



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Introduction



Cette brochure s'adresse à toutes les personnes qui se sentent concernées, pour une raison ou une autre, par la maladie grave. Vous y trouverez les questions que les personnes malades se posent le plus souvent.

La première partie aborde les questions suivantes. Comment faire face aux changements que la maladie grave entraîne? Comment prendre des décisions appropriées concernant les traitements? Que faire avec les douleurs?

Bien que de nombreuses maladies graves peuvent être guéries, sinon contrôlées durant de longues périodes, il demeure qu'un jour ou l'autre, chacun fait face à la dernière étape de la vie. La deuxième partie de cette brochure se penche sur ce sujet. Les questions suivantes y sont abordées. Que faire pour exprimer ses volontés de fin de vie? Comment

accompagner les enfants qui font face à la maladie grave d'un être cher? Comment vivre le temps qui reste?

Ces questions sont difficiles, souvent bouleversantes. Il importe de se rappeler que chaque personne ne sera pas confrontée à chacun des problèmes traités dans ce texte. Chaque personne vit la maladie à sa façon, en utilisant, voire même en découvrant ses propres ressources, celles de son entourage ou de sa communauté.

Cette brochure ne se lit pas comme un roman. Ne vous gênez pas pour choisir ce qui vous intéresse. Lisez à votre rythme. Si cette lecture provoque chez vous des inquiétudes, n'hésitez pas à en discuter avec un proche ou un intervenant en qui vous avez confiance. Cette lecture ne peut remplacer la richesse des échanges entre les personnes malades, leurs proches et les intervenants.

Vous trouverez la définition de certains mots importants dans la section «mots clés». Ils sont indiqués dans le texte par un astérisque (*). La section «ressources» contient des indications pour vous aider à obtenir les informations, soins ou services dont vous pourriez, un jour, avoir besoin.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. **Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir.** Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Faire face aux changements

La maladie* grave entraîne plusieurs bouleversements. La vie n'est plus comme avant. Vous ne comprenez peut-être pas toujours vos réactions ni celles de vos proches*. Vous vous demandez peut-être comment traverser ce moment difficile. Vous trouverez dans la section qui suit des informations à ce sujet.

Hier, le médecin m'a annoncé que j'étais atteint d'une maladie grave. Je n'arrive pas à y croire. Il me semble qu'il doit y avoir une erreur. Qu'est-ce qui se passe?

Vous avez de la difficulté à réaliser ce qui vous arrive parce que vous êtes en état de choc. Vous ne pouvez pas affronter pour le moment vos émotions et vos inquiétudes. C'est normal. Prenez tout votre temps. Vous vous préparez ainsi, à votre rythme, à y faire face.

Je pense souvent au moment où le médecin m'a annoncé mon diagnostic*. Comment puis-je m'enlever cette idée de la tête?

Les personnes qui ont vécu un stress important repensent souvent à la scène qui l'a occasionné. Raconter ce qui s'est passé à ce moment-là peut vous aider. C'est une façon:

- de réaliser, à votre rythme, ce qui vous arrive;
- de vous dégager petit à petit des émotions que vous avez ressenties;
- de mettre de l'ordre dans vos réactions.

Depuis que je connais mon diagnostic, je me sens anxieux et j'ai peur. Que puis-je faire?

Voici quelques moyens que d'autres personnes, ayant traversé la même expérience, ont trouvés pour apaiser leurs peurs.

- Reconnaître tout d'abord qu'il est normal d'avoir peur.
- Essayer de préciser quelles sont vos peurs : Avez-vous peur de souffrir? De devenir dépendant? De perdre le contrôle de votre vie? De mourir? Il est plus facile de trouver des moyens pour faire face à une peur en particulier qu'à de l'anxiété en général.
- Parler avec des personnes de confiance (proches, intervenants, bénévoles) car être écouté et bien entouré fait souvent du bien.
- Échanger avec des personnes qui vivent la même expérience. Elles pourront vous faire part de ce qui les a aidées à faire face à leurs peurs. Vous pouvez rencontrer ces personnes à la clinique, lorsque vous vous déplacez pour vos traitements, ou en participant à des

groupes d'entraide.

- Vivre une journée à la fois en maintenant quelques activités qui sont importantes pour vous.
- Se rappeler que plusieurs maladies graves peuvent se soigner ou se guérir.
- Prendre des informations sur votre maladie, les traitements, les réactions que vous pouvez avoir.

Comment se fait-il que je suis parfois agressif envers les gens que j'aime?

Vous êtes probablement frustré par les changements et les imprévus que la maladie entraîne. Vous tolérez moins bien ce qui vous dérangeait déjà avant votre maladie. Il se peut que vous déchargiez votre irritation sur les gens qui vous entourent. En réalité, c'est peut-être beaucoup plus la situation qui vous énerve que les personnes qui prennent soin de vous.

Qu'est-ce que je peux faire avec cette colère?

Tout d'abord, soyez indulgent envers vous-mêmes car il est normal et même utile de ressentir de la colère dans une telle situation.

Essayez de préciser ce qui vous dérange : Est-ce le fait de vous retrouver dans les hôpitaux et d'attendre pour vos traitements? De ne plus pouvoir pratiquer votre activité favorite? De ne pas pouvoir travailler pour le moment? D'être pris en charge?

Regarder avec des personnes de confiance comment vous pouvez utiliser cette colère pour mener votre lutte contre la maladie.

Enfin, lorsque vous vous sentirez apaisé, vous pourrez dire à vos proches que cette mauvaise humeur ne les concerne pas (si c'est le cas).

Depuis que je suis malade, je ne me comprends plus. Certains jours je suis découragé et triste, alors qu'à d'autres moments je reprends espoir. Je ne sais plus si j'avance ou si je recule. Est-ce normal?

Nous avons tendance à faire face aux coups durs de cette façon. Il est important de savoir qu'il est normal d'avoir des hauts et des bas parce que quand ça ira mal vous garderez l'espoir que demain soit un meilleur jour.

Est-ce souhaitable d'informer mes proches de mon état?

Vous serez peut-être tenté de cacher à vos proches que vous êtes malade, pour éviter de leur causer des tracasseries ou pour d'autres raisons qui vous appartiennent. Si c'est le cas, essayez d'évaluer si vous ne risquez pas ainsi de vous sentir bien seul, de vous priver de leur soutien et de bloquer la communication avec eux. Dites-vous que vos proches ressentent probablement votre malaise et se posent des questions de toute façon car la maladie change votre comportement.

Je vis seul et je n'ai plus de famille. Je me demande comment je vais passer au travers. Qui peut m'aider?

Il est vrai qu'il n'est pas facile de faire face, seul, à la maladie car dans ces moments on a besoin plus que jamais de chaleur humaine et de réconfort. Plusieurs personnes seules ont toutefois développé des amitiés en participant à des groupes d'entraide. D'autres ont trouvé auprès de

bénévoles ou d'intervenants une bonne oreille. Enfin, vous vous sentirez peut-être moins seul en lisant des témoignages de personnes ayant traversé la même expérience que vous.

J'ai remarqué un malaise dans mon entourage depuis qu'on sait que je suis malade. J'ai l'impression que certaines personnes évitent de me rencontrer. Pourquoi ce changement?

Ces personnes ont peut-être peur de la maladie et des émotions qu'elle entraîne. Elles cherchent à vous éviter car elles ne savent pas quoi dire ou quoi faire dans cette situation.

Cette impression qu'on évite de me rencontrer me fait beaucoup de peine. Que puis-je faire?

Si ces personnes sont importantes pour vous, vous pouvez leur dire ce que vous ressentez et leur exprimer vos besoins. Elles comprendront peut-être ce qui les pousse à réagir ainsi et changeront d'attitude, si elles le peuvent.

Si votre intervention n'apporte pas de changement, vous pouvez alors vous rapprocher des personnes qui sont prêtes à vous accompagner dans ce que vous vivez. Comme tous les grands événements de la vie, la maladie rapproche certaines personnes et en éloigne d'autres.

Qu'est-ce qui rend la communication plus difficile avec mes proches depuis que je suis malade?

La maladie grave entraîne plusieurs changements dans vos relations avec vos proches.

- Vous êtes plus fatigué et vos proches aussi. Les traitements, les visites à l'hôpital prennent de vos énergies, ce qui vous rend moins disponibles les uns pour les autres.
- Vous et vos proches réagissez émotionnellement à la maladie. Vos réactions ne sont pas nécessairement les mêmes. Vous pouvez, par exemple, être souvent de mauvaise humeur alors que vos proches se sentent très tristes. Cette différence dans vos sentiments peut conduire à des incompréhensions.
- Vous pouvez être ennuyé parce que vos activités à la maison, dans vos groupes d'amis ou au travail sont changées. Votre maladie peut, par exemple, vous empêcher de continuer à contribuer financièrement aux dépenses de la maison. Vous pouvez vous sentir mal à l'aise de provoquer tant de changements.

Il est possible que la communication avec vos proches soit plus difficile parce qu'il n'est pas facile de s'adapter à de grands changements. En général, lorsque nous reconnaissons ces changements et que nous pouvons en parler, nos liens avec nos proches se resserrent malgré les difficultés liées à la maladie. Être ensemble donne souvent beaucoup de sens à la vie.

Que puis-je faire pour aider mes proches à passer au travers?

Vous pouvez aider vos proches :

- en leur exprimant ce que vous vivez et ce que vous ressentez;
- en leur expliquant vos besoins;
- en leur permettant de prendre soin de vous; en effet, en contribuant à votre bien-être, ils se sentiront moins impuissants et inutiles.

Comment mes proches peuvent-ils me soutenir?

Vos proches peuvent vous aider :

- en reconnaissant la situation telle qu'elle est; les commentaires du genre "ce n'est rien, c'est pas grave" n'apportent pas de véritable soulagement;
- en se montrant attentifs à ce que vous vivez émotionnellement non seulement au moment du diagnostic* mais aussi tout au long de votre maladie;
- en apportant leur aide sur un plan très pratique (préparer des repas, aller chercher les enfants à l'école, etc.);
- en vous laissant prendre vos décisions vous-mêmes;
- en vous permettant d'être encore utile;
- en vous communiquant par des gestes ou par des mots ce qui les unit à vous;
- en vous faisant rire comme avant, car la vie continue même si la maladie la transforme.

Ma maladie m'a occasionné plusieurs dépenses. Est-ce que je peux obtenir des remboursements?

Vous pouvez en effet recevoir une compensation pour certains frais. Vous trouverez dans la section "Ressources" des renseignements plus précis à ce sujet.

Certains disent que la maladie grave a aussi entraîné des changements positifs dans leur vie. Comment est-ce possible?

Voici un témoignage qui peut vous éclairer sur cette question:

"Lorsque j'ai appris ma maladie, j'ai eu peur de perdre la vie. C'est là que je me suis rendu compte à quel point j'y tenais. Maintenant, je vois les choses différemment. Je ne prends plus la vie pour un acquis... alors j'en profite plus. Je sais beaucoup plus ce qui est vraiment important pour moi. Avant je courais tout le temps... aujourd'hui je prends le temps... de regarder la nature, d'être avec les personnes que j'aime. Je ne remets plus à demain. J'ai compris que la vie c'est fort et fragile en même temps."

Dans l'ensemble, qu'est-ce qui peut m'aider à faire face à tous ces changements?

Des personnes, ayant traversé la même épreuve, nous ont fait part de ce qui les a aidées. Voici quelques suggestions faites à partir de leur expérience :

- vous rappeler comment vous avez fait face, dans le passé, aux coups durs et ce qui vous a aidé à vous en sortir;
- faire le point sur votre vie en vous souvenant de vos bons coups comme de vos mauvais coups. Cette réflexion pourra faire ressortir ce que vous voulez changer dans votre vie;
- réfléchir aux "affaires non réglées" dans vos relations et aux actions que vous souhaitez entreprendre. Est-ce que vous souhaitez dire quelque chose de spécial à un de vos proches? Est-ce que vous voulez communiquer avec un membre de votre famille avec qui vous êtes brouillé depuis plusieurs années?
- vous fixer des objectifs à votre mesure; par exemple, marcher un peu tous les jours;

- faire des choses que vous aimez, pour vous ou vos proches;
- regarder ce qui vous encourage à poursuivre la lutte (vos enfants? votre travail? vos amitiés? des projets? votre foi?).
- identifier les personnes que vous voulez auprès de vous durant cette période;
- favoriser la participation de vos proches en leur permettant de prendre soin de vous, en partageant avec eux vos réflexions et vos questions;
- garder espoir car plusieurs personnes malades continuent d'apprécier la vie après s'être fait à tous ces changements.

Ces moyens peuvent vous aider à garder un certain contrôle sur votre vie, ce qui pourra vous procurer du soulagement.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir. Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Prendre des décisions appropriées

L'annonce d'une maladie grave peut entraîner un état de choc. Durant cette période, il est parfois difficile de comprendre les informations transmises par le médecin ou les autres intervenants. Il faut cependant prendre des décisions.

Une maladie grave entraîne de nombreux tests et de nombreuses visites médicales. Comment récupérer l'information et se faire une opinion?

Cette section aborde ces difficultés.

J'ai rendez-vous avec le médecin spécialiste dans quelques jours. J'aurai des décisions importantes à prendre et je suis énervé. Comment puis-je me préparer à cette rencontre?

Voici quelques petits trucs qui peuvent vous aider :

- identifier ce qui vous inquiète;
- préparer une liste écrite des questions que vous voulez poser;
- demander à un proche de vous accompagner; choisir une personne fiable qui restera bien calme et pourra vous soutenir;
- rencontrer votre médecin de famille pour préparer votre rendez-vous avec le médecin spécialiste.

Si vous ne savez pas encore quelle décision prendre à la fin de votre rencontre, vous pouvez demander un peu de temps pour réfléchir et obtenir rapidement un deuxième rendez-vous pour compléter la discussion.

J'ai passé plusieurs radiographies et des prises de sang. À qui puis-je demander les résultats de ces examens?

Tous ces examens vont permettre de déterminer la nature de votre maladie; c'est ce qu'on appelle un diagnostic*. C'est votre médecin qui a la responsabilité première de vous donner toute l'information sur la maladie qui vous affecte et sur les traitements disponibles pour la contrôler. N'hésitez pas à le questionner.

Si vous consultez plusieurs médecins spécialistes en externe, il est souvent avantageux de concentrer tous les résultats au bureau de votre médecin de famille. Ce dernier pourra vous aider à comprendre ce qui se passe.

Si vous êtes hospitalisé, il est souhaitable d'identifier qui est votre médecin traitant car c'est lui qui est responsable de l'ensemble de votre dossier.

Mon médecin m'a expliqué mon diagnostic mais j'ai encore beaucoup de questions à poser. Y a-t-il d'autres personnes qui peuvent m'aider à comprendre la maladie qui m'affecte?

Si vous êtes suivi à l'hôpital ou au CLSC, vous pouvez questionner votre infirmière, le travailleur social ou d'autres intervenants sur cette maladie.

Si vous ne savez pas à qui vous adresser, contactez Info-Santé du CLSC de votre localité. Ce service est disponible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

De plus, il existe de nombreuses associations qui fournissent de l'information sur certaines maladies. Enfin, il est possible de participer à un groupe d'entraide. Vous pourrez y rencontrer des personnes qui ont traversé des moments comme ceux que vous vivez et qui peuvent vous aider à comprendre ce qui se passe et à choisir ce qui vous convient le mieux. Vous trouverez d'autres renseignements sur ce sujet à la page 40.

Quelles sont les informations que je peux demander à mon médecin?

Vous pouvez lui demander des informations sur :

- la nature de votre maladie;
- la façon dont votre maladie peut évoluer avec différents types de traitements ou sans traitement;
- les traitements qui seraient plus efficaces pour vous;
- les conséquences que les traitements peuvent entraîner.

Votre médecin répondra à vos questions en tenant compte de votre situation particulière.

Comment l'infirmière, le travailleur social, le psychologue, l'agent* de pastorale et les autres intervenants peuvent-ils m'aider à prendre mes décisions?

Ces intervenants peuvent répondre à certaines questions concernant vos traitements, vos médicaments, vos difficultés financières ou familiales. Ils peuvent vous écouter et vous suggérer des ressources pour obtenir plus d'information. Ils peuvent transmettre au médecin que vous souhaitez obtenir certaines précisions. Ils peuvent vous rassurer et vous encourager. Vous aurez alors l'esprit plus clair pour prendre vos décisions.

Est-ce que le médecin a la réponse à toutes les questions concernant les chances de succès du traitement de ma maladie?

Le médecin a des informations générales sur votre maladie et les traitements possibles. Des statistiques sont disponibles qui donnent le pourcentage de succès des différents traitements. C'est le rôle du médecin de connaître ces renseignements et de vous les expliquer afin que vous puissiez prendre votre propre décision.

Cependant, il est souvent difficile, pour le médecin, de savoir comment une personne en particulier va réagir au traitement proposé car chaque personne est différente. C'est pourquoi les réponses du médecin peuvent parfois vous sembler imprécises.

À mesure que vous réagissez au traitement, le médecin pourra probablement préciser les chances de succès de ce traitement.

J'ai commencé des traitements il y a quelques semaines mais j'ai envie de les cesser. Est-ce possible?

Vous avez toujours la possibilité de changer d'avis durant un traitement. Cependant, avant de prendre votre décision, il importe de :

- regarder ce qui vous amène à vouloir cesser ces traitements. Est-ce à cause des effets secondaires trop désagréables? Est-ce une façon d'exprimer votre colère? Êtes-vous découragé? Etc.;
- partager avec vos proches ce que vous vivez;
- discuter avec votre médecin de ces traitements et prendre toute l'information nécessaire afin d'évaluer les conséquences de votre décision.

Est-ce que je peux refuser un traitement proposé par le médecin?

Oui. Vous pouvez décider de refuser un traitement proposé par un médecin. Votre médecin devra respecter ce choix. La décision finale vous appartient car il s'agit de votre corps et de votre vie.

Votre médecin insistera probablement pour que vous réfléchissiez encore. Il sera plus insistant s'il est presque certain que le traitement pourrait fonctionner. C'est normal. Son travail consiste à soigner les gens. En fait, votre médecin doit s'assurer que vous avez bien compris ce qui va arriver si ce traitement n'est pas fait, et il doit vous donner la possibilité de changer d'avis. Peut-être y a-t-il un autre traitement plus acceptable pour vous?

Est-ce que je peux demander un deuxième avis médical?

Oui. En tout temps, vous pouvez demander qu'un deuxième médecin évalue votre situation. Les médecins eux-mêmes demandent très souvent des avis à leurs collègues. Travailler en équipe permet souvent de donner de meilleurs soins. Parlez-en à votre médecin ou à votre infirmière.

Pourquoi poser tant de questions sur ma maladie et les traitements possibles?

C'est en posant des questions que vous pourrez comprendre la maladie qui vous affecte. Si vous êtes bien informé, vous pourrez prendre vos propres décisions. Vous pourrez alors vous engager à fond pour vous rétablir et continuer à diriger votre vie malgré la maladie.

Est-il souhaitable de connaître la vérité sur ma maladie?

Supposons que vous vous sentez malade. Vous perdez du poids et vous êtes toujours fatigué. Vous ne consultez pas le médecin car vous avez peur d'apprendre que vous avez une maladie grave. Que va-t-il se produire à la longue? Comment pourrez-vous lutter?

Il est normal d'avoir peur d'apprendre des mauvaises nouvelles. Cependant, si vous savez ce qui se passe, vous pourrez mieux faire face à la maladie.

Le médecin est-il obligé de me dire la vérité sur ma maladie?

Le médecin répondra honnêtement aux questions que vous lui poserez. Il sera attentif à vos demandes et suivra votre rythme pour vous informer avec délicatesse. Si vous ne voulez rien savoir, dites-le lui.

Est-ce que je peux demander au médecin de ne pas parler de ma maladie à mes proches*?

Oui. Les informations concernant votre maladie vous appartiennent. Votre médecin ne peut pas informer vos proches sans votre accord. Mais ça fait beaucoup de bien d'être accompagné par les gens qu'on aime quand on vit des moments difficiles. Pensez-y !

Comment prendre des décisions appropriées?

En résumé, pour prendre une décision appropriée nous vous suggérons de :

- poser des questions pour obtenir toute l'information dont vous avez besoin;
- vous assurer d'avoir bien compris votre maladie;
- mesurer les avantages et les inconvénients des traitements;
- prendre le temps de réfléchir;
- parler avec un proche qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance; il pourra vous aider à voir clair et vous réconforter.

Chaque personne a une histoire différente, des activités et des relations différentes, des désirs et des projets différents. Chaque décision est unique. La décision appropriée sera celle qui vous convient le mieux.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. **Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir.** Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Soulager ses douleurs

La majorité des personnes ont peur de souffrir lorsqu'elles apprennent qu'elles sont atteintes d'une maladie grave. Elles craignent les douleurs du corps et les autres bouleversements que la maladie grave peut produire. Ces bouleversements provoquent souvent des inquiétudes qui peuvent à leur tour augmenter les douleurs. Cette section fournit des informations susceptibles de vous rassurer à propos du contrôle de la douleur physique.

Peut-on soulager toutes les douleurs?

De nos jours, on peut soulager la plupart des douleurs. Il existe un grand nombre de médicaments pour les soulager. Pour certaines douleurs, le médecin proposera l'aspirine ou d'autres anti-inflammatoires; pour d'autres, ce sera de l'acétaminophen, de l'amitriptyline, de la carbamazépine, etc. Enfin, dans d'autres cas, il prescrira des narcotiques* (codéine, morphine, hydromorphone, etc.).

Le médicament approprié dépend du genre de douleur. Il faudra souvent faire des combinaisons de médicaments pour obtenir un bon soulagement. Si vous n'êtes pas bien soulagé, parlez-en à votre médecin.

On parle beaucoup de la morphine. Qu'est-ce que c'est?

La morphine est un médicament très utilisé et très efficace pour soulager certaines douleurs. Elle fait partie de la grande famille des narcotiques.

La durée d'action des narcotiques est d'environ quatre heures. Pour éviter que les douleurs réapparaissent, il est préférable de les prendre régulièrement toutes les quatre heures, même la nuit.

Lorsque la quantité de narcotique nécessaire pour vous soulager est connue, il est souvent possible d'utiliser une forme à longue action qui se prend aux 12 heures ou aux 24 heures.

Est-ce que la morphine tue?

Non. Lorsqu'elle est bien utilisée, la morphine soulage et permet de vivre plus confortablement. Cependant, la morphine doit être prescrite avec soin comme les médicaments pour le coeur, le diabète ou l'hypertension.

Autrefois, on utilisait la morphine lors des derniers moments de la maladie. On a cru alors que la morphine causait la mort. Ces idées anciennes persistent encore de nos jours, chez les soignants comme chez les malades et leurs proches. Elles empêchent certains malades d'accepter ce médicament et d'être bien soulagés.

Mon médecin peut-il me prescrire de la morphine ou un autre narcotique sans m'en parler?

Non. Votre médecin ne peut pas vous prescrire de la morphine ou tout autre médicament sans vous en parler. Le rôle de votre médecin est d'évaluer quelle médication peut vous soulager le mieux et de vous expliquer les risques et les avantages de cette médication. À vous de prendre votre décision. Rappelez-vous que vous pouvez en tout temps revoir cette décision avec votre médecin et que les ajustements nécessaires par la suite seront également réalisés avec votre accord.

Doit-on retarder l'utilisation de la morphine le plus tard possible?

Non. La morphine peut être utilisée dès qu'on constate qu'un narcotique est le meilleur médicament pour ce genre de douleur et qu'on a vérifié qu'un narcotique plus faible n'est pas efficace. Il est souvent avantageux de traiter énergiquement les douleurs, dès le début, car lorsqu'on attend trop, elles peuvent être difficiles à contrôler.

Y a-t-il une quantité de morphine qu'il ne faut pas dépasser?

Non. La quantité de morphine adéquate est celle qui contrôle la douleur. L'ajustement de la quantité se fait progressivement.

Quels sont les effets désagréables de la morphine?

La morphine, comme tous les autres narcotiques, cause surtout de la constipation. Une prescription de morphine est accompagnée d'une prescription de laxatifs.

Au début du traitement, la morphine peut causer de la somnolence* et des nausées. Ces symptômes disparaissent rapidement. En général, les narcotiques sont bien tolérés.

Est-ce que la morphine soulage toutes les douleurs?

Certaines douleurs, celles des os et des nerfs, sont moins bien soulagées par la morphine ou les autres narcotiques. On choisit, ou on ajoute, d'autres médicaments pour soulager ces douleurs.

Pourquoi est-il si important de soulager la douleur?

Lorsque la douleur est bien soulagée, le moral est meilleur. De plus, les personnes ont un meilleur sommeil; elles s'alimentent mieux et peuvent s'adonner à leurs activités. Il leur est plus facile de lire, réfléchir, communiquer avec leurs proches et se détendre.

Dans l'ensemble, qu'est-ce qui peut m'aider à soulager mes douleurs?

Il est utile de bien observer vos douleurs et de les expliquer une à une à votre médecin, de prendre les médicaments prescrits et de communiquer sans hésitation avec lui si les douleurs persistent.


Des inquiétudes peuvent augmenter l'intensité de vos douleurs, de même que la peur, la colère ou la tristesse. Partager vos émotions avec une personne de confiance peut soulager vos douleurs.

Diverses activités peuvent aussi vous aider : des exercices de relaxation ou de méditation, dessiner, écrire, écouter de la musique, prendre un bain chaud, se faire masser, etc.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir. Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et de coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Exprimer ses volontés de fin de vie

Vous vous demandez peut-être ce qui arriverait si une maladie grave vous rendait incapable de prendre des décisions. Ces décisions peuvent concerner l'administration de vos biens, l'organisation de votre vie de tous les jours, le choix des soins exigés par votre état de santé ou la rédaction de votre testament. Cette section traitera principalement de différentes façons de faire connaître vos volontés de fin de vie, pour obtenir les soins que vous souhaitez, même si vous deveniez incapable de décider vous-mêmes.

Qu'arrive-t-il si, pour une raison ou une autre, je suis soudainement incapable de consentir aux soins exigés par mon état de santé?

La loi prévoit que le consentement est donné par votre conjoint ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour vous un intérêt particulier (art. 15 CcQ¹).

Comment mon conjoint, un proche parent ou quelqu'un qui m'aime bien saura-t-il ce que je souhaite?

La personne qui donne le consentement aux soins à votre place saura ce que vous souhaitez dans la mesure où vous le lui aurez dit. Si vous ne lui avez jamais parlé de vos désirs, elle doit décider selon ce qu'elle croit être votre meilleur intérêt. La loi l'oblige à s'assurer que les soins seront bons pour vous, même s'ils comportent certains risques, qu'ils sont appropriés dans les circonstances, que les risques ne sont pas plus grands que les bénéfices qu'on peut en espérer (art. 12 CcQ).

Il ne semble pas facile de décider pour quelqu'un d'autre. Comment puis-je aider mes proches à faire face à ce genre de complications?

Vous pouvez faciliter la tâche de vos proches :

- en réfléchissant à l'avance à ce qui compte pour vous;
- en informant vos proches de ce qui vous tient à coeur;
- en informant les intervenants de la santé, dont votre médecin, de vos volontés de fin de vie; ce dernier pourra les noter dans votre dossier;
- en nommant un mandataire* en cas d'inaptitude qui prendra les décisions pour vous dès que le mandat aura été reconnu par le tribunal;
- en mettant par écrit vos volontés de fin de vie (testament biologique).

Quelles questions puis-je me poser pour arriver à savoir ce que seraient mes volontés de fin de vie?

Vous pouvez vous poser des questions comme celles-ci :

- dans quelles circonstances accepteriez-vous une réanimation cardiaque?
- dans quelles circonstances voudriez-vous être branché sur un respirateur artificiel?
- si vous étiez atteint d'un grave coma* qui ne guérira jamais, souhaiteriez-vous qu'on continue à vous nourrir artificiellement?
- si vous étiez atteint d'une grave maladie, incapable de communiquer, immobilisé dans un lit 24 heures sur 24, aimeriez-vous recevoir tous les soins qui peuvent prolonger votre vie ou seulement des soins de confort?

Comment peut-on arriver à prévoir toutes les situations qui peuvent se produire en fin de vie?

Il est impossible de prévoir toutes les situations qui peuvent se produire en fin de vie. Beaucoup de maladies peuvent entraîner une incapacité de prendre des décisions. Cette incapacité peut se développer lentement ou tout d'un coup. Elle peut être légère ou complète. Elle peut durer toujours ou ne durer qu'une courte période. Elle peut apparaître seulement dans les derniers jours de vie.

De plus, ce que vous considérez important aujourd'hui ne sera pas nécessairement ce qui comptera pour vous dans 10 ou 20 ans. Il importe donc de poursuivre votre réflexion au fil des années et surtout de la partager avec vos proches. Il sera alors plus facile pour eux d'évaluer les soins qui sont dans votre meilleur intérêt si jamais vous devenez incapable de prendre vos décisions.

J'ai entendu parler du testament biologique. Qu'est-ce que c'est?

Il s'agit d'un document décrivant les soins et les traitements que vous souhaiteriez recevoir dans certaines circonstances. Ce document sera utilisé pour aider à comprendre ce qui a de la valeur* pour vous, dans le cas où vous deviendriez incapable de prendre des décisions. En fait, il s'agit de mettre par écrit et de dater les conclusions des réflexions que vous avez faites concernant vos volontés de fin de vie.

On dit que le testament biologique n'est pas reconnu par la loi. Est-ce vrai?

Il n'y a aucun article du Code civil concernant précisément le testament biologique. Cependant, la loi demande de tenir compte des volontés qu'une personne a exprimées oralement ou par écrit avant de consentir à des soins à sa place. Assurez-vous de donner une copie de votre testament biologique à vos proches. Ils pourront ensuite partager ces informations avec le médecin et les autres intervenants, si jamais vous devenez incapable de décider pour vous-mêmes.

Qu'est-ce qu'un mandat en cas d'incapacité*?

En général, un mandat est le contrat par lequel une personne, le mandant, donne le pouvoir à une autre personne, le mandataire, de la représenter (art. 2130 CcQ).

Le mandat donné en prévision de l'incapacité du mandant peut avoir pour objet les actes destinés à assurer la protection de la personne, l'administration en tout ou en partie de son patrimoine et,

en général, son bien-être moral et matériel (art. 2131 CcQ).

Un mandat en cas d'incapacité peut être très simple : vous nommez votre fille unique pour prendre les décisions concernant vos soins. Il peut être très complexe : vous nommez plusieurs administrateurs pour vos biens; vous nommez des personnes qui assureront votre garde et confiez les décisions concernant votre santé à votre fils, etc.

Si votre situation financière ou personnelle est complexe, il est recommandé de recourir à des spécialistes (notaire, avocat, etc.).

Qui peut-on choisir comme mandataire en cas d'incapacité?

Il est préférable de choisir quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez toute confiance. Cette personne aura à transmettre ce que vous lui avez confié concernant vos volontés de fin de vie, dans le cas où vous seriez incapable de le dire vous-mêmes, et à prendre des décisions dans votre meilleur intérêt.

Quels sont les avantages de nommer un mandataire en cas d'incapacité?

Voici certains avantages :

- choisir la ou les personnes qui prendront des décisions pour vous si jamais vous devenez inapte;
- éviter des chicanes, surtout si les membres de votre famille et vos proches ne s'entendent pas très bien;
- prévenir un processus judiciaire plus coûteux tel que le régime de tutelle ou de curatelle;
- conserver un contrôle sur votre vie même si vous devenez inapte;
- vous sentir plus rassuré devant l'éventualité qu'un accident ou une maladie grave entraîne une incapacité.

Qui peut m'aider à trouver et à compléter un formulaire de testament biologique ou un mandat en cas d'incapacité?

Vous pouvez demander des informations à votre CLSC ou au Centre d'hébergement ou de soins de longue durée où vous habitez. Vous trouverez en librairie des formulaires et des publications sur ces sujets. Vous pouvez également vous adresser au service des communications du Curateur public.

En résumé comment puis-je me préparer le mieux possible à une situation où je ne pourrais plus décider pour moi-même?

Premièrement, il faut réfléchir à l'avance sur vos volontés de fin de vie. Ensuite, assurez-vous que votre conjoint, vos enfants, vos proches, votre médecin, votre mandataire, s'il y a lieu, comprennent bien ce que vous voulez. Gardez-les informés, au fil des années, des changements que vous apporterez à ces volontés de fin de vie.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. **Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir.** Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Accompagner ses enfants

Les adultes qui font face à une maladie grave s'inquiètent souvent au sujet des enfants qui les entourent. Quoi leur dire? Que faire pour les empêcher de trop souffrir? Comment les aider? Vous trouverez dans cette section quelques informations concernant l'accompagnement des enfants et des adolescents.

Est-ce souhaitable que mes enfants soient informés de ma maladie?

Compte tenu des nombreux changements (sur le plan de l'humeur, des habitudes quotidiennes, du corps, etc.) que la maladie grave entraîne, les enfants se rendent nécessairement compte que la vie de famille n'est plus comme avant. S'ils ne sont pas informés de la maladie, ils peuvent se donner des explications qui risquent d'être encore plus dommageables pour leur développement. Par exemple, si un enfant ne sait pas que sa mère est gravement malade, il pourra penser que ses parents sont tristes parce qu'il se fâche trop souvent contre sa petite soeur.

Les enfants qui sont exclus du déroulement de la maladie se sentent souvent très seuls et peuvent avoir de la difficulté à faire confiance, dans le futur, aux adultes près d'eux.

Qui peut donner des informations sur ma maladie à mes enfants?

Vous pouvez informer vos enfants de la maladie qui vous affecte. Des proches, en relation étroite avec eux, peuvent aussi le faire. Vous pouvez également demander l'aide d'intervenants pour accomplir cette tâche délicate.

Est-il souhaitable que mes enfants me visitent à l'hôpital?

Les visites à l'hôpital permettent aux enfants de maintenir un lien avec la personne malade. Il est cependant important de les préparer concrètement à cette visite. Les enfants ont besoin qu'on leur décrive à l'avance la chambre d'hôpital avec son appareillage de même que les caractéristiques physiques de la personne malade. On doit cependant tenir compte de leur âge pour la longueur de la visite. Au retour, il est souhaitable d'échanger avec eux sur ce que cette visite leur a fait vivre.

Si un enfant ne veut pas visiter une personne malade à l'hôpital, il est important de respecter son choix et d'explorer avec lui ce qui l'amène à prendre cette décision. Il est alors possible de l'aider à trouver d'autres façons de rester en rapport avec la personne malade. Il peut par exemple lui écrire une lettre, lui envoyer un dessin, des photos, lui parler au téléphone. Au fil des jours, il changera peut-être d'idée.

Je sais maintenant qu'on ne peut pas guérir ma maladie. Est-ce que mes enfants doivent en être informés?

Si vos enfants en sont informés, ils auront de la peine mais cette information leur permettra de se préparer à ce qui s'en vient. Ils pourront alors poser, à leur rythme, d'autres questions concernant l'avenir.

Mes enfants ont posé des questions sur la mort. Comment peut-on leur répondre?

Les enfants ont besoin de recevoir des explications concrètes. On peut par exemple leur dire... «Quand on est mort, notre coeur ne bat plus, on ne respire plus, on ne bouge plus, on ne parle plus. On n'a plus faim, plus soif, on n'a plus mal...».

Il importe de ne pas mêler les causes réelles du décès avec certaines croyances. Par exemple, si on dit à une petite fille que le Bon Dieu est venu chercher sa grand-maman parce qu'il la trouvait gentille, la petite fille pourra avoir peur que son gentil papa meure aussi. Vous pouvez toutefois utiliser vos croyances pour les aider à cheminer dans leur deuil. Par exemple, si vous croyez dans l'au-delà, vous pouvez leur dire que les personnes décédées pensent à leurs proches.

Est-ce souhaitable que les enfants soient présents au salon mortuaire ou aux funérailles?

Comme pour les adultes, leur présence lors du rituel* funéraire leur permet de manifester leur peine, de dire un dernier au revoir et de se sentir moins seuls. Ils doivent cependant être informés de ce qui se passera à ce moment-là. Par exemple, ils doivent savoir à l'avance qu'ils verront des gens pleurer parce qu'ils ont de la peine. Comme pour la visite à l'hôpital, on doit reparler avec eux de ces moments.

Il importe de se rappeler que les enfants, comme les adultes, doivent eux aussi faire leur deuil*.

Dans l'ensemble qu'est-ce qui peut aider les enfants à faire face à cette épreuve?

Les enfants ont besoin :

- de sentir que les adultes près d'eux sont réceptifs à leurs questions et à leurs émotions;
- de recevoir des explications franches, claires et concrètes tenant compte de leur âge et de leur capacité de compréhension. Ces explications les aident souvent à comprendre qu'ils ne sont pas responsables de la maladie. Les explications doivent être transmises avec délicatesse et peuvent être données en plusieurs temps. Cette façon de faire respecte le rythme et la sensibilité des enfants;
- d'entendre que tout le monde prend bien soin de la personne malade qui leur est chère;
- d'être rassuré très concrètement sur ce qui va leur arriver dans la vie de tous les jours. Par exemple, ils ont besoin de savoir qui va venir les chercher à l'école, si leur parent ne peut plus le faire;
- de participer à leur façon à l'aide apportée à la personne malade. Par exemple, ils peuvent la distraire en lui offrant des dessins, l'aider en remplaçant les oreillers, etc.;
- d'exprimer à travers le jeu ce que cette épreuve leur fait vivre. Par exemple, il ne faut pas être surpris qu'une petite fille passe beaucoup de temps à soigner une poupée malade.


Il est important que l'école ou la garderie soit informée de la situation afin de pouvoir offrir un soutien supplémentaire.

Plutôt que d'être surprotégés, les enfants ont besoin d'être accompagnés dans ce qu'ils vivent face à la maladie grave d'une personne chère.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir. Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Vivre le temps qui reste

Guérir n'est pas toujours possible. Envisager qu'il nous faudra mourir n'est pas facile. Y penser maintenant peut-il nous aider lorsque le temps viendra? Peut-on se préparer à mourir?

Nous voulons dans cette section aborder avec vous les principales questions que les personnes en fin de vie se posent.

Depuis que je sais que les traitements ne peuvent plus me guérir, je me réveille souvent la nuit. Je fais des cauchemars et je me sens mal. Que m'arrive-t-il?

Votre malaise est peut-être causé par la peur de mourir. La mort vient briser une vie et couper les liens que nous avons. En général, nous avons peur de ce que nous ne connaissons pas. Nous avons souvent peur de souffrir en mourant et peur du passage de la vie à la mort.

Je n'arrive pas à croire que je vais mourir, déjà. Je suis très bouleversé et révolté. Mes proches* aussi. Comment vivre ça?

Il est bien normal de ressentir de fortes émotions dans une telle situation. Il n'est jamais facile d'admettre que sa vie s'achève. Votre réaction et celles de vos proches montrent l'attachement de chacun à la vie.

Étant donné que vous vous sentez tous désemparés, confier vos sentiments à un intervenant ou à un bénévole en qui vous avez confiance peut vous aider. Un agent* de pastorale peut aussi vous accompagner durant cette période bouleversante.

Qu'est ce qu'on entend par accompagner?

Chaque personne a un passé et des expériences de vie qui font qu'elle est unique. La façon dont les personnes font face à la souffrance provoquée par leur mort prochaine est différente pour chacune. Accompagner consiste à aider chacune à découvrir ses propres forces intérieures en l'écoutant et en la soutenant.

J'ai entendu parler des soins palliatifs. Qu'est-ce que ces soins peuvent m'apporter?

Lorsque la guérison n'est plus possible, les soins palliatifs ont pour but de soulager la douleur et de fournir le plus de confort possible afin que les personnes puissent profiter au maximum du temps qui reste. Les soins palliatifs regroupent des intervenants de plusieurs disciplines (infirmières, travailleurs sociaux, psychologues, médecins, agents de pastorale, etc.) et des bénévoles*, qui ont un intérêt, de l'expérience et une formation particulière pour accompagner et soulager.

On peut avoir accès à des soins palliatifs à l'hôpital, à la maison ou dans un centre spécial.

Mon médecin m'a dit que je pouvais quitter l'hôpital et retourner à domicile. Ce retour m'inquiète. Comment puis-je apaiser mes inquiétudes?

Essayez tout d'abord de préciser quelles sont vos inquiétudes. Craignez-vous que vos proches s'épuisent? Est-ce que vous avez peur de manquer de soins et de ne pas pouvoir retourner à l'hôpital? Est-ce que vous craignez d'être seul? Avez-vous peur de mourir à la maison? Vous pouvez discuter de ces inquiétudes avec votre médecin, les infirmières, les intervenants sociaux impliqués auprès de vous. Ils pourront sûrement vous aider.

Si vous retournez à domicile, ils pourront vous renseigner sur les ressources disponibles incluant les groupes d'entraide ou de bénévoles, et ils vous mettront en contact avec le CLSC de votre quartier.

On m'a dit que je pouvais rester à la maison jusqu'à la fin. Je ne sais pas quoi en penser. Qu'est-ce qui peut m'aider à prendre ma décision?

Vous pouvez :

- regarder si c'est important pour vous de mourir dans vos affaires et entouré de vos proches ou si vous préférez l'hôpital avec la présence continue des soignants;
- discuter avec vos proches de leurs souhaits et de leurs inquiétudes et leur faire part des vôtres;
- vous informer sur les soins à domicile que vous pourriez recevoir.

Je suis inquiet pour mes proches. Qu'est-ce que je peux faire pour leur faciliter l'avenir?

Vous pouvez parler de vos inquiétudes avec eux et regarder comment ils pourront s'organiser en votre absence. Si vos affaires sont en ordre (testament, dettes, arrangements funéraires, mandat en cas d'inaptitude...), vous aurez déjà l'impression de leur faciliter la vie.

Je me sens coupable et inutile parce que je suis trop malade. Je crains que mes proches s'épuisent à me visiter à l'hôpital ou à prendre soin de moi à la maison. Comment vivre ainsi?

Nous sommes souvent portés à penser que notre vie a de la valeur seulement si nous sommes en bonne santé et actifs. Nous oublions facilement que nous restons toujours pour nos proches une personne importante.

C'est tout au long de la vie que nous construisons des relations de confiance avec nos proches. Même s'ils ressentent de la fatigue, vos proches peuvent avoir besoin d'être près de vous jusqu'à la fin. D'ailleurs, imaginez-vous la situation inverse. N'aimeriez-vous pas être près d'eux? Profitez donc de la compagnie de vos proches, si ça vous fait du bien.

Il n'est pas facile d'imaginer que les derniers jours de la vie peuvent encore apporter des plaisirs. Pouvez-vous donner des exemples?

Revoir les petits-enfants, offrir un cadeau à un être cher, partager des souvenirs, observer la nature, écouter sa musique favorite, recevoir de la visite, des lettres, se faire faire la lecture, etc. Voilà autant de petites choses et de petites attentions qui ont permis à des personnes en fin de vie

de ressentir encore des joies.

Le médecin m'a offert d'autres traitements mais je n'en peux plus. Je veux simplement être soulagé de mes douleurs. Croyez-vous que Dieu me pardonnera?

Certains croyants s'inquiètent de l'accueil qui leur sera fait dans l'au-delà s'ils refusent la souffrance. Pourtant la plupart des grandes religions n'exigent pas d'accepter n'importe quelle douleur ou souffrance. Vous pouvez confier ces inquiétudes à un agent de pastorale, un pasteur, un rabbin ou un autre conseiller spirituel.

Mon corps a beaucoup changé durant la maladie. J'ai maigri et je ne me reconnais plus dans le miroir. Qu'est-ce qui peut m'aider à vivre ça?

Vous souffrez de voir votre aspect physique se modifier et c'est bien normal. Faire ce deuil* n'est pas facile. Vous doutez peut-être que vos proches et les intervenants arrivent à vous aimer quand même. Pourtant, vous valez bien davantage que votre apparence. D'ailleurs, vos proches et les intervenants le savent sûrement.

Réaliser que votre valeur dépasse votre apparence peut vous aider à traverser cette période difficile et vous permettre de mieux vivre le temps qui reste.

On parle souvent de "mourir dans la dignité*". Qu'est-ce que ça veut dire?

Cette expression est fréquemment utilisée dans les journaux ou à la radio. De nombreux témoignages de patients ou de familles donnent des sens différents à la dignité.

Pour certains, être digne veut dire ne pas être dépendant des autres, ne pas être incontinent, ne pas être confus ni faire n'importe quoi, ne pas avoir de plaies apparentes, etc. C'est comme si être malade et souffrir n'était pas digne.

Et si conserver sa dignité jusqu'à la fin signifiait que toute personne garde une pleine valeur* humaine malgré les pertes que la maladie apporte, et que cette personne mérite le respect en toute circonstance?

Combien de temps me reste-t-il?

À ce jour, la science ne permet pas de prédire exactement la durée de survie d'un malade. Il arrive que des médecins tentent de le faire lorsqu'on leur pose la question. Comme personne ne sait vraiment le temps qui reste, il est sage de ne pas trop s'accrocher à ces prédictions.

Est-ce que ça fait mal mourir?

Pour ce qu'on peut en dire de l'extérieur, en général le moment où le battement du cœur et la respiration cessent est bien calme. Les derniers moments sont souvent plus paisibles qu'on le croit généralement.

Peut-on vraiment se résigner à mourir?

C'est tout au long de la maladie que les personnes cheminent vers cette dernière étape de la vie. Les difficultés et les bouleversements les ont amenées petit à petit à voir leur vie autrement. Ces personnes sentent que leur corps ne peut pas aller plus loin.

Pour certaines, l'impression d'avoir accompli ce qu'elles avaient à faire les a aidées à se résigner.

Pour d'autres, ce sont leurs croyances religieuses qui les ont aidées. Cependant, il y a des personnes qui ne se résignent jamais.

Dans l'ensemble qu'est-ce qui peut m'aider à vivre ce temps qui me reste?

Voici quelques suggestions de personnes ayant traversé la même expérience :

- vous permettre de ressentir les émotions qui vous habitent, même celles que vous avez l'habitude de considérer comme négatives (révolte, tristesse, découragement). Ces émotions peuvent vous aider à cheminer dans cette dernière étape de votre vie;
- essayer de préciser quelles sont vos inquiétudes face à la mort, face aux soins, face à l'avenir de vos proches et en parler au besoin avec des personnes de confiance;
- selon vos croyances, méditer, vous recueillir ou prier peut vous aider;
- regarder ce qui peut vous faire plaisir;
- vous rappeler de bons souvenirs et les partager avec vos proches;
- vous respecter lorsque vous sentez que votre corps ne peut pas aller plus loin;
- ne pas oublier que vous êtes toujours pour votre entourage une personne importante qui mérite le respect.

(*) Voir la [section mots-clés](#)

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. **Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir.** Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Conclusion

Il est normal d'être inquiet et d'avoir peur lorsqu'on pense aux difficultés que la maladie grave peut entraîner. Nous avons proposé certains moyens pour y faire face. Nous espérons que ces suggestions guideront votre réflexion.

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. **Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir.** Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Mots clés

Agent de pastorale :

Une personne qui a reçu une formation pour répondre principalement aux besoins spirituels ou religieux des malades ou de leur famille.

Bénévole :

Une personne qui s'implique sans y être obligée et gratuitement. Les bénévoles qui travaillent en soins palliatifs ont généralement une formation spéciale pour accompagner les personnes malades.

Coma :

État d'une personne inconsciente qui ne sent plus rien et ne peut plus bouger, ni communiquer. Certains comas guérissent, d'autres non.

Deuil (faire un) :

Démarche douloureuse qui permet de s'adapter à ce qu'on a perdu.

Diagnostic :

Détermination d'une maladie. Le médecin détermine la maladie d'une personne en utilisant la description des malaises faite par le malade, en utilisant les informations fournies par l'examen du malade et en se servant des résultats d'analyses diverses (analyses sanguines, examens en radiologie, etc.).

Dignité :

Respect que chaque personne mérite, quels que soient sa situation sociale, sa maladie, son comportement ou sa souffrance.

Inaptitude :

Incapacité de prendre des décisions. L'inaptitude peut être totale ou partielle, temporaire ou permanente. Certaines maladies peuvent causer de l'inaptitude à décider telles la maladie d'Alzheimer, des tumeurs et des infections graves du cerveau, des paralysies avec atteinte de la capacité de communiquer, des comas, etc.

Maladie grave :

Toute maladie qui fait craindre pour la vie à court ou moyen terme. Cancer, sida, sclérose latérale amyotrophique, sclérose en plaques, maladie cardiaque, neurologique ou respiratoire sévère, insuffisance rénale sévère, diabète avec graves complications, etc.

Mandataire en cas d'inaptitude :

Personne désignée pour prendre les décisions pour une autre qui est devenue incapable de le faire. N'oubliez pas que lorsque le temps d'agir de cette personne sera venu, elle devra être reconnue légalement par le tribunal pour pouvoir jouer son rôle.

Narcotique :

Famille de médicaments qui assoupit, qui engourdit les sens. La codéine, la morphine, l'hydromorphone, l'oxycodone font partie de ces médicaments. Ces médicaments peuvent être pris par la bouche, en suppositoires, en injections dans les veines, les muscles ou sous la peau. Ce médicament peut aussi être pris par la peau à l'aide d'un timbre cutané (patch). Parfois ils se donnent 24 heures sur 24, à l'aide d'une pompe qui injecte le médicament sous la peau.

Proche :

Ami, parent, personne qui entoure la personne malade.

Rituel funéraire :

Cérémonie (exposition, mise en terre, messe, incinération, repas funéraire, etc.) concernant la disposition du corps de la personne décédée. Cette cérémonie permet aux proches de réaliser que la personne chère est morte.

Somnolence :

Demi-sommeil, envie irrésistible de s'endormir légèrement.

Valeur (la) :

Lorsqu'on parle de la valeur d'un être humain, on veut principalement dire que chaque personne est égale aux autres malgré les changements que la maladie apporte, et que ses droits sont pleinement conservés.

Valeur (une) :

Ce qui a du prix à nos yeux, ce qui est important. On peut parler des valeurs qui orientent la vie d'une personne, d'une institution ou d'une société. Les valeurs des unes et des autres peuvent être en conflit.

[Haut](#)

Québec 

© Gouvernement du Québec, 1996-2006



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Ressources

Information et référence

Si vous avez un problème de santé et que vous ne savez ni quoi faire ni où vous adresser, vous pouvez contacter Info-Santé CLSC. Ce service vous répond jour et nuit, 7 jours sur 7. Pour connaître le numéro de téléphone d'Info-Santé de votre CLSC, voir <http://www.msss.gouv.qc.ca/>

Le Centre de référence du Grand Montréal offre également un service téléphonique d'information et de référence sur les ressources concernant la santé, la sécurité sociale, etc. Vous pouvez contacter Le Centre de référence du Grand Montréal au (514) 527-1375 ou son site Internet : <http://www.info-reference.qc.ca/>

Urgence

Urgences-santé répond aux appels urgents (24 heures sur 24, 7 jours sur 7), assure le transport en ambulance et l'intervention médicale d'urgence. Le numéro de téléphone est 911.

CLSC

Le Centre local des services communautaires (CLSC) est la porte d'entrée de notre système de santé. Vous pouvez y recevoir des soins médicaux, infirmiers ainsi qu'un soutien sur le plan émotif. Chaque CLSC offre également un service de maintien à domicile pour aider les personnes malades à demeurer chez elles. Les soins et services à domicile sont les suivants : soins infirmiers, aide familiale (soins d'hygiène, préparation des repas, entretien ménager), soutien à la famille et aux proches, services de réadaptation.

Le CLSC peut évaluer avec vous et vos proches quels sont vos différents besoins et vous référer si nécessaire à des ressources plus spécialisées.

Hôpital

Chaque hôpital possède un service d'urgence ouvert jour et nuit. On y évaluera si vous pouvez être traité à l'externe ou si votre état nécessite une hospitalisation. Le séjour en milieu hospitalier est de courte durée. À votre sortie de l'hôpital, on veillera à ce que vous puissiez recevoir les soins et services dont vous avez besoin à domicile. Si votre état nécessite un séjour plus long, on vous référera dans un centre d'hébergement de longue durée ou dans un centre de réadaptation. Les hôpitaux ont également des cliniques externes spécialisées.

Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)

Les centres d'hébergement offrent de façon temporaire ou permanente un milieu de vie lorsque les personnes malades ne peuvent plus demeurer à la maison même avec le soutien de leur entourage, du CLSC ou d'autres organismes.

Les demandes d'hébergement doivent être faites au CLSC, si la personne malade est toujours à la maison. Si la personne malade est hospitalisée et que le retour à domicile est impossible, c'est l'hôpital qui fera cheminer la demande.

Association, groupe d'entraide, fondation, etc.

Vous pouvez connaître les associations, groupes d'entraide et fondations qui existent concernant votre maladie en contactant le Centre de référence du Grand Montréal au 527-1375 ou son site Internet : <http://www.info-reference.qc.ca/>

Aide financière

Vous pouvez avoir droit à certaines compensations financières. Renseignez-vous auprès des organismes suivants:

- Assurance-emploi : http://www.rhdcc.gc.ca/fr/passerelles/nav/nav_haut/programme/ae.shtml
- Régie des rentes du Québec : <http://www.rrq.gouv.qc.ca>
- Revenu Canada : <http://www.ccra-adrc.gc.ca/menu-f.html>
- Ministère du Revenu du Québec : <http://www.revenu.gouv.qc.ca/fr/ministere/index.asp>
- Régie de l'assurance-maladie : <http://www.ramq.gouv.qc.ca>

Vous pouvez obtenir plus de renseignements auprès du travailleur social du CLSC ou de l'hôpital.

Curateur public

Si vous voulez plus d'information sur le mandat en cas d'inaptitude, vous pouvez communiquer avec le Curateur public : <http://www.curateur.gouv.qc.ca/>

Lectures et documents audiovisuels

Vous pouvez demander aux organismes concernés par votre maladie de vous suggérer des lectures (brochures, témoignages, etc.) ou des documents audiovisuels pour vous et vos proches.

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir. Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)



La maladie grave

S'informer, comprendre, agir

Donateur



La Fondation Berthiaume-Du Tremblay

Cette première édition de la brochure «Quand la maladie grave survient, s'informer, comprendre, agir» a été rendue possible grâce à la généreuse collaboration de la Fondation Berthiaume-Du Tremblay.

Cette fondation, qui a pour mission le mieux-être des aînés, se distingue par la diversité de ses engagements: une résidence, des unités de logement, un centre de jour, un centre communautaire, sans oublier un volet soutien et dons qui lui permet de venir en aide à des organismes qui partagent la même mission.

C'est ainsi que la Fondation contribue à la reconnaissance et à la promotion de l'engagement des aînés à la société d'hier et d'aujourd'hui.

Source : Dallaire Michelle, Mongeau Suzanne. Quand la maladie grave survient : s'informer, comprendre, agir. Régie régionale de Montréal-Centre, Direction de santé publique, Direction de la programmation et coordination, avril 1998, 42 pages

[Haut](#)