

SOINS
PALLIATIFS
et de FIN DE VIE



Guide pour les proches aidants

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES	1
INTRODUCTION.....	3
LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE.....	3
QUELS SONT LES SOINS DISPONIBLES?	3
ÊTRE PROCHE AIDANT : UN DÉFI.....	3
VOTRE PRÉSENCE EST IMPORTANTE.....	4
PARTICIPER À LA PLANIFICATION DES SOINS.....	4
AIDER AU CONFORT	4
CRÉER UN ENVIRONNEMENT PAISIBLE ET CONFORTABLE.....	5
FAIRE LES SOINS DE BOUCHE	5
AIDER AUX CHANGEMENTS DE POSITION	5
DES RÉACTIONS NORMALES	5
ET VOUS, VOS BESOINS?	6
L'IMPORTANCE DE SE RESSOURCER	7
LE RÔLE DES MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE	7
LES SIGNES ET SYMPTÔMES.....	9
LA DOULEUR	9
LES SPASMES OU MOUVEMENTS INVOLONTAIRES	9
LA DIFFICULTÉ À RESPIRER	9
LES RÂLES ET LA RESPIRATION BRUYANTE	9
LA DIFFICULTÉ À AVALER ET À S'ALIMENTER	10
LA CONFUSION, L'ANXIÉTÉ, L'AGITATION ET LA DÉSORIENTATION	10
QUELQUES INFORMATIONS UTILES SUR LES MÉDICAMENTS.....	11
POURQUOI AJUSTER LA MÉDICATION?.....	11
LES PRINCIPAUX MÉDICAMENTS POUVANT ÊTRE UTILISÉS POUR SOULAGER UNE PERSONNE EN FIN DE VIE..	12
LES ENTREDOSES.....	12
LES APPROCHES THÉRAPEUTIQUES COMPLÉMENTAIRES	12
LES SOINS DE FIN DE VIE	13
LES DERNIERS MOMENTS	13
COMMENT SE PASSENT LES DERNIERS MOMENTS?	13
FAIRE SES ADIEUX	14
LORSQUE LE DÉCÈS SURVIENT	14
ET ENSUITE?.....	14
LE DEUIL	15
LES ÉTAPES DU DEUIL	15
AVEZ-VOUS PENSÉ À EN PARLER AVEC VOTRE PROCHE?	16
EXPRIMER SES VOLONTÉS SUR LES SOINS	16
APTITUDE ET INAPTITUDE À CONSENTIR À DES SOINS : DE QUOI PARLE-T-ON?	17
DERNIÈRES VOLONTÉS ET ARRANGEMENTS FUNÉRAIRES	17
LA MORT ET LES ENFANTS	18
COMMENT PARLER DE LA FIN DE VIE AVEC LES ENFANTS?	18
EN CONCLUSION, QUELQUES PENSÉES.....	19
DES RÉFÉRENCES UTILES	20

INFORMATIONS SUR LES SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE.....	20
SOUTIEN AUX PROCHES AIDANTS.....	20
INFORMATIONS SUR LE DEUIL	21
MAISONS DE SOINS PALLIATIFS EN MAURICIE ET AU CENTRE-DU-QUÉBEC	22
AUTRES RESSOURCES	22
NOTES :.....	23
ANNEXE 1 10 MYTHES ENTOURANT LES SOINS PALLIATIFS	24
ANNEXE 2 MYTHES ET RÉALITÉS SUR LES ENFANTS ET LA MORT.....	25
SOURCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	28
OUVRAGES DE RÉFÉRENCE.....	28
PUBLICATIONS GOUVERNEMENTALES.....	28
OUTILS D'INFORMATIONS PUBLIÉS PAR LES ÉTABLISSEMENTS FUSIONNÉS AU SEIN DU CIUSSS MCQ	28

Introduction

Ce guide a été conçu à l'intention des gens qui, comme vous, prennent soin d'un être cher atteint d'une maladie grave en phase avancée. Il se veut un outil de référence général qui vous sera utile en toutes circonstances et peu importe le lieu où votre proche est soigné que ce soit à domicile, en centre d'hébergement ou à l'hôpital.

Conservez précieusement ce guide pour vous y référer en temps et lieu. Et s'il ne répond pas à toutes vos interrogations, n'hésitez surtout pas à demander aux personnes qui soignent votre proche. Elles se feront un plaisir de répondre à vos questions et de vous offrir des outils d'information complémentaires.

Les soins palliatifs et de fin de vie

Soigner est un geste de vie. Prendre soin, c'est entretenir la vie, toute la vie qui reste.

Les soins palliatifs et de fin de vie visent à soulager la personne en plus de lui offrir la meilleure qualité de vie possible, selon ses droits, ses besoins, sa condition, ses projets et ses désirs, et ce, jusqu'à sa mort. Dans cette optique, les soins palliatifs et de fin de vie soutiennent la vie et non la mort.

Quels sont les soins disponibles?

Selon ses besoins et sa condition, votre proche pourra recevoir des soins infirmiers, des soins d'hygiène ou d'aide à la vie quotidienne, du soutien psychosocial ou d'autres services plus spécifiques (ex. : nutrition, ergothérapie, physiothérapie, inhalothérapie, etc.).

Le soulagement de la douleur est un aspect important en soins palliatifs et de fin de vie. La médication et les approches thérapeutiques complémentaires sont les principaux moyens utilisés.

Être proche aidant : un défi

Quand on prend soin de quelqu'un affecté par une maladie terminale, on relève un défi. De nombreux proches aidants ont décrit ce défi comme étant difficile, mais peut-être le plus enrichissant de la vie.

Cela ne va pas être facile. Bien que vous ne puissiez pas empêcher cette personne chère de mourir, vous pouvez cependant aider à rendre ses derniers jours plus confortables¹.

¹ Source : Macmillan, K. et al (2004), *Guide des aidants naturels, un manuel de soins de fin de vie*, Association canadienne de soins palliatifs et Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem, p. 2.

Puisque c'est un engagement important, prenez le temps d'y réfléchir. Si c'est possible, discutez-en avec les autres membres de votre famille. Est-ce qu'il y a des responsabilités que vous ne vous sentez pas à l'aise de prendre ou des soins que vous ne voulez pas donner? Peut-être que certaines tâches pourraient être partagées?

Il est important de respecter vos limites.

Votre présence est importante

La personne en fin de vie peut vouloir exprimer sa peur, sa colère, sa révolte. Elle peut simplement vouloir raconter... et avoir le sentiment d'être comprise. Votre seule présence peut contribuer à diminuer son anxiété. Elle a aussi besoin de votre honnêteté. Rien ne sert de lui cacher la réalité. Elle la connaît. Elle a plutôt besoin de vous entendre. Elle attend votre tendresse, vos gestes affectueux.

Participer à la planification des soins

Les membres de l'équipe soignante discutent régulièrement pour trouver les meilleures options pour les personnes en soins palliatifs et de fin de vie. Comme proche aidant, vous êtes considéré comme un membre de cette équipe. Vous serez donc invité à participer à ces échanges si vous le souhaitez. Les membres de la famille sont invités à participer à la planification des soins, mais notez que si votre famille est nombreuse, il faudra probablement désigner certaines personnes.

Comment puis-je m'impliquer dans les soins?

Vous pouvez participer aux soins en aidant au confort de la personne et en créant un environnement calme, sécuritaire et paisible.

Accompagnement à domicile

Si votre proche a manifesté le souhait de mourir à la maison, votre rôle sera d'offrir un réconfort de toutes les manières possibles.

Avant de vous engager, prenez le temps d'y réfléchir et de discuter avec les autres membres de la famille, si c'est possible. Vous devez aussi savoir que l'équipe du soutien à domicile mettra tout en œuvre pour vous aider.

Aider au confort

Plusieurs des petits gestes que vous pouvez poser au quotidien ont toute leur importance :

- Tamiser la lumière, contrôler le bruit.
- Rafrâchir le visage avec une débarbouillette humide.
- Humecter les lèvres et utiliser de la crème pour les lèvres pour prévenir la sécheresse.
- Appliquer de la crème hydratante aux mains et aux pieds.
- Offrir des massages qui favorisent la détente.
- Faire entendre de la musique ou faire la lecture à la personne chère, si cela semble la relaxer.



- Administrer les médicaments pour la douleur, la nausée ou l'essoufflement, selon le cas.
- Aider au changement de position lorsque la personne est alitée.

Créer un environnement paisible et confortable

Soyez conscient des bruits de l'extérieur, comme le rire des enfants, et soyez attentif pour savoir s'ils sont réconfortants ou dérangeants pour la personne. Contrôlez le nombre de visiteurs et la durée de la visite pour que la personne ne se sente pas épuisée. Encouragez les visiteurs à téléphoner à l'avance et dites-leur si c'est le bon moment pour venir.

Faire les soins de bouche

En fin de vie, il est normal que la bouche soit plus sèche, en raison d'une respiration par la bouche ou de la déshydratation. Cependant, sachez que les personnes n'ont pas nécessairement soif.

Avec des soins d'hygiène buccale appropriés, la personne connaît rarement l'inconfort associé à la déshydratation. De là l'importance d'une bonne hygiène buccale.

La clé repose sur la fréquence et la régularité des soins de bouche. Nous encourageons les proches à participer à ces soins. Vous pouvez utiliser le matériel et les produits mis à votre disposition. Le personnel infirmier vous expliquera comment faire.

Aider aux changements de position

Les points de pression sont les endroits où les os écrasent la peau et la chair contre une surface extérieure (ex. : matelas). Ils sont généralement situés aux points d'appui du corps, là où les os sont très près de la peau (ex. : hanches, omoplates, coudes, coccyx, chevilles et talons). Puisque les os créent une pression constante, la circulation ralentit, les rougeurs apparaissent et des plaies peuvent se former.

Il est donc important d'aider la personne à changer de position fréquemment. Si vous avez besoin de conseils à ce sujet, vous pouvez demander à l'ergothérapeute ou à un autre membre de l'équipe.

L'application de crème pour hydrater la peau peut aussi être l'occasion de faire un massage délicat (sauf si c'est contre-indiqué).

Des réactions normales

Avec l'évolution de la maladie, vous ressentirez de nombreuses émotions changeantes. La personne que vous accompagnez aussi. Il est donc possible :

- De ressentir une crainte grandissante, de l'impatience, de l'anxiété, de l'irritabilité et de la tristesse, voir même de la culpabilité et des regrets.
- De se sentir impuissant, confus et en perte de contrôle.
- D'avoir des sautes d'humeur entre des périodes de déni, d'acceptation, d'espérance et de désespoir.

- D'avoir des inquiétudes et, parfois, de ne plus savoir quoi faire².

Et vous, vos besoins?

Comme proche aidant, il est tout à fait normal que vous ressentiez le besoin d'être soutenu, **ne l'oubliez pas**. Ce besoin peut prendre plusieurs formes :

- **Besoin de se sentir écouté**
 - Dans ses peines, ses incertitudes ou ses questionnements;
 - Pouvoir exprimer ses émotions.
- **Besoin d'être informé**
 - Sur les soins effectués, à quoi ils servent;
 - Sur les services qui sont disponibles pour vous (ex. : intervenant en soins spirituels, psychologue, etc.).
- **Besoin d'être impliqué**
 - Quand on souhaite participer aux soins, qu'on veut se sentir utile.
- **Besoin d'être conseillé, soutenu, rassuré**
 - Savoir que l'équipe soignante comprend nos besoins et vise à y répondre le mieux possible.
- **Besoin d'être consulté, respecté**
 - Dans ses choix, ses demandes, son rythme et son intimité.
- **Besoin de se ressourcer**
 - De prendre soin de soi;
 - De se reposer, quand c'est nécessaire;
 - De respecter ses limites.

À bout de souffle?

Soyez attentif aux signes d'épuisement et n'oubliez pas que plusieurs personnes peuvent vous aider.

Vous pouvez parler de votre situation avec les autres membres de la famille. Vous pouvez aussi en parler avec les membres de l'équipe soignante. Soyez assuré qu'ils comprennent vos besoins. Ils peuvent aussi vous donner de l'information sur les services offerts dans votre communauté, notamment les services offerts par les associations de proches aidants.

Une liste de ressources vous est proposée à la fin du présent guide (voir p. 25).

² Source : Macmillan, K. et al (2004), p. 10.

L'importance de se ressourcer

Même si vous vous êtes engagé, vous devez prendre des pauses pour vous reposer de votre rôle de soignant. Il pourrait s'agir tout simplement de quelques minutes pour aller vous promener, lire un livre ou parler à un ami. Si, finalement, vous réalisez que la tâche est trop lourde pour vous, souvenez-vous toujours qu'il est possible de changer d'avis³.

Besoin de répit?

Prendre soin d'une personne en fin de vie est un rôle très enrichissant, mais qui peut aussi être exigeant. Il est possible de parfois se sentir démuni et impuissant. Le bouleversement de l'organisation familiale et la fatigue peuvent aussi rendre l'accompagnement plus difficile.

Si vous vous sentez épuisé, il ne faut pas hésiter à en parler avec un membre de la famille qui peut vous épauler ou avec un membre de l'équipe soignante. Des mesures de soutien et de répit sont disponibles. Si votre proche est soigné à domicile, une aide financière peut aussi être offerte, informez-vous.

Le rôle des membres de l'équipe soignante

Plusieurs intervenants peuvent vous accompagner tout au long du processus de fin de vie. Les soins et le soutien qu'ils offrent visent à apaiser ceux qui partent et à reconforter ceux qui restent. Les personnes qui forment cette équipe peuvent varier, selon les besoins de votre proche. Pour vous aider à savoir qui fait quoi, voici un résumé du rôle de chacun :

- **Le médecin et le pharmacien**

Le médecin assure le suivi médical de votre proche. Il prescrit les traitements pour soulager la douleur et les symptômes associés à l'évolution de la maladie incurable.

Le pharmacien collabore avec le médecin pour ajuster la médication.

- **L'infirmier et l'infirmier auxiliaire**

Le rôle de l'infirmier est d'évaluer l'état de santé global de votre proche et de lui prodiguer les soins appropriés. L'infirmier auxiliaire participe à ces soins.

Généralement, l'infirmier agit aussi comme personne responsable au sein de l'équipe soignante. Il veille donc à ce que les besoins de la personne malade trouvent une réponse.

- **Les intervenants psychosociaux (travailleur social, psychologue, etc.)**

Ils soutiennent la personne et ses proches dans leur adaptation à la maladie et face aux nombreuses pertes auxquelles ils sont confrontés. Aussi, ils vous accompagnent dans les différentes démarches à effectuer.

Ces intervenants peuvent aussi vous donner des renseignements concernant les questions légales et vous soutenir dans votre rôle de proche aidant en vous

³ Source : Macmillan, K. et al (2004), p. 3.

informant des ressources disponibles (ex. : programme d'aide financière pour les personnes soignées à domicile).

- **L'auxiliaire en santé et services sociaux (à domicile) et le préposé aux bénéficiaires (en établissement)**

Ils assurent le confort de la personne en prodiguant des soins personnels : soins d'hygiène, soins de bouche, aide aux changements de position, aide à l'habillement, etc.

Ils peuvent aussi transmettre des informations pertinentes sur la condition de la personne malade (ex. : signes de douleur ou d'inconfort) aux autres membres de l'équipe soignante, tel que l'infirmier.

- **L'ergothérapeute et le physiothérapeute**

Ces professionnels peuvent fournir des moyens pour soulager et assurer le confort de la personne. Ils peuvent aussi fournir des moyens pour un fonctionnement et des déplacements sécuritaires à la maison.

De l'équipement (ex. : matelas thérapeutique, barres d'appui, etc.) ou d'autres solutions peuvent aussi être proposés pour aider au confort et à la sécurité.

- **L'inhalothérapeute**

Il utilise son expertise clinique pour soulager les inconforts reliés à des problèmes respiratoires.

- **Le nutritionniste**

Le nutritionniste utilise son expertise clinique pour soulager les symptômes et les inconforts reliés à l'alimentation et à la digestion. Il peut suggérer une diète adaptée selon les besoins, les capacités et les goûts de votre proche.

- **L'intervenant en soins spirituels**

Il offre une réponse aux besoins spirituels de votre proche et de ses proches par de l'accompagnement et de l'écoute. Il peut aussi les accompagner dans le processus de deuil.

- **Les bénévoles**

Leur rôle premier : accompagner, offrir leur écoute et une présence chaleureuse aux personnes qui le désirent ainsi qu'à leurs proches. Ils peuvent également proposer une petite promenade, faire la lecture, etc. Informez-vous auprès d'un intervenant de l'équipe si vous ou votre proche avez des demandes en particulier.

- **Le gestionnaire (chef d'unité ou chef de service)**

La qualité et la sécurité des soins et services dispensés par les membres de cette équipe sont sous la responsabilité d'un gestionnaire, auprès de qui vous pouvez vous adresser pour formuler vos commentaires ou pour un besoin particulier.

Les signes et symptômes

Au plan physique, le passage vers l'étape de la fin de vie se caractérise par une détérioration de la condition générale : fatigue, faiblesse, perte d'appétit, somnolence.

Voici quelques informations sur les symptômes les plus fréquents :

La douleur

La douleur est souvent difficile à évaluer chez les personnes qui ne parlent pas. Il faut alors être attentif aux expressions du visage, aux sons et à la posture. La douleur peut avoir plusieurs origines différentes : douleur musculaire, osseuse, posturale, immobilité, rétention urinaire, constipation ou douleur émotionnelle.

Le terme « douleur totale » ou « douleur globale » est souvent utilisé en soins palliatifs et de fin de vie pour décrire le fait que cette douleur n'est pas seulement physique. Elle est aussi ressentie au niveau psychologique.

À retenir...

En tout temps, si vous avez des inquiétudes ou des questions sur les symptômes ou la condition de votre proche, n'hésitez pas à en parler avec le personnel infirmier. Il est là pour vous aider.

Les spasmes ou mouvements involontaires

Ce sont des contractions musculaires brusques, brèves et involontaires. Elles sont provoquées par le corps et sont dues à l'alitement. Les spasmes sont souvent plus incommodants pour les proches que pour la personne malade.

La difficulté à respirer

Cette sensation peut être très angoissante. Mais elle peut être soulagée par certains médicaments. Référez-vous au tableau de la page 15 pour en savoir plus sur les principaux médicaments utilisés en soins palliatifs et de fin de vie. L'oxygène peut aussi être utilisé en fin de vie, selon le niveau de confort et les besoins de votre proche.

Le protocole de détresse respiratoire

En fin de vie, selon l'évolution de sa condition, il est possible que votre proche ait besoin d'un protocole de détresse respiratoire. Il s'agit d'une combinaison de médicaments qui est donnée spécifiquement pour répondre à sa difficulté à respirer.

Les râles et la respiration bruyante

Ces râles sont causés par des sécrétions dans les bronches qui rendent la respiration bruyante. Ils donnent l'impression d'une respiration laborieuse et souffrante, mais ils font partie du processus physiologique normal et ne sont pas douloureux.

Il est rarement possible d'aspirer ces sécrétions, car elles sont situées au niveau des poumons. Tenter de le faire augmenterait la quantité de sécrétions, provoquerait de l'irritation et causerait beaucoup d'inconfort.

Un petit truc pour comprendre l'effet des râles et sécrétions sur le confort de votre proche...

Il ne faut pas croire que la personne en fin de vie est incommodée par ses râles. Ce n'est pas le cas. Pour bien comprendre le phénomène, imaginez-vous dormir avec un ronfleur : laquelle des deux personnes est incommodée, laquelle dort paisiblement? Le ronfleur ou l'autre personne?

La difficulté à avaler et à s'alimenter

Généralement, la plupart des personnes en fin de vie refusent en tout ou en partie la nourriture qu'on leur offre. Les difficultés à manger en fin de vie peuvent être dues à plusieurs problématiques (ex. : douleur, nausée, etc.).

Les personnes en fin de vie disent aussi que la sensation de soif est surtout attribuable à la sécheresse de la bouche. De là l'importance d'une hygiène buccale régulière. Pour expliquer ce phénomène, précisons que le cerveau est l'endroit qui nous indique que l'on a soif, mais en phase terminale, cette fonction du cerveau n'agit plus.

Pourquoi la personne cesse de boire et de manger dans les derniers moments?

Si on se fie à l'expérience des personnes lucides atteintes de cancer ou de maladie neurologique dégénérative, les sensations de faim ou de soif sont très rarement ressenties en fin de vie. La personne mourante cesse peu à peu de s'alimenter. C'est normal, mais c'est une des réalités les plus difficiles à accepter pour les proches.

Il faut cependant retenir que la déshydratation du corps n'est pas douloureuse en soi. Elle diminue la production d'urine et peut entraîner une diminution des sécrétions bronchiques, ce qui améliore le confort respiratoire.

La confusion, l'anxiété, l'agitation et la désorientation

Lorsque la maladie avance, il se peut que la capacité de penser et de réagir de la personne soit affectée. Son état d'éveil peut être diminué. Les changements mentaux sont souvent vécus en même temps que les changements physiques.

Pendant les derniers jours d'une maladie, la personne peut :

- devenir agitée, excitée, agressive ou irritable sans raison apparente;
- mal comprendre des instructions simples;
- avoir de la difficulté à penser clairement et à communiquer ses pensées;
- ne pas reconnaître des personnes ou des objets familiers ou oublier des choses simples;

- avoir des hallucinations;
- être somnolente tout le temps et s'endormir même pendant les conversations;
- voir, vouloir saisir ou appeler une personne décédée.

Il est important de se souvenir que ces comportements sont dus à la maladie.

Pourquoi donner des médicaments pour soulager la souffrance psychologique?

Il n'est pas toujours facile de faire la différence entre la douleur et l'anxiété, car l'une ne va pas sans l'autre.

C'est pourquoi, de plus en plus d'experts en soins palliatifs et de fin de vie choisissent de donner des médicaments contre l'anxiété, l'agitation ou les hallucinations, en plus d'une médication contre la douleur. Donnés à intervalles réguliers, ces médicaments contribuent à rendre la fin de vie plus confortable.

Quelques informations utiles sur les médicaments

En soins palliatifs et de fin de vie, on utilise les médicaments pour soulager la douleur. C'est le médecin, avec la collaboration du personnel infirmier, qui décide quel est le meilleur médicament pour chaque situation. Cependant, vos observations peuvent être très utiles, car plusieurs ajustements sont parfois nécessaires.

Pourquoi ajuster la médication?

Afin de bien soulager, il faut évaluer correctement la douleur, choisir le bon médicament ou la combinaison de médicaments qui convient le mieux, la bonne dose, la bonne fréquence et la bonne voie d'administration (ex. : par la bouche, en injection). Si la douleur persiste, il faut se réajuster. La combinaison de médicaments vise à assurer le confort tout en soulageant la douleur, l'agitation ou l'angoisse.

Des soins pour soutenir la qualité de vie

La médication utilisée en soins palliatifs n'a pas pour effet de hâter, ni de retarder la mort. Mais si vous ou votre proche éprouvez des craintes à ce sujet, n'hésitez pas à en parler avec un membre de l'équipe soignante.

Les principaux médicaments pouvant être utilisés pour soulager une personne en fin de vie

Nom commercial	Indication
Morphine, Dilaudid, Duragésic	Pour soulager la douleur et atténuer les difficultés respiratoires
Nozinan, Versed, Ativan	Pour diminuer l'anxiété ou l'agitation
Scopolamine et Robinul	Pour réduire les sécrétions
Gravol ou Stémétil	Pour soulager la nausée
Haldol	Pour soulager l'agitation, la nausée, le hoquet

Il est à noter que le médecin pourrait utiliser ces médicaments pour une autre indication que celles mentionnées ci-haut.

Les entredoses

Les entredoses sont des doses supplémentaires de médicaments qui peuvent être administrées lorsque la personne n'est pas soulagée de façon maximale par les prises régulières de sa médication ou lorsque certaines activités engendrent de la douleur supplémentaire (ex. : mobilisation, soins d'hygiène).

Les approches thérapeutiques complémentaires

En plus de la médication, d'autres approches peuvent contribuer à l'amélioration du bien-être global de votre proche en aidant à réduire l'anxiété, en favorisant la détente et le confort. La musicothérapie, le massage, la relaxation font partie de ces approches.

Si votre proche est soigné à l'hôpital ou en centre d'hébergement, il est souhaité et encouragé que sa chambre soit personnalisée à son image, que ce soit avec des photos ou des objets personnels.

La morphine peut-elle abrégé la vie?

Une croyance répandue

Beaucoup de personnes croient que c'est la dernière dose de morphine qui cause l'arrêt respiratoire.

La réalité

La personne en fin de vie peut tolérer de fortes doses si la posologie du médicament est ajustée progressivement. Il est possible que des doses élevées puissent parfois rapprocher le décès parce que la personne n'a plus à lutter contre la douleur. Elle s'abandonne, n'ayant plus l'anxiété ni la peur de mourir...

Pour avoir l'heure juste sur d'autres croyances répandues sur les soins palliatifs et de fin de vie, consultez l'annexe 1 à la page 29.

Les soins de fin de vie

À l'étape de la fin de vie, d'autres options peuvent aussi être utilisées pour soulager la douleur. Ce sont la « sédation palliative continue » et « l'aide médicale à mourir ». Il est à noter que ces soins particuliers ne sont disponibles que pour les personnes qui répondent aux conditions d'admissibilité et ils nécessitent toujours une évaluation médicale.

Dans le cas de l'aide médicale à mourir, la demande doit aussi être faite par la personne elle-même.

Informez-vous auprès du personnel si vous voulez en savoir plus sur ces soins. Des brochures sont aussi disponibles.

Les derniers moments

Quels sont les soins qui sont encore nécessaires en toute fin de vie?

Dans les tout derniers moments, quand la mort s'annonce inévitable et imminente, « faire vivre à tout prix » peut contrevenir à la dignité de la personne.

Passé une certaine étape, il n'est peut-être plus utile de prendre la température, de vérifier la glycémie et de mesurer la pression artérielle régulièrement, surtout si ces mesures dérangent la personne qui sommeille paisiblement. L'installation d'un soluté peut aussi engendrer de l'inconfort et des difficultés respiratoires.

Par contre, les soins d'hygiène, les soins de la peau, les changements de position, l'hygiène de la bouche sont à poursuivre pratiquement jusqu'à la fin, puisqu'ils contribuent au confort et à la dignité de la personne qui va mourir.

Comment se passent les derniers moments?

Le cerveau est fait pour nous protéger des trop grandes douleurs (ex. : la perte de conscience). En phase terminale, plusieurs parties du cerveau sont « déconnectées » pour éviter une trop grande souffrance. De plus, lors des derniers moments avant la mort, vous pourriez remarquer chez votre proche certaines manifestations physiques :

- Les membres peuvent parfois devenir froids et marbrés. C'est en raison de la circulation sanguine qui ralentit et qui diminue pour se concentrer aux organes vitaux. Cette situation n'est pas douloureuse.
- La fièvre est présente, la transpiration augmente, la peau devient moite. Ce mécanisme découle d'un problème de régulation de la température.
- La respiration devient peu à peu superficielle et irrégulière. Il y a des pauses respiratoires de plus en plus fréquentes qui peuvent durer plusieurs secondes. Éventuellement, la personne inconsciente a un ou deux derniers sursauts de courte durée avant de laisser échapper un dernier souffle.

Puisque chaque personne est unique, les derniers moments de sa vie le sont aussi. La personne peut présenter quelques-uns des signes décrits ci-haut. Elle peut aussi les présenter tous à la fois ou n'en présenter qu'un seul.

La plupart des proches qui ont assisté à ces derniers moments ont confié que cela avait été moins pénible que ce qu'ils anticipaient.

Faire ses adieux

Soyez vous-même. En fin de vie, on se dit les choses telles qu'elles sont.

Un conseil : donnez à votre proche la permission de mourir, parlez-lui de vos sentiments, dites-lui votre acceptation. C'est le temps de faire un bilan de vie et de pardonner, si nécessaire.

Le mourant partira au moment qui sera le sien.

Votre rôle dans les tout derniers moments de vie

Vous êtes celui ou celle qui connaît le mieux la personne que vous accompagnez. Votre présence est rassurante. Faites-vous confiance, restez vous-même.

Rappelez-vous ...

- Si votre proche est somnolent ou inconscient, vous pouvez le toucher, lui tenir la main, caresser doucement son avant-bras pour communiquer votre présence.
- Restez fidèle à ce que vous êtes, à votre vie. Par exemple, respectez les moments de silence, car ils sont précieux. Mais si vous et votre proche préférez un environnement plus animé, vous pouvez aussi allumer la télévision ou faire jouer de la musique, si cela vous convient.
- Parler lentement et doucement apporte de l'apaisement et facilite la communication de messages importants.
- L'ouïe et le toucher sont les sens qui demeurent actifs le plus longtemps.

Lorsque le décès survient

Les premiers moments après le décès sont souvent pénibles. L'ampleur de la perte devient alors bien réelle. Passez le temps désiré avec le défunt. Si vous êtes seul et souhaitez être accompagné, n'hésitez pas à communiquer avec un parent, un ami ou l'équipe soignante pour qu'il y ait quelqu'un à vos côtés.

Et ensuite?

Référez-vous au personnel soignant pour savoir comment s'organise la suite des événements (ex. : constat de décès par le médecin, appel à la maison funéraire) et pour connaître les informations dont l'équipe a besoin.

Le deuil

Le deuil est la réaction à une perte et s'accompagne d'un profond chagrin. En raison de son caractère irréversible, la mort oblige la personne malade et ses proches à faire le travail du deuil. C'est un processus douloureux, mais normal et nécessaire pour s'adapter à la séparation et accepter la réalité de cette perte.

Ce qu'il faut retenir sur le deuil :

Chaque personne réagit de manière différente au deuil.

Tout le monde ne franchit pas toutes les étapes du deuil dans le même ordre et certains individus ne passeront peut-être pas par toutes les étapes. Et même si une étape semble franchie, il est possible de la revivre de nouveau.

Une bonne façon de traverser un deuil est de comprendre ce que l'on vit et de partager ses sentiments et ses émotions avec des proches ou avec d'autres personnes qui vivent aussi un deuil.

Il n'y a pas de remède rapide ni de manière officielle de vivre son deuil.

La douleur de la perte ne s'en va jamais complètement, mais elle diminue au fil du temps.

Les étapes du deuil⁴⁻⁵

Le deuil que provoque la maladie grave et incurable est vécu non seulement par les personnes qui perdent des proches, mais aussi par les personnes malades elles-mêmes, lorsqu'elles apprennent qu'elles ont une maladie incurable et tout au long de leur maladie. Le deuil est souvent vécu en plusieurs étapes, qui sont :

- **Le choc, le déni**
Cette courte phase survient lorsqu'on apprend la perte. La personne refuse alors de croire à ce qui arrive. Elle peut sembler ne pas ressentir d'émotion. Elle peut aussi se dire : « Pas moi, c'est impossible! ».
- **La colère**
La personne est agressive, fâchée de la situation. Elle se demande : « Pourquoi moi? ». Et le fait de ne pas trouver de réponse à cette question peut provoquer un sentiment d'injustice et de frustration.
- **Le marchandage**
À cette étape, la personne tente de gagner du temps. Elle peut vouloir faire des projets (ex. : changer ses habitudes de vie) ou des promesses en échange d'une

⁴ Selon Kübler-Ross (2011), dans *Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie des préposées aux bénéficiaires et des auxiliaires en santé et services sociaux*, ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016.

⁵ Selon Jean Monbourquette, dans *Développer les compétences en soins palliatifs et de fin de vie des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux*, ministère de la Santé et des Services sociaux (adaptation CIUSSS MCQ), février 2017.

prolongation de la vie. Au fond, elle cherche à reprendre du contrôle sur ce qui lui arrive.

- **La dépression (tristesse)**

C'est l'étape où l'on n'a plus envie de lutter et où on se sent triste. La personne ressent un grand vide, de la fatigue, de la détresse. Elle peut pleurer ou chercher à s'isoler. Le sommeil et l'appétit peuvent aussi être perturbés.

- **L'acceptation⁶**

À cette étape, la personne apprend à vivre avec sa situation. Même si elle peut encore ressentir de la tristesse, c'est l'étape où elle vit pleinement et où elle profite du temps qui lui reste pour trouver un sens à sa vie et à sa mort.

Plusieurs ouvrages ont été écrits sur le travail du deuil et ses différentes étapes. Vous trouverez quelques suggestions à la fin du présent guide.

Avez-vous pensé à en parler avec votre proche?

Exprimer ses volontés sur les soins

Pour une personne qui reçoit des soins palliatifs et de fin de vie, il est important de prendre le temps de réfléchir au fait qu'elle pourrait éventuellement perdre son aptitude à consentir aux soins. En ce sens, il est souhaitable qu'elle exprime à l'avance ses choix et ses préférences quant aux soins qu'elle accepte ou refuse de recevoir rendue à cette étape.

En cas d'inaptitude, le fait que la personne inapte ait exprimé ses volontés à l'avance pourra guider la personne qui prend la décision à sa place dans cette tâche délicate.

Il existe plusieurs façons d'exprimer ses volontés sur les soins.

Votre proche a-t-il... :

- ☐ discuté avec vous de ses volontés en cas d'inaptitude?
- ☐ rédigé un mandat donné en prévision de l'inaptitude?
- ☐ exprimé des directives médicales anticipées?
- ☐ discuté avec son médecin du niveau d'intervention médicale qu'il désire recevoir?

⁶ Source : Macmillan, K. et al (2004), p.130.

Aptitude et inaptitude à consentir à des soins : de quoi parle-t-on? ⁷

Lorsqu'une décision relative à l'état de santé d'une personne doit être prise, les professionnels de la santé s'adressent toujours à elle pour savoir si elle accepte ou refuse de recevoir les soins appropriés. La décision lui revient tant et aussi longtemps qu'elle a les capacités requises pour consentir aux soins, c'est-à-dire qu'elle est en mesure de comprendre :

- la nature de la maladie pour laquelle un soin lui est proposé;
- les risques et avantages de recevoir le soin proposé;
- les risques de ne pas recevoir le soin proposé.

Si l'état de santé de la personne l'empêche, momentanément ou non, d'avoir les capacités requises pour consentir aux soins, elle est alors considérée comme étant inapte à consentir à des soins. Dans ce cas, une autre personne doit consentir aux soins à sa place (représentant, conjoint ou membre de la famille).

C'est le médecin, en collaboration avec l'équipe soignante, qui peut déterminer si une personne est apte à consentir à des soins ou non. Si cette personne a les capacités requises pour consentir aux soins qu'on veut lui prodiguer, le médecin considérera qu'elle est apte. Si elle n'a plus les capacités requises, le médecin déterminera qu'elle est inapte à consentir à des soins.

Dernières volontés et arrangements funéraires

Un testament peut contenir les volontés d'une personne relativement à la disposition de son corps après son décès de même qu'au déroulement de ses funérailles. Cependant, comme le contenu du testament n'est habituellement connu officiellement qu'après l'enterrement ou l'incinération, il est préférable que les volontés à ce sujet soient notées dans un autre document qui sera accessible immédiatement après le décès.

Une personne peut également conclure un contrat d'arrangements préalables de services funéraires et un contrat d'achat de sépulture. Ces contrats lui permettront de s'assurer que ses dernières volontés seront respectées lors de son décès.

Si une personne n'a pas fait connaître ses dernières volontés, ses proches choisiront ses arrangements funéraires.

Votre proche a-t-il discuté avec vous... :

☐ des arrangements funéraires?

☐ de ses dernières volontés?

Pour de plus amples informations sur l'expression des volontés d'une personne en fin de vie, vous pouvez consulter le Portail Santé Mieux-être ou communiquer avec Service Québec (consultez la section Des références utiles, à la page 25 du présent document).

⁷ Source : Portail santé mieux-être, ministère de la Santé et des Services sociaux. En ligne : <http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees>.

La mort et les enfants

Comment parler de la fin de vie avec les enfants? ⁸

Il est important de donner aux enfants des occasions de poser des questions concernant la maladie et d'exprimer leurs sentiments. Validez ce que les enfants comprennent et leurs réactions à la situation.

Il ne faut pas essayer d'épargner les enfants en leur cachant que la personne chère est en train de mourir. Les enfants devinent la vérité, il ne faut donc pas la camoufler.

Souvenez-vous que les enfants comprennent les situations souvent bien mieux que nous le pensons. Ils ont aussi une excellente capacité d'adaptation. Ce sont les conversations chuchotées derrière des portes fermées qui leur font imaginer des situations pires que la réalité.

Si possible et s'ils le veulent, incluez les enfants dans les activités avec la personne malade. Donnez-leur le choix et respectez leurs limites.

Préparez l'enfant à ce qu'il va voir dans la chambre de la personne malade. Décrivez dans vos mots l'état de la personne, les vêtements qu'elle porte, l'équipement autour d'elle, etc. Vous pouvez aussi lui montrer une photo de la chambre.

Avertissez l'école ou le service de garde de ce qui se passe. Réservez du temps pour les enfants.

Restez fidèle à vos croyances et à vos valeurs familiales dans les explications que vous leur donnerez.

À ce sujet, le *Portail canadien en soins palliatifs* propose un document intitulé « Mythes et réalités sur les enfants et la mort », dans lequel sont présentées cinq croyances souvent entretenues par les adultes au sujet des enfants et de la mort.

Nous vous invitons à consulter ce document pour aider l'enfant à traverser cette étape si particulière qu'est la mort d'un proche (voir annexe 2, à la page 30).

⁸ Source : Macmillan, K. et al (2004), p. 22.

En conclusion, quelques pensées⁹

Pour certaines personnes, le deuil a surtout été ressenti avant la mort. La mort elle-même est vécue comme une certaine conclusion et, alors, la guérison a déjà commencé.

Pour d'autres, le processus de deuil pourrait être plus long.

Pour tout le monde, la guérison peut prendre plusieurs formes, alors que la vie revient graduellement à la normale.

- Il pourrait y avoir un sentiment énorme de soulagement : la personne ne souffre plus.
- En y réfléchissant, vous pourriez ressentir une fierté intense face au courage et à la dignité de votre proche lors de sa mort.
- Vous pourriez ressentir des liens puissants avec les membres de la famille et les amis qui vous ont soutenu.
- La joie de vivre pourrait commencer à revenir.
- Vous pourriez avoir l'impression d'entamer un nouveau début dans la vie, avec de nouvelles expériences.
- Vous pourriez vouloir vivre la vie au maximum pour compenser le fait que la personne chère n'en aura plus l'occasion.



Vous voudrez toujours vous souvenir de la personne décédée. Cette personne a joué un rôle important dans votre vie et vous garderez donc son souvenir vivant dans votre cœur et votre esprit. Vous pourrez ressentir un réconfort en sachant que l'ayant soignée lors des étapes finales de sa vie, vous avez posé un geste d'amour, de soutien et de réconfort.

⁹ Source : Macmillan, K. et al (2004), p. 136.

Des références utiles

Informations sur les soins palliatifs et de fin de vie

Service Info-Santé (811)

Le service Info-Santé offre en tout temps, 24 heures par jour, 365 jours par année, un service d'information téléphonique avec un accès privilégié pour la clientèle inscrite. Le 811 est le numéro de téléphone unique de ce service, lequel est gratuit et confidentiel.

Guide des aidants naturels : un manuel de soins de fin de vie

Ce livre très complet est publié par l'Association canadienne des soins palliatifs. Vous pouvez l'obtenir gratuitement en vous adressant à l'équipe soignante.

Portail canadien en soins palliatifs

<http://www.virtualhospice.ca>

Réalisé par des médecins et des infirmiers spécialisés en soins palliatifs, ce site internet offre du soutien et de l'information en matière de soins terminaux aux patients, à leurs proches et aux fournisseurs de soins de santé.

Portail santé mieux-être

<http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/soins-palliatifs/>

Vous trouverez dans le Portail santé mieux-être du Gouvernement du Québec des informations et conseils en lien avec les soins palliatifs et de fin de vie. Vous pouvez également utiliser le portail pour vous informer sur les programmes et les mesures d'aide ou pour trouver une ressource.

Service Québec

<http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces>

Ce portail mis en place par le Gouvernement du Québec comporte de l'information et des ressources en lien avec différents sujets et avec les principales étapes de vie, comme le décès.

Soutien aux proches aidants

Service Info-Aidant (1 855 852-7784)

Ce service téléphonique d'écoute, d'information et de références est confidentiel et gratuit. Il s'adresse aux proches aidants d'aînés et à leur entourage, aux intervenants et aux professionnels de la santé.

Biblio-Aidants

<http://biblioaidants.ca/index.php>

Biblio-Aidants est un site Internet qui renseigne les proches aidants sur les maladies et les sujets auxquels ils sont confrontés. Les références sont regroupées en 15 thèmes, dont les soins palliatifs, le cancer, le deuil, etc. Pour chaque thème, on propose une liste d'organismes, une sélection de sites Web pertinents et des suggestions de lecture et de films.

L'Appui Mauricie et L'Appui Centre-du-Québec

<https://www.lappui.org/Trouver-des-ressources/Repertoire-des-ressources>

Ces organismes ont pour mandat de faire la promotion et de soutenir le développement de services pour les proches aidants. Consultez leur répertoire des ressources (sur Internet) pour connaître les services d'information, de formation, de soutien psychosocial et de répit, offerts dans votre milieu.

Informations sur le deuil

Association québécoise de soins palliatifs

<https://www.aqsp.org/lectures-pour-le-deuil/>

Fédération des coopératives funéraires du Québec

<https://www.fcfq.coop/chroniques/categorie/deuil-9/>

Ces organismes proposent, sur leurs sites Internet, plusieurs lectures et références utiles pour les personnes endeuillées (adultes et enfants).

Deuil des enfants

Comment annoncer ça aux enfants? Comment les accompagner?

DeuilDesEnfants.ca est un site gratuit qui explique aux parents comment accompagner leurs enfants chagrinés par la mort prochaine ou le décès d'un être cher. Il aide les parents à trouver les bons mots et la confiance nécessaire pour aider leurs enfants à vivre sainement leur deuil.

Tel-jeunes

Téléphone : 1 800 263-2266

Texte : 514 600-1002

Courriel : <https://www.teljeunes.com/Tel-jeunes/Ecris-nous>

Les intervenants de Tel-jeunes sont disponibles pour répondre aux questions et préoccupations des jeunes, sur n'importe quel sujet, incluant la mort et le deuil. Ce service est gratuit et confidentiel.

Maisons de soins palliatifs en Mauricie et au Centre-du-Québec

La Maison René-Verrier

Adresse postale	2200, boulevard Allard, Drummondville (Québec) J2B 8B5
Téléphone	819 477-3044
Courriel	info@fondationreneverrier.com

La Maison Marie-Pagé

Adresse postale	250, rang Pariseau, Victoriaville (Québec) G6T 0J6
Téléphone	819 604-9250
Courriel	info@maisonmariepage.com

La Maison Albatros

Adresse postale	2325, 1 ^{re} Avenue, Trois-Rivières (Québec) G8Z 2X4
Téléphone	819 375-3323
Courriel	maisonalbatros@cgocable.ca

La Maison Aline-Chrétien

Adresse postale	90, terrasse de la Cascade (Québec) G9T 2V3
Téléphone	819 731-1314
Courriel	maisontroiscolombes@gmail.com

Autres ressources

Informez-vous auprès du personnel infirmier ou de l'intervenant social qui vous accompagne pour connaître les ressources qui sont offertes dans votre communauté, telles que :

- associations d'aide aux proches aidants
- accompagnement bénévole
- programmes d'aide financière

Notes :

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.



Les soins palliatifs sont encore méconnus au Canada. Voici 10 mythes répandus.

10 MYTHES ENTOURANT LES SOINS PALLIATIFS

MYTHE No 1 : Les soins palliatifs précipitent la mort.

RÉALITÉ : Les soins palliatifs n'ont pas pour effet de précipiter la mort. Ils visent à assurer le confort du patient et à optimiser sa qualité de vie, depuis le diagnostic d'une maladie avancée jusqu'à la fin de vie.



MYTHE No 2 : Les soins palliatifs sont réservés aux personnes en train de mourir du cancer.

RÉALITÉ : Les patients et leurs proches peuvent profiter des avantages des soins palliatifs dès le diagnostic d'une maladie susceptible d'écourter la vie.



MYTHE No 3 : Lorsqu'une personne en soins palliatifs cesse de manger, elle meurt de faim.

RÉALITÉ : Une personne souffrant d'une maladie avancée ne ressentira pas la faim et la soif de la même manière qu'une personne en santé. Si elle cesse de manger, elle mourra de sa maladie, et non de faim.



MYTHE No 4 : Seuls les hôpitaux offrent des soins palliatifs.

RÉALITÉ : Un patient peut recevoir des soins palliatifs peu importe l'endroit où il vit (à la maison, dans un établissement de soins de longue durée, dans une maison de soins palliatifs ou à l'hôpital).



MYTHE No 5 : Il faut préserver les enfants de la mort.

RÉALITÉ : Le fait de pouvoir parler des questions entourant la mort permet aux enfants de développer de saines attitudes qui leur seront utiles à l'âge adulte. Comme les adultes, les enfants eux aussi ont besoin de temps pour dire au revoir aux personnes qui leur sont chères.



MYTHE No 6 : La douleur, ça fait partie de la mort.

RÉALITÉ : La douleur ne fait pas toujours partie de la mort. Mais lorsqu'elle est présente en fin de vie, il y a toutes sortes de façons de la soulager.



MYTHE No 7 : L'administration d'analgésiques en soins palliatifs entraîne une dépendance.

RÉALITÉ : Pour maintenir le confort du patient, il faut souvent lui administrer des analgésiques à plus fortes doses. Son corps s'adapte et développera une tolérance au médicament, et non une dépendance.



MYTHE No 8 : On donne de la morphine pour précipiter la mort.

RÉALITÉ : Bien dosée, la morphine permet de maintenir le confort du patient, mais elle ne précipite pas la mort.



MYTHE No 9 : Si on m'envoie en soins palliatifs, c'est parce que mon médecin ne peut plus rien pour moi.

RÉALITÉ : Les soins palliatifs permettent d'optimiser la qualité de vie d'une personne diagnostiquée d'une maladie avancée. L'objectif n'est plus tant de la guérir que de lui permettre de vivre sa vie au maximum.



MYTHE No 10 : J'ai le sentiment d'avoir abandonné un membre de ma famille parce qu'il n'a pu mourir chez lui.

RÉALITÉ : Même si l'on met tout en œuvre pour garder un patient à la maison, ses besoins sont parfois trop grands. Ce n'est pas un échec de veiller à ce qu'il reçoive les meilleurs soins possibles, quel que soit l'endroit.



Also available in English.



Mythes et réalités sur les enfants et la mort

Par : [Andrea Warnick inf. aut., M.A.](#)

La mort est un processus naturel du cycle de la vie. Or, notre vision de ce processus a changé radicalement depuis un siècle, surtout à cause de l'avancement de la médecine moderne. On s'attend maintenant à ce que de nouveaux médicaments et traitements sauvent ceux qu'on aime. Mais quand la mort survient, elle est vue comme un échec médical plutôt que comme un processus naturel. Ce mythe – que la mort est due principalement à des causes médicales et non à des causes naturelles – peut exacerber le sentiment d'isolement des personnes mourantes et toucher durement les personnes endeuillées.

Les enfants sont particulièrement vulnérables lorsque confrontés à la mort imminente d'un proche. À cause des mythes que les adultes entretiennent sur les enfants et la mort, les enfants peuvent souvent se sentir seuls et rejetés. Même si les recherches actuelles préconisent l'honnêteté et l'ouverture avec les enfants, ces mythes sont imprégnés dans les disciplines de la santé. À cause de cela, les familles sont souvent privées de recevoir l'accompagnement dont elles ont besoin. Voici cinq mythes souvent entretenus par les adultes au sujet des enfants et de la mort.

Premier mythe : Les enfants ne devraient pas être au chevet du mourant.

Anciennement, il y avait toujours des enfants au chevet des mourants, et c'est toujours le cas dans de nombreuses parties du monde. Or, en Occident, nous tenons les enfants à l'écart lorsqu'un membre de leur famille vit ses derniers moments. C'est que les adultes et les professionnels de la santé n'aiment pas trop exposer les enfants au processus de la mort, souvent parce qu'ils se soucient de leur bien-être. Paradoxalement, nous fermons les yeux sur le fait que les enfants, en particulier ces dernières années, sont plus souvent exposés à des morts violentes et subites à travers différents médias.

Empêcher un enfant d'être au chevet d'un ami ou d'un proche mourant a parfois des effets inattendus. Cela prive l'enfant de partager les derniers jours de l'être aimé et de lui dire au revoir. Souvent, les enfants s'imagineront des choses bien pires que ce qu'ils verraient au chevet d'un ami ou d'un proche mourant. Mieux vaut leur dire à quoi s'attendre et leur donner la chance de voir le processus de la mort de leurs propres yeux, aux côtés d'adultes compatissants. Une telle expérience leur permettra de comprendre beaucoup plus facilement ce qui se passe et les aidera dans leur travail de deuil pendant des années.

Deuxième mythe : Si un enfant garde le silence sur la mort imminente d'un être cher, nous devrions en faire autant.

Les adultes pensent souvent à tort qu'il vaut mieux laisser aux enfants l'initiative de la conversation lorsqu'il s'agit de la maladie ou de la mort d'un proche. Les enfants, même très jeunes, chercheront souvent à épargner le chagrin aux adultes de leur entourage. Pour cette raison, ils s'empêcheront peut-être d'aborder certains sujets s'ils craignent que cela puisse causer du chagrin. Il est donc important que les parents prennent l'initiative de ces conversations. Dites aux enfants que ça fait du bien de

parler, même quand le sujet est empreint de tristesse. Les enfants ont intérêt à savoir qu'il n'y a pas de mal à parler de la mort et qu'ils ont autour d'eux des adultes compatissants avec qui partager leurs réflexions et leurs craintes.

Tâchez de faire en sorte que les enfants se sentent à l'aise de poser toutes les questions qui les habitent. Vous n'avez pas à connaître toutes les réponses. Les enfants ont intérêt à savoir qu'il y a des questions auxquelles même les adultes n'ont pas de réponse. Une discussion sur les mystères insondables de la vie peut être une expérience des plus enrichissantes pour le parent comme pour l'enfant.

Troisième mythe : Mieux vaut éviter les mots en « m »

On évite souvent d'utiliser les mots mourir, mort et mourant en présence d'enfants par souci de les protéger. À la place, on utilisera éventuellement les mots disparu ou décédé. Ces mots sont toutefois abstraits et difficiles à comprendre pour les enfants.

On utilisera peut-être aussi des expressions indirectes comme « papa ne guérira jamais » ou « ta sœur s'est endormie pour toujours ». Ces manières de dire pourraient faire croire à l'enfant que son père continuera de vivre dans son état actuel ou l'amener à avoir peur de dormir. Pour éviter toute confusion et aider les enfants à comprendre la mort, il vaut mieux éviter les euphémismes. Utilisez le mot mort et expliquez que c'est ce qui se produit quand le corps arrête de fonctionner pour toujours.

Quatrième mythe : Il faut protéger les enfants contre la douleur émotionnelle.

La plupart des parents cherchent instinctivement à protéger leurs enfants contre la douleur émotionnelle. Cependant, nul ne peut protéger un enfant contre la réalité d'un proche mourant. Dans pareille situation, mieux vaut préparer l'enfant à l'inévitable plutôt que l'en protéger. Il est bon pour l'enfant qu'il soit informé de l'imminence d'un décès par des explications simples, honnêtes et adaptées à son âge. Cela l'aidera à ressentir une certaine proximité avec un épisode aussi marquant de la vie. Le fait de ne pas cacher la vérité à l'enfant nourrit aussi chez lui des sentiments de confiance.

Il est bon pour l'enfant de pouvoir, comme le font les adultes, dire au revoir à un membre de la famille ou à un ami mourant. Un enfant endeuillé n'a pas besoin que l'on détourne son attention. Il a besoin d'être entouré d'adultes bienveillants qui partageront son deuil et qui lui expliqueront que ce qu'il ressent est à la fois naturel et sain. Préparer un enfant à un décès au lieu de lui cacher la réalité, c'est lui donner les moyens d'apprendre à faire face à l'adversité, et cela lui servira toute sa vie.

Cinquième mythe : L'enfant passera son temps à penser à la mort.

Les adultes sont souvent tentés de ne pas annoncer aux enfants qu'un membre de la famille est mourant de peur que l'imminence du décès les habite et laisse peu de place aux joies de l'enfance. Or, la plupart des enfants vivent le deuil différemment des adultes. Ils ont une formidable capacité de trouver l'équilibre entre la joie et le chagrin. Souvent, les parents s'étonnent de voir qu'un enfant peut passer si rapidement de l'anéantissement à l'envie de jouer, même devant la perspective du décès imminent d'un parent.

Les enfants ont une aptitude naturelle à gérer le temps qu'ils passent à vivre des émotions intenses et s'accordent des moments de répit pour jouer et continuer à profiter de la vie. Les enfants font leur travail de deuil « par morceaux » : ils alternent entre la joie et le chagrin comme peu d'adultes savent le faire.

Dissiper les mythes

C'est une tâche difficile pour des parents de réconforter des enfants éprouvés par la mort d'une personne qui leur est chère, surtout lorsque les parents vivent eux aussi un deuil douloureux. Notre culture est imprégnée de nombreux mythes au sujet des enfants et du deuil, et ces mythes ont pour effet de dérouter les parents. Ils ne sont pas non plus d'une grande utilité pour qui cherche à procurer le meilleur soutien possible à des enfants durant le processus de la mort.

Dissiper ces mythes ne changera rien à la réalité de la mort, mais cela peut influencer ce que l'enfant retiendra du décès et l'aider à faire son travail de deuil dans les nombreuses années qui suivront.

Contenu revu en Septembre 2017

Sources bibliographiques

Ouvrages de référence

Macmillan, Karen et al, *Guide des aidants naturels. Un manuel de soins de fin de vie*, Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem, en collaboration avec l'Association canadienne des soins palliatifs, 2004

CSSS d'Antoine-Labelle, *Guide de référence pour les proches aidants en soins palliatifs à domicile. Soins, deuil, ressources*.

Portail canadien en soins palliatifs, en ligne :

http://www.virtualhospice.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx

Publications gouvernementales

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie des préposées aux bénéficiaires et des auxiliaires en santé et services sociaux, Soins palliatifs et de fin de vie, Cahier de l'apprenante*, 2016.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Développement des compétences en soins palliatifs et de fin de vie des infirmières auxiliaires, Soins palliatifs et de fin de vie, Cahier de l'apprenante*, 2016.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Développer les compétences en soins palliatifs et de fin de vie des intervenants du réseau de la santé et des services sociaux, Formation générale, Guide d'animation*, 2016.

Outils d'informations publiés par les établissements fusionnés au sein du CIUSSS MCQ

- CSSS du Haut-Saint-Maurice, *Guide pour les proches d'un résident en fin de vie*
- CSSS de l'Énergie, *Guide pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie*
- CSSS de Bécancour-Nicolet-Yamaska, *Guide pour l'accompagnement d'un proche en fin de vie*
- CSSS de Trois-Rivières/SAD, *Soins palliatifs. Brochure d'information, territoire de Trois-Rivières*
- CSSS Drummond, *Bienvenue à l'Unité des soins palliatifs*
- CSSS Drummond, *Pour vous aider dans votre deuil...*
- CSSS de la Vallée-de-la-Batiscan, *Les soins palliatifs à domicile. Brochure s'adressant au client et à ses proches aidants*
- CSSS d'Arthabaska-et-de-l'Érable, *L'offre de service en soins palliatifs (4e B)*

**CENTRE INTÉGRÉ UNIVERSITAIRE
DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX DE
LA MAURICIE-ET-DU-CENTRE-DU-QUÉBEC**

**Direction du programme de soutien à l'autonomie
de la personne âgée**

www.ciusssmcq.ca

OU-07-120

*Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec*

Québec 