

# *Proposition de réponse nationale au deuil lié à la pandémie*

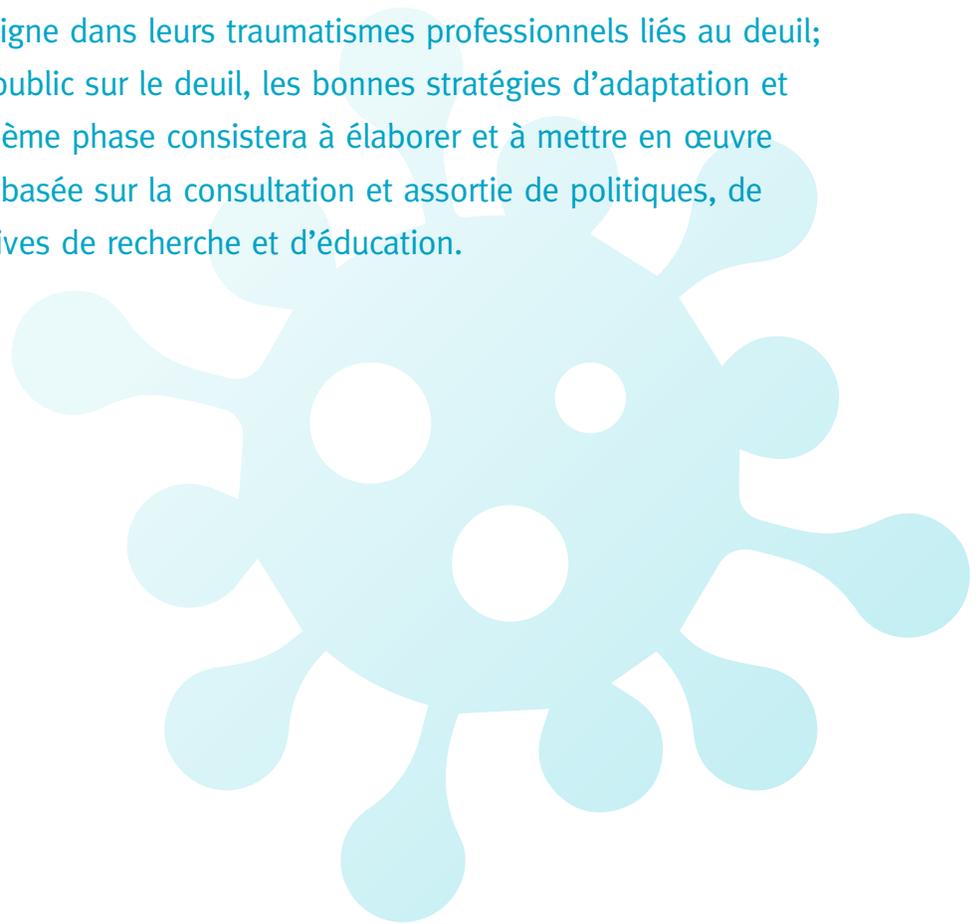
Alliance canadienne pour le deuil  
12 mai 2020

 Portail palliatif  
CANADIEN



## ► Proposition

Anticiper, réduire et prendre en main les conséquences sanitaires, sociales et, par le fait même, économiques de la pandémie pour les Canadiens en deuil. Cette approche en deux phases mettra immédiatement en œuvre des initiatives pour améliorer l'accès du public aux services de soutien aux endeuillés; soutenir les soignants de première ligne dans leurs traumatismes professionnels liés au deuil; et mieux renseigner le public sur le deuil, les bonnes stratégies d'adaptation et les ressources. La deuxième phase consistera à élaborer et à mettre en œuvre une stratégie nationale basée sur la consultation et assortie de politiques, de programmes et d'initiatives de recherche et d'éducation.



## ► *Motif*

La pandémie a mis au premier plan l'urgence de répondre aux besoins des Canadiens en deuil et de favoriser leur guérison. La littérature savante témoigne des répercussions psychologiques de la pandémie pour les patients, les familles, les soignants et les autres fournisseurs de services essentiels. Un récent article du *Globe and Mail* faisait valoir que «les restrictions visant à réduire la transmission de la maladie engendrent des expériences de deuil traumatique au sein des résidents, des familles et du personnel». Le deuil compliqué ou prolongé, la dépression et le risque de suicide sont au nombre des conséquences des décès dus à la COVID-19 et à d'autres causes et des autres pertes subies depuis le début de la pandémie (emplois, faillites, sécurité financière, vie telle que nous la connaissons et relations). Privés de faire leurs derniers adieux, tourmentés par les conditions lamentables qui prévaudraient dans certains établissements, incapables d'accomplir leurs rituels de deuil et coupés malgré eux du soutien essentiel de leur famille, de leurs amis et de leur entourage, les Canadiens endeuillés par un décès lié ou pas à la COVID-19 courent un risque élevé de deuil non résolu, compliqué ou prolongé. Ce deuil se répercutera sur leur vie professionnelle et personnelle, les incitera à se tourner vers de mauvaises stratégies d'adaptation et augmentera la pression sur les systèmes de santé. Fragmentés, sous-financés et inadéquats, nos services d'accompagnement du deuil seront rapidement envahis par les Canadiens en deuil, qui sont coupés de leur forme habituelle de soutien : le rapport humain. Le manque de services sur mesure pour les populations mal desservies, dont les peuples autochtones, les habitants des régions rurales et éloignées, les immigrants et les réfugiés, les enfants et les jeunes, les francophones,

les mal-logés et les personnes vivant dans des établissements correctionnels, aggravera les impacts sociaux, sanitaires et économiques. Il est important de souligner que le deuil ne fait pas partie du mandat de la Commission de la santé mentale du Canada et des associations de santé mentale. Dans de nombreuses provinces et territoires, l'offre de services d'accompagnement du deuil financés par l'État, quand elle n'est pas totalement inexistante, s'avère minimale, et les listes d'attente sont longues. Les pertes d'emplois et l'insécurité financière engendrées par la pandémie entravent significativement l'accès aux services d'accompagnement du deuil. Le niveau de détresse et la complexité des besoins justifieront un accès immédiat à des programmes financés par l'État.

En 2019, le taux de mortalité au Canada s'établissait à 7,8 pour 1000 habitants, ce qui correspondait à 293 280 décès par an avant la pandémie. La pandémie va non seulement augmenter le nombre de décès au Canada, mais elle se répercutera aussi sur le deuil des familles qui perdent l'un des leurs – quelle que soit la cause du décès – en cette période de distanciation physique et d'isolement social. On estime que chaque décès affecte directement 5 personnes, soit 1 466 400 Canadiens. Sans parler des répercussions sur les familles étendues, les amis, les milieux de travail, les écoles et les communautés. Et sans parler non plus des personnes éprouvées par d'autres pertes liées à la pandémie ni de celles qui étaient déjà en deuil avant la pandémie et dont le deuil est prolongé par l'éloignement physique et l'isolement social. Il revient à présent aux gouvernements de tout le Canada de se rallier derrière une Réponse nationale au deuil lié à la pandémie.

Les quatre piliers d'une Stratégie nationale de réponse au deuil, sont présentés dans les pages suivantes et prévoient des actions immédiates, à moyen terme et à long terme en ces temps inédits.

## ► Les quatre piliers d'une Stratégie nationale de réponse au deuil

PHASE 1 : MAI-SEPTEMBRE 2020

PHASE 2 : OCTOBRE 2020-DÉCEMBRE 2023

### Pilier 1

Stratégie nationale pour orienter l'investissement dans l'élargissement des services d'accompagnement du deuil.

### Priorité

Élaborer une Stratégie nationale de réponse au deuil et de recherche basée sur les programmes existants, orientée vers des priorités et assortie d'un plan de mise en œuvre.

Dates	Actions
Mai-sept. 2020	<p>La consultation sera dirigée par Paul Adams, ancien professeur de journalisme à l'Université Carleton et correspondant de la CBC et du <i>Globe and Mail</i>, avec le soutien d'un comité consultatif composé notamment d'experts en matière de deuil. Cette consultation sera menée auprès de personnes et d'organismes qui offrent des services de soutien aux edeuillés ainsi que des gouvernements provinciaux, territoriaux et fédéral. Objectifs de la stratégie :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Trouver des programmes innovants à déployer et à diffuser.</li><li>• Miser sur la technologie pour développer et fournir des services adaptés aux mesures d'éloignement physique et aux contraintes de la géographie.</li><li>• Veiller à ce que les personnes âgées – qui sont touchées de façon disproportionnée – aient accès à des services de soutien adéquats.</li><li>• Répondre aux besoins particuliers des populations mal desservies, dont les habitants des régions rurales et éloignées, les Autochtones, les immigrants et les réfugiés, les enfants et les jeunes, les francophones et les personnes vivant dans des établissements correctionnels.</li><li>• Renforcer les capacités de résilience des individus et des communautés et aider les gens à bien vivre leur deuil.</li><li>• Élargir le congé de deuil.</li><li>• Veiller à ce que les programmes d'accompagnement du deuil (nouveaux et existants) soient dotés de ressources suffisantes.</li></ul>

## Pilier 2

Investir dans les ressources et les services existants et les étendre pour mieux soutenir les Canadiens.

### Objectif

Miser sur la technologie et les bonnes pratiques pour se donner les moyens de mieux répondre aux besoins croissants des Canadiens en deuil. Développer et déployer plus largement des services favorisant la rétention de travailleurs hautement qualifiés dans le système de santé en assurant une prise en charge proactive des deuils et des traumatismes liés au travail.

Dates	Actions
Mai-sept. 2020	<ul style="list-style-type: none"><li>• Organiser, élaborer et présenter une gamme de services de soutien en ligne gratuits pour les travailleurs de la santé et les premiers répondants relativement à leurs traumatismes professionnels liés au deuil.</li><li>• Lancer d'ici le 30 juin 2020 des modules d'apprentissage en ligne fondés sur des données probantes pour accompagner le deuil des prestataires de soins de santé.</li><li>• Commencer à mettre en place des groupes de soutien adaptés et des séances de counseling individualisées pour les soignants et les premiers intervenants, le tout en ligne et gratuitement.</li><li>• Organiser les nouvelles pratiques adoptées par les établissements de santé pour rapprocher les patients et leurs proches malgré les restrictions de visite, la distance ou d'autres obstacles.</li><li>• Organiser des webinaires pour les soignants, les premiers répondants et le public sur des sujets liés au deuil et au mieux-être.</li><li>• Offrir aux peuples autochtones des ressources et des webinaires culturellement sensibles qui tiendront compte des antécédents d'expérimentation humaine (pensionnats, colonisation, traumatismes intergénérationnels et problèmes liés au SRAS/H1N1).</li><li>• Découvrir et développer des outils accessibles dans des formats alternatifs afin d'accompagner immédiatement les publics cibles.</li><li>• Organiser et rassembler des ressources utiles pour le public sur une plateforme en ligne.</li></ul>
Oct. 2020-déc. 2023	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mettre en œuvre les recommandations de la Stratégie nationale.</li><li>• Investir 100 millions de dollars dans le financement opérationnel de programmes locaux, provinciaux ou régionaux d'accompagnement du deuil afin de soutenir l'innovation, les bonnes pratiques et les pratiques de pointe, les initiatives de renforcement des capacités ainsi que le repérage, le déploiement et la diffusion de programmes novateurs.</li></ul>

## Pilier 3

Activités de sensibilisation et d'information pour promouvoir l'accès aux services et aux ressources et développer la résilience.

### Objectif

Améliorer l'éducation au deuil et la connaissance du deuil au Canada afin d'aider les gens à bien vivre leur deuil, développer la résilience et faire connaître les programmes et services.

Dates	Actions
Mai-sept. 2020	<ul style="list-style-type: none"><li>Élaborer et mettre en œuvre une campagne nationale pour informer et éduquer le public sur le deuil, les bonnes stratégies d'adaptation et les ressources de proximité et prévoir pour les peuples autochtones, les immigrants et les réfugiés des campagnes spécialement adaptées en fonction de leur histoire, de leurs besoins et de leur réalité.</li><li>Développer des modules d'apprentissage en ligne pour donner aux travailleurs sociaux, au personnel infirmier, aux médecins et aux premiers répondants la formation voulue pour accompagner le deuil des patients et de leurs proches contraints à l'éloignement physique et à l'isolement social avant et après le décès. Ces modules tiendront compte des pratiques culturelles et du contexte historique des autochtones, dans une logique de soins culturellement sensibles.</li></ul>
Oct. 2020-déc. 2023	<ul style="list-style-type: none"><li>Prioriser et mettre en œuvre les recommandations de la Stratégie nationale en vue d'élargir et d'améliorer les services d'accompagnement du deuil.</li></ul>

## Pilier 4

Recherche pour orienter la réponse au deuil lié à la COVID.

### Objectif

Accroître rapidement les capacités de recherche afin de mieux outiller nos soignants, nos communautés et notre pays pour mieux répondre sur le long terme à l'évolution des besoins engendrés par la pandémie en matière d'accompagnement du deuil.

Dates	Actions
Mai-sept. 2020	<ul style="list-style-type: none"><li>Créer un volet de financement CRSH/IRSC de 10 millions de dollars sur cinq ans consacré spécifiquement au deuil et axé prioritairement sur la réponse aux besoins des populations mal desservies et à la demande accrue de services.</li></ul>

## ► Équipe

L'Alliance canadienne pour le deuil (ACD) est un groupe d'experts nationaux en matière de deuil. Il se compose d'universitaires, de soignants de première ligne (psychiatres, psychologues, travailleurs sociaux, intervenants et thérapeutes pour adultes et enfants) et d'organismes offrant des services d'accompagnement du deuil qui se sont rassemblés dans le but de présenter au gouvernement du Canada des recommandations pour faire face à un besoin criant de services d'accompagnement du deuil à l'échelle nationale. L'ACD est chapeauté par le Portail palliatif canadien, un organisme de bienfaisance reconnu pour sa capacité de mettre en place des solutions novatrices et économiquement efficaces pour soutenir plus de 2,1 millions de visiteurs annuellement.

### MEMBRES DE L'ALLIANCE CANADIENNE POUR LE DEUIL

#### **Paul Adams**

*Auteur, rédacteur et journaliste*

#### **Marianne Arab**

M. Tr. Soc., TSA

*Régie de la santé de la  
Nouvelle-Écosse*

*Directrice provinciale de l'oncologie  
psychosociale et des soins palliatifs  
Programme de soins de cancérologie*

#### **Bev Berg**

M. Tr. Soc., TSA

*Calgary*

#### **Carrie Bourassa**

Ph. D., M.A., B.A. (spéc.)

*Santé communautaire et  
épidémiologie*

*Collège de médecine,  
Université de la Saskatchewan*

#### **Susan Cadell**

M. Tr. Soc., Ph. D., TSA

*Professeure, École de travail social  
Collège universitaire Renison,  
Université de Waterloo*

#### **L'hon. Sharon Carstairs**

C.P., C.M.

*Présidente, Centre international pour  
la dignité et les soins palliatifs*

#### **Philip A. Carverhill**

Ph. D.

*Psychologue agréé*

*Ancien président – International  
Work Group on Death,  
Dying & Bereavement*

*Instructeur clinique – Département  
de médecine familiale, Collège  
de médecine, Université de la  
Saskatchewan*

*Professeur associé – Programme  
de counseling pour les diplômés en  
psychothérapie et en spiritualité,  
Université de l'Alberta*

#### **D<sup>r</sup> Harvey Chochinov**

O.M., O.C., M.D., Ph. D., FRCPC, MSRC,  
MACSSF, FAPM

*Professeur éminent de psychiatrie,  
Université du Manitoba*

#### **Shelly Cory**

M.A.

*Directrice générale,  
Portail palliatif canadien*

#### **Ceilidh Eaton-Russell**

Ph. D. (c), CCLS

*Spécialiste de l'enfance agréée*

*Professeure associée, Child Life  
and Pediatric Psychosocial Care,  
Département de pédiatrie  
Faculté des sciences de la santé,  
Université McMaster*

#### **Pierre R. Gagnon**

M.D., FRCPC

*Directeur, Réseau québécois de  
recherche en soins palliatifs et  
de fin de vie FRQS*

*Psychiatre spécialisé en  
psycho-oncologie*

*Directeur et Professeur titulaire,  
Département de psychiatrie et de  
neurosciences*

*Directeur, équipe de recherche  
Michel-Sarrazin en oncologie  
psychosociale et en soins palliatifs*

*Centre de recherche du CHU de  
Québec – Université Laval,  
axe Oncologie*

*Centre de recherche sur le cancer,  
Université Laval*

#### **Eunice Gorman**

IA, B. Tr. Soc., M.T.S., Ph. D., TSA

*Professeure agrégée, Département  
des programmes interdisciplinaires,  
Thanatologie*

*Collège universitaire King's,  
Université Western*

#### **Tory Hagerman**

B.A., SGPSGE, EPEI

*Coordonnatrice des communications,  
Children and Youth Grief Network*

*Coordonnatrice familiale,  
Gilda's Club of Greater Toronto*

## MEMBRES DE L'ALLIANCE CANADIENNE POUR LE DEUIL (CONTINUER)

### Lana Holinaty

All Nations Hope Network

### Darcy Harris

Ph. D., FT

Professeur agrégé/Coordonnateur de la thanatologie

Collège universitaire King's, Université Western

### Glen Horst

M.Div., D.Min., B.A.

Intervenant en soins spirituels, Portail palliatif canadien

### Margaret Kisikaw Piyesis

PDG

Réseau canadien autochtone du sida

### Katherine Kortés-Miller

Ph. D., M. Tr. Soc.

Professeure adjointe, École de travail social

Directeur adjoint, Centre d'éducation et de recherche sur le vieillissement et la santé, Université Lakehead

### D<sup>re</sup> Mireille Lecours

M.D., CCMF (SP), FCMF

Consultante médicale provinciale en soins palliatifs

Santé Î. P. É.

### Serena Lewis

B. Tr. Soc., M. Tr. Soc., TSA

Nouvelle-Écosse

### Alain-Philippe Lemieux

M.D.

Directeur général

Maison Michel-Sarrazin

### Mary Ellen Macdonald

Ph. D. (anthropologie médicale)

Professeure agrégée, Faculté de médecine dentaire, Université McGill

Chef de programme, Recherche en soins palliatifs pédiatriques, Hôpital de Montréal pour enfants du Centre universitaire de santé McGill

Membre associée, Institut d'éducation en sciences de la santé, Université McGill

### Christopher MacKinnon

Ph. D., psychologue

Faculté de médecine, Université McGill

Portland Institute for Loss and Life Transition

### Heather Mohan

Ph. D., RCC, MTA

Fondatrice et directrice générale, Camp Kerry

### Monica Do Coutto Monni

B.A., M. Psych.

Directrice générale, Near North Palliative Care Network

### Fred Nelson

M. Tr. Soc., TSA

Psychosociologue du Portail palliatif canadien

### Holly Prince

M. Tr. Soc.

Centre for Education and Research on Aging & Health

Université Lakehead

### Rowley Ramey

Directrice générale, Seasons Centre for Grieving Children

### Maxxine Rattner

M. Tr. Soc., TSA

Travailleuse sociale en soins palliatifs

Psychosociologue du Portail palliatif canadien

### Shane Sinclair

Ph. D.

Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières

Directeur, Laboratoire de recherche sur la compassion, Faculté des sciences infirmières Université de Calgary

### Jill Taylor-Brown

M.T.S., TSA

Psychosociologue du Portail palliatif canadien

### Deirdre Thomas

B. Serv. Soc.

Directrice générale, The Lighthouse for Grieving Children

### Marney Thompson

M.A., RCC

Directrice des services psychosociaux, Victoria Hospice

### Deborah Ummel

Ph. D., psychologue

Professeure adjointe, Département de psychoéducation

Faculté d'éducation, Université de Sherbrooke

### Wendy Wainright

B. Tr. Soc., M. Éd.

Colombie-Britannique

### Blanche Ward

B.A., B. Tr. Soc., M. Tr. Soc.

Travailleuse sociale provinciale en soins palliatifs, Santé Î.-P.-É.

Chef de projet pour le programme provincial de médicaments pour les soins palliatifs

### Andrea Warnick

IA, M.A (Thanatologie)

Psychothérapeute agréée