



Planifier mes soins

Pour que les volontés des personnes bispirituelles
et LGBTQ+ en matière de soins soient respectées

 **Portailpalliatif**
CANADIEN





Planifier mes soins fait partie de ***Fierté, préparation et protection*** : une série de ressources pour aider les personnes 2SLGBTQ+ à obtenir des soins inclusifs. Ces ressources ont été développées par des personnes qui s'identifient comme 2SLGBTQ+ et par le Portail palliatif canadien.

Beaucoup de personnes bispirituelles et LGBTQ+ (2SLGBTQ+) vivent des expériences de stigmatisation et de discrimination dans le milieu de la santé. Encore aujourd'hui, certaines reçoivent un accueil et des soins inadaptés, ce qui les décourage parfois à avoir recours aux services de santé. Le personnel de la santé est trop rarement sensibilisé aux réalités et aux obstacles auxquels les personnes 2SGLBTQ+ sont confrontées.

Planifier mes soins vous invite donc à réfléchir à ce qui serait important pour vous, aux préoccupations que vous pourriez avoir et aux personnes que vous aimeriez voir décider pour vous si vous n'êtes pas en mesure de le faire vous-même.

Nous vous encourageons à consigner autant de renseignements que vous le désirez dans ce document. Vous pouvez remplir le PDF et le conserver sous forme de document électronique, ou encore l'imprimer.

Nous vous suggérons de remettre une copie du présent document à vos proches et d'en faire connaître le contenu à vos prestataires de soins de santé. Ayez-le en main quand vous allez à vos rendez-vous, quand vous appelez le 911, quand vous allez aux urgences et quand vous accédez à d'autres services de soins de santé. Si, dans votre province ou territoire, il vous est possible de consigner vos volontés en matière de soins dans des documents officiels, veillez à ce que ces derniers reflètent le contenu du présent document et conservez le tout au même endroit.

Pour que les volontés des personnes bispirituelles et LGBTQ+ en matière de soins soient respectées.

Prenez le temps de lire ce document. Mettez vos réflexions par écrit si vous le désirez. Vous n'avez pas à répondre à toutes les questions, ni maintenant ni plus tard. Allez-y à votre rythme. Vous pouvez faire ce travail par vous-même, avec votre partenaire, vos proches ou un.e ami.e. Vos conversations pourraient même s'avérer enrichissantes et renforcer vos liens avec ces personnes.

Ce document n'a pas de valeur légale et ne peut être utilisé pour donner un consentement à des traitements. Il ne tient pas lieu non plus de testament et n'a donc rien à voir avec la répartition de vos biens. Il s'agit plutôt d'un guide pour vous aider à entamer une réflexion avant de vous lancer dans ces procédures légales qui demeurent les seules à garantir le respect de vos volontés.

On ne choisit pas son orientation sexuelle ni son identité de genre. Mais on peut choisir de discuter de ce qui est important pour nous lorsqu'il s'agit de nos soins.



Quel est l'intérêt d'en parler?

- Pour réfléchir aux soins que vous aimeriez recevoir et décider en conséquence.
- Pour faire valoir ce que vous n'aimeriez pas.
- Pour choisir les personnes que vous autorisez ou n'autorisez pas à parler en votre nom en cas d'incapacité de votre part.
- Parce que vos décisions ont plus de chances d'être respectées si vous avez préparé des directives précises concernant vos soins de santé.

En plus de ce document, nous vous suggérons de consulter :

- *Mes choix pour des soins inclusifs et adaptés* : un guide personnel pour des soins inclusifs et adaptés aux réalités des personnes 2SLGBTQ+.
- *La Charte canadienne des droits des personnes 2SLGBTQ+ en matière de soins de santé.*
- Les articles du Portail palliatif canadien sur les *soins inclusifs*.

Terminologie : Il est fréquent que les personnes 2SLGBTQ+ ne soient pas proches de leur famille d'origine. Cela peut être dû au rejet ou au manque d'acceptation de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre. Pour pallier cette absence de soutien familial, les personnes 2SLGBTQ+ se tournent parfois vers leur réseau d'ami.e.s, aussi appelé « famille choisie ».

Partie 1 – Qu'est-ce qui est important pour vous?

Réfléchir à ses valeurs et ses convictions personnelles est un bon moyen de se préparer à discuter avec ses proches, ses prestataires de soins et d'autres personnes. Posez-vous les questions suivantes :

Qui sont les personnes importantes dans votre vie?

(Par exemple : votre partenaire, vos proches, votre famille, votre famille choisie, vos ami.e.s, les membres de votre communauté, les Aîné.e.s et les chefs spirituel.e.s.)

Qu'est-ce qui donne un sens à votre vie?

(Par exemple : passer du temps avec vos proches, votre famille et vos ami.e.s; travailler; être à l'extérieur; faire du bénévolat; vous adonner à vos loisirs; jouer de la musique; faire du sport; militer pour une cause; maintenir une apparence physique qui correspond à votre identité et expression de genre; ou encore, que l'on réfère à vous en utilisant les bons pronoms, que votre orientation sexuelle soit respectée, que l'on accueille votre famille choisie comme s'il s'agissait de votre famille d'origine, etc.)

Avez-vous des convictions spirituelles, culturelles ou religieuses qui sont importantes pour vous?

Y a-t-il des leçons de vie que vous souhaiteriez partager?

Quelle est votre plus grande peur ou votre plus grande inquiétude?

(Par exemple : être un fardeau pour vos proches; ne pas reconnaître les gens; vous sentir obligé.e. de cacher votre orientation sexuelle ou votre identité de genre; perdre le contrôle de vos fonctions corporelles; ne plus pouvoir faire quelque chose que vous aimez faire; laisser des conflits avec vos proches ou votre famille non résolus; ne plus vous sentir à l'aise d'être ouvertement une personne 2SLGBTQ+, mourir seul.e., etc.)

Partie 3 – Vos volontés en matière de soins

C'est le moment de déterminer ce que vous voulez et ce que vous ne voulez pas. Cela soulève des questions cruciales.

Servez-vous de la liste qui suit pour orienter vos réflexions. Il n'y a pas de mauvaises réponses. Certaines questions pourraient ne pas s'appliquer à votre situation.

Si vous tombiez gravement malade...

Quelles informations devrait-on communiquer à l'équipe médicale au sujet de votre orientation sexuelle ou de votre identité de genre?

Tout L'essentiel Rien

Quelles informations voudriez-vous qu'on vous donne au sujet de votre maladie?

Tout L'essentiel Rien

Voudriez-vous avoir votre mot à dire sur vos traitements et vos soins?

Oui Un peu Non

Voudriez-vous que votre prestataire de soins vous donne sa meilleure estimation du temps qu'il vous reste à vivre?

Oui Non Peut-être

Voudriez-vous arrêter les traitements médicaux s'ils vous empêchaient de vivre le reste de votre vie comme vous l'entendez?

Oui Non Peut-être

Voudriez-vous que la médecine naturelle ou alternative fasse partie de votre traitement?

(Par exemple, médecine traditionnelle, médecine holistique, homéopathie, acupuncture, herboristerie.)

Oui Non Peut-être

Préfereriez-vous passer vos derniers jours à la maison, dans une maison de soins palliatifs, dans un hôpital, dans un foyer de soins de longue durée ou dans un endroit particulier de votre communauté?

Voudriez-vous vivre le plus longtemps possible, même si cela vous obligerait à quitter votre communauté?

Oui Non Peut-être

Si vous deviez quitter votre communauté pour recevoir des soins, aimeriez-vous que quelqu'un vous accompagne? Si oui, qui? Quels objets aimeriez-vous emporter?

Voudriez-vous que vos proches respectent vos volontés à la lettre, même s'ils ou elles sont en désaccord?

Oui Non Peut-être

Préfereriez-vous qu'on vous laisse seul.e? Souhaiteriez-vous au contraire être entouré.e de vos proches?

Souhaiteriez-vous qu'on vous maintienne en vie artificiellement si vos chances de rétablissement sont nulles?

Oui Non Peut-être

Quel type de vêtements voudriez-vous porter? Il peut s'agir de vêtements traditionnels, religieux, spécifiques au genre, ou de vos bijoux préférés.

Auriez-vous des préférences en ce qui concerne vos soins personnels ?

(Par exemple : rasage, maquillage, coiffure, etc.)

Y a-t-il des prothèses ou d'autres appareils que vous souhaiteriez continuer à utiliser?

Souhaiteriez-vous recevoir un soutien émotionnel ou spirituel? Si oui, précisez :

Oui Non

De qui voudriez-vous ou ne voudriez-vous pas recevoir de soins?

Y a-t-il quelqu'un qui est en désaccord avec vos volontés?

Oui Non Peut-être

Y a-t-il encore des choses dont vous auriez besoin de parler avec vos proches?

(Par exemple, en ce qui concerne vos finances et vos documents légaux; les personnes qui s'occuperont de vos personnes à charge et animaux de compagnie; les cérémonies et les commémorations)

Oui Non Peut-être

Autres éléments :



Partie 4 – Faire connaître vos volontés

Nous vous suggérons de partager les réponses ci-dessus avec vos proches (partenaire, famille, ami.e.s – toutes les personnes que vous avez nommées dans la partie 1), de sorte que tout le monde soit au courant de vos volontés. Si vous et vos proches êtes en désaccord, il est bon de le savoir avant qu'une crise ne survienne.

Voici quelques façons d'entamer la conversation :

« Je viens de remplir un document intitulé Planifier mes soins et j'aimerais en parler avec toi. »

« Je suis en bonne santé en ce moment, mais j'aimerais te faire part de mes volontés au cas où je tomberais malade. »

« Le prestataire de soins à domicile m'a suggéré de réfléchir à mon avenir et de faire un plan au cas où je tomberais malade. Peux-tu m'aider? »

« Si je tombais malade, l'une de mes plus grandes craintes serait que les membres les plus importants de mon entourage se disputent pour décider de ce qui est le mieux pour moi. Pour éviter ça, je souhaite vous faire part de mes volontés. »

« Quand je pense à ce qui s'est passé avec ____ quand il est tombé malade, ça m'a fait prendre conscience que je ne voudrais pas qu'une chose pareille m'arrive à moi ou à ma partenaire. »

Partie 5 – Faire entendre et respecter vos volontés

Maintenant que vous avez fait connaître vos volontés aux membres les plus importants de votre entourage, il serait bon de choisir une ou deux personnes qui sauront respecter vos volontés et décider en votre nom. Cette personne ou ces personnes parleront en votre nom et pourraient avoir à consentir à vos traitements en cas d'incapacité de votre part.

Selon votre lieu de résidence, la ou les personnes que vous aurez choisies pour parler en votre nom pourraient être désignées par le terme délégué.e, décideur ou décideuse substitut, mandataire ou agent.e. Dans ce document, nous utiliserons le terme « mandataire ».

Au moment de choisir quelqu'un pour parler en votre nom, posez-vous les questions suivantes :

- Puis-je faire confiance à mes mandataires pour décider à ma place?
- Est-ce que mes mandataires accepteraient de parler en mon nom en cas d'incapacité de ma part?
- Est-ce que mes mandataires remplissent les exigences législatives pour parler en mon nom? (Ces exigences varient d'une province et d'un territoire à l'autre.)
- Est-ce que mes mandataires seront en mesure de communiquer clairement avec l'équipe soignante?
- Est-ce que mes mandataires seront capables de bien communiquer mes volontés même dans les moments difficiles.
- Ai-je inclus tous mes mandataires dans les conversations au sujet de mes volontés?

J'ai discuté de mes volontés concernant ma santé et mes traitements futurs avec la ou les personnes indiquées ci-dessous. La ou les personnes qui parleront en mon nom en cas d'incapacité de ma part sont :

Nom : _____

Pronoms (il, elle, autres) : _____

Lien avec moi : _____

Coordonnées : _____

Nom : _____

Pronoms (il, elle, autres) : _____

Lien avec moi : _____

Coordonnées : _____

J'ai aussi discuté de mes volontés avec les personnes suivantes :

(Par exemple : prestataires de soins, chefs spirituel.e.s)

Nom : _____

Pronoms (il, elle, autres) : _____

Lien avec moi : _____

Coordonnées : _____

Nom : _____

Pronoms (il, elle, autres) : _____

Lien avec moi : _____

Coordonnées : _____

N. B. Il est possible que votre province ou territoire exige que vous remplissiez certains formulaires juridiques pour désigner votre mandataire. Pour trouver d'autres ressources dans votre province ou territoire, consultez le site www.planificationprealable.ca et choisissez votre province ou territoire.

N. B. Si vos volontés, vos valeurs et vos convictions viennent à changer, informez-en la personne que vous avez choisie pour parler en votre nom. Tenez vos proches et vos prestataires de soins au courant afin que tout le monde comprenne vos volontés. Ils et elles seront ainsi mieux à même de soutenir la personne qui parlera en votre nom lorsque des décisions concernant vos soins devront être prises.

Vous pouvez toujours modifier vos volontés en matière de soins. Vous pouvez également décider de désigner une autre personne à tout moment. N'oubliez pas d'informer vos proches de tout changement.

Je suis vraiment contente d'avoir pensé à mes soins pour l'avenir. Il a fallu que j'y pense et que j'y consacre un peu de temps, mais je sais maintenant que mes proches et mon équipe soignante connaissent mes volontés. J'essaie de réexaminer mon plan annuellement, simplement pour m'assurer qu'il est à jour.



Partie 6 – Faits intéressants

Les personnes qui s'identifient comme bispirituelles et LGBTQ+ ont parfois du mal à obtenir des soins de santé. Les faits suivants mettent en relief l'importance de planifier vos soins.

Comparativement à la population générale, les personnes 2SLGBTQ+ :

1. Sont trois fois plus susceptibles d'être célibataires;
2. Sont moins susceptibles d'avoir des enfants qui s'occuperont d'elles si elles sont souffrantes ou fragilisées;
3. Sont plus susceptibles de ne pas être en contact ou en bons termes avec leur famille biologique;
4. Sont plus susceptibles d'être en situation d'isolement social;
5. Sont plus réticents d'accéder aux soins par crainte de la stigmatisation ou de la discrimination, ce qui peut entraîner un retard dans le diagnostic, les soins et le traitement des maladies;
6. Sont plus susceptibles de souffrir de maladies graves et de maladies potentiellement mortelles;
7. Sont plus susceptibles de souffrir de problèmes de santé mentale.

Cinq facteurs ayant un impact négatif sur les soins de santé, y compris les soins palliatifs

1. Le fait qu'elles puissent anticiper ou craindre de subir de la discrimination en accédant aux soins;
2. Les présomptions des prestataires de soins de santé concernant l'identité et la structure familiale peuvent entraîner une discrimination;
3. Quand les membres de la famille choisie ne sont pas respectés ou reconnus comme s'il s'agissait de membres de la famille d'origine;
4. Le fait de tarder à accéder à des soins ou de ne pas y accéder du tout accentue parfois la pression sur les soignant.e.s 2SLGBTQ+;
5. La perte et le deuil peuvent être méconnus et mal soutenus, ce qui entraîne un sentiment d'isolement pour les personnes endeuillées.

Pensez aux soins de santé pour votre avenir et entamez des conversations avec votre famille, vos amis et les prestataires de soins. Cela peut vous aider à accéder et à recevoir des soins qui respectent vos souhaits et vos préférences.



RESSOURCES COMPLÉMENTAIRES

1. **Marie Curie (2013) Hiding who I am:** The reality of end of life care for LGBT people.
2. **de Vries, B., et al (2020) Advance care planning among older LGBT Canadians:** Heteronormative influences.
3. **Kcomt, L., Gorey, K. (2019) Advance care planning among LGBT people:** An integrative review and analysis.
4. **de Vries, B. (2015) End-of-life care discussions foster community in the families we create.**
5. **Portail palliatif canadien (2019) A Literature Review & Environmental Scan of the 2SLGBTQ+ Population and Palliative and End of Life Care.**



REMERCIEMENTS

Ce document a été adapté du document original, *Boucler la boucle : La planification de vos soins*, créé par le Portail palliatif canadien et un cercle d'Aînés et de Sages.

Le Portail palliatif canadien remercie les membres du cercle d'Aînés et de Sages qui ont contribué par leur savoir au développement de *Boucler la boucle*.

Aînés et Sages

Helen Gartner YT

Louise Halfe SK

Peter Irniq ON

Mary Jane Kavanaugh ON

Rosella Kinoshameg ON

Donna Loft ON

Betty McKenna SK

Albert McLeod MB

Gerry Oleman MB

Roberta Price BC

Ruth Mercredi NT

Stella Johnson BC

Ella Paul NS

Jeroline Smith MB

Holly Prince, chef de projet

Université Lakehead

Merci à **The Conversation Project** de nous avoir donné la permission d'extraire, d'adapter et d'utiliser le contenu du document suivant :

The Conversation Project: An initiative of the Institute for Healthcare Improvement, theconversationproject.org.

Ce document est protégé par une licence internationale (Attribution - Partage dans les mêmes conditions 4.0), <http://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>



D'autres ressources sur les soins inclusifs sont offertes au www.PortailPalliatif.ca/2SLGBTQ, dont :

- Mes choix pour des soins sûrs et inclusifs
- Charte canadienne des droits des personnes 2SLGBTQ+ en matière de soins de santé pour les personnes en situation de maladie avancée, fragilisées ou en fin de vie

Nous tenons à remercier les personnes et organismes qui ont contribué à faire de ce document un document sûr et inclusif.

Also available in [English](#)



Santé
Canada

Health
Canada

portailpalliatif.ca

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière de Santé Canada. Les opinions exprimées ici ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.