec l'autre.

Le deuil, une expérience de vie

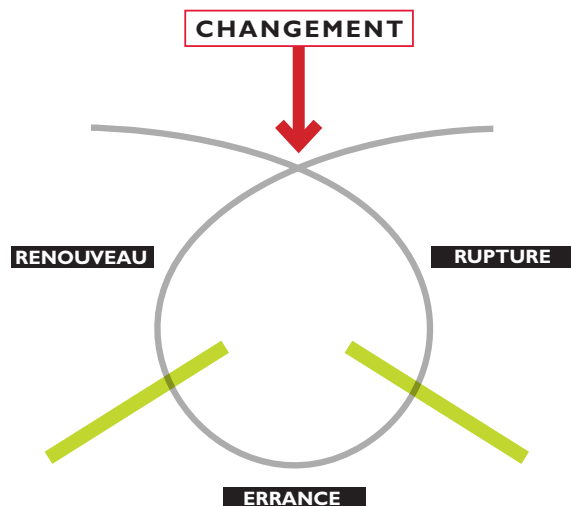
Gilles Deslauriers, psychoéducateur psychothérapeute, consultant en pertes, changements et transitions de vie

Il y a plusieurs années, une seconde perte d'emploi et la rencontre avec Jean Monbourquette, précurseur québécois d'une approche clinique du deuil, donnèrent le coup d'envoi à une nouvelle carrière comme psychothérapeute. C'est ainsi qu'au fil des vingt-cinq dernières années, j'ai tenté d'approfondir le concept du deuil. J'ai été bénévole à Leucan auprès des familles d'enfants en phase terminale et ai accompagné des groupes de parents d'enfants assassinés. J'ai reçu en consultation des personnes vivant des deuils difficiles et traumatiques. Par ailleurs, la découverte d'approches novatrices comme l'Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) et l'approche cognitivo-comportementale m'ont amené à intervenir autrement auprès des personnes endeuillées. J'anime régulièrement, autour de ces sujets, des groupes de formation.

Le processus de deuil

Le deuil peut se définir comme un processus de détachement et de transformation du lien existant avec une personne (décès, séparation), un état de santé (cancer), un travail (mise à pied) ou tout autre événement qui vient bousculer le sens de la vie. La mort et le deuil comptent parmi les plus grands changements auxquels l'être humain est confronté. Ces pertes viennent ébranler et transformer l'image confortable que chacun se fait de sa propre réalité. Elles précipitent la découverte brutale de "l'impermanence" des valeurs, des objets et des personnes. Et pourtant, la perte, et le deuil qui s'en suit, font partie de la vie, à tout âge.

Le processus de deuil, déclenché par une perte significative, se compare à une «dévastation» et peut être représenté par une boucle inversée.



Devant la perte comme devant la vie, chaque être humain a ses croyances, ses habitudes, ses craintes et ses propres moyens de faire face à ses angoisses.

D'abord, la rupture ...

À l'instar d'un incendie de forêt, les premiers jours et semaines qui suivent une perte sont marqués par des émotions qui s'entrechoquent: peine, colère, impuissance, etc. La permanence cède la place à la désorientation. La vision du futur change. Le monde ne semble plus réel. *"Rien n'est plus comme avant"*.

Vient ensuite une période de désordre et d'errance ...

De même qu'à la suite d'un incendie de forêt, un état de désolation et de chaos s'installe. Tout est gris. Ce passage se compare à une "traversée du désert": grande solitude, instabilité affective, absence de points de référence, impression de cauchemar dont on ne sortira jamais. C'est une étape qui s'accompagne de peur et d'anxiété. En même temps qu'elle permet de prendre un recul et de changer sa perspective, elle fait disparaître les points d'appui sur lesquels l'être humain repose quotidiennement. Cette période d'errance est souvent confondue avec la dépression.

Puis, un jour, un renouveau pointe à l'horizon ... Longtemps après l'incendie, la végétation revient, fragile, à travers les cendres. Les animaux réapparaissent et la nature reprend progressivement sa place. De façon semblable, la personne reprend goût à la vie et accepte plus facilement de lâcher prise. Malgré ses hésitations, elle ose découvrir de nouvelles opportunités.

La perte donne donc accès à ce cycle de rupture, de désespoir et d'incertitude puis de renouveau. Le processus de deuil est complexe, ardu et souffrant. Aucune recette n'existe pour intégrer une perte. Devant la perte comme devant la vie, chaque être humain a ses croyances, ses habitudes, ses craintes et ses propres moyens de faire face à ses angoisses.

Traverser le processus de deuil

Un jour, on annonça à une jeune fille atteinte de cancer qu'une amputation de son bras était nécessaire. Elle commença par refuser. Après plusieurs jours de silence et d'angoisse, elle accepta l'opération. La veille de cette opération, elle inscrivit sur son bras: "Adieu cancer. Monique, je t'aime". Le lendemain, les médecins procédèrent à l'amputation. Par un tel geste, cette jeune fille s'est

L'être humain qui fait l'apprentissage de la perte est comme un funambule qui cherche à maintenir un équilibre précaire entre ce qu'il ressent, ce qu'il sait et ce qu'il fait. Chacun de ses pas est différent. L'équilibre que lui a permis un premier pas doit aussitôt être abandonné pour réussir le second. Chaque mouvement est à rééquilibrer.

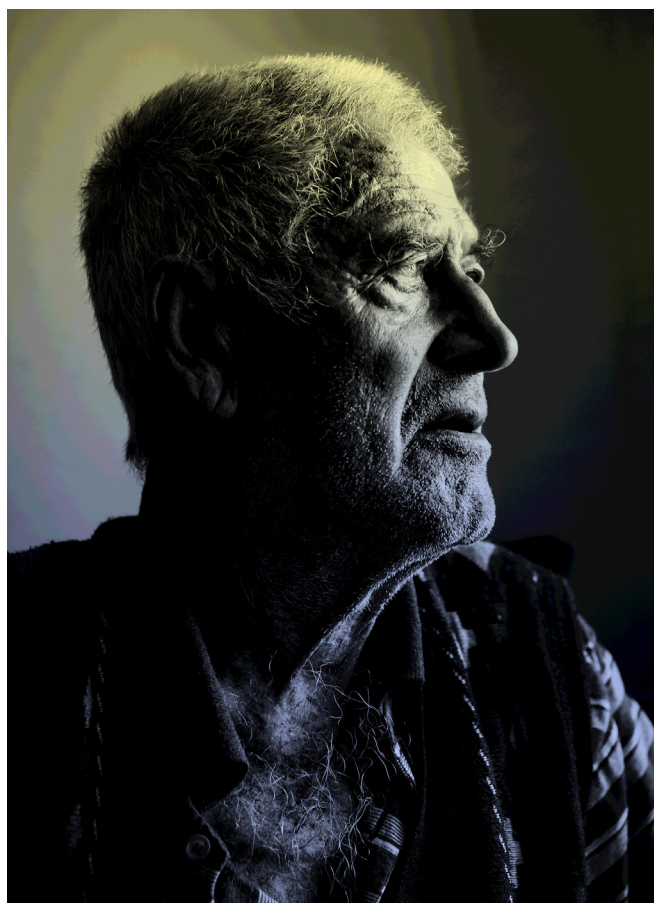
inventé un rituel qui l'a aidée à donner un sens à cette perte, absurde en soi. Elle a appris à vivre avec l'angoisse et la souffrance qu'impliquait son choix.

Pour traverser le processus de deuil et bien vivre les transitions et les adieux, lâcher prise, accepter la solitude et oser le risque, quelques pistes sont à considérer :

- créer des rituels de passage, de façon humaine et symbolique qui facilitent une meilleure intégration de la perte;
- reconnaître et apprivoiser la souffrance, savoir puiser dans ses ressources intérieures, dans sa propre culture et dans son éducation pour donner une nouvelle perspective à cette perte, de soi, des autres et du monde;
- apprivoiser les inconforts occasionnés par les incertitudes, les remises en question et les errances personnelles;
- oser prendre des risques sans attendre que "tout soit sous contrôle" et que tous les détails qui nous garantissent un succès certain, soient fins prêts;
- se souvenir des dates anniversaires des moments significatifs de sa vie, en ressentir la charge émotive, s'y arrêter périodiquement et les revoir comme expérience de vie différente que le temps a su altérer;
- redécouvrir le sens de la communauté en étant plus attentif aux besoins des personnes qui nous entourent et développer une attitude d'ouverture et de disponibilité dans des gestes de partage et de simplicité.

L'être humain qui fait l'apprentissage de la perte est comme un funambule qui cherche à maintenir un équilibre précaire entre ce qu'il ressent, ce qu'il sait et ce qu'il fait. Chacun de ses pas est différent. L'équilibre que lui a permis un premier pas doit aussitôt être abandonné pour réussir le second. Chaque mouvement est à rééquilibrer.

Le deuil est un processus naturel et nécessaire. Il importe de ne pas toujours le professionnaliser. La plupart des personnes vivent difficilement le deuil mais sont capables de retrouver un équilibre. Le deuil devient pour eux une façon de mieux vivre



et non de survivre. Mais certaines se trouvent coincées dans le processus et ont besoin d'une aide extérieure plus spécialisée. Le fait d'être formé et d'avoir travaillé comme psychoéducateur m'a donné des outils exceptionnels pour agir auprès des personnes endeuillées. Au-delà des séances hebdomadaires à mon bureau, une présence-terrain permet de construire des relations significatives. L'animation de rituels et l'actualisation des forces du moi à travers des exercices, des devoirs et des actions pratiques me sont d'un grand secours. De même, user d'humour facilite et dédramatise le changement.

Malgré toutes nos connaissances sur le sujet, l'être humain demeure unique et ses réactions d'adaptation devant les changements de la vie sont parfois surprenantes. Il peut aussi bien faire montre d'une résilience étonnante que ressentir une intense dépression. Cette imprévisibilité suscite le mystère et fait partie de l'expérience humaine. Des auteurs poursuivent l'exploration de cette réalité. En remettant en question certains dogmes sur le deuil, l'écrit de George Bonanno (2011) sur les événements de septembre 2001 à New York, en est un bon exemple. ■

Références

- Bonanno, G.A. (2011). *De l'autre côté de la tristesse*. Québec : Le dauphin blanc
- Deslauriers, G. et Dell'Aniello, M. (2000). *La mort d'Yves*. Montréal : Éditions Libre Expression
- Monbourquette, J. (2004). *Grandir : aimer, perdre et grandir*. Ottawa: Novalis



Être psychoéducatrice en CHSLD

Audrey Lapierre, psychoéducatrice, Groupe Champlain

En centre d'hébergement de soins de longue durée (CHLD), plusieurs résidents, jeunes ou âgés, présentent des diagnostics concomitants de maladies physiques et psychologiques. Malgré un suivi médical régulier, leur état de santé précaire peut se dégrader rapidement et mener à des décès subits. Traiter chaque moment que vit la personne hébergée comme si c'était le dernier prend donc une grande importance. L'accompagnement vers la fin de vie ne saurait se résumer aux soins palliatifs centrés sur le bien-être physique.

Dès l'admission du résident et jusqu'à son départ ou son décès, la fonction principale du psychoéducateur est d'améliorer la qualité de vie du résident de manière personnalisée, selon ses goûts, ses intérêts, ses passions, ses capacités et ses limitations. Pour ce faire, il observe et évalue ses besoins psychosociaux et ceux de ses proches afin de les soutenir dans l'adaptation à la maladie et au deuil. Le psychoéducateur peut aussi être appelé à épauler et à former les membres de l'équipe soignante. Par exemple, s'il constate que certains résidents sont affectés par la maladie ou le décès d'un pair, il s'assurera que l'équipe leur apporte écoute active et soutien. En CHSLD, des discussions sur les enjeux éthiques liés à la fin de vie se produisent occasionnellement. Des questions telles quels soins apporter à un résident qui ne possède plus les capacités de décider par lui-même lorsque la famille est absente ou comment aborder le sujet de l'aide médicale à mourir sollicitent parfois la présence du psychoéducateur.

L'accompagnement dans le deuil se fait en plusieurs temps et ne se limite pas aux derniers moments alors que le résident bénéficie de soins palliatifs. L'évolution de la maladie s'accompagne d'une détresse grandissante. Ainsi, les proches d'une personne atteinte de démence dégénérative doivent faire le deuil de la personne qu'ils ont connue auparavant, phénomène appelé deuil blanc. Le psychoéducateur aide à comprendre ce que la maladie dégénérative peut occasionner comme pertes ou changements sur différents plans, tel celui du langage ou de la personnalité. Souvent, l'apaisement vient après avoir pleuré tout ce qui est perdu et non par l'évitement ou le déni de ces deuils (Société Alzheimer du Canada, 2013).

Soutenir les proches

Régulièrement, les proches d'une personne ayant perdu ses capacités se demandent comment interagir avec elle. Les schèmes relationnels du psychoéducateur et des connaissances en gériatrie sont d'une grande utilité pour informer les familles des attitudes à privilégier avec une personne atteinte de démence. Quand la demande porte sur des activités spécifiques, il faut s'inspirer des caractéristiques de la maladie, du stade auquel le résident est

rendu, de son histoire personnelle et d'écrits scientifiques (Haute autorité de santé, 2009; Olazaran et *al.*, 2010).

Pour le psychoéducateur qui travaille en CHSLD, la structure d'ensemble de Gendreau demeure une référence fondamentale. La première étape consiste à recueillir des informations sur la clientèle atteinte d'Alzheimer et l'impact de cette maladie sur sa participation aux activités. Les résidents vivent tous leur maladie différemment et ne conservent pas les mêmes habiletés. Le psychoéducateur doit personnaliser ses suggestions selon les forces et limites de chacun. Le contenu des activités peut être adapté en incluant des images ou en simplifiant les consignes. La lecture en gros caractères peut être suggérée à un proche, si le résident a conservé les aptitudes requises. Dans d'autres cas, le chant ou la marche avec la personne seront plus indiqués.

En fin de vie, c'est surtout la stimulation sensorielle et la musicothérapie qui prévaudront, en fonction de l'énergie du résident, de ses intérêts, de son état actuel et de ses capacités résiduelles. Il importe de décrire aux proches le lieu physique le plus adéquat pour l'activité, en fonction de l'état du résident. Celui-ci peut vivre un succès dans un environnement calme alors qu'un environnement surchargé de stimuli limitera sa participation ou ses capacités. Ensuite, il faut spécifier aux proches les objectifs à atteindre tout en maintenant les acquis. La priorité est de procurer au résident un moment plaisant. Stimuler ses capacités motrices ou cognitives et combler son besoin de se sentir utile, compétent, renforcé et valorisé deviennent des objectifs secondaires.

Un système de reconnaissance par renforcement verbal doit être envisagé. Pour évaluer la participation, si discrète soit-elle, un sourire ou un rire peut être considéré, selon les capacités du résident. Le système de responsabilités ne doit pas être trop demandant et tenir compte des atteintes cognitives et physiques. Le proche, animateur, doit être présent durant l'activité et employer des moyens de mise en relation appropriés comme la démonstration ou l'aide opportune. La proximité physique est importante. En ce qui a trait à la durée, de courtes activités sont souvent priorisées pour respecter l'attention limitée de la clientèle, mais certains résidents ont un niveau de concentration plus grand. En matière de codes et procédures, le respect du rythme et la connaissance de l'histoire de vie du résident guideront l'animation effectuée par le psychoéducateur.

Le vécu éducatif partagé

Le rôle du psychoéducateur dans l'accompagnement vers la fin de vie des résidents consiste à les soutenir dans le deuil. Ceux-ci peuvent vivre une grande douleur psychologique qui croît avec



l'évolution de la maladie. Chaque étape est marquée par une perte de capacités comme le deuil de sa maison, du conjoint décédé ou de son autonomie (Société Alzheimer du Canada, 2013). Le psychoéducateur est souvent en contact direct avec les résidents, dans leur milieu de vie, en contexte de repas, d'activités ou simplement dans leur quotidien. Il lui importe donc de s'adapter aux pertes de capacités physiques et cognitives grandissantes, par exemple en simplifiant les activités ou les consignes. Quand la personne commence à avoir des problèmes de surdit , il faut mettre l'accent sur les activités non verbales. Si c'est la vision qui diminue, les activités auditives comme la musicoth rapie seront privil gi es.

Le psycho ducateur est aussi appel    intervenir avec les r sidents en pleine d tresse psychologique, lors du plongeon r trograde. Cette  tape de la maladie d'Alzheimer se produit lorsque les pertes cognitives s'accroissent et que la personne plonge progressivement dans le pass  et vit sa r alit  quotidienne   travers des souvenirs anciens, comme s'il s'agissait du moment pr sent (minist re de la Sant  et des Services sociaux, 2008). Elle oublie les derni res ann es de sa vie et se croit plus jeune. Elle ne comprend plus o  elle est et croit avoir des responsabilit s tr s importantes: elle doit aller retrouver ses enfants ou s'inqui ter que ses parents la cherchent.   cette  tape, le r sident vit beaucoup d' motions n gatives (tristesse, incompr hension, d sespoir, col re) du fait de ne pouvoir exercer les activités qu'il consid re essentielles. Les sch mes relationnels, les techniques d'intervention en g riatrie telles la diversion, celles en psychologie comme le reflet et, enfin, la structure d'ensemble permettant de mettre en place une animation efficace s'av rent les meilleurs outils du psycho ducateur. Son r le consiste  galement   transmettre au personnel des connaissances sur le plongeon r trograde, de l'outiller et de l'encourager afin qu'il adopte les interventions les plus appropri es dans ce contexte.

12

L'utilisation de sch mes relationnels

Sur le plan du savoir- tre, le psycho ducateur doit avoir des attitudes qui concordent avec l'approche humaniste et les valeurs organisationnelles priorit es en CHSLD en plus de mettre de l'avant ses sch mes relationnels pour accompagner la personne et ses proches. En s'assurant que les r sidents sont en s curit  et en faisant preuve de l'empathie n cessaire pour r pondre   leurs besoins de libert  et d'autocontr le, le psycho ducateur fait appel   ses sch mes relationnels. Ainsi, il doit d montrer une grande disponibilit  pour accompagner les r sidents dans le respect de leurs habitudes de vie. La confiance doit aussi pr valoir, malgr  les d ficits cognitifs. Le r le du psycho ducateur est d'offrir des activités adapt es en croyant au potentiel de r ussite de chacun, tout en fournissant un niveau d'aide ad quat. Les r sidents doivent avoir le plus de choix possibles, dans un environnement s curis , parfois m me au sein d'unit s ferm es. La congruence manifest e par le psycho ducateur aide les r sidents   croire en lui. Son authenticit  et sa sinc rit  peuvent les amener   collaborer davantage. M me s'ils ne retiennent pas les gestes

Sur le plan du savoir- tre, le psycho ducateur doit avoir des attitudes qui concordent avec l'approche humaniste et les valeurs organisationnelles priorit es en CHSLD en plus de mettre de l'avant ses sch mes relationnels pour accompagner la personne et ses proches.

pos s, les r sidents se rappellent la consid ration du psycho ducateur pour eux. L'accompagnement vers la fin de vie exige une ouverture   la diff rence face   la religion, aux habitudes de vie,   la culture ou aux dynamiques familiales. L'empathie, la patience, l' coute, le respect du rythme de chacun important au quotidien. Les valeurs du psycho ducateur sont   la base de ses d cisions et constituent le fil conducteur de ses actions.

Alors que d'autres professionnels du CHSLD  laborent le plus souvent des objectifs et des moyens d'intervention en fonction d'une probl matique de sant  physique, le psycho ducateur se pr occupe d'am liorer la qualit  de vie du sujet de fa on individualis e, en fonction de son caract re unique et de ses besoins sur le plan psychologique (s'occuper, se divertir, s'estimer). Le m me comportement, pr sent chez plusieurs personnes atteintes de d ficits cognitifs avanc s, peut d noter des besoins non combl s diff rents, selon qui l'exprime, son histoire de vie ou le contexte environnemental. M me s'il n'est pas toujours facile de cibler le besoin du r sident, il faut demeurer pr sent et continuer de mettre son savoir- tre au service de la personne en fin de vie. Le dernier instant peut  tre impr visible. D'o  la n cessit  de teinter le plus de moments possibles d'une connotation positive. Car, au bout du compte, la m moire  motionnelle est l'une des derni res    tre pr serv e. ■

R f rences

Haute autorit  de sant . (2009). *Recommandation de bonne pratique. Maladie d'Alzheimer et maladies apparent es : prose en charge des troubles du comportement perturbateur*. R cup r  du site de l'organisme : www.has-sante.fr.

Minist re de la Sant  et des Services sociaux. (2008). *Agir pour prot ger : troubles cognitifs, sympt mes psychologiques et comportementaux, situations de crise : manuel du formateur*. Qu bec: minist re de la Sant  et des Services Sociaux, Direction des communications.

Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Pena-Casanova, J., Del Ser, T., (...), Muniz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178.

Soci t  Alzheimer du Canada. (2013). *Le deuil blanc : ressource pour les fournisseurs de soins de sant *. R cup r  du site de l'organisme : <http://www.alzheimer.ca/fr>.



Consentement et inaptitude

Louise Richard, avocate

« Peu importe le milieu où il travaille, le psychoéducateur doit obtenir le consentement libre et éclairé de son client avant de débiter toute intervention professionnelle¹. Le consentement est une démarche importante, à la base de la relation de confiance entre le professionnel et son client. C'est le moment privilégié qui devrait permettre au client de comprendre la nature et les limites des services offerts par le psychoéducateur, les options possibles s'il les refuse et les risques encourus en l'absence desdits services². Une fois en possession de toutes les informations nécessaires et après avoir obtenu des réponses à toutes les questions, le consentement donné par le client sera libre et éclairé³ » (OPPQ, 2012, p. 62).

Il arrive toutefois que l'état du client le rende incapable de comprendre qu'il a besoin de services, quelle sera la nature de ces services ou les conséquences éventuelles d'un refus de collaborer au suivi. Cette incapacité à comprendre peut provenir de pertes cognitives causées par un accident, par la maladie (Alzheimer) ou encore par un déficit intellectuel. Dans ces circonstances, le psychoéducateur doit obtenir le consentement d'un tiers⁴, qui représentera le client, avant d'entreprendre un suivi auprès de ce dernier.

Le représentant du client est le plus souvent un proche, parent ou ami. Cette personne veille probablement sur lui depuis longtemps. Le consentement est donné, en ordre de priorité, par le conjoint (époux, conjoint de fait ou uni civilement), un proche parent (enfant, parent, frère ou sœur majeur) ou toute personne intéressée (ami intime ou parent plus éloigné). Cet ordre de priorité repose sur le lien familial, tel qu'inscrit dans le Code civil du Québec⁵. La désignation de ce représentant se fait de façon informelle, selon le bon vouloir et les disponibilités des membres de la famille ou des proches de la personne.

Lorsque le client n'a pas de famille ou qu'il a des biens devant être gérés, un représentant sera désigné par une décision du tribunal, à la suite d'une évaluation de l'inaptitude. Le représentant exercera l'un des rôles suivants :

- Un rôle de mandataire, désigné par le client dans un mandat, en prévision de l'inaptitude homologué par le tribunal le moment venu;
- Un rôle de tuteur désigné au mineur ou à un adulte ayant un certain degré d'autonomie;
- Un rôle de curateur privé;
- Un rôle de Curateur public.

La personne qui réfère le client au psychoéducateur indiquera habituellement qui représente le client.

Établir l'inaptitude

L'inaptitude n'est pas identique d'un client à l'autre. Elle peut être temporaire ou permanente, partielle ou totale. L'inaptitude temporaire peut être vue lors d'un accident entraînant un coma suivi d'une période de réadaptation importante. Lorsque l'inaptitude prend fin, le psychoéducateur doit obtenir le consentement libre et éclairé du client lui-même avant de poursuivre ses services.

Lorsque le client souffre d'une maladie mentale ou d'un retard intellectuel qui lui permet tout de même de prendre une partie des décisions le concernant, l'inaptitude est qualifiée de partielle. Le client vit, par exemple, de manière quasi autonome; il travaille mais a besoin de conseils pour certains aspects de sa santé ou sur le plan financier. Dans le cas où l'inaptitude est partielle, le psychoéducateur doit connaître les limites de celle-ci.

Pour établir l'inaptitude, une évaluation en deux étapes est effectuée, l'une médicale, l'autre psychosociale. Le volet psychosocial est établi par le travailleur social. Cette activité lui est d'ailleurs réservée par le PL 21. L'évaluation détermine la nature et le degré de l'inaptitude du client ainsi que l'étendue de ses besoins. Elle devrait apporter au psychoéducateur les informations nécessaires sur la qualité du consentement et la collaboration que pourra offrir le client ainsi que sur la nature du suivi qu'il proposera au client ou à son représentant. En effet, malgré ses limites, la relation de confiance doit être privilégiée.

Le consentement est une étape essentielle qui précède toute intervention. Au moment de donner son consentement à des soins ou à un suivi psychoéducatif pour le client, le représentant doit tenir compte de l'intérêt et de la volonté de ce dernier⁶. Le consentement doit être réaffirmé en cours d'intervention et peut être retiré à tout moment⁷ par le représentant.

Si le représentant retire ou refuse de donner son accord, le psychoéducateur pourrait tout de même apporter un soutien à l'entourage en relation avec les besoins de la personne inapte. On pense ici à un client hébergé en centre de soins de longue durée ou en appartement supervisé dont les agissements violents nuisent à la quiétude de ses voisins de chambre ou à la sécurité des intervenants. Le psychoéducateur pourrait alors recueillir des informations observationnelles à partir desquelles un plan d'intervention pourrait être élaboré.

En cas d'urgence, le psychoéducateur peut toujours agir en l'absence de consentement par exemple si la vie ou l'intégrité du client est menacée lorsqu'il se désorganise et qu'il met en danger les gens qui l'entourent ou lui-même⁸. Toutefois, la poursuite des services psychoéducatifs requerra le consentement du client ou de son représentant.

1. Alinéa 1 de l'article 15 du Code de déontologie 2. Alinéa 2 de l'article 15 du Code de déontologie 3. Article 10 du Code civil du Québec 4. Alinéa 2 de l'article 11 du Code civil du Québec 5. Article 15 du Code civil du Québec 6. Article 12 du Code civil du Québec 7. Articles 16 et 17 du Code de déontologie; Article 11 du Code civil du Québec 8. Article 13 du Code civil du Québec



Rappelons que le consentement peut être écrit ou verbal. Lorsqu'il est écrit, il reprend l'essentiel de l'entente intervenue entre le psychoéducateur et son client, ou la personne ayant consenti, le parent ou son représentant légal. S'il est verbal, le dossier du psychoéducateur doit faire explicitement mention de l'échange qu'il a eu avec le représentant, et si possible son client, au sujet de l'intervention projetée.

Les règles déontologiques et les lois qui s'appliquent en

cas d'incapacité ne doivent pas faire oublier les considérations cliniques et éthiques à avoir dans toute situation. Chacune étant particulière, il vaut mieux prendre le temps de réaliser la démarche du consentement en adaptant sa manière de faire les choses. ■

Référence

OPPQ (2012). *Le psychoéducateur en milieu scolaire. Cadre de référence*. Montréal : Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec.

Articles du Code civil

- 10.** Toute personne est inviolable et a droit à son intégrité.

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

- 11.** Nul ne peut être soumis sans son consentement à des soins, quelle qu'en soit la nature, qu'il s'agisse d'examen, de prélèvements, de traitements ou de toute autre intervention. Sauf disposition contraire de la loi, le consentement n'est assujéti à aucune forme particulière et peut être révoqué à tout moment, même verbalement.

Si l'intéressé est inapte à donner ou à refuser son consentement à des soins et qu'il n'a pas rédigé de directives médicales anticipées en application de la Loi concernant les soins de fin de vie (**chapitre S-32.0001**) et par lesquelles il exprime un tel consentement ou un tel refus, une personne autorisée par la loi ou par un mandat de protection peut le remplacer.

- 12.** Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en respectant, dans la mesure du possible, les volontés que cette dernière a pu manifester.

S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère.

- 13.** En cas d'urgence, le consentement aux soins médicaux n'est pas nécessaire lorsque la vie de la personne est en danger ou son intégrité menacée et que son consentement ne peut être obtenu en temps utile.

Il est toutefois nécessaire lorsque les soins sont inusités ou devenus inutiles ou que leurs conséquences pourraient être intolérables pour la personne.

- 14.** Le consentement aux soins requis par l'état de santé du mineur est donné par le titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur.

Le mineur de 14 ans et plus peut, néanmoins, consentir seul à ces soins. Si son état exige qu'il demeure dans un établissement de santé ou de services sociaux pendant plus de 12 heures, le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur doit être informé de ce fait.

- 15.** Lorsque l'incapacité d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.



L'accompagnement des familles dans l'univers du cancer pédiatrique

Annie Champoux, ps.éd., conseillère à l'accueil, soutien et suivi des membres, Association pour les enfants atteints de cancer Leucan

J'ai le privilège de travailler à Leucan, un organisme sans but lucratif, qui soutient les enfants atteints de cancer et leur famille depuis près de 40 ans. La mission de cette association se définit ainsi : « *Favoriser le rétablissement et le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille par des services d'accompagnement et de soutien distinctifs et adaptés, à toutes les étapes de la maladie et de ses effets* ». L'Association Leucan offre à ses membres une prestation de services sous forme d'activités variées répondant aux réalités et besoins de ceux-ci. À mon arrivée au CHU Ste-Justine, en 2004, j'ai travaillé pendant trois ans à la salle de jeux de la clinique externe, côtoyant les enfants atteints de cancer pendant leurs traitements et leur suivi. Depuis 2008, j'accompagne plus spécifiquement les parents à la suite de l'annonce du diagnostic de cancer pour leur enfant, lors d'une récidive ou à différentes étapes de la maladie. Je suis responsable de certaines activités telles les rencontres avec des parents, la co-organisation du café-repère thématique mensuel, la coordination du service de gardiennage de Leucan en CH et la gestion des demandes d'aide-financière. Aussi, je crée et j'anime des formations qui s'adressent aux nouveaux bénévoles ou employés. Travailler dans une institution tout en étant employée d'une association communautaire m'amène à combiner les forces de ces deux milieux pour offrir un plus grand éventail d'aide et de soutien à notre clientèle.

Dans cet article, différents aspects reliés au contexte de travail ainsi que quelques enjeux rencontrés en oncologie pédiatrique seront brièvement présentés. Par la suite, l'accompagnement des parents à travers différentes étapes de la maladie sera abordé.

L'oncologie pédiatrique, un milieu de haute voltige

L'univers du cancer pédiatrique impose une structure de travail complexe et spécifique. L'accompagnement offert doit être adapté au contexte d'une famille qui vit une épreuve d'une intensité sans précédent. La vie bascule sans aucun avertissement; les repères de tous les membres de la famille éclatent et se modifient en une fraction de seconde. Le déséquilibre devient omniprésent et, comme lors de grands séismes, il faut rebâtir pierre par pierre le sentiment de sécurité des membres de cet écosystème. L'onde de choc est immense : les parents, la fratrie, la famille immédiate et élargie, le milieu scolaire et parascolaire de l'enfant ainsi que le réseau propre à chacun des membres de la famille en seront affectés. Pendant qu'à travers le monde des équipes de chercheurs

s'appliquent à trouver de nouvelles avenues de traitement, ici une équipe de professionnels se met en place pour aider cette famille.

Les parents mentionnent que le temps est suspendu. L'organisation du quotidien est dorénavant orientée vers le plan de traitement de l'enfant atteint de cancer. Le quotidien est régi par les nombreux tests, examens et bilans médicaux et le temps passé dans l'unité d'hospitalisation sans retour chez soi : quelques jours, quelques semaines ou quelques mois. Les repères organisationnels de la famille changent en fonction de la maladie.

En outre, l'espace pour rencontrer les familles en centre hospitalier est incertain et précaire puisqu'à tout moment des interruptions pour raisons médicales peuvent survenir. Un examen, une visite d'un spécialiste ou un malaise de l'enfant peut demander de tout arrêter et de reprendre à un autre moment. Pour l'enfant traité et ses parents, l'espace c'est aussi bien la chambre d'hôpital où s'organise la nouvelle vie de la famille que les différents locaux qu'elle doit partager avec d'autres. Dans ces lieux, plusieurs sens de l'enfant seront altérés ou modifiés, notamment par l'odeur d'un médicament ou son goût étrange. L'effet des traitements de la chimiothérapie sur le goût des aliments, les nettoyeurs utilisés pour aseptiser l'environnement ou l'odeur générale de l'hôpital caractérisent l'espace. Sans oublier l'odeur de la peur ou celle, plus subtile, de la mort qui interpellent et confrontent toute personne qui s'approche de cette réalité.

En somme, travailler en hématologie-oncologie au CHU Ste-Justine s'avère un monde de haute voltige où l'espace, le temps, les codes et procédures, le système de responsabilités tant subjectif qu'objectif, seront teintés des particularités du milieu. La rencontre avec les familles se modulera selon les soins médicaux nécessaires ainsi que la disponibilité psychologique ou physique des parents.

Accompagner les parents aux différentes étapes de la maladie

Le travail de l'accompagnateur consiste à saisir les occasions d'offrir une présence chaleureuse, bienveillante et dynamique à la famille. Bien que l'enfant traité demeure au cœur des préoccupations, le parent a aussi besoin d'être soutenu lors de ce moment de vie. Accompagner les parents par une écoute attentive leur permettra de raconter leur histoire et de développer une résilience pour ainsi retrouver un nouvel équilibre. Les parents devront apprendre beaucoup en peu de temps : ils devront s'intégrer à



l'équipe médicale malgré leurs craintes, leur histoire de vie, les croyances de leur communauté culturelle ainsi que leurs blessures personnelles. À ceci s'ajoute la prise en charge de la médicalisation de leur enfant à domicile. Le retour chez soi après l'hospitalisation représente une source de stress majeur pour ceux-ci.

La rencontre d'accueil est le point de départ pour tisser le lien et permet, entre autres, d'informer la famille du soutien offert par Leucan, de lui expliquer le fonctionnement de l'unité d'hémo-oncologie, de normaliser ses réactions et de répondre à ses questionnements. À la suite de l'annonce du diagnostic de cancer et de l'état de choc vécu, le rôle de l'accompagnateur consiste à soutenir les parents, à leur demande et selon le rythme qui leur convient. Parfois, l'accompagnement s'effectuera sur le vif, dans un couloir ou dans une chambre d'hôpital, là où la souffrance et les inquiétudes des parents s'expriment.

Ce travail d'accompagnement en est un de proximité qui fait appel à différentes habiletés : capacité d'écoute, capacité d'adaptation, solidité personnelle et bonne gestion du stress. Il demande de connaître la réalité du cancer pédiatrique et les ressources associées

pour pouvoir agir rapidement. Tout aidant sera confronté à la souffrance humaine et devra faire preuve d'une grande souplesse dans l'application des différents schèmes relationnels. Par exemple, le schème de considération sera interpellé selon différents angles mais dans ce contexte, il atteindra un autre niveau. Accompagner un parent qui se dépasse, qui fait preuve d'une patience exemplaire et qui, au quotidien, cultive l'espoir et la confiance amène à relativiser ses propres obstacles et soucis personnels. Et, à certains moments, les mots manquent, obligeant l'accompagnateur à faire preuve de beaucoup d'humilité.

Côtoyer ces enfants si braves incite à donner le meilleur de soi-même et à devenir plus courageux. Côtoyer ces parents qui continuent à sourire en dépit du sombre pronostic et qui luttent avec l'enfant pour sa vie, malgré les nombreuses peurs qui les rongent, enseignent espoir et amour. ■

Pour en savoir plus, consulter :
www.leucan.qc.ca
www.centreinfo.leucan.qc.ca



Les valeurs, phares dans l'accompagnement à la fin de vie

Diane Métayer, Ph.D., ps.éd., formatrice, formation continue et service aux entreprises, Collège Marie-Victorin

Les intervenants œuvrant en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), infirmières, infirmières auxiliaires, préposés, éducateurs, intervenants en soins spirituels, sont régulièrement confrontés aux décès des résidents dont ils s'occupent. Bien souvent préparés à n'exécuter que les seuls actes de soins pour lesquels ils ont été formés durant leur formation initiale, ils sont livrés à eux-mêmes pour accompagner les personnes en fin de vie, puisqu'il n'y a ni balises ni formations en cours d'emploi à ce sujet dans les établissements. Nous pourrions par conséquent nous attendre à ce que les intervenants ne se centrent que sur les actes de soins pour lesquels ils sont habilités. Or, ma recherche doctorale auprès d'intervenants en CHSLD démontre qu'au contraire ils accompagnent les personnes en fin de vie en poursuivant leurs propres valeurs.

Cet article abordera certaines valeurs qui guident ces intervenants dans leur accompagnement tout au long du séjour des résidents, mais de façon plus spécifique à la fin de vie, ainsi que quelques défis qu'ils ont à relever. Puis, sera présenté l'apport que peut avoir un psychoéducateur dans ce contexte.

Les valeurs poursuivies par les intervenants

Les intervenants considèrent que l'accompagnement à la fin de vie fait partie intégrante de leur travail et ils se réfèrent à leurs valeurs comme repères pour se guider dans cette démarche. Certaines de leurs valeurs se rapportent à leur savoir-faire dans l'exécution de leurs tâches, alors que d'autres ont trait à leur savoir-être dans leurs interactions.

Ainsi, ils sont particulièrement soucieux de la précision de leurs observations. À cet égard, il leur importe de noter une contraction du faciès lors de la mobilisation de la personne, une plus grande difficulté à respirer ou encore une manifestation soudaine d'agressivité. Ces observations sont d'autant plus difficiles à saisir que la personne en fin de vie peut avoir du mal à s'exprimer verbalement, voire nier sa douleur par crainte d'une médication qui lui ferait perdre conscience. Les intervenants sont donc attentifs aux moindres signes, les impacts étant importants pour la personne en fin de vie, ce qui exige de la minutie, de la perspicacité et de l'empathie.

Le bien-être constitue une autre valeur préoccupant les intervenants. En effet, ceux-ci ont à cœur le confort physique de la personne (une valeur au cœur des soins), son installation adéquate ou le changement régulier de position afin d'éviter ou d'empêcher l'aggravation des escarres. Par ailleurs, leur compré-

hension du bien-être vise aussi le réconfort de la personne. À ce sujet, ils cherchent à connaître ses craintes, ses souhaits, ses espoirs et ses regrets. Leur but n'est pas de lui arracher des secrets, mais bien de saisir si une préoccupation entrave son bien-être global, de tenter d'apaiser sa souffrance, de faire que les conflits se règlent et qu'elle se pardonne et pardonne à autrui afin de partir en paix. Cette écoute empathique des préoccupations de la personne en fin de vie est pour eux essentielle dans l'accompagnement.

Manifester une attitude dénuée de jugement et empreinte de chaleur humaine représente également pour ces intervenants une valeur à poursuivre. En ce sens, ils ciblent plus particulièrement certains schèmes relationnels. Il en va ainsi de la considération envers la personne en fin de vie. Ils la traitent comme quelqu'un faisant encore partie de la communauté humaine, bien qu'elle soit diminuée physiquement et parfois cognitivement, que son apparence soit altérée et que les interactions avec son environnement soient réduites. Avoir de la considération signifie pour eux de continuer à lui parler et à la prévenir des actes de soins qui seront faits, cela même si elle ne répond plus verbalement et qu'elle ne semble plus avoir conscience. De plus, ils se rendent à son chevet le plus souvent possible afin d'éviter qu'elle ne meure seule car, pour plusieurs d'entre eux, mourir seul est contraire à la dignité humaine. Leur routine de travail axée sur les tâches de soins est minutée, ce qui ne leur laisse que fort peu de temps pour s'attarder au chevet des personnes en fin de vie. Pour pallier cette contrainte, plusieurs intervenants restent après leur quart de travail, utilisent leurs pauses et leur repas pour passer du temps avec la personne en fin de vie, échanger avec elle et lui démontrer de la tendresse. C'est dans de tels moments qu'ils se sentent réellement accompagnateurs, n'étant plus bousculés par le temps. Ils sont là, tout simplement, avec pour seul objectif d'être une présence attentive et disponible.

Le respect est une autre valeur qui guide les intervenants dans leur accompagnement. Il se traduit dans des gestes quotidiens qui confirment l'autonomie de la personne comme de l'habiller avec les vêtements qu'elle souhaite ou de la maquiller si tel était son désir dans le passé. Les intervenants rencontrés essaient de bien saisir ce que la personne en fin de vie veut pour tenter de combler ses désirs avant qu'il ne soit trop tard. À titre d'exemple, des intervenants ont organisé un mariage fictif entre une dame en fin de vie et son ami afin de concrétiser son rêve. Ils l'ont vêtue d'une robe de mariée, reçu les échanges d'amour des deux personnes, pris des photos et fêté le tout avec un gâteau cuisiné

par l'un des intervenants, tout cela pour qu'elle parte heureuse et satisfaite. Ce fut, pour cette dame, le plus beau jour de sa vie.

Les défis à relever pour améliorer l'accompagnement

D'après cette recherche doctorale, les intervenants se sentent valorisés par le fait de tendre vers leurs valeurs, mais d'autres éléments heurtent toutefois leur sensibilité et engendrent des conflits. En ce sens, l'accompagnement à la fin de vie touche inévitablement le caractère sacré de la vie lequel s'interprète différemment selon les intervenants, ce qui peut être source de conflits. Ainsi, certains préposés continuent de nourrir la personne même si elle ne peut plus avaler, disant qu'elle va mourir si elle ne mange plus : ils ne veulent pas sa mort, mais paradoxalement la mettent à risque d'étouffement en agissant de la sorte. Encore de nos jours, des membres du personnel infirmier refusent d'injecter de la morphine, ne voulant pas être responsables du décès de la personne. Certains vont jusqu'à nier les signes de souffrance pour éviter cet acte de soins. Les formations ne parviennent pas à les rassurer quant au fait que ce médicament ne fera pas d'eux des criminels et qu'ils ne se substituent pas à Dieu si la personne décédait suite à l'injection. Leurs collègues accepteraient leur refus d'injecter de la morphine à la condition que ce refus soit clairement exprimé et que la personne en fin de vie n'en souffre pas.

La toilette funéraire, qui ne se fait généralement plus, est un autre aspect suscitant des réactions de la part des intervenants. Cette tâche qu'ils n'ont plus l'autorisation ou le temps d'accomplir leur servait de prétexte pour parler une dernière fois au résident et fermer la boucle relationnelle. Ils ont maintenant l'impression de laisser les relations en plan, ce qu'ils vivent difficilement.

Un préjugé tenace associe la manifestation d'une émotion envers les résidents à un manque de professionnalisme, ce qui empêche les intervenants de montrer la peine qu'ils ressentent devant l'agonie et le décès d'une personne dont ils s'occupent depuis longtemps. La spiritualité a, elle aussi, mauvaise presse. Ainsi, pour éviter les railleries de collègues qui ridiculisent le fait de parler de l'âme, de Dieu ou de la vie dans l'au-delà, des intervenants abordent en cachette la mort et le mourir avec les personnes en fin de vie qui en manifestent le désir.

Ces difficiles réalités vécues par les intervenants posent la question du soutien à apporter dans ce milieu axé sur les soins physiques afin d'intégrer une attention aux soins émotifs, alors que le personnel n'est pas formé à un tel enjeu relationnel et que la cadence du travail laisse peu de temps libre. Comment aider les intervenants à bien vivre les décès et à faire leur deuil de ces personnes auxquelles ils se sont attachés et qu'ils ont accompagnées ?

L'apport du psychoéducateur

Dans ce contexte, les compétences du psychoéducateur lui permettent de collaborer à l'expression des émotions et à la gestion des comportements, facilitant alors l'adaptation de tous. Notons toutefois que ce professionnel est fort peu présent en CHSLD et son apport potentiel méconnu. Lorsqu'il fait partie des ressources du milieu, son aide est appréciée et s'avère pertinente tout au long du séjour, de même qu'à la fin de vie, étape qui exacerbe parfois les comportements et met les émotions à vif. Ainsi, sa capacité à intégrer les émotions dans son analyse aide à percevoir les comportements perturbateurs de la personne en fin de vie comme

l'expression d'un malaise dont il faut se préoccuper et non pas comme une manipulation qu'il faut arrêter. Ses connaissances l'outillent pour chercher la fonction des comportements et trouver les moyens de les encadrer, représentant ainsi une alternative à la médication. Au lieu d'installer des contentions chimique ou physique, le psychoéducateur intervient à la source du comportement. Ses interventions forcent un équilibre entre les soins physiques et les soins émotifs, plutôt que de nier ces derniers.

Le tabou face à la mort fait souvent vivre cette étape dans le silence et le déni, ce qui contraint un accompagnement véritable. Par exemple, quelques intervenants nient l'approche de la fin de vie devant une personne qui sent la mort à ses côtés, alors que d'autres craignent d'aborder le thème de la mort, se disant qu'il ne faut pas l'ennuyer avec une telle discussion, cela même si elle en exprime le désir. Le psychoéducateur, habilité à parler avec honnêteté et transparence de sujets délicats, peut rectifier ces perceptions erronées et permettre l'expression des émotions, tant celles des intervenants que celles des personnes en fin de vie, facilitant ainsi la séparation définitive.

Il peut également contribuer à l'élaboration d'un programme de fin de vie dans le milieu tel que l'exige le ministère de la Santé et des Services sociaux et voir à ce que tous, résidents, familles, intervenants de plancher et professionnels, donnent leur point de vue. Un tel programme, actuellement inexistant dans la majorité des établissements, permettrait de s'occuper activement de cette étape de la vie au lieu de ne s'attarder qu'aux problèmes organisationnels qu'elle suscite; il donnerait l'occasion de mentionner les attentes de la direction, clarifier les actions à poser, préciser les rôles de chacun et susciter le travail en interdisciplinarité. Par la suite, le psychoéducateur pourrait mobiliser l'équipe, les familles et les personnes en fin de vie en vue de la concrétisation de ce programme.

Les intervenants œuvrant en CHSLD sont régulièrement confrontés à la mort sans par ailleurs avoir de formation ou de balises pour les guider. Pour eux, l'accompagnement se traduit dans l'action dans laquelle ils s'engagent avec générosité en visant des valeurs telles l'empathie, le respect et la disponibilité. Mais ils sont aussi confrontés à certaines autres qui les heurtent tel le caractère sacré de la vie. De par ses compétences, le psychoéducateur peut, quant à lui, soutenir le cheminement de la personne en fin de vie de même que le travail des intervenants, en permettant entre autres l'expression des émotions et l'encadrement des comportements perturbateurs.

Parmi les champs qui restent à considérer, celui des relations avec les pairs des personnes en fin de vie, soit les autres résidents qui habitent le même établissement, occupe une place non négligeable. Ces derniers sont délaissés dans les situations de fin de vie, car les intervenants hésitent à dévoiler la maladie ou le décès de l'un d'eux de peur de briser le secret professionnel. Le psychoéducateur pourrait aider à clarifier cette notion de confidentialité qui, parce que mal comprise, crée de l'inquiétude chez ces pairs âgés qui perçoivent que quelque chose ne va pas, sans savoir ce qui se passe exactement. ■

Références

Métayer, D., (2014). *Préoccupations éthiques des intervenants dans leur travail d'accompagnement auprès des aînés en fin de vie résidant en centre d'hébergement* (Thèse de doctorat inédite). Université de Montréal.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie. Plan de développement 2015-2020*. Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications.



Accompagner un proche vers la mort

Témoignage

Carole Turcotte, psychoéducatrice

La plupart d'entre nous peuvent témoigner d'expériences plus ou moins dramatiques de personnes proches qui sont décédées. Les circonstances et les causes varient, mais ne laissent jamais indifférents. Ces départs, subits ou attendus, suscitent diverses émotions. J'ai moi-même accompagné ma belle-mère qui a demandé à mourir à son domicile. Cette demande ne s'est pas inscrite dans un cadre professionnel, elle fut plutôt une façon personnelle de donner du soutien à ma famille. À la suite de cette expérience, j'ai écrit l'histoire de la mort de ma belle-mère parce que, sur le plan humain, j'avais l'impression d'avoir vécu quelque chose d'exceptionnel. C'est en écrivant le déroulement de sa fin de vie que j'ai pris un recul afin de comprendre les enjeux émotifs des différentes étapes du mourant, mais aussi de ceux qui l'ont accompagné. Cette analyse introspective m'a permis aussi de faire des liens avec les conditions nécessaires pour établir une relation d'aide signifiante, mais aussi et avant tout me réconcilier avec mes propres émotions.

Mon histoire commence en 2000, alors que ma belle-mère souffrait d'un cancer du poumon depuis deux ans. Durant cette période, ma famille et moi l'avons épaulée pour passer à travers tous les traitements qui lui furent proposés. Puis, quand il fut clair que le cancer revenait de plus belle, elle nous a demandé, à mon conjoint et à moi, de l'accompagner pour qu'elle puisse mourir à son domicile.

J'avais avec ma belle-mère que j'appelais Mutti (mère en allemand), une relation de respect et de confiance. J'avais beaucoup d'affection pour elle, et comme elle était veuve depuis de nombreuses années, nous avions l'habitude, mon conjoint et moi, de l'accompagner à tous les événements marquants de sa vie.

Je ne sentais pas que cette expérience que nous avions accepté de vivre était une « charge » mais j'étais consciente que c'était un défi. Nous aurions besoin de beaucoup d'ajustements pour consolider le travail et la famille tout en étant de plus en plus présents pour ma belle-mère. Nous avons demandé l'aide du personnel soignant des services palliatifs. Ma belle-sœur fut aussi invitée à se joindre à nous quand le temps serait venu. Mère de trois enfants et demeurant en Gaspésie, nous savions que sa venue lui demanderait une importante organisation. Ce qui nous inquiétait le plus, mon conjoint et moi, c'était de ne pas pouvoir prévoir les signes avant-coureurs et que finalement Mutti meure seule dans son appartement.

En quelques mois, tout doucement, nous avons été témoins

de l'acceptation par ma belle-mère de sa fin de vie. Elle a demandé à mon conjoint de l'accompagner pour faire les arrangements funéraires et a décidé à qui elle donnait ses objets précieux. Sa sérénité était étonnante et pouvoir faire toutes ces démarches avec elle avait quelque chose de rassurant pour nous.

Un mois avant sa mort, Mutti avait de plus en plus de difficulté à respirer et elle devait recevoir de l'oxygène en permanence. Bien que nous ayons loué un appareil portatif, elle décida de ne plus sortir de chez elle. Elle devait prendre de plus en plus de médicaments pour contrôler la douleur ce qui altérait sa conscience et son niveau d'éveil. Ce fut le moment où nous avons fait appel à ma belle-sœur pour nous aider, car nous voulions qu'elle soit accompagnée en permanence.

Cette étape fut très difficile pour ma belle-mère. De nature combative, elle avait tendance à ne pas demander d'aide et à attendre d'être en grande souffrance avant de recourir à un soulagement médical. Elle résistait beaucoup avant d'abdiquer. J'arrivais à la raisonner plus facilement que ses enfants qui cherchaient à alléger ses souffrances tout en gérant leur désarroi et la douleur de voir leur mère en fin de vie.

Chacun des proches réagissait différemment face au déclin de Mutti, mais tout le monde souffrait avec elle. Mon mari et sa sœur étaient tristes, mais ils étaient d'un dévouement sans faille. Ma fille, qui était âgée de sept ans, était en colère, ne pouvant plus jouer avec sa Oma (grand-mère en allemand); elle ne comprenait pas qu'elle ait toujours un masque et doive rester à côté d'une machine bruyante.

C'est en lisant des livres pour aider ma fille que j'ai appris à accepter ma souffrance et celle des autres pour mieux apprivoiser la mort et démystifier la peur que nous avons tous de mourir. Quand on explique à un enfant que tout ce qui vit devra mourir un jour et que c'est normal d'être triste quand quelqu'un ou quelque chose que l'on aime disparaît. Quand on rappelle que la mort fait partie de la vie parce que si tous les êtres vivants étaient éternels, il n'y aurait plus de place sur notre planète. Quand on présente le fonctionnement biologique d'un être vivant, rendant ainsi les choses moins confuses.

Cette recherche pour mieux accepter l'inévitable m'a fait revivre mes premières expériences avec la mort : celle de mon grand-père, celle de ma meilleure amie dans un accident d'auto, celle de ma grand-mère paternelle et, finalement, la mort subite de mon père. Les sentiments de perte, d'injustice,



d'incompréhension et de colère se sont manifestés de façon égocentrique. « J'ai perdu un bourgeon à ma branche et j'ai pleuré sur moi-même... » fut la première phrase du poème que j'ai écrit à la suite du décès de ma meilleure amie à l'âge de 15 ans. Après plusieurs mois de déprime, ce poème a été un baume sur ma souffrance et c'est à partir de ce moment que j'ai réussi à mieux accepter sa mort.

Nous avons été témoins du moment précis où la vie a quitté le corps de ma belle-mère. Dans le calme de son milieu de vie, ce fut un moment de grande sérénité mais aussi de grâce. Pour moi, cette expérience fut aussi intense que la naissance d'un être vivant.

Un des éléments qui m'a donné le courage et l'engagement de vivre cette expérience avec ma belle-mère est le respect et l'amour que je lui portais. Je n'aurais pas eu le même dévouement si mes sentiments n'avaient pas été authentiques. Nous avons joué différents rôles mon conjoint, ma belle-sœur et moi, et cette collaboration a été précieuse tout au long de l'accompagnement. L'organisation de nos vies respectives ainsi que les services de soins palliatifs ont été nécessaires pour être prêts quand la mort est venue.

Aujourd'hui, je sais que pour éviter de tomber dans le piège d'un trop-plein d'émotions et prendre des décisions précipitées, il est important de faire le point sur notre propre perception de la mort. Se poser des questions comme : est-ce que la mort me fait peur? Est-ce que je la considère comme un échec, une honte, un

mal à éviter? Est-ce que je panique ou suis-je incapable d'exprimer mes sentiments? Quel sens je donne à la mort? Est-ce que j'ai des croyances spirituelles? Les réponses à ces questions permettent de ne pas laisser interférer nos propres émotions quand on accompagne quelqu'un de proche vers la fin de sa vie. Se réconcilier avec ses blessures, ne pas avoir honte de ses souffrances qu'elles aient été vécues au cours de notre enfance ou lors de la perte d'un être cher. Accepter que cela soit douloureux, c'est le début de la guérison. Il n'y a pas d'autre moyen que le temps pour nous permettre d'avoir moins mal.

En rétrospective, je considère que *Mutti* a eu une belle mort, parce que malgré la souffrance, elle a eu un certain contrôle sur la façon dont elle désirait mourir, elle a été accompagnée par les personnes qu'elle aimait et elle a légué de son vivant ses biens personnels. La période qui a précédé son décès a été paisible, entourée des gens qu'elle aimait pour l'accompagner jusqu'à la fin de sa vie.

Dix ans après sa mort, nous avons vécu, mon conjoint et moi, un des moments les plus touchants dans la relation privilégiée que nous avons eue avec ma belle-mère, lorsque nous avons remis le pendentif qu'elle avait légué à ma fille pour le jour de sa graduation. C'est une douce mémoire qui m'a réconciliée avec mes propres souffrances et qui m'a permis d'approivoiser la mort d'une personne importante dans notre vie. ■

Quelques pas de plus ...

À lire

Béland, J.-P. (2015). *L'accompagnement en fin de vie : les défis d'une démarche d'appui aux soignants*. Québec : Presses de l'Université Laval.

Oppenheim, D. (2010). *Cancer : comment aider l'enfant et ses parents*. Bruxelles : De Boeck.

Pandelé, S. (dir.) (2009). *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité : autres regards sur le handicap, le grand âge et la fin de vie*. Paris : Seli Arslan.

Richard, M.-S. (2004). *Soigner la relation en fin de vie : familles, malades, soignants*. Paris : Dunod.

Thibault-Wanquet, D. (2008) *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital : la place des proches dans la relation de soin*. Paris : Elsevier Masson

Villeneuve, M. (2005). *Je veux rentrer chez moi : récit d'un accompagnement*. Montréal : Fides.

A découvrir

Le site du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie présente plusieurs dossiers qui portent sur les questions d'accompagnement, de fin de vie et de deuil que chaque personne, particulier ou professionnel, peut se poser : www.soin-palliatif.org.

Le site *Gérontologie en institution ... comme à domicile* : <http://papidoc.chic-cm.fr> recèle de nombreux articles sur différentes dimensions de l'accompagnement des personnes âgées.

Le guide *Une personne que j'aime a le cancer*. Présenté dans le **Répertoire d'instruments de mesure, de programmes et d'outils d'intervention de l'Ordre**, ce document a pour but d'aider les enfants dont un proche vit avec un cancer à vivre

cette épreuve avec plus de sérénité et en leur donnant une information pertinente et adaptée. Ses objectifs sont d'apaiser les inquiétudes des enfants et d'alimenter la communication avec eux à chacune des étapes de la maladie.

Le *Guide de réflexion en contexte de maladie grave et de fin de vie : décider des objectifs de soin*. Ce guide, rédigé par une équipe multidisciplinaire, dont une psychoéducatrice, permet d'aborder différents aspects de la prise de décision en lien avec les objectifs de soins, notamment la planification préalable des soins, les circonstances où le médecin amorce ces décisions, leur déroulement, qui représente la personne inapte à consentir aux soins et son rôle, des repères éthiques guidant la réflexion, la communication et l'utilisation de ces décisions par les professionnels <http://www.csss-iugs.ca/collection-de-guides>.

Les pratiques d'intervention des responsables de ressources de type familial en soutien à l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle

Martin Caouette, Ph. D., professeur, Université du Québec à Trois-Rivières (Département de psychoéducation)

UQTR



Université du Québec
à Trois-Rivières

Au Québec, plus de 10 000 personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) bénéficient d'un hébergement substitué dans une ressource de type familial (RTF) en raison de leurs limitations (Prince, 2014). Les responsables de ces ressources, autrefois qualifiées de famille d'accueil, hébergent dans leur domicile temporairement, par intermittence ou en permanence, jusqu'à neuf personnes présentant une DI. Ils veillent à leur offrir des conditions de vie semblables à celles d'un milieu naturel. Ces ressources non institutionnelles sont recrutées, évaluées et formées par les établissements du système de santé et de services sociaux offrant des services en DI, soit les centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou les centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Les responsables des RTF sont des intervenants de premier plan, puisqu'ils sont présents au quotidien auprès des personnes présentant une DI. Au cours des dernières années, le statut des RTF a considérablement évolué au Québec en raison de leur syndicalisation. Ainsi, les responsables des RTF sont désormais reconnus comme des intervenants à part entière et des partenaires privilégiés du réseau de la santé et des services sociaux (Prince, 2014). De ce fait, les attentes à leur endroit se sont transformées et leurs pratiques sont balisées depuis avril 2014 par un nouveau cadre de référence québécois. Ainsi, ils sont désormais interpellés afin de soutenir les personnes qu'ils hébergent dans l'exercice de leur citoyenneté et la réalisation de leur projet de vie.

Au cours des dernières décennies, l'accompagnement des personnes présentant une DI a considérablement évolué, notamment en raison de l'accent mis sur le développement de leur autodétermination. Ce concept réfère à la gouvernance de sa vie sans influence externe induite, c'est-à-dire à la capacité d'être maître d'œuvre de sa vie (Walker *et al.*, 2011). Prendre des décisions, exprimer ses préférences ou revendiquer ses droits sont des exemples de manifestations de l'autodétermination d'une personne. Il est maintenant reconnu que les personnes présentant une DI ont un plus faible niveau d'autodétermination que la population sans DI (Carter *et al.*, 2009; Chou *et al.*, 2007). Ce faible niveau d'autodétermination se traduit par moins d'occasions de faire des choix (Smith *et al.*, 2005) et une plus faible perception de contrôle (Strnadová et Evans, 2012), particulièrement dans la sphère résidentielle (Duvdevany *et al.*, 2002; Robertson *et al.*, 2001).

Plusieurs études ont jusqu'à maintenant démontré l'importance de développer l'autodétermination des personnes présentant une DI (Wehmeyer et Abery, 2013), notamment en raison des liens positifs qu'elle entretient avec le bien-être émotionnel (Arias *et al.*, 2009), la confiance en soi (Wehmeyer *et al.*, 1996), la participation sociale (Walker *et al.*, 2011), la qualité de vie (Lachapelle *et al.*, 2005), le taux d'emploi et les revenus (Wehmeyer et Palmer, 2003). D'ailleurs, intervenir dans une perspective de soutien au développement de l'autodétermination est désormais reconnu comme l'une des meilleures pratiques en DI (Wehman, 2012).

L'efficacité de différents moyens pour développer les capacités personnelles à s'autodéterminer a été démontrée, que ce soit par l'utilisation de programmes d'intervention (Algozzine *et al.*, 2001; Malian et Nevin, 2002) ou la réalisation de différentes activités éducatives (Eisenman et Chamberlin, 2001; Stock *et al.*, 2003). Pourtant, différentes études menées auprès d'intervenants en DI tendent à démontrer une sous-utilisation de ces moyens. En effet, bien que les intervenants accordent globalement un niveau d'importance élevé au développement de l'autodétermination (Carter *et al.*, 2008; Mason *et al.*, 2004), une large proportion d'entre eux considère être insuffisamment formés pour y parvenir (Cho *et al.*, 2011; Grigal *et al.*, 2003), plusieurs affirmant même qu'ils interviennent à ce niveau de façon informelle (Mason *et al.*, 2004). Un nombre important d'intervenants est insatisfait de son approche pour soutenir le développement de l'autodétermination (Lane *et al.*, 2012; Mason *et al.*, 2004). Dans le cas spécifique des responsables de RTF, nous ne disposons d'aucune connaissance sur le niveau de formation qu'ils possèdent au regard de l'autodétermination ni même si cet élément n'est considéré lors de leur recrutement. De même, nous ignorons totalement s'ils disposent de moyens pour développer l'autodétermination et si des interventions de ce type leur sont recommandées. Ce sont pourtant eux qui interviennent quotidiennement auprès des personnes présentant une DI.

Sur le plan des occasions fournies par l'environnement pour s'autodéterminer, différentes études confirment l'influence majeure des microsystèmes dans lesquels évolue une personne sur le développement et l'exercice de son autodétermination. Plus spécifiquement, le type de milieu résidentiel et d'accompagnement offert a un impact direct sur le niveau de contrôle qu'une personne

exerce sur sa vie personnelle (Stancliffe *et al.*, 2000). En effet, les intervenants et les proches qui soutiennent les personnes présentant une DI peuvent, plus ou moins consciemment, offrir différentes occasions d'autodétermination. Toutefois, certains intervenants considèrent que de respecter les préférences des personnes les empêche d'être efficaces dans leur travail (Finlay *et al.*, 2008). Les difficultés de collaboration entre les intervenants et les proches qui soutiennent la personne constituent également un obstacle à la création de milieux favorisant l'autodétermination (Abery et Stancliffe, 2003). Ces difficultés de collaboration découlent notamment d'une évaluation différente des compétences de la personne et des risques qu'elle court (Caouette, 2014). À un niveau macrosystémique, les politiques publiques au regard de la DI mettent souvent l'accent sur des enjeux de protection sociale, ce qui peut avoir pour effet d'entraver les stratégies des intervenants visant la responsabilisation et le développement de l'autodétermination (Simon-Rusinowitz *et al.*, 2001). Les responsables de RTF sont les pivots de l'un des principaux microsystèmes de la personne présentant une DI. D'ailleurs, ils doivent offrir un contexte de vie permettant à une personne présentant une DI de faire des choix, exprimer ses préférences et prendre des décisions. Actuellement, nous ignorons si cette possibilité existe réellement en RTF, voire même s'il est réaliste d'entretenir cette attente envers les RTF étant donné les conditions dans lesquelles elles exercent quotidiennement. De même, nous ne connaissons pas le point de vue des responsables de RTF sur les différentes politiques qui encadrent leur pratique et dans quelle mesure celles-ci pourraient constituer un frein aux interventions qu'ils voudraient mettre en place pour développer l'autodétermination des personnes.

Les soutiens à offrir à une personne présentant une DI pour exercer son autodétermination sont étroitement liés aux croyances et attitudes de ceux qui l'offrent (Wehmeyer, 2003). Ainsi, les personnes présentant une DI vivant dans des milieux résidentiels valorisant l'autonomie et offrant un soutien individualisé ont un niveau d'autodétermination supérieur (Stancliffe *et al.*, 2000). Or, différentes études permettent de constater que certains intervenants doutent des bénéfices escomptés pour la personne de développer son autodétermination et considèrent qu'elle a des besoins plus urgents dans d'autres domaines de vie (Cho *et al.*, 2011). C'est particulièrement le cas lorsque la personne présente des troubles du comportement importants ou des limitations intellectuelles sévères (Carter *et al.*, 2009; Wehmeyer, 2005). Certains intervenants considèrent qu'une centration sur le développement de l'autodétermination constitue une négation des limitations inhérentes à la DI (Murphy *et al.*, 2011). De même, une faible croyance au potentiel de la personne ou l'attitude surprotectrice de certains intervenants freine parfois les désirs d'émancipation des personnes (Caouette, 2014). D'ailleurs, peu d'intervenants poursuivent des objectifs liés à l'autodétermination, certains considérant même que cela ne soit pas possible (Thoma *et al.*, 2002). Alors que les responsables de RTF interviennent au quotidien auprès des personnes, nous ne disposons d'aucune connaissance sur le type de soutien qu'ils offrent aux personnes qu'ils hébergent ni même si celui-ci favorise l'autodétermination. De même, nous ignorons quelle

importance ils accordent au développement de l'autodétermination et si le nombre de personnes hébergées influence leurs pratiques de soutien à l'autodétermination.

En collaboration avec le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, ce projet soutenu financièrement par le Fonds de recherche du Québec – Société et culture permettra de réaliser un premier portrait des pratiques des responsables de RTF en soutien à l'autodétermination des personnes présentant une DI. Pour y parvenir, il sera nécessaire d'adopter un devis mixte. Ainsi, une collecte de données qualitatives précédera une collecte de données quantitatives. La première phase qualitative permettra de faire émerger certains thèmes auprès d'un sous-échantillon et contribuera au développement d'un questionnaire à l'intention d'un échantillon représentatif de responsables de RTF dans la seconde phase. De façon plus spécifique, les objectifs qualitatifs et quantitatifs suivants seront poursuivis.

Sur le plan qualitatif :

- 1) Décrire les connaissances des responsables de RTF sur l'autodétermination.
- 2) Décrire les interventions réalisées en soutien à l'autodétermination par les responsables de RTF.
- 3) Décrire les facilitateurs et les barrières rencontrées par les responsables de RTF pour développer l'autodétermination.

Sur le plan quantitatif :

- 4) Évaluer les connaissances sur l'autodétermination des responsables de RTF.
- 5) Évaluer la fréquence des interventions en soutien à l'autodétermination réalisées par les responsables de RTF et l'importance qu'ils y accordent.
- 6) Évaluer l'importance des facilitateurs et des barrières rencontrés par les responsables de RTF pour développer l'autodétermination.
- 7) Explorer les liens entre les différentes variables mesurées.

En définitive, il est désormais reconnu que le soutien au développement de l'autodétermination est susceptible d'accroître la qualité de vie des personnes présentant une DI. Pourtant, nous ignorons si les pratiques de ceux qui passent le plus de temps auprès d'eux, soit les responsables de RTF, favorisent ou non le développement de leur autodétermination. Ce projet contribuera à accroître nos connaissances sur le sujet. ■

Références

- Abery, B. H. et Stancliffe, R. J. (2003). A tripartite ecological theory of self-determination. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, et R. J. Stancliffe (Dir.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (p. 43-78). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Algozzine, B., Browder, D., Karvonen, M., Test, D. W. et Wood, W. M. (2001). Effects of interventions to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2), 219-277.
- Arias, B., Ovejero, A. et Morentin, R. (2009). Love and emotional well-being in people with intellectual disabilities. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 204-216.
- Caouette, M. (2014). *Étude descriptive des pratiques d'intervention en CRDITED favorisant l'autodétermination d'adultes présentant une déficience intellectuelle : la perspective des intervenants*. Thèse de doctorat inédite. Université du Québec à Trois-Rivières.

Carter, E.W., Owens, L., Trainor, A.A., Sun, Y. et Swedeen, B. (2009). Self-determination skills and opportunities of adolescents with severe intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 179-192.

Carter, E.W., Lane, K.L., Pierson, M.R. et Stang, K.K. (2008). Promoting self-determination for transition-age youth: Views of high school general and special educators. *Exceptional Children*, 75(1), 55-70.

Cho, H.-J., Wehmeyer, M. et Kingston, N. (2011). Elementary teachers' knowledge and use of interventions and barriers to promoting student self-determination. *The Journal of Special Education*, 45(3), 149-156.

Chou, Y. C., Schalock, R. L., Tzou, P.Y., Lin, L. C., Chang, A. L., Lee, W. P. et Chang, S. C. (2007). Quality of life of adults with intellectual disabilities who live with families in Taiwan. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 875-883.

Duvdevany, I., Ben-Zur, H. et Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40(5), 379-389.

Eisenman, L.T., et Chamberlin, M. (2001). Implementing self-determination activities: lessons from schools. *Remedial and Special Education*, 22(3), 138-147.

Finlay, W.M. L., Antaki, C. et Walton, C. (2008). Saying no to the staff: An analysis of refusals in a home for people with severe communication difficulties. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 55-75.

Grigal, M., Neubert, D.A., Moon, M. S. et Graham, S. (2003). Self-determination for students with disabilities: Views of parents and teachers. *Exceptional Children*, 70(1), 97-112.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M.-C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., (...) Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 740-744.

Lane, K. L., Carter, E.W. et Sisco, L. (2012). Paraprofessional involvement in self-determination instruction for students with high-incidence disabilities. *Exceptional Children*, 78(2), 237-251.

Malian, I., et Nevin, A. (2002). A Review of Self-Determination Literature: Implications for Practitioners. *Remedial and Special Education*, 23(2), 68-74.

Mason, C., Field, S., et Sawilowsky, S. (2004). Implementation of self-determination activities and student participation in IEPs. *Exceptional Children*, 70(4), 441-451.

Murphy, E., Clegg, J., et Almack, K. (2011). Constructing adulthood in discussions about the futures of young people with moderate-profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(1), 61-73.

Prince, M.-J. (2014). *Cadre de référence : Les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Robertson, J., Emerson, E., Hatton, C., Gregory, N., Kessissoglou, S., Hallam A., et Walsh, P.

N. (2001). Environmental opportunities and supports for exercising self-determination in community-based residential settings. *Research in Developmental Disabilities*, 22, 487-502.

Simon-Rusinowitz, L., Mahoney, K. J., Shoop, D. M., Desmond, S. M., Squillace, M. R. et Sowers, J. A. (2001). Consumer and surrogate preferences for a cash option versus traditional services: Florida adults with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 39(2), 87-103.

Smith, R. B., Morgan, M., et Davidson, J. (2005). Does the daily choice making of adults with intellectual disability meet the normalisation principle? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 30(4), 226-235.

Stancliffe, R. J., Abery, B. H., et Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.

Stock, S. E., Davies, D. K., Secor, R. R. et Wehmeyer, M. L. (2003). Self-directed career preference selection for individuals with intellectual disabilities: Using computer technology to enhance self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19(2), 95-103.

Strnadová, I., et Evans, D. (2012). Subjective quality of life of women with intellectual disabilities: The role of perceived control over their own life in self-determined behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 71-79.

Thoma, C. A., Nathanson, R., Baker, S. R., et Tamura, R. (2002). Self-determination. What do special educators know and where do they learn it? *Remedial and Special Education*, 23(4), 242-247.

Walker, H. M., Calkins, C., Wehmeyer, M. L., Walker, L., Bacon, A., Palmer, S. B., (...) Johnson, D. R. (2011). A social-ecological approach to promote self-determination. *Exceptionality*, 19(1), 6-18.

Wehman, P. (2012). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities* (5^e éd.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Wehmeyer, M. L. (2003). A functional theory of self-determination: Model overview. Dans M. L. Wehmeyer, B. H. Abery, D. E. Mithaug, et R. J. Stancliffe (Dir), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (p. 182-201). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Wehmeyer, M. L. (2005). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.

Wehmeyer, M. L., et Abery, B.H. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.

Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., et Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100(6), 632-642.

Wehmeyer, M. L., et Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131-144.

Une maîtrise et trois microprogrammes de 2^e cycle en pratiques de la réadaptation

Des formations avancées pour les psychoéducateurs

- À temps partiel - Les weekends à Longueuil et sur le web

Informations

Josee.Labelle@USherbrooke.ca
1 888 463-1835, poste 61767



UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Voir au futur

Plusieurs cours offerts, dont

- Santé mentale et réadaptation
- Évaluation de programme
- Réadaptation au travail et ergonomie
- Collaboration interprofessionnelle

USherbrooke.ca/readaptation/longueuil

Psychoed sans frontières

Équipe de coordination: **Jacinthe Leblanc, ps. éd., David Lalonde, Karine Durand, Vicky Lafantaisie, ps. éd.**

Psychoed sans frontières (PSF) est une organisation qui vise principalement à faire voyager la psychoéducation par le biais de la coopération internationale. Pour ce faire, des équipes d'étudiants et de professionnels du Québec sont formées afin de travailler au sein de partenariats préalablement établis avec des institutions éducatives et psychosociales de communautés à travers le monde.

PSF a pour objectif de proposer aux différentes communautés visitées des idées inspirées de la psychoéducation. Le but de cette démarche est d'augmenter le pouvoir d'action des intervenants locaux quant aux divers enjeux liés à leur réalité. De plus, notre organisation souhaite contribuer au développement personnel et professionnel des acteurs de la collectivité psychoéducative du Québec en offrant des opportunités d'apprentissages et d'échanges dans des contextes culturels différents.

Contexte de formation unique

En guise de préparation au séjour à l'étranger, tous les participants doivent prendre part à 40 heures de formation développées par les coordonnateurs de PSF. C'est dans le cadre d'une approche dynamique et interactive qu'ils s'approprient le contenu des formations. Les formateurs PSF prônent particulièrement l'expérience concrète comme source d'apprentissage et de développement. En ce sens, les participants sont plongés dans diverses situations comportant des objectifs pédagogiques précis. Au terme de la formation, les équipes devraient avoir développé une dynamique de groupe épanouie, être équipées pour faire face au choc culturel, s'être approprié les bases de l'approche terrain PSF et être sensibilisées aux inégalités à l'échelle mondiale ainsi qu'aux enjeux touchant leur communauté d'accueil.

Pour le séjour à l'étranger, des accompagnateurs qualifiés sont sélectionnés en fonction de leur expérience clinique, de leur leadership ainsi que de leur sens de l'éthique afin d'encadrer et de guider chacune des équipes PSF.

Notre approche terrain

Psychoed sans Frontières travaille au développement d'une approche de coopération novatrice auprès de communautés culturellement différentes. À l'arrivée dans le milieu d'accueil, PSF prône une intégration progressive. Lors de la première partie du séjour, les participants sont principalement en mode observation et ouverture afin de comprendre les bases de la réalité locale et de s'accorder au rythme de celle-ci.

Une fois que les membres d'une équipe PSF se sont bien ajustés à leur nouveau contexte culturel, ceux-ci sont amenés à rencontrer leurs partenaires du pays d'accueil afin de faire



connaissance et de partager les attentes de chacun. Il est important ici de souligner que les participants PSF tentent de développer des relations égalitaires dans lesquelles il y a une répartition juste du pouvoir et où le point de vue de chaque individu est considéré.

Plus concrètement, les participants occupent une position de rôle-conseil. Ils encouragent ainsi les intervenants locaux à définir leur situation (p.ex. leurs besoins, leurs difficultés, leurs forces) en gardant en tête que ces acteurs sont les experts de leur réalité et que leur vision est le point de départ de toute proposition. En ce sens, ce sont les partenaires qui choisissent, avec l'aide des de PSF, les besoins à explorer et l'orientation du projet. Une fois cette étape complétée, c'est dans une perspective d'échange et de co-construction que les équipes pourront contribuer à la réflexion et à l'amorce d'une évolution des pratiques.

D'une part, les participants pourront s'appuyer sur les forces déjà en place dans les milieux pour proposer des idées inspirées de la psychoéducation. D'autre part, ils pourront accompagner les intervenants de la communauté dans l'activation de leur processus de création dans le but de faire émerger leurs propres idées.



Enfin, PSF veut continuer de puiser dans la richesse de l'univers de la psychoéducation afin de continuer à développer des stratégies novatrices en vue d'augmenter l'efficacité de son approche de coopération.

Nos projets

En 2015 et 2016, plus de 50 étudiants et étudiantes en psychoéducation provenant de cinq universités québécoises ont participé à des projets de coopération en Haïti, au Sénégal, au Pérou et à Manawan, une communauté autochtone du Québec. Des partenariats ont été établis avec différentes institutions telles que des écoles, des orphelinats, des centres de la petite enfance, etc.

Par ailleurs, les étudiants de la cohorte 2016 ont participé à une recherche menée par Claudine Jacques, professeure et chercheuse au département de psychoéducation et de psychologie à l'Université du Québec en Outaouais. Cette recherche vise à évaluer l'efficacité de l'approche terrain de PSF en Haïti. Également, Vicky Lafantaisie, professeure et chercheuse au département de psychoéducation à l'Université du Québec en Outaouais, travaille actuellement sur une recherche qui a pour titre Psychoed sans

Frontières: le développement professionnel des étudiants participants à un projet de coopération internationale.

Pour l'année 2017, la cohorte est composée de 28 étudiants et étudiantes. Parallèlement, un projet pilote sera mené en Haïti avec une équipe de 10 psychoéducatrices professionnelles. Leur mandat sera d'établir les bases d'un partenariat avec le département de psycho-logie et de psychoéducation de l'Université d'état au cap Haïtien.

L'avenir de PSF

Psychoed sans Frontières est actuellement en pleine émergence, et ce, à plusieurs niveaux. L'équipe de coordination est en constante réflexion afin de faire évoluer la structure globale, la qualité de la formation offerte aux participants, l'approche terrain ainsi que les relations avec les partenaires de PSF. Notre organisation compte également acquérir le statut légal d'organisme sans but lucratif au cours des prochains mois.

Jusqu'à présent, le plus grand défi de PSF est de trouver des sources de financement. En effet, les projets sont majoritairement autofinancés par ceux qui s'y engagent. De ce fait, plusieurs participants moins aisés ne peuvent se permettre de déboursier et donc de s'impliquer dans un des projets. En ce sens, PSF est ouvert à une aide financière éventuelle de particuliers ou d'organisations. Toute personne intéressée peut d'ailleurs rejoindre PSF via notre adresse courriel : psychoed.sans.frontieres@gmail.com. ■



MAÎTRISE ET MICROPROGRAMME DE 2^E CYCLE EN ART-THÉRAPIE

~ OFFERTS À MONTRÉAL ~

~

À TEMPS COMPLET ET À TEMPS PARTIEL
À L'AUTOMNE 2017

L'UQAT, LA SEULE UNIVERSITÉ EN AMÉRIQUE DU NORD À OFFRIR DES FORMATIONS EN ART-THÉRAPIE EN FRANÇAIS!

1 877 870-8728 poste 2354
art-therapie@uqat.ca

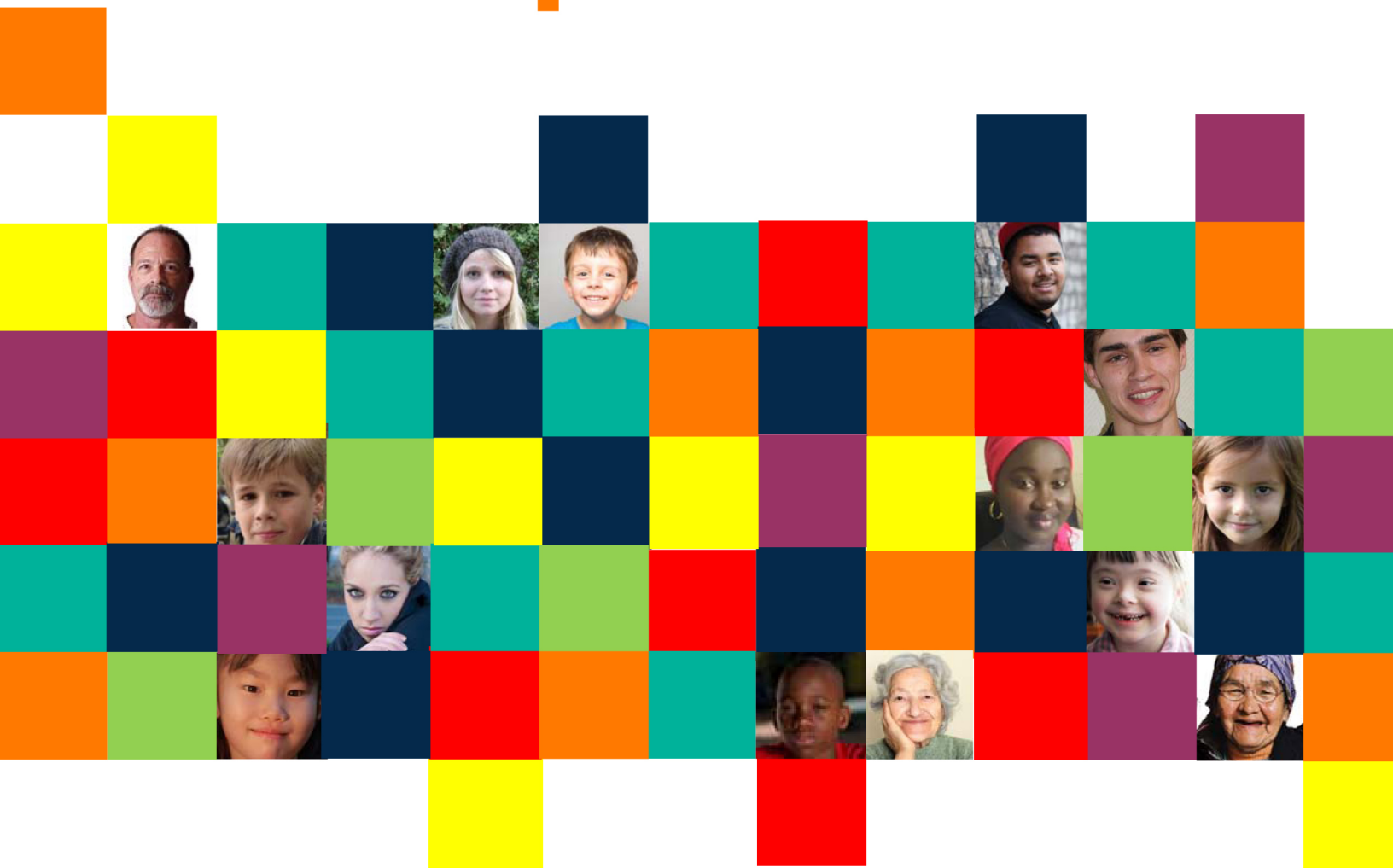
uqat.ca/art-therapie



UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
EN ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

Colloque de l'Ordre des
psychoéducateurs et
psychoéducatrices du Québec

MISER SUR LE LIEN, COMME ANCRAGE DE NOS INTERVENTIONS



Le colloque des psychoéducateurs aura lieu les **8 et 9 juin** prochains au **Manoir Saint-Sauveur** dans la région des Laurentides. Rendez-vous incontournable pour les psychoéducateurs, cet événement vous permet de mettre vos pratiques à jour, d'échanger vos expériences et de constater le dynamisme de votre profession. Les inscriptions commencent le **13 mars** prochain.