



GUIDE

D'ACCOMPAGNEMENT

à l'intention des proches aidants

Centres d'hébergement
et Maisons des aînés
du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Programme SAPA

CES DERNIERS MOMENTS DE VIE... POUR MIEUX VOUS GUIDER

Centre intégré universitaire
de santé et de services sociaux
du Saguenay–Lac-Saint-Jean





TABLE DES MATIÈRES

1. Introduction	3
-----------------------	---

Définition

2. Que sont les soins palliatifs	4
--	---

Conseils | Soins de santé

3. Accompagnement de la personne en fin de vie	5
4. Les besoins en fin de vie	6
5. La communication	7
5.1. Avec votre proche	7
5.2. Avec les intervenants	11
6. Les changements physiques	13
7. Trousse d'accompagnement de fin de vie	14

Le décès | Le deuil

8. Aide-mémoire suite au décès	15
9. Les étapes du deuil	16
10. Saviez-vous que... ..	20

Renseignements utiles

11. Aspects d'ordre pratique avant et après le décès ..	21
12. Liens utiles et suggestions de lecture	23
13. Liste des maisons funéraires	23
14. Organismes communautaires	23

1. Introduction

La mort n'est pas un accident de parcours, ni un échec de la médecine, ni même un fléau social. La mort, c'est la dernière étape de la vie, l'achèvement de la destinée humaine. Lors de cette étape, chacun souhaite avoir à ses côtés la présence de personnes qui l'accompagnent, capables de l'assister et de lui permettre de connaître ainsi une fin de vie sereine.

Les proches, souvent mieux que quiconque, peuvent, avec l'aide et le soutien des soignants, offrir cet accompagnement. Leur présence vient concrétiser et valoriser le sens de la vie de cet être unique, et ce, malgré sa grande fragilité. Un profond respect de ses croyances, ses confidences, ses silences et de ses retraits témoigne de la valeur qu'on lui accorde en tant qu'être humain.

Ainsi, le CHSLD ou la Maison des aînés est pour la grande majorité des résidents, le dernier chez soi. Un très grand nombre y vivra leurs derniers jours d'existence. Ces moments nécessitent de la part de tous les intervenants un profond respect des valeurs, de la culture et des croyances du résident et de ses proches. Nous croyons que des services et des soins empreints de compassion et d'empathie préserveront la dignité de la personne.

Le maintien de la dignité est un concept au coeur de nos préoccupations. En ce sens, nous apportons une attention particulière au respect des choix du résident, à son consentement aux soins et à l'expression de ses volontés en matière de fin de vie.

Il est difficile de se préparer à sa mort ou à celle d'un membre de la famille ou d'un ami. Le présent livret est conçu pour vous dans le but de vous informer, vous soutenir et vous aider à accompagner dignement votre proche et vous préparer à la mort et à la fin de vie. Il vous aidera à découvrir qu'il est possible d'apporter du soutien et du réconfort à l'être cher de façon empathique, authentique, chaleureuse et respectueuse. Prenez le temps de le lire. Beaucoup d'information y est traitée et la lecture de certaines sections pourrait être plus difficile pour vous. Consultez la table des matières et commencez par les sections qui sont actuellement les plus importantes pour vous.



2. Que sont les soins palliatifs

Les soins palliatifs sont un type de soins qui améliore la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie en prévenant et en soulageant la souffrance.

En plus d'aider le patient, les soins palliatifs aident les proches à s'adapter durant la maladie d'un membre de la famille et à son décès, ainsi que pendant le processus de deuil.

Les soins palliatifs sont une approche utile au début d'une maladie et non seulement quand le décès est imminent. Ce type de soins permet de soulager la douleur et d'autres symptômes. Il comprend le soutien affectif et spirituel.

Les soins de fin de vie sont une partie importante des soins palliatifs. Il est important de savoir que les soins palliatifs n'accélèrent et ne retardent pas le décès. Ils aident plutôt les personnes malades à vivre aussi activement que possible jusqu'à leur mort.



3. Accompagnement de la personne en fin de vie

Écoute

Joignez-vous à votre proche par l'écoute et assurez-vous d'une grande disponibilité pour répondre à ses questions avec franchise et simplicité s'il a besoin de se confier et d'être rassuré.

Écoutez-le sans juger ni minimiser ses craintes et ses peurs. Respectez ses silences. Assurez-lui votre présence à ses côtés. Manifestez-lui votre compassion et votre compréhension.

Il vous fait confiance, vous devenez sa lumière, son refuge. Vous devez prêter votre voix à ses souhaits afin d'améliorer et rendre ses derniers jours plus confortables.

Observation

Les changements physiques et psychologiques peuvent varier d'une personne à l'autre :

- Faciès pâle;
- Maigreux;
- Oedème;
- Regard trouble, fixe et terne;
- Variation du pouls (faible ou rapide);
- Coloration bleutée de la peau (peau marbrée);
- Cyanose et froideur des extrémités;
- Variation de la température corporelle (fièvre);
- Transpiration et peau moite;
- Respiration irrégulière (on observe parfois des pauses);
- Sécrétions bronchiques et respiration parfois bruyante (des médicaments peuvent aider à diminuer cet inconfort);
- Spasmes ou mouvements involontaires;
- Grande fatigue qui prédispose au sommeil (la personne peut quand même réagir aux stimulations);
- Urine concentrée et peu abondante.





Douleurs

Les signes de douleur peuvent être :

- Faciès rouge ou crispé;
- Plissement des sourcils;
- Pouls rapide;
- Anxiété;
- Agitation;
- Transpiration;
- Plaintes (souvent à la mobilisation).

La douleur peut être calmée au moyen d'une médication adéquate.

4. Les besoins en fin de vie

Chaque personne a sa propre façon de vivre cette dernière étape, apportant à cette expérience une dimension unique. À mesure que la personne prend vraiment conscience qu'elle va mourir, un début de séparation s'amorce et les signes psychologiques suivants peuvent apparaître :

- Réalisation du bilan de sa vie;
- Perte de l'intérêt pour les activités;
- Repli, parfois, sur elle-même;
- Retrait progressif du monde qui l'entoure;
- Volonté, parfois, de voir tout son entourage;
- Expression d'adieux à des proches, à des lieux aimés;
- Don et détachement matériel;
- Expression de la tristesse;
- Discussion sur la mort avec une ou plusieurs personnes.

Toutefois, ces signes n'apparaissent pas dans un ordre particulier et peuvent différer d'une personne à l'autre.

Sur le plan physique, le corps commence son processus final d'arrêt en délaissant lentement ses fonctions. Il ne nécessite plus les mêmes besoins et la faiblesse générale s'installe graduellement.

Chez certaines personnes, les signes qui précèdent la mort apparaissent quelques semaines avant celle-ci alors que chez d'autres, ils sont présents quelques jours.

5. La communication

5.1. Avec votre proche

Les cinq sens sont les voies d'accès pour communiquer avec une personne en fin de vie : le toucher, l'ouïe, l'odorat, la vue et le goût. Cependant, comme votre proche arrive au terme de sa vie, il se peut que l'un ou l'autre de ses sens soit affecté. Il est primordial d'être à l'écoute afin de répondre à son besoin tout en respectant ses goûts et préférences.



LE TOUCHER

C'est par le toucher qu'on rejoint la personne en profondeur et qu'on entre dans son intimité, tout en douceur. Le toucher favorise la transmission de votre énergie, de votre chaleur humaine, de votre tendresse, de votre compassion et de votre calme. Le toucher est un merveilleux moyen de communication et de réconfort.

Voici quelques exemples pour favoriser un contact privilégié avec la personne :

- Tenir chaleureusement sa main la réconfortera;
- Caresser sa tête ou son bras diminuera son anxiété;
- Prendre ses talons dans vos mains soulagera la pression et transmettra votre chaleur et votre énergie;
- Poser votre main au centre de sa poitrine lui procurera un apaisement et du réconfort;
- Poser une main ouverte sous sa nuque et l'autre sur le front, sans exercer de pression, aidera la personne à retrouver des pensées calmes, à se libérer de ses cauchemars si elle en a;
- Placer une main sur le front de la personne et l'autre au centre de sa poitrine rappellera votre présence, la calmera, la remettra en contact avec le monde extérieur;
- Passer votre bras sous ses épaules et la serrer doucement dans vos bras lui apporteront chaleur et réconfort.

Cependant, vous devez être confortable dans votre façon de faire. Si vous n'aimez pas toucher les gens ou que la personne alitée n'aime pas se faire toucher, il vaut mieux éviter de poser ces gestes, ou du moins, les limiter pour éviter les malaises.





L'OUÏE

C'est le sens qui demeure actif le plus longtemps, de là l'importance de ce que la personne entend jusqu'à son dernier souffle.

LA VOIX

- Parler d'une voix normale et éviter les chuchotements, car ceux-ci peuvent être une cause d'anxiété;
- Éviter d'élever la voix, les bruits forts ou brusques;
- Éviter de tenir des propos sur l'évolution de l'état de la personne en sa présence;
- Lui redire toute l'importance qu'elle a pour vous;
- Lui parler de ce qu'elle affectionne tout particulièrement (chat, chien, loisirs favoris, mets ou activités préférées, etc.);
- Évoquer d'une voix douce et calme, certains lieux ou événements lui rappelant des souvenirs agréables;
- Faire la lecture d'un texte selon les goûts de la personne;
- Si c'est significatif pour la personne, réciter une prière, chanter un hymne religieux ou simplement lui rappeler les motifs d'espérance suscités par sa foi.

LA MUSIQUE

Souvenez-vous que la musique influence le corps et l'esprit. Il est donc primordial de la choisir en rapport avec les goûts de la personne afin que l'ambiance soit agréable pour elle. Une musique de fond permet de couvrir les bruits extérieurs qui peuvent perturber la tranquillité de la personne vivant ses derniers moments dans un lieu où la vie continue autour d'elle : voix fortes, cris, claquements de portes, télévision du voisin, déplacement de matériel roulant, etc.

Musique rythmique :

Attention, le battement régulier de cette musique fait appel à la vigueur, à l'action, à l'énergie de l'être. Elle peut donc agacer et épuiser la personne en perte de vitalité.

Musique mélodique :

Cette musique fait appel à la sensibilité et aux émotions, ce qui peut rejoindre la personne profondément, surtout si vous faites jouer des morceaux appréciés ou significatifs pour elle.

Musique symphonique :

Cette musique fait appel à la spiritualité, à l'intériorité, ce qui peut créer un climat de détente bienfaisant si la personne en avait l'habitude quand elle était bien portante

Effets sonores :

Les bruits de la nature, comme l'eau qui coule, la pluie, le bruit des vagues, le vent, le chant des oiseaux, sont souvent très apaisants parce qu'ils sont un rappel de la vie courante.



L'ODORAT

Certaines personnes aiment retrouver des odeurs familières autrefois appréciées. Tenez compte des goûts et de la sensibilité de la personne aux différentes odeurs.

Voici quelques éléments à garder en tête lorsque vous parfumez la pièce :

- Favoriser les odeurs naturelles pour parfumer la pièce afin de créer une ambiance agréable et réconfortante;
- Déposer une goutte de son parfum préféré sur son oreiller ou vaporiser les draps d'une fragrance délicate qui favorise la détente;
- Pulvériser un parfum léger dans l'air ou brancher un diffuseur dans une prise électrique;
- Éviter de porter un parfum trop prononcé qui peut indisposer la personne alitée.

Chaque personne a ses préférences en ce qui a trait aux odeurs, alors autant les utiliser avec grande modération, surtout auprès d'une personne dont l'état se détériore.





LA VUE

La personne en fin de vie se retrouve souvent avec une vue déficiente, ce qui peut augmenter son degré d'insécurité. L'éclairage de la pièce prend alors beaucoup d'importance. Le fait d'être capable d'avoir encore des points de repère la rassure et la reconforte.

Voici quelques suggestions pour installer un éclairage adéquat :

- Tamiser les lumières;
- Éviter la noirceur autant que la lumière vive;
- Placer la source lumineuse de façon à ce qu'elle soit repérable par la personne alitée;
- Utiliser la voix et le toucher afin d'être repéré s'il y a perte de la vue ou incapacité d'ouvrir les yeux;
- Si la personne a encore ses capacités visuelles et cognitives, regarder avec elle les photos des personnes qui lui sont chères ou qui lui rappellent de bons souvenirs.



LE GOÛT

Il est naturel que la personne en fin de vie cesse peu à peu de s'alimenter. C'est une des réalités les plus difficiles à accepter pour les proches.

Le goût de la nourriture se perd et la capacité d'absorber quelque chose est parfois difficile, voire impossible en fin de vie. Il ne faut pas insister pour nourrir ou hydrater la personne qui présente ces symptômes, car il y a risque d'augmenter son inconfort.

L'appétit de la personne peut varier. Les petites portions sont plus appréciées et souvent une seule bouchée d'une nourriture aimée satisfait. Cependant, si c'est permis, vous ne devez pas hésiter à lui offrir une petite douceur.

Utiliser les cinq sens pour communiquer avec une personne en fin de vie, c'est vous donner les moyens d'accompagner, de soutenir et d'être présent pour l'autre jusqu'au tout dernier moment.

5.2. Avec les intervenants

Comme proche aidant, vous devez entrer en communication avec le personnel en place impliqué dans les soins de la personne en fin de vie. Il est toujours souhaitable que les proches désignent un responsable pour établir les communications avec le personnel afin d'éviter les risques que des messages contradictoires circulent. S'il y a des conflits avec la personne en fin de vie ou entre les proches ou si vous avez tout simplement besoin de parler, vous pouvez demander à l'infirmière responsable qui communiquera vos besoins à une travailleuse sociale.

Si la famille demande que des bénévoles soient présents au chevet de la personne en fin de vie, ou si ceux-ci sont présents parce que le résident n'a pas de proches, ils auront à communiquer eux aussi avec le personnel soignant. Les informations transmises devront respecter la procédure de confidentialité de l'établissement.

Le bien-être de la personne en fin de vie demeure la priorité. Vous devez informer le personnel de vos observations et de vos questionnements. Il fera tout ce qui est possible pour répondre ou vous référer à l'intervenant approprié. L'infirmière responsable peut aussi communiquer 24 heures sur 24 avec le médecin pour des ajustements de la médication ou toute autre situation qu'elle juge nécessaire.





Tableau - Changements physiques

UNE À DEUX SEMAINES AVANT LA MORT	
Changements physiques	Les interventions suggérées
• Variation de l'appétit • Déplacement de plus en plus difficile • Difficulté respiratoire • Faiblesse musculaire • Oedème (enflure) des extrémités • Trouble du sommeil (inverse le jour et la nuit) • Désorientation (confusion) • Tiraillement des vêtements et des draps <u>Les signes de la douleur peuvent être:</u> • Faciès rouge ou crispé • Plissement des sourcils • Pouls rapide • Anxiété • Agitation • Transpiration • Plaintes (souvent à la mobilisation)	• Être présent • Offrir des aliments désirés • Offrir des glaçons ou jus congelé (popsicle) • Ne pas forcer à manger ou à boire • Faire des soins buccaux • Installer en position confortable et aider à la mobilisation • Masser doucement et réchauffer ses extrémités • Identifiez-vous au lieu de lui faire deviner qui vous êtes • Parler clairement, de façon naturelle • Ne pas essayer d'empêcher les mouvements • Faire la lecture à voix haute • Mettre de la musique selon ses goûts • Disposer dans la chambre des objets familiers et des photos, créer un environnement agréable • Aérer la chambre • Continuer à respecter ses habitudes et désirs tels que dormir avec des bas, se maquiller, garder son pyjama, etc.
• Difficulté à marcher, à s'asseoir, à se tourner sans aide • Variation de la température corporelle (fièvre, basse température) • Extrémités marbrées et froides • Augmentation de la transpiration • Oedème (enflure) parfois diminué ou disparu • Yeux vitreux, larmoyants, semi-ouverts • Difficulté à avaler • Absorption minime de liquide • Bouche sèche • Diminution ou arrêt des urines • Perte de contrôle de la vessie et des intestins • Respiration irrégulière, superficielle avec pauses • Râles terminaux : respiration bruyante due aux sécrétions abondantes • Agitation ou inertie • Inconscience	• Se tenir près du lit • Tenir la main • Parler doucement malgré l'inconscience • Appliquer des compresses humides sur les paupières entrouvertes • Mettre des larmes artificielles • Diriger un ventilateur à faible débit vers la joue • Faire des soins buccaux • Expliquer le geste que nous allons poser avant de l'exécuter

6. Les changements physiques

Chaque personne a sa propre façon de vivre cette dernière étape, apportant à cette expérience une dimension unique. À mesure que la personne prend vraiment conscience qu'elle va mourir, un début de séparation s'amorce et les signes psychologiques suivants peuvent apparaître :

- Réalisation du bilan de vie;
- Perte de l'intérêt pour les activités;
- Repli, parfois, sur elle-même;
- Retrait progressif du monde qui l'entoure;
- Volonté, parfois, de voir tout son entourage;
- Expression d'adieux à des proches, à des lieux aimés;
- Don et détachement matériel;
- Expression de la tristesse;
- Discussion sur la mort avec une ou plusieurs personnes.

Toutefois, ces signes n'apparaissent pas dans un ordre particulier et peuvent différer d'une personne à l'autre.

Sur le plan physique, le corps commence son processus final d'arrêt en délaissant lentement ses fonctions. Il ne nécessite plus les mêmes besoins et la faiblesse générale s'installe graduellement. Chez certaines personnes, les signes qui précèdent la mort apparaissent quelques semaines avant celle-ci alors que chez d'autres, ils sont présents quelques jours. Le tableau de la page précédente décrit les changements physiques qui s'opèrent en fin de vie.

Les changements qui se produisent quand quelqu'un est en train de mourir varient d'une personne à l'autre. Ces changements sont habituellement plus difficiles pour les personnes qui les observent que pour la personne qui les vit. Plus les gens comprendront ce qui se passe, plus ils seront en mesure de s'adapter à ces changements. Bien que les mourants ne présentent pas tous les mêmes signes et symptômes, il est utile de connaître certains des plus courants. Ces changements sont une partie normale du processus de la mort et savoir à quoi vous attendre peut vous aider à faire face à vos peurs et à vos inquiétudes.





Il est important de partager vos peurs et vos inquiétudes avec les membres de la famille, les amis proches et votre équipe soignante.

Le moment du décès

La mort n'a rien de théâtral tels un grand soupir ou un cri. La mort est souvent douce, calme et discrète.

Changements physiques

- La respiration cesse
- La mâchoire s'alourdit
- Le corps se relâche (il peut y avoir émission d'urine, de selle ou de gaz)
- Les yeux peuvent être entre ouverts et fixes

Au moment du décès - Famille

Au moment du décès, il se peut que vous éprouviez toute une gamme d'émotions telles que de la culpabilité, une paix ou vous sentir coupable d'être soulagé par la mort de votre proche. Laissez libre expression à vos sentiments. Prenez le temps de faire vos adieux.

Vous pouvez demeurer dans la chambre pour vous remémorer des souvenirs, exprimer l'affection que vous éprouvez envers la personne ou simplement vous unir en silence et dans la prière. Vous pouvez toucher le corps et prendre le temps de faire vos derniers adieux. L'équipe de soins saura se faire discrète tout en demeurant disponible.

Tout au long de votre accompagnement auprès de votre proche, sachez que le personnel soignant demeure disponible pour vous soutenir et répondre à vos interrogations.

7. Trousse d'accompagnement de fin de vie

Les soins de fin de vie tiennent compte des valeurs personnelles, culturelles et spirituelles, des croyances et des modes de vie des personnes auxquelles ils sont prodigués.

Afin de mieux répondre à vos besoins, l'installation met à la disposition un chariot d'accompagnement. Bien que la liste ne soit pas exhaustive, voici le matériel que l'on peut y retrouver :

- **Radio et CD** - Pour faire jouer la musique préférée de la personne : personne de détente ou autre;
- **Diffuseur d'aromathérapie** - Disponible avec quelques arômes;
- **Chandelle électrique** - Pour créer un effet de lampion et agrémenter la chambre;
- **Veilleuse** murale;
- **Chapelet** - Pour les personnes croyantes et leur famille;
- **Papier-mouchoir**;
- **Pichet à eau** - Pour permettre l'hydratation de votre proche ainsi qu'à vous;
- **Pot de fleurs** - Afin de recueillir les fleurs amenées par les proches ou autre;
- **Documentation** - Guide d'information pour les proches aidants et des textes;
- **Dépliants divers** - Information sur les organismes de support pour les endeuillés;
- **Crème hydratante** - Pour hydrater la peau et pour le contact physique qui donne du réconfort en plus de réchauffer (dans chariot de l'infirmière);
- **Toothettes** - Éponges pour l'hygiène de la bouche (renseignez-vous auprès du personnel pour pouvoir participer au soin de bouche).

8. Aide-mémoire suite au décès

« Les morts vivent tant qu'il y a des vivants pour penser à eux. » - Émile Henriot

- Contactez le salon funéraire de votre choix le plus tôt possible et l'aviser que le personnel de l'établissement appellera lorsque le décès aura été constaté par un médecin;
- Donnez le numéro de téléphone du salon funéraire choisi à l'infirmière de l'unité. L'appel pour venir chercher la dépouille mortelle sera fait dès que le médecin sera venu;





- Prenez le temps de dire au revoir à votre proche;
- Le personnel retirera tout le matériel et/ou les instruments ayant servi aux soins (sondes, cathéters, papillon sous-cutané, etc.) et placera la personne en position dorsale;
- Préparez les vêtements, dentiers, etc. afin de les remettre au salon funéraire si vous désirez une exposition;
- Un délai de 24 heures vous est offert pour libérer la chambre, à moins d'un avis contraire. N'hésitez pas à demander à un membre du personnel si vous avez besoin de quelque chose.

9. Les étapes du deuil

Le deuil est un processus naturel qui accompagne la perte. La perte peut être vécue à différentes étapes de la maladie, ainsi qu'après la mort.

Le deuil touche tous les aspects de la vie et vous pourriez avoir besoin de soutien. Il est important d'exprimer votre chagrin. Il vous faudra du temps pour assumer la douleur qui accompagne la perte. Même si le deuil est un cheminement, on peut avoir l'impression de partir en voyage sans boussole. Il n'y a pas de façon précise de vivre le deuil.

Donnez-vous le droit de pleurer votre perte. Cela peut vouloir dire pleurer, partager des souvenirs et des histoires, passer du temps seul, préparer un album, éviter les activités que vous faisiez avec la personne défunte ou créer des façons de vous souvenir d'elle. Chacun vit le deuil différemment.

Vivre son deuil

Votre deuil est unique

Parfois, nous comparons notre expérience de la perte à celle des autres. Les membres de la famille ou les amis peuvent vivre le deuil différemment et cela peut nous porter à croire que nous ne faisons pas les choses « correctement ». Deux attitudes sont courantes face au deuil : vouloir une période

de repos pour réfléchir ou vouloir se tenir occupé. N'oubliez pas que personne ne peut vous dire comment vivre votre deuil. Chacun de nous doit vivre son deuil à sa façon et prendre le temps dont il a besoin pour le faire.

Attendez-vous à ressentir une vaste gamme d'émotions

Nous associons habituellement le deuil à la tristesse. Mais le deuil peut aussi entraîner beaucoup de sentiments contradictoires, comme la colère, la culpabilité, le soulagement, la solitude, l'anxiété, l'amour, l'incrédulité et bien d'autres.

Vous pourriez vous sentir hébété, comme engourdi

Par moments, vous pourriez ne rien ressentir. Il s'agit d'une réaction naturelle à la douleur affective. Se refermer temporairement est une façon de gérer la perte et le deuil.

Faites preuve de patience par rapport à vos limites physiques et affectives

Le deuil peut avoir des répercussions sur notre niveau d'énergie, tant du point de vue physique qu'affectif. Il peut nous sembler pénible d'accomplir les tâches quotidiennes et d'assumer des obligations qui étaient auparavant faciles. Soyez patient envers vous-même et acceptez qu'il est correct d'établir des limites quant à ce que vous pouvez et ne pouvez pas faire.

Maintenez un réseau de soutien

Cela peut vouloir dire du soutien affectif, mais également du soutien d'ordre pratique comme s'occuper des repas, faire les emplettes, prendre soin des enfants ou entretenir la maison. Le « soutien » peut aussi vouloir dire être avec des gens et ne pas parler de votre deuil.

Faites bon usage des rituels

Les services funéraires et commémoratifs sont des types de rituels qui peuvent offrir du soutien en période de deuil. D'autres rituels pourraient aussi vous sembler réconfortants





comme allumer une chandelle, mettre un couvert additionnel à la table ou toucher une photo ou un article spécial qui appartenait à l'être cher.

Donnez libre cours à votre spiritualité

Beaucoup de personnes jonglent avec de grandes questions lorsqu'elles sont confrontées à la mort. Laissez libre cours à ces luttes et questionnements, même s'il n'y a peut-être pas de réponses. Les traditions religieuses et culturelles peuvent apporter soutien et réconfort. Vous remettrez peut-être vos croyances en question. Quand nous vivons une situation douloureuse, nous pouvons nous demander « Qu'est-ce que cela signifie pour moi? » et « Qui suis-je? ».

Souvent, notre identité de parent, frère, soeur, enfant, petits-enfants, conjoint ou ami est affectée à la mort d'un proche. Vous pourriez vous sentir secoué ou perdu et avoir l'impression que la vie a perdu son sens. Il s'agit d'une réaction normale. Donnez-vous la permission de ressentir ces émotions et partagez vos préoccupations avec les autres.

Chérissez vos souvenirs en trouvant des moyens de vous rappeler régulièrement l'être cher. Pendant un certain temps, les souvenirs, même les plus heureux, pourraient être douloureux. Quand vous serez prêt, écrire ou raconter des histoires à des personnes qui connaissaient votre proche pourrait vous apaiser; c'est une façon de célébrer le lien qui vous unit.

Le deuil n'a pas de limite de temps. Parfois, de forts messages nous sont transmis à l'effet qu'on devrait s'être remis d'une perte après une période donnée. Cela n'est pas réaliste. Le deuil n'est pas une ligne droite sur laquelle nous avançons de la douleur de la perte au réconfort que procure la guérison. Le deuil monte et descend, par vagues, souvent quand on s'y attend le moins. Il peut arriver sans crier gare; il peut nous surprendre dans le détour. Il faut savoir que le deuil se transforme et change avec le temps, mais qu'il n'y a pas de délai établi pour faire son deuil.



Établir des liens avec des personnes qui comprennent ce que vous vivez est une des meilleures façons de vous aider. Parlez de votre deuil avec des amis et des parents bienveillants ou avec votre équipe soignante. Bien que beaucoup préfèrent garder leurs sentiments pour eux, il est important de partager avec quelques personnes la façon dont le deuil vous affecte.

Certaines personnes décrivent le deuil comme une grande brûlure qui cause de la douleur chaque fois que le vent souffle. Pour d'autres l'expérience se compare au fait de marcher dans le brouillard ou de se regarder dans un mauvais film. Certains ne ressentent rien ou se sentent engourdis. Quelle que soit votre expérience du deuil, rappelez-vous d'être patient face au processus et envers vous-même. La période de deuil peut être plus longue que le temps que vous auriez jugé raisonnable. Et, faites preuve de patience envers les autres – ils veulent généralement bien faire.

Régie de la Santé de la Nouvelle-Écosse (2017). Se préparer à la mort et à la fin de vie : Guide à l'intention des personnes atteintes d'une maladie limitant l'espérance de vie, de leurs familles et de leurs amis. Pages 57 à 59.

Les étapes du deuil

Le choc, le déni

À ce stade, vous pouvez souffrir d'un choc à l'annonce de la perte. Le choc est une étape légitime de défense de l'esprit, qui vous laisse sans émotion apparente, pour une situation que vous ne pensez pas pouvoir gérer. La réaction est souvent la négation des faits qui se sont réellement produits. La durée de temps de cette étape ne peut pas être déterminée, mais elle est habituellement de courte durée.

La colère

À ce stade du deuil, vous vivrez de la colère à cause de l'injustice ressentie de ce qui est arrivé. C'est la confrontation avec les faits qui va engendrer une attitude de révolte, tournée vers soi et vers les autres. Dans certains cas, un sentiment de culpabilité peut voir le jour, une bonne gestion de la colère est indispensable à ce stade.



Le marchandage

À ce stade, vous pourrez vous sentir frustré et vous pouvez même commencer à blâmer les autres pour la perte subie. C'est une étape faite de négociations, de chantage.

La dépression

À ce stade, la personne accepte la perte, mais n'est pas en mesure d'y faire face. Vous vivrez probablement du désespoir, une grande tristesse et vous comportez passivement. Il se peut que vous ne voyiez pas comment atténuer cette immense souffrance, que vous viviez des remises en question et que vous n'arriviez plus à vivre normalement le quotidien. C'est une période plus ou moins longue dans le processus de deuil.

L'acceptation

À ce stade, vous allez mieux accepter la réalité. Il se peut que vous éprouviez encore de la tristesse, mais vous avez retrouvé votre plein fonctionnement. Vous réorganisez votre vie et commencez à nouveau à vous mêler aux autres.

La reconstruction

À ce stade, vous cherchez des moyens pour sortir de votre peine et vous êtes en train de vous réorganiser pour répondre aux obligations liées à toute vie en société. Se reconstruire amène à mieux se connaître, à découvrir ses ressources personnelles et à prendre conscience de son existence. Cette démarche développe la confiance en soi-même. Le sentiment de vulnérabilité fait place à une nouvelle énergie.

10. Saviez-vous que...

Voici quelques affirmations qui vous aideront à mieux comprendre les changements en fin de vie :

- Le cerveau est le centre d'intégration de la douleur. L'intensité de celle-ci chez une personne mourante peut demeurer élevée et présente plus longtemps lorsqu'on



garde en éveil le cerveau en lui procurant de l'oxygène et du glucose (soluté). Il faut tenir compte de la prescription;

- Avoir la bouche sèche n'est pas nécessairement signe de soif ou de déshydratation. Cependant, il est important pour le confort de votre proche d'humidifier régulièrement les muqueuses buccales;
- L'ouïe est le sens qui demeure actif le plus longtemps, d'où l'importance de ce que vous dites en sa présence. Toujours vous rappeler que la personne entend;
- Une personne religieuse peut ne pas désirer prier. Elle peut préférer s'exprimer autrement avant de mourir;
- Une personne comateuse non croyante peut s'agiter si l'on prie près d'elle;
- En fin de vie, la circulation sanguine périphérique est diminuée pour se concentrer aux organes vitaux (cœur, poumons, cerveau), ce qui explique le phénomène de la diaphorèse localisée dans le haut du corps et les extrémités froides et bleutées;
- Lorsqu'une personne a manifesté le désir de ne pas être prévenue de la mort imminente, celle-ci peut changer d'idée. Refaites-lui l'invitation tout en respectant son choix final.

11. Aspects d'ordre pratique avant et après le décès

Le décès d'un proche est une épreuve difficile à traverser qui exige aussi de multiples formalités.

Vous trouverez une liste, non exhaustive, des choses à faire dans les lignes ci-après, mais pour de plus amples renseignements, vous êtes invité à consulter le guide « Que faire lors d'un décès » du gouvernement du Québec en version web ou télécharger la version PDF à l'adresse : <https://www.quebec.ca/gouv/services-quebec/deces/>.

La liste à la page suivante est à titre indicatif seulement et ce n'est que les grands titres. Ceci n'est qu'un aide-mémoire. Pour plus de détails pour chacune de ces énumérations,



n'hésitez pas à consulter le guide « Que faire lors d'un décès » du gouvernement du Québec :

- Services funéraires et achat de sépulture;
- Congé lors d'un décès;
- Preuve de décès;
- Carte d'assurance-maladie;
- Testament;
- Liquidation de la succession;
- Successibles;
- S'il y a lieu, aviser les ministères et organismes du gouvernement du Québec du décès de la personne;
- Demander des prestations, rentes et autres indemnités versées aux survivants;
- Annuler les cartes, permis, certificats et autres.

Il y a même certaines maisons funéraires qui offrent gratuitement un guide de préparation aux arrangements funéraires, intitulé « Dossier de planification personnelle ».

Dans l'immédiat :

- Il est important de prendre rendez-vous avec la maison funéraire de votre choix;
- Pour vous aider dans cette étape, vous pouvez consulter la liste des maisons funéraires, selon la ville où vous vous trouvez, fournie par le centre d'hébergement;
- Lors du décès d'un proche dans un établissement de santé, le personnel soignant doit vous remettre sa carte d'assurance maladie avant votre départ. Vous remettrez celle-ci à la maison funéraire lors de votre rendez-vous. Le directeur des funérailles s'occupera des formalités pour annuler celle-ci. Également, assurez-vous de récupérer tous les effets personnels de votre proche.



Les arrangements funéraires :

- Prenez soin de vérifier si un contrat d'arrangements préalables de services funéraires a déjà été conclu
- À partir de ce moment, le directeur des funérailles vous guidera afin de faire les bons choix pour les rituels funéraires. De plus, il vous remettra une liste des tâches urgentes à faire ainsi que toutes les brochures dont vous aurez besoin pour effectuer les démarches importantes.

12. Liens utiles et suggestions de lecture

Afin d'alléger le contenu de ce dépliant, veuillez vous référer à votre intervenant accompagnateur pour obtenir le feuillet complémentaire pour ce sujet.

13. Liste des maisons funéraires

Une liste des maisons funéraires du Saguenay–Lac-Saint-Jean a été dressée afin de vous faciliter la recherche, veuillez vous référer à votre intervenant accompagnateur pour obtenir le feuillet complémentaire pour ce sujet.

14. Liste des organismes communautaires

Une liste des organismes communautaires du Saguenay–Lac-Saint-Jean a été dressée pour vous. Pour l'obtenir, veuillez en faire la demande à votre intervenant accompagnateur.



[illegible]

Toute reproduction partielle de ce document est autorisée à condition d'en mentionner la source. ©Gouvernement du Québec, 2021 Une collaboration de la Direction du programme soutien à l'autonomie des personnes âgées et le Service des communications et des affaires publiques du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux du Saguenay—Lac-Saint-Jean (CIUSSS). G-DSAPA-SoinsFinVie-18-11-2021.pdf

Ce document est disponible sur le site Internet du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean à l’adresse suivante : www.santesaglac.gouv.qc.ca/documentation

Québec