

Leçons de vie®

La qualité de la vie dans  
les dernières étapes de la vie

Dignité

Choix

Compassion

Réconfort

Sens

Soutien

Collectivité

Vie

1 877 203-INFO

[www.living-lessons.org/francais/a.index\\_fr.html](http://www.living-lessons.org/francais/a.index_fr.html)

Leçons de vie® est un projet en cours de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et des organismes de soins palliatifs de partout au Canada. Il donne suite à l'engagement de la Fondation GlaxoSmithKline à promouvoir la qualité de vie au dernier stade de l'existence. La campagne Leçons de vie® a pour objectifs d'instaurer un dialogue public et de promouvoir la compréhension, le soutien et une meilleure accessibilité des soins de qualité en fin de vie.

*Leçons de vie®*

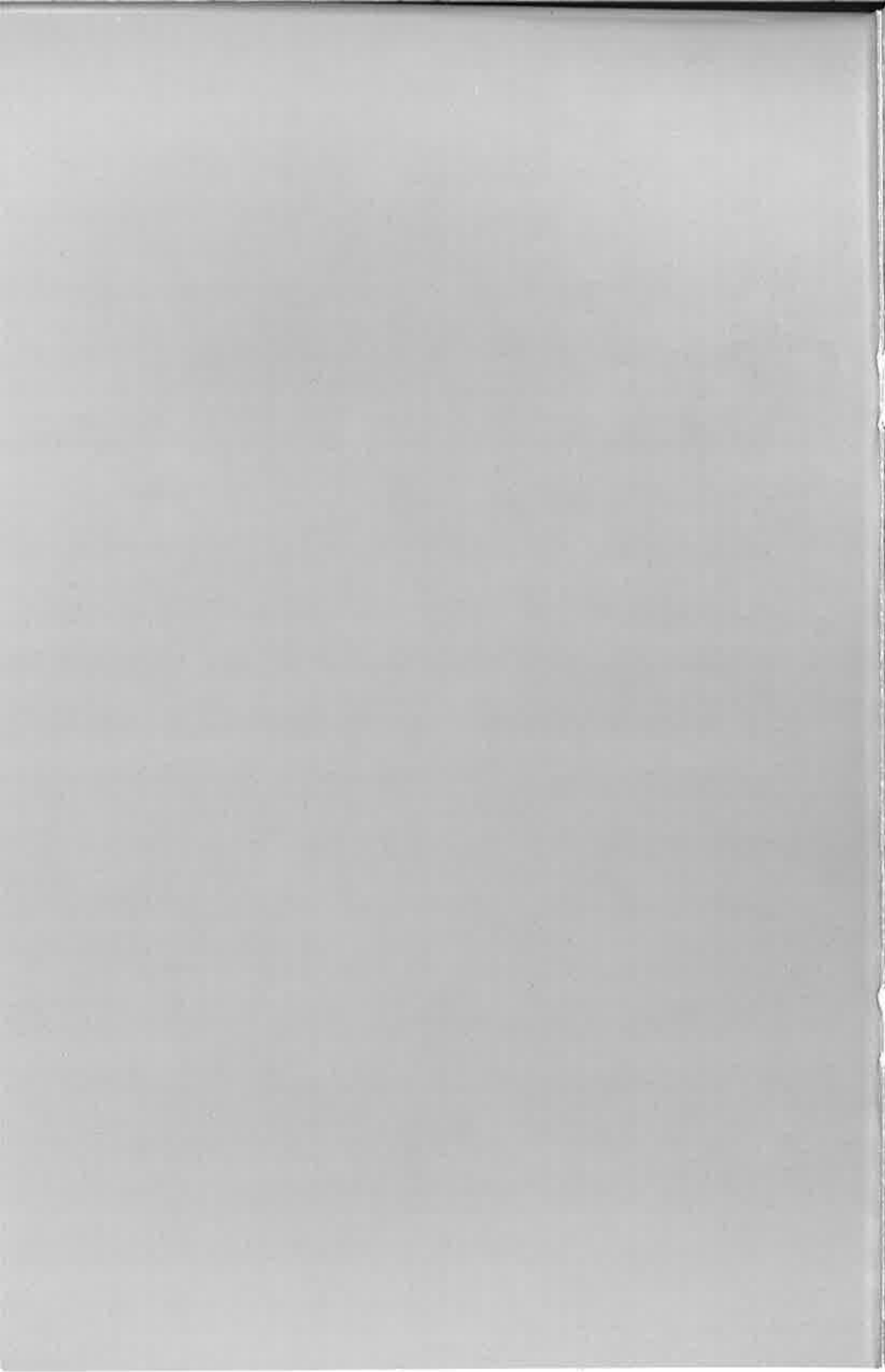
*La qualité de la vie dans  
les dernières étapes de la vie*

# *Guide des aidants*



Association canadienne de soins palliatifs  
Canadian Hospice Palliative Care Association

La Fondation GlaxoSmithKline



*Ce guide est destiné aux aidants naturels qui accompagnent des personnes parvenues à la fin de leur vie. Vous y trouverez les outils nécessaires pour aider un être cher à vivre aussi bien que possible jusqu'à son départ. Sachez d'abord que vous n'êtes pas seul. Nous sommes là pour vous aider. Nous exprimons notre point de vue à la fois en tant qu'aidants naturels ayant déjà vécu la mort d'un être cher et en tant qu'aidants professionnels membres d'équipes de soins palliatifs dans différentes régions du pays. Nous tirons notre sagesse de l'expérience des nombreuses personnes qui sont passées par là avant vous. Nos connaissances pourront vous aider à mieux comprendre ce qui vous attend. Nous savons comment offrir soutien et qualité de vie dans les derniers stades de l'existence, et nous pouvons vous aider à accompagner la personne qui vous est chère.*

# Table des matières

- 5 *Introduction*  
Effets possibles sur votre relation  
Ce que vous pouvez faire  
Que signifie vivre d'espoir?  
Mourir à la maison – aspects à envisager  
Besoins physiques
- 10 *Prendre soin d'un être cher*  
Ce que vous et l'être cher pourriez vivre  
Questions et choix initiaux  
Soutien de l'être cher  
Besoins de l'être cher  
Bien-vivre  
Communiquer avec l'être cher
- 22 *Prendre soin de soi-même*  
Vue d'ensemble  
Votre rôle en tant qu'aidant naturel  
Obtenir l'aide dont vous avez besoin  
Ce à quoi vous pouvez vous attendre  
Divers aspects de la perte de l'être cher  
Le deuil  
Épuisement compassionnel de l'aidant  
Des outils pour s'adapter  
Conseils généraux pour s'adapter

- 32 *Créer des réseaux de soutien*  
Orientation de la démarche d'aide en fin de vie  
Que sont les soins palliatifs?  
Options de fin de vie  
Qui paie les soins palliatifs?  
Options de soins à domicile  
Options de soins palliatifs en établissement
- 42 *Relation avec l'équipe soignante*  
L'équipe soignante  
Communiquer avec l'équipe soignante  
Gestion de la douleur et équipe soignante  
Quelques suggestions
- 48 *Groupes de soutien communautaire*  
Ressources au sein de la collectivité  
Communications au sein de la famille  
Obtenir l'aide de la famille et des amis  
Parler de la mort  
Discuter de la mort avec les enfants
- 54 *Questions et renseignements pratiques*  
Questions pratiques durant la maladie  
Questions pratiques après le décès  
Renseignements et ressources



C'est une question de vie. Vous décidez de voir à la qualité de vie d'un être cher. J'éprouve personnellement un grand réconfort en me disant que j'ai pu assurer la qualité de vie de Barry, mon mari, jusqu'à la toute fin. J'ai eu du mal à aborder la situation au début. Le jour où il m'a appris qu'il allait bientôt mourir a été un moment dramatique pour moi. Un cauchemar. Nous avons lutté chaque jour. Et pourtant, il m'a donné force et courage. Bien que tout cela ait été difficile, je n'agis pas autrement si c'était à refaire. J'ai attaché beaucoup d'importance à son bien-être, et je garde un beau souvenir du dernier jour de sa vie. On aurait dit le début de la vie, sa respiration évoquant les poussées qui avaient précédé la naissance de nos enfants. J'ai pu lui murmurer qu'il était temps de partir, que nous l'aimions. Les moments passés à prendre soin de lui à la fin de sa vie représentent l'expérience la plus gratifiante qu'il m'ait été donné de vivre. J'ai le sentiment d'en être sortie meilleure et plus forte.

*Karen Fralick*

# *Introduction*

- Effets possibles sur votre relation
- Ce que vous pouvez faire
- Que signifie vivre d'espoir?
- Mourir à la maison – aspects à envisager
- Besoins physiques



Peu d'expériences sont plus difficiles – ou plus humaines – que celle de prendre soin d'un être cher dans les dernières étapes de sa vie. Nous avons tous une façon d'aborder la fin de notre vie qui est aussi unique que notre parcours de vie. Cependant, la plupart d'entre nous partageons l'espoir d'une mort paisible et sans douleur, tant pour nous que pour nos proches. Nous espérons affronter la mort sans éprouver de malaise, en étant bien entouré.

Vous et la personne dont vous prenez soin devrez faire de nombreux choix en cours de route. Nous avons rédigé ce guide pour vous aider à gérer, dans le respect des grands principes des soins palliatifs, quelques-unes des questions, des préoccupations et des situations courantes qui pourraient se présenter dans le cadre de votre démarche d'aide en fin de vie. Notre objectif est avant tout d'améliorer votre qualité de vie et celle de la personne que vous accompagnez.

Vous trouverez dans le Guide des aidants – Leçons de vie® des suggestions pour gérer votre situation, que vous accompagniez un enfant, un parent, un conjoint ou un bon ami dans les derniers moments de sa vie. Vous apprendrez comment réconforter et soigner l'être cher, comment traiter la douleur et les symptômes, comment communiquer efficacement avec tous les membres de la famille et de l'équipe soignante, et comment obtenir auprès des groupes de soutien existants un appui pratique et affectif tout au long de votre démarche.

À deux, les soins palliatifs abordent les peurs et les questions de milliers de Canadiens à l'égard du cheminement de fin de vie. Les soins palliatifs, destinés aux personnes atteintes de maladies pouvant mener à la mort, satisfont les besoins physiques, affectifs et spirituels de l'être cher et de ses proches. Ce sont des soins personnalisés qui mettent l'accent sur l'importance de vivre pleinement jusqu'à la fin de son existence, dans la dignité et le bien-être, entouré d'un groupe d'aidants. Les soins palliatifs peuvent être dispensés à des adultes ou à des enfants, en tout lieu – à domicile, dans un centre d'accueil, dans un établissement spécialisé ou à l'hôpital. Ils peuvent contribuer à rendre supportable une étape très difficile de la vie et à lui donner un sens.

Sur le chemin difficile de la fin de la vie, vous progressez en compa-

gnie de plus de trois millions de Canadiens qui prennent soin d'un être cher souffrant d'une maladie de longue durée. Un réseau d'organismes croyant fermement aux principes d'affirmation de la vie qui sous-tendent les soins palliatifs est là, prêt à vous aider.

Nous avons conçu notre guide selon les relations clés qui sont susceptibles de vous procurer un soutien essentiel et d'améliorer votre qualité de vie et celle de l'être cher tout au long de ce dur cheminement.

Nous nous sommes concentrés sur votre relation avec la personne malade, votre relation avec votre rôle d'aidant

et votre relation avec les réseaux de soutien dont vous pourriez utiliser les ressources : système de santé, collectivité, équipe soignante, famille et amis. Vous pouvez lire le guide du début à la fin ou encore consulter les sections qui répondent à vos questions aux divers stades de votre cheminement. Une explication s'impose en ce qui concerne la terminologie utilisée. En général, nous employons le terme *être cher* de préférence à *patient* pour désigner la personne parvenue à la fin de sa vie. Ce terme peut englober tout un éventail de relations et peut désigner un conjoint, un partenaire de même sexe, un parent, un enfant ou un ami.

De notre expérience personnelle des soins palliatifs, acquise au chevet de milliers de Canadiens au cours des 25 dernières années, nous avons tiré d'importantes leçons :

- *Nous avons appris que la mort est une étape essentielle de la vie et que lorsque les besoins physiques et affectifs sont satisfaits, le voyage vers la mort, bien que toujours difficile, peut être une riche expérience porteuse de sens.*
- *Nous avons appris que la gestion de la douleur et des symptômes des personnes qui affrontent la mort permet de consacrer plus d'énergie à la vie de l'esprit et du cœur, si essentielle à la qualité de vie.*

*Les soins palliatifs visent à satisfaire les besoins pratiques et affectifs de l'être cher et de sa famille. Ils mettent l'accent sur l'importance de vivre pleinement jusqu'à la fin de sa vie, dans le bien-être et la dignité.*

- *Nous avons appris que le soutien pratique, affectif et spirituel offert durant les divers stades de la maladie et du deuil permet à l'aidant naturel et à l'être cher de vivre des moments privilégiés de croissance, de communication et d'intense communion.*
- *Nous avons appris que chacun affronte la mort à sa façon et que la capacité de maîtriser la situation et de faire des choix est un facteur important du maintien de la dignité aux derniers stades de la vie.*
- *Nous avons appris que les aidants naturels ont, comme la personne malade, le droit d'être bien informés, afin de pouvoir jouer un rôle actif au sein de l'équipe soignante et d'être en mesure d'assurer la qualité des soins que toute personne mérite à la fin de sa vie.*

Le Guide des aidants – Leçons de vie® est publié en association avec l'initiative nationale de sensibilisation aux besoins et aux services en matière de soins palliatifs au Canada. Leçons de vie®, un projet en cours de l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP) et des organismes de soins palliatifs actifs partout au Canada, donne suite à l'engagement de la Fondation GlaxoSmithKline à promouvoir la qualité de vie aux derniers stades de l'existence. La campagne Leçons de vie® a été lancée en 1998 en vue d'atteindre le double objectif d'instaurer un dialogue public et de promouvoir la compréhension, le soutien et l'accessibilité accrue des soins de qualité aux derniers stades de l'existence. À ce jour, un service d'assistance téléphonique assuré par le personnel de l'ACSP (1 877 203-INFO), un site Web ([www.living-lessons.org/francais/a.index\\_fr.html](http://www.living-lessons.org/francais/a.index_fr.html)) et diverses publications visant à sensibiliser davantage les décideurs et les médecins aux questions touchant la fin de la vie se sont greffés à Leçons de vie®.

## Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes suivantes qui, avec de nombreux autres intervenants du secteur des soins palliatifs, ont contribué à la préparation de notre guide par leurs points de vue, leur expérience et leurs commentaires inestimables :

*Michele Blanchard, directrice générale, Maison D'Hérelle*

*Dan Dempster, directeur des services aux membres et des initiatives éducatives, Hospice Association of Ontario*

*Eugene Dufour, président  
Association canadienne des soins palliatifs*

*Janet Dunbrack, directrice générale, Fondation Frosst*

*Dennie Hycha, coordonnatrice régionale des soins palliatifs, région sanitaire David Thompson, Alberta*


*Deborah Lavender, directrice générale, Hospice of Peel*

*Fred Nelson, travailleur social, programme de soins palliatifs de l'Hôpital général Saint-Boniface, Winnipeg*

*Janet Napper, directrice générale,  
Hospice Association of Ontario*

*Judy Simpson, coordonnatrice des soins palliatifs et d'entretien,  
Cancer Care Nova Scotia*

*Lynn Yetman, Nova Scotia Hospice Palliative Care Association*



Renseignez-vous le plus possible. Plus vous serez renseigné, plus vous vous sentirez maître de la situation. Utilisez vos connaissances pour planifier votre cheminement, de façon à pouvoir mieux prendre soin de l'être cher, à mieux vous concentrer sur ce que vous vivez. Brendan est mort à l'âge de trois ans et neuf mois. Au cours de son dernier été, nous avons décidé de prendre soin de lui à la maison. Il était très malade. C'était pénible. Pourtant, nous pouvions prendre soin de lui chez nous, et nous pouvions rester une famille. Même pendant cette période déchirante, nous avons vécu des choses extraordinaires. A la fin de l'été, Brendan se sentait suffisamment bien pour que nous marchions tous les quatre jusqu'au magasin du coin. Nous y avons acheté un jouet pour le chaton que lui et sa sœur nous avaient suppliés d'adopter. Ce fut notre sortie estivale. C'était une superbe journée ensoleillée. Nous étions si heureux, tous ensemble, lorsque nous sommes retournés à la maison avec une pluie qui couinait. Dix ans plus tard, Je repense encore à cette journée, à ce trésor de bonheur.

*Joanie Turner*

# Prendre soin d'un être cher

- Ce que vous et l'être cher pourriez vivre
- Questions et choix initiaux
- Soutien de l'être cher
- Besoins de l'être cher :  
*soins quotidiens, besoins affectifs et spirituels*
- Bien-vivre
- Communiquer avec l'être cher

Nous savons que le soutien de la famille et des amis est un élément crucial dans la prise en charge de la maladie à la fin de la vie. À titre d'aidant naturel, vous jouez un rôle extrêmement important : vous êtes le garant de la qualité de vie, c'est-à-dire du bien-être physique et affectif de l'être cher parvenu à la fin de sa vie. Cette section du guide traite de divers aspects de votre relation avec l'être cher qui vit ses derniers jours, notamment les choix que vous devez faire, les questions auxquelles il vous faut répondre, les réactions possibles de l'être cher, les transformations éventuelles de votre relation, les besoins affectifs et physiques de l'être cher, les communications et les démarches à entreprendre.

## *Ce que vous et l'être cher pourriez vivre*

Vous devez avoir une certaine idée de ce que sera la réaction de l'être cher au prononcé d'un diagnostic de maladie pouvant mener à la mort. Un tel diagnostic déclenche généralement toute une gamme d'émotions violentes. En fait, il n'y a pas de bons ou de mauvais sentiments, de bonnes ou de mau-

vaises émotions. La peur de l'inconnu est l'un des aspects les plus difficiles à assumer. La personne dont vous prenez soin peut éprouver un sentiment de vide, de tristesse, d'horreur, de colère, de panique, de désespoir ou de désarroi. La négation des faits traduit également une violente réaction – bien des gens ne veulent tout simplement pas accepter l'idée de leur mort prochaine.

D'aucuns réagissent en se renseignant pour retrouver un sentiment d'ordre, de maîtrise et d'intelligibilité. Le besoin de maîtriser la situation est une réaction naturelle devant la peur. Au

début, votre rôle peut consister à aider la personne qui va mourir à sentir qu'elle continue de maîtriser sa vie. Il pourra ensuite évoluer de telle façon que vous en viendrez à aider cette personne à accepter de perdre de plus en plus la maîtrise de sa vie à l'approche de la mort.

*À titre d'aidant naturel, vous pouvez jouer un rôle extrêmement important en étant garant du bien-être physique et affectif de l'être cher à cette étape de sa vie.*

## Questions et choix initiaux

Vous et l'être cher devrez faire des choix et vous poser des questions (dont certaines auxquelles il est impossible de répondre). Certains choix et certains questionnements peuvent être nécessaires dans l'immédiat, alors que d'autres s'imposeront graduellement, suivant la nature de la maladie et votre situation personnelle. Vous vous poserez probablement des questions semblables à celles-ci :

- *De combien de temps disposerons-nous?*
- *Quelle douleur et quels symptômes l'être cher éprouvera-t-il et comment pourra-t-on les traiter?*
- *Qui nous aidera à gérer la situation et comment notre famille vivra-t-elle la perte?*
- *Comment puis-je prendre soin de l'être cher et assurer son bien-être?*
- *Quelles décisions communes permettront de faire en sorte que la dernière étape de la vie soit vécue aussi bien que possible?*
- *Quelles options s'offrent à nous, que ce soit à la maison, dans un établissement spécialisé ou à l'hôpital?*
- *Sera-t-il possible de demeurer à la maison les derniers jours?*

## Soutien de l'être cher

L'une des premières choses à faire au prononcé d'un diagnostic de maladie pouvant mener à la mort ou de maladie terminale est de questionner l'être cher sur ses besoins et ses désirs. Ensemble, vous pouvez concevoir un plan adapté à vos besoins et à vos capacités. Il peut être difficile de parler de tout cela, mais c'est la première étape d'un dialogue qui comportera beaucoup de questionnements et abordera bien des problèmes (voir la section Communiquer avec l'être cher).

- *Faites de votre mieux pour être un bon écoutant.*
- *Réfléchissez bien à votre rôle d'aidant qui veillera à la qualité de vie de l'être cher jusqu'à la fin.*
- *Soyez franc, même si les choses ne se déroulent pas comme elles le devraient.*
- *Attendez-vous à ce que l'être cher exprime des émotions vives, de la colère même, qu'il dirigera peut-être involontairement contre vous.*



- *Essayez de profiter des bons moments. Utilisez au mieux le temps qui vous est donné, réfléchissez à votre vie commune et tentez de régler les questions en suspens. Au besoin, faites intervenir une autre personne en présence de qui vous vous sentez tous les deux à l'aise.*
- *Aidez la personne mourante à faire ce qu'il faut pour accepter la mort – mettre de l'ordre dans ses affaires, consigner les anecdotes familiales, écrire des lettres, rassembler les souvenirs ou les photos de famille dans des albums de façon à cristalliser tout ce qui a eu une valeur significative et durable dans sa vie.*

## Besoins de l'être cher

Comprendre les besoins particuliers d'une personne mourante vous aidera à accepter ce qui lui arrive et à l'épauler tout au long de son cheminement de fin vie en lui assurant la meilleure qualité de vie possible.

Chaque personne vit cette expérience différemment selon ses besoins physiques et affectifs particuliers.

**C**omprendre les besoins particuliers de l'être cher vous aidera à accepter ce qui lui arrive et à l'épauler tout au long de son cheminement de fin de vie.

### Soins quotidiens

Il vous faudra probablement acquérir toute une gamme de compétences en soins infirmiers, de même qu'une foule de connaissances pratiques. La plupart des aidants estiment utile d'obtenir le maximum de renseignements pratiques. Vous devrez peut-être vous initier à de nombreux aspects des soins physiques, surtout si vous avez

décidé de prendre soin de l'être cher à la maison. Vous devrez savoir comment le nourrir le mieux possible, comment assurer sa propreté et son bien-être, et comment gérer sa médication. Vous pourriez également devoir apprendre à déplacer la personne en toute sécurité et à traiter sa douleur et ses symptômes.

Votre rôle d'aidant naturel pourrait vous forcer à explorer les confins de votre ingéniosité. Vous mettrez peut-être beaucoup de temps à résoudre divers problèmes en vue de rendre la vie plus facile et plus « normale ». Par exemple, un bâton de randonnée à dragonne peut être une très bonne idée pour une personne qui souffre d'un trouble de l'équilibre et

## *Bien-vivre*

*Les soins palliatifs visent essentiellement à assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Pour la personne malade, cela peut signifier :*

*Vivre sans douleur ou avec une douleur « tolérable » (bien des gens puisent de la force dans leur souffrance et ne veulent pas être « drogués » au point de ne plus pouvoir communiquer).*

*Conserver sa dignité.*

*Voir ses décisions et ses choix respectés.*

*Être traité avec franchise.*

*Pouvoir compter sur la présence de sa famille et de ses amis.*

*Être traité avec amour et respect, sans avoir l'impression d'être un fardeau.*

*Vivre et mourir dans un cadre agréable de son choix, entouré d'objets familiers et réconfortants.*

*Ne pas mourir dans la solitude.*

qui ne peut tenir une canne. Le port d'un pantalon à ouverture latérale, qui permet à un aidant expérimenté de remplacer facilement et discrètement un sac collecteur, peut faire en sorte que le porteur d'une sonde peut continuer d'aller au théâtre ou au restaurant.

N'ayez pas peur de poser des questions pour cerner les défis qui se présentent à mesure que la maladie évolue. Les ergothérapeutes, les infirmières visiteuses, les bénévoles en soins palliatifs et d'autres aidants sont autant de sources précieuses d'idées et de conseils pratiques. Les librairies, les bibliothèques et Internet sont également des ressources utiles. En consultant un moteur de recherche comme Google ([www.google.ca](http://www.google.ca)) pour obtenir de l'information sur les « plaies de lit », par exemple, vous obtiendrez une liste de sites Web et d'articles sur le sujet.

La Palliative Care Association of Alberta et l'Ordre militaire et hospitalier de Saint-Lazare de Jérusalem ont publié un excellent ouvrage intitulé *A Caregiver's Guide – A handbook about end of life care*. Cette publication traite des aspects physiques des soins. On peut se la procurer gratuitement en ligne à l'adresse [www.albertapalliative.net](http://www.albertapalliative.net). On peut aussi en commander un exemplaire par téléphone au (780) 447-3980 (25 \$; gratuit pour les prestataires de soins familiaux de l'Alberta).

### *Besoins affectifs et spirituels*

Rappelez-vous que toutes les réactions et tous les sentiments de l'être cher sont normaux et qu'il ne vous sera pas facile d'y faire face. Néanmoins, il y a moyen d'aider la personne à gérer ses besoins affectifs, spirituels et physiques et à cheminer vers une acceptation qui l'aidera à vivre pleinement le temps qui lui reste.

### *Entretenir l'espoir*

L'espoir est souvent primordial pour une personne dont la vie tire à sa fin. Il peut revêtir différentes formes à différentes étapes de la vie et du mourir. Au moment du diagnostic, il peut porter sur la découverte d'un remède. Avec le temps, il peut se transformer en espoir de vivre aussi normalement que possible. L'espoir peut aussi impliquer un sentiment de réconciliation avec la vie et la mort, favorisant une préparation à la mort sur les plans affectif et pratique. De bonnes

*Questionnez l'être  
cher sur ses besoins.*

*Ainsi, vous pourrez  
concevoir ensemble un  
plan adapté à vos  
besoins et à vos  
capacités.*

relations peuvent donner un sens à la vie de la personne gravement malade, qui y trouve une source de motivation.

### ***Deuil par anticipation***

Bien des gens parvenus au dernier stade de leur vie vivent un deuil par anticipation; ils éprouvent le sentiment d'être en deuil d'eux-mêmes. Ce sentiment peut s'accompagner de dépression et de tristesse. Cette étape douloureuse peut aussi être un moment propice à la recherche et à la croissance, de même qu'à l'établissement de relations qui donnent un sens à l'ultime séparation. Pour la personne mourante, le « travail » le plus difficile peut consister à accepter et à comprendre la vérité et à revoir le sens de sa vie. Il peut aussi consister à affronter et à comprendre la souffrance, à s'adapter aux pertes, à recevoir de l'amour et à achever le processus de la mort avec un sentiment de dignité.

### ***Besoins existentiels et spirituels***

La personne atteinte d'une maladie pouvant mener à la mort peut aussi avoir des préoccupations et des besoins existentiels et spirituels. Ceux-ci varient grandement, mais ils comprennent souvent la peur de la mort et du mourir, la peur de ne pas laisser trace de son existence, de même qu'un questionnement profond sur le sens et l'utilité de sa vie. Le malade peut également éprouver le besoin de se réconcilier avec ceux qu'il aime ou avec une communauté spirituelle, ainsi que le besoin de puiser des forces dans la religion ou dans des rituels (ou inversement) il se sent trahi et renonce à sa foi). D'aucuns se tournent vers le travail et les loisirs; d'autres trouvent un réconfort dans la présence de la famille et d'amis intimes.

### ***Votre relation***

Votre relation avec la personne mourante pourrait se transformer durant la dernière étape de sa vie. Les rôles pourraient changer. Ainsi, la mère qui prenait soin de quatre enfants devient la personne dont il faut prendre soin. Le « mourir » de votre conjoint peut perturber vos rapports familiaux, votre stabilité financière, votre vie professionnelle

ou encore votre existence et vos habitudes quotidiennes. Vous pourriez ne plus « reconnaître » l'être cher, car les transformations attribuables à la maladie peuvent entraîner non seulement un déclin physique, mais aussi des changements de personnalité. Les circonstances peuvent donner plus de profondeur à votre relation et vous rapprocher plus que jamais, du fait que vous centrez tous les deux votre attention sur ce qui compte vraiment dans vos vies. Toutefois, l'inverse peut aussi se produire : le fardeau de la fin d'une vie met parfois les relations à rude épreuve, ce qui est aussi normal.

### *Autres besoins psychologiques et affectifs*

La prise en charge des besoins psychologiques de l'être cher peut nécessiter la consultation d'un psychiatre, d'un psychologue clinicien ou d'un travailleur social. Une dépression grave peut être associée à de nombreuses maladies terminales (la proportion des cas atteint 40 %). La dépression peut être déclenchée par la maladie ou constituer un effet indésirable des médicaments prescrits. Il faut discuter des signes de la dépression – tristesse chronique, manque d'énergie, perturbation des structures du sommeil et de l'alimentation, pleurs fréquents, repli sur soi, pensées suicidaires – avec les professionnels de la santé afin de pouvoir la traiter.

Pour la personne mourante, le fait de recevoir des soins professionnels appropriés visant à contrer les effets affectifs et psychologiques accablants de la maladie terminale s'avère souvent extrêmement profitable sur le plan du bien-être affectif. À l'occasion, des problèmes affectifs non résolus peuvent être à la base d'une douleur physique rebelle. Il importe donc d'adopter une démarche holistique de façon à traiter à la fois la douleur de l'âme (parfois appelée « douleur psychique ») et la douleur physique.

*Il importe davantage  
d'écouter que de prodiguer  
des conseils, donner de faux  
espoirs ou débiter de vieux  
clichés. Le simple fait d'être  
là parle de lui-même.*

## *Communiquer avec l'être cher*

Pour la plupart d'entre nous, il est très difficile de trouver les mots qu'il faut quand la personne que l'on soigne est sur le point de mourir. Mettez-vous d'abord à la place de cette personne ou imaginez que vous revivez une situation de crise : pensez à ce que vous avez ressenti, à ce que vous désiriez et aux réactions que vous avez le plus appréciées.

Souvent, il importe davantage d'écouter que de prodiguer des conseils, donner de faux espoirs ou débiter de vieux clichés. Le simple fait d'être là, prêt à offrir votre présence et vos soins parle de lui-même. Essayez de maximiser l'autonomie de l'être cher, car sa dépendance grandissante envers les autres peut contribuer grandement à sa souffrance.

La personne mourante peut avoir besoin de dire certaines choses. Elle peut vouloir résoudre des conflits de longue date et réaliser ses derniers désirs. Alignez-vous sur ses besoins et essayez d'être un bon écoutant. Aidez-la à communiquer avec la famille et ses amis si cela l'aide à se sentir moins seule.

Lorsque les familles et les aidants peuvent discuter entre eux et prendre conscience de la nature complexe des changements qui surviennent dans leurs vies, il peut être plus facile d'effectuer les ajustements nécessaires. Le franchise, non seulement entre vous et l'être cher, mais aussi entre les membres de sa famille, revêt une grande importance.

Suivant le type de maladie et son effet sur les capacités physiques et mentales de l'être cher, vous devrez peut-être revoir votre façon de communiquer. Les conversations peuvent fluctuer, surtout si l'être cher passe par des épisodes de confusion ou de délire. Vous pourriez avoir l'impression qu'il n'est plus le même et ce, pour une bonne raison : la maladie peut modifier les schémas de pensée des gens et leur capacité de communiquer.

Rappelez-vous qu'on peut communiquer de différentes façons : le dialogue peut évoluer vers une communication non verbale, surtout si une maladie terminale a provoqué une dégénérescence considérable. Même les personnes comateuses réagissent au toucher et à la voix; ne cessez donc pas de communiquer avec l'être cher. Le toucher deviendra

de plus en plus important. Il vous faudra peut-être être à l'écoute de messages subtils – changements au niveau de la respiration, infimes réactions faciales, modification de la rigidité corporelle – autant de changements susceptibles d'indiquer que l'être cher continue de communiquer avec vous.





Mon mari a besoin de soins de longue durée. Il m'a fallu beaucoup de temps – et tomber malade moi-même – pour le comprendre, mais j'ai fini par nous voir, Michael et moi, comme une équation. De bien des manières, je suis l'élément le plus important de cette équation. Si je ne suis pas en santé et heureuse, rien ne va plus. J'ai appris à demander de l'aide. J'ai appris à prendre le temps de déjeuner avec des amis, à m'offrir un massage facial ou corporel, à aller chez le coiffeur, à faire une promenade dans mon quartier. J'ai pris conscience de ce que je dois faire pour passer une bonne nuit. Je sais maintenant comment demander de l'aide – pas seulement de la compassion, mais une aide réelle – à mes amis et à la famille. On peut compter sur l'aide de ses vrais amis, mais ces derniers ne peuvent lire nos pensées; il faut être franc et leur expliquer nos besoins de façon précise.

*Martha Gombita*

# *Prendre soin de soi-même*

- Vue d'ensemble
- Votre rôle en tant qu'aidant naturel
- Obtenir l'aide dont vous avez besoin
- Ce à quoi vous pouvez vous attendre
- Divers aspects de la perte de l'être cher
- Le deuil
- Épuisement compassionnel de l'aidant
- Des outils pour s'adapter
- Conseils généraux pour s'adapter

## Vue d'ensemble

Vous faites partie de ces gens – environ le quart de la population adulte du Canada – qui prodigent des soins à domicile (y compris des soins palliatifs) à une personne atteinte d'une maladie ou d'une incapacité de longue durée<sup>1</sup>. Près des trois quarts des aidants sont des femmes, et bon nombre d'aidants prennent soin d'enfants ainsi que d'un parent âgé.

### *Votre rôle en tant qu'aidant naturel*

Le cheminement qui vous attend pourrait bien constituer l'expérience la plus éprouvante de votre vie. Nous savons que nous mourrons tous un jour, mais d'une certaine manière, cette notion de la mort ne signifie pas grand-chose tant qu'on n'a pas vécu la dernière étape de la vie, au quotidien, en compagnie d'un être cher. La conscience d'être tous mortels ne rend pas la mort moins douloureuse ni moins difficile sur le plan individuel.

La décision de devenir un aidant de première ligne implique beaucoup de questions mais peu de réponses faciles. Elle exige un investissement personnel illimité de temps et d'énergie. Et il y a un prix à payer sur le plan du bien-être physique, affectif et, éventuellement, financier.

Vous devriez vous poser un certain nombre de questions avant de vous engager à assumer le rôle d'aidant de première ligne :

- *Comment pourrai-je concilier mes occupations professionnelles, mes obligations envers mes enfants et mon rôle quotidien d'aidant naturel auprès d'une personne que j'aime tant?*
- *Mon employeur peut-il m'accorder un congé?*
- *Ce rôle me convient-il?*
- *Aurai-je la force physique et morale ou le soutien pratique nécessaires?*
- *Est-il souhaitable ou physiquement possible, en ce qui me concerne, de prendre soin dans ma maison d'une personne mourante?*

Le rôle d'aidant en soins palliatifs implique bien des choses. Vous êtes un membre clé d'une équipe qui peut comprendre des profession-

<sup>1</sup> *Les soins de santé au Canada (rapport publié annuellement par l'Institut canadien d'information sur la santé), édition de 2001.*

## *Conseils généraux pour s'adapter*

*Acceptez le fait que vous pouvez avoir besoin d'aide.*

*Parlez régulièrement à votre famille,  
à vos amis ou à des professionnels de la santé mentale.*

*Trouvez un groupe de soutien dans votre région ou en sur le web,  
et exprimez vos sentiments pour éviter qu'ils ne dégénèrent.*

*Ayez des attentes réalistes. Prenez conscience de vos limites,  
et apprenez à dire non pour les respecter.*

*Ayez une saine alimentation, faites régulièrement de l'exercice  
et dormez suffisamment.*

*Laissez tomber les attentes et les exigences irréalistes.  
Ne soyez pas un martyr.*

*Conservez votre sens de l'humour.*

nels de la santé (médecins, spécialistes des soins palliatifs, infirmières, spécialistes de la gestion de la douleur, personnel de l'établissement de soins palliatifs), des représentants d'organismes communautaires et de réseaux de soutien (bénévoles d'établissements spécialisés et d'organismes de soins palliatifs, hôpitaux), ainsi que des membres de la famille et des amis. Vous aurez à assurer un soutien physique et affectif à l'être cher. Vous serez le défenseur de ses intérêts, sa source d'information et son confident.

## *Obtenir l'aide nécessaire*

Vous n'êtes pas seul en tant qu'aidant, et il importe que vous sachiez comment utiliser les ressources de soutien qui peuvent faciliter votre

*Vous n'êtes pas seul. Le fait de demander de l'aide n'est pas un signe de faiblesse ni un constat d'échec. En utilisant les ressources de soutien à votre disposition, vous faciliterez votre démarche.*

cheminement. Le fait de demander de l'aide ne constitue pas un signe de faiblesse ni un constat d'échec. Nous sommes déjà passés par là et ne demandons qu'à vous épauler. Nombre de personnes évoluant dans le secteur des soins palliatifs, et plus particulièrement les bénévoles, comptent parmi les êtres les plus compatissants et les plus compréhensifs qu'il vous sera donné de rencontrer. Une bonne partie d'entre nous sommes là parce que nous avons une expérience personnelle des soins palliatifs et nous croyons être en mesure de partager notre sagesse et notre énergie avec ceux qui traversent une épreuve que nous avons déjà maintes fois vécue.

Des soins de relève (voir page 40) sont souvent offerts et peuvent vous donner le temps nécessaire pour aller à l'épicerie, profiter à votre guise d'un moment de répit ou penser un peu à vous pour recouvrer votre équilibre.

## *Ce à quoi vous pouvez vous attendre*

Ce que vous vivrez en prenant soin d'une personne à l'approche de sa mort pourra marquer votre existence à bien des points de vue. Vous éprouverez des émotions violentes (tristesse, désespoir, peur, anxiété) qui fluctueront d'une journée à l'autre. Ce sera normal. Il est naturel de pleurer la mort d'un être cher avant et après son départ. Le fait de savoir que la personne vit ses derniers jours peut susciter de nombreuses réactions.

## *Divers aspects de la perte de l'être cher*

Le deuil par anticipation, c'est-à-dire le sentiment de perte éprouvé à l'idée de la mort, constitue l'une des réactions les plus intenses et les plus normales que vous et l'être cher puissiez avoir. Le deuil par anticipation est en fait un moyen de nous préparer, sur le plan affectif, à l'inévitable. Durant ce deuil, vous pourriez être incapable de manger, avoir de la difficulté à dormir, devenir dépressif ou encore, souffrir de vision trouble, avoir des pertes de mémoire ou faire des crises de panique. Vous pourriez ressentir encore plus nettement votre condition d'être mortel. Vous pourriez aussi vous sentir impuissant, coupable et en colère contre tout le monde, y compris la personne qui se meurt. Les pleurs ne sont qu'une des manifestations visibles du deuil. Vos sentiments ne sont ni bons ni mauvais en soi. Le deuil par anticipation donne à la famille plus de temps pour s'habituer lentement à la réalité de la perte de l'être cher. Vous pourriez ressentir le besoin, par exemple, de remettre les pendules à l'heure ou de clore votre relation avec la personne mourante. Vous pourriez avoir besoin de lui dire « Je t'aime », « Je te pardonne », « Pardonne-moi », « Merci » et « Au revoir ».

Peut-être vous sentirez-vous coupable ou honteux de « souhaiter que ce soit terminé » ou de voir l'être cher comme déjà « absent » sur le plan intellectuel. Sachez bien que ces sentiments sont normaux.

Bon nombre d'aidants voient leur propre santé se dégrader sur les plans physique et mental. Vous pourriez souffrir de dépression et éprouver un profond désarroi. Près de la moitié des aidants développent une forme

quelconque de dépression. N'ayez pas peur de demander de l'aide : vous devez satisfaire vos propres besoins physiques. Consultez un professionnel au besoin.

## *Le deuil*

Le deuil qui suit la perte d'un être cher s'accompagne de rituels sociaux et culturels qui s'inscrivent dans le processus de séparation (les services funèbres et les rituels de deuil varient considérablement entre les grandes religions pratiquées au Canada, notamment les cultes protestant, hindouiste, bouddhiste, sikh, catholique romain, judaïque, musulman et béhâïque, et entre les systèmes de croyances moins bien définis des athées et des humanistes). Ce deuil est généralement le moment de s'acquitter de quatre « tâches » : accepter la réalité de la perte, vivre une douleur et une souffrance affectives, s'habituer à vivre sans l'être cher et aller de l'avant. Le soutien de l'aidant qui vit un deuil fait partie intégrante de la philosophie des soins palliatifs. Ce type de soutien est souvent offert dans la communauté et par l'entremise des salons funéraires.

Le deuil peut être difficile et traumatisant au point de rendre la vie pénible. Les mois qui suivent la mort de l'être cher risquent de vous paraître particulièrement ardu, car les personnes qui formaient votre réseau de soutien reprendront leur vie habituelle et vous devrez définir ce qui deviendra votre nouvelle « normalité ». Il n'est pas facile de prévoir combien de temps un deuil pourra durer. Les symptômes du deuil peuvent s'apaiser à la longue, mais des facteurs déclenchants et des occasions significatives, comme les vacances et les fêtes, sont susceptibles de raviver un sentiment de deuil très profond. Vous pourriez être aux prises avec des questions d'ordre pratique lorsque viendra le temps de retourner au travail ou de redéfinir vos habitudes et vos occupations courantes. Vous effectuerez probablement des ajustements progressifs sur le plan affectif qui vous permettront de poursuivre votre vie à mesure que vous vous ferez aux changements.

## *Des outils pour s'adapter*

Si vous prenez soin de vous-même, vous serez davantage en mesure de soigner la personne mourante et de satisfaire aux exigences physiques et

## *Épuisement compassionnel de l'aidant*

*L'épuisement compassionnel résulte d'un profond sentiment de sympathie et de peine à l'égard d'une personne frappée par la souffrance et le malheur.*

*L'épuisement compassionnel peut s'accompagner d'un sentiment d'impuissance face à un fort désir de soulager la douleur de cette personne ou d'en éliminer la cause.*

*Les symptômes de l'épuisement compassionnel peuvent comprendre la lassitude et une grande fatigue; l'incapacité de manger ou de dormir; l'incapacité de se concentrer ou de penser clairement; la dépendance accrue au tabac, à l'alcool ou à la drogue; et la perte ou la prise de poids.*



affectives accrues associées à votre rôle d'aidant. Toute personne dispose d'« outils » d'adaptation qui lui permettent de traverser les moments difficiles. Il vaut la peine de faire l'inventaire de vos propres outils d'adaptation; prenez le temps d'utiliser ceux qui peuvent vous aider.

### *Outils d'adaptation spirituelle*

Prendre soin d'une personne parvenue à la fin de sa vie nous amène souvent à faire le point sur nos croyances à l'égard de la mort et du mourir. D'où vient votre force? De votre famille? De votre religion? De la nature? Qu'est-ce que la perte de l'être cher signifie pour vous sur le plan personnel? Avez-vous besoin d'aller puiser davantage aux sources de votre force?

### *Outils d'adaptation physique*

Ne négligez pas les activités physiques qui vous permettent de vous défouler ou de vous détendre (promenade matinale, natation, jardinage) – elles vous aident à conserver votre équilibre. Les travaux ménagers devraient peut-être figurer à la toute fin de votre liste d'activités; confiez-les à une personne qui vous a offert son aide. Efforcez-vous de bien manger : préparez des portions doubles ou confiez la préparation de certains plats à des gens qui sont prêts à vous épauler. Surveillez votre santé : consultez votre médecin au besoin ou encore, si vous vous sentez dépassé par les événements, profitez des services téléphoniques qui offrent jour et nuit des conseils en matière de santé (ces services sont accessibles dans certaines provinces). Évaluez soigneusement vos besoins physiques immédiats. Comment vous adaptez-vous à votre situation? Quelles sont les choses dont vous devriez vous occuper?

### *Outils d'adaptation affective*

Repensez aux moyens que vous avez pris dans le passé pour vous adapter aux événements sur le plan affectif. Parlez-vous de ce que vous vivez? En faites-vous mention dans un journal personnel? Consultez-vous un thérapeute ou un travailleur social? Disposez-vous de suffisamment de temps pour discuter avec la personne mourante? Parfois, il est bon de prendre le temps de réfléchir, d'exprimer sa tristesse, de pleurer, mais aussi de se réjouir et de rire. Laissez-vous aller à vos émotions – plus vous les refoulerez, plus elles seront difficiles à gérer. D'aucuns considèrent

que les groupes de soutien aux aidants sont d'une aide précieuse. Bien des gens trouvent réconfortant d'écouter les autres parler des moyens qu'ils ont pris pour relever des défis semblables aux leurs et d'échanger sur leur vécu respectif. Consultez les membres de l'équipe soignante ou communiquez avec un hôpital de votre région, l'organisme de soins palliatifs de votre province ou l'établissement de soins palliatifs de votre région pour connaître les coordonnées des groupes de soutien qui répondront le mieux à vos besoins.

### *Outils d'adaptation sociale*

Comment vous adaptez-vous sur le plan social? Quelle est votre situation financière et comment pouvez-vous la modifier? Voyez notamment si les tiers payants, le ministère des Anciens combattants, les régimes d'assurance régionaux ou provinciaux et les régimes d'assurance collective peuvent vous aider. Consultez votre infirmière visiteuse pour connaître les ressources disponibles auxquelles vous n'avez pas songé. Considérez votre vie sociale, combien d'énergie pouvez-vous y consacrer? Vos contacts sociaux sont-ils d'un grand soutien ou vaudrait-il mieux que vous les limitiez pour économiser temps et énergie?



**Efforcez-vous d'obtenir du soutien. N'essayez pas de tout faire vous-même. C'est ce que j'ai fait, et la leçon a été dure. Vous avez besoin de tout le soutien physique et affectif possible. Prendre soin d'une personne qu'on aime et la voir dépérir est une épreuve longue et pénible. Vous avez besoin de soutien affectif. Vous devez être en mesure de fermer les yeux et de dormir un peu pour conserver vos forces. Plus tard, même après le départ de l'être cher, vous aurez besoin d'aide et de soutien pour vivre votre peine. Je n'ai appris l'existence des services de soins palliatifs que trois mois après le décès de Jim. Le centre m'a offert beaucoup d'aide. Malheureusement, il n'a pu le faire que durant le processus de deuil. Cette aide aurait été la bienvenue quand je prenais soin de Jim, quand j'en avais vraiment besoin.**

*Jacqueline Thorney*

# Créer des réseaux de soutien

- Orientation du cheminement de fin de vie
- Que sont les soins palliatifs?
- Options de fin de vie :  
*soins palliatifs à domicile, soins palliatifs en établissement,  
programmes de soutien pendant le deuil*
- Qui paie les soins palliatifs?
- Options de soins à domicile
- Options de soins palliatifs en établissement

## *Orientation du cheminement de fin de vie*

Vous pouvez vous tourner vers le système de santé pour obtenir de l'aide. Il est très important que vous compreniez bien ce que devez faire à cette fin. Votre capacité de vous orienter dans les divers réseaux de soutien en soins palliatifs est une composante importante de votre démarche visant à assurer de bons soins de fin de vie. Évaluez très tôt les ressources communautaires qui peuvent vous être utiles, même si vous n'en avez pas besoin dans l'immédiat.

Au Canada, l'offre est généralement inférieure à la demande en matière de prestation de services de soins palliatifs. En déterminant au départ la disponibilité des ressources, vous pourrez augmenter les chances que l'être cher reçoive le type de soins que lui ét vous désirez et ce, au moment où ils lui seront le plus nécessaires. Trouvez un intervenant – par exemple, un fournisseur de soins à domicile – qui peut vous aider à créer le réseau de soutien dont vous avez absolument besoin.

Nous comprenons qu'il peut être difficile de s'y retrouver dans l'univers complexe des services de santé liés aux soins de fin de vie et que cela peut représenter une tâche décourageante. Cet état de choses est en grande partie attribuable aux failles de notre système de santé en ce qui a trait à la prestation des soins palliatifs. Les normes en soins palliatifs varient considérablement à l'échelle nationale, et les habitants des régions rurales ont beaucoup moins accès à ces soins que les citadins. L'intégration des soins de fin de vie dans le système de santé canadien est loin d'être harmonieuse. Peu de provinces ont accordé aux soins palliatifs le statut de service essentiel assorti d'un budget distinct, et ces soins sont financés dans une large mesure par des dons de charité. La plupart des frais liés aux soins à domicile sont assumés par la famille. Comme le constatait un intervenant, nous prenons bien soin de ceux qui viennent au monde et nous avons toujours plus de mal à nous occuper de ceux qui partent.

Petit à petit, des changements sont apportés pour répondre aux besoins des aidants. Le gouvernement du Canada et les gouvernements provinciaux et territoriaux cherchent des moyens d'améliorer l'accès aux soins de santé et de mieux intégrer les soins à domicile et les soins communautaires. Les Canadiens reconnaissent de plus en plus qu'une approche intégrée en

matière de soutien de fin de vie s'avère essentielle et va au-delà de la réalité physique; elle vise l'intégration des besoins psychologiques, sociaux, affectifs et spirituels. Cependant, les trois quarts des 220 000 décès répertoriés chaque année au Canada surviennent en milieu hospitalier et dans des établissements de soins de longue durée. Seulement 5 % environ des Canadiens parvenus à la fin de leur vie reçoivent, dans le cadre d'une démarche interdisciplinaire intégrée, les soins palliatifs qui leur font tant de bien.

Notre système de santé n'est pas parfait. Vous pourriez avoir le sentiment que les déceptions et les frustrations associées à la prestation – et parfois au caractère inadéquat des soins, des services et des diagnostics – ajoutent au stress affectif que vous vivez en tant qu'aidant. Ne vous laissez pas dépasser par les événements; certains aspects du rôle d'aidant peuvent exiger beaucoup de patience et de compréhension. Rappelez-vous qu'il faut énormément de travail pour organiser des soins de fin de vie optimaux. Cette somme de travail est proportionnelle à votre capacité de défendre les intérêts de l'être cher. Certains aspects du système de santé peuvent ne pas répondre à vos besoins. Dans ce cas, vous pouvez communiquer avec les principaux intéressés ou avec vos élus des paliers provincial et fédéral pour leur soumettre des commentaires constructifs. Ces gens sont en mesure d'exercer une influence sur la politique relative aux soins de fin de vie.

***E**n déterminant sans tarder la disponibilité des services, vous augmentez vos chances d'obtenir au moment opportun le type de soins que vous et l'être cher désirez.*

## *Que sont les soins palliatifs?*

Au Canada, le terme *soins palliatifs* s'étend maintenant toute la gamme des soins de fin de vie offerts dans la communauté, dans les hôpitaux, à domicile ou dans les centres d'accueil. Les soins palliatifs sont des soins de santé spécialisés destinés aux personnes et aux familles qui vivent une maladie pouvant mener à la mort, généralement parvenue à un stade avancé. Ils visent à offrir bien-être et dignité à la personne malade. Ils visent aussi à assurer la meilleure qualité de vie possible à cette personne et à sa famille (la notion de « famille » est prise ici au sens large : parents, partenaires et amis). Le bien-

être physique, le soulagement de la douleur, la prise en charge des symptômes et les besoins spirituels, sociaux, psychologiques et financiers de la personne malade deviennent autant d'éléments clés des soins palliatifs, tout comme l'accompagnement continu de la famille dans le deuil.

On recourt généralement aux soins palliatifs lorsqu'une maladie ne peut plus être guérie (néanmoins, les soins palliatifs sont également utiles dans les premiers stades d'une maladie quand on peut les associer à des traitements, comme la chimiothérapie, destinés à diminuer ou à guérir la maladie). Bien des gens qui reçoivent des soins palliatifs souffrent de cancer. Cependant, ce type de soins aide aussi les gens à vivre avec d'autres maladies, notamment les maladies cardiaques, respiratoires et rénales terminales, la maladie d'Alzheimer, le sida, la sclérose latérale amyotrophique et la sclérose en plaques.

## Options de fin de vie

Il importe que vous connaissiez les diverses options de soins palliatifs et que vous sachiez que ces soins peuvent être obtenus à domicile, dans les hôpitaux, dans les établissements de soins de longue durée et dans les établissements spécialisés autonomes. Les options peuvent varier selon l'endroit où vous vivez. Les personnes parvenues à la fin de leur vie ne reçoivent pas toutes des soins palliatifs; certaines meurent à l'unité de soins intensifs d'un hôpital sans avoir pu profiter d'une expertise spécialisée en gestion de la douleur et des symptômes. Aussi est-il très important que vous soyez bien informé au sujet des soins palliatifs qui sont offerts dans votre collectivité et qui vous permettront d'être davantage en mesure d'assurer de bons soins de fin de vie à l'être cher.

*Les soins palliatifs peuvent être offerts à domicile, dans les hôpitaux, dans les établissements de soins de longue durée et dans les établissements spécialisés autonomes. Vos options peuvent varier selon l'endroit où vous vivez.*

Plusieurs points doivent être pris en considération au moment de déterminer si vous opterez ou non pour les soins palliatifs à domicile. Évaluez d'abord l'importance que vous, votre famille et l'être cher attachez à la prestation des soins à domicile. Voyez

ensuite si l'aménagement du domicile se prête au type de soins envisagés. Finalement, confirmez la disponibilité d'une équipe de soins palliatifs – composée d'un médecin prêt à traiter le malade à domicile, d'infirmières et de bénévoles d'un établissement de soins palliatifs.

### *Soins palliatifs à domicile*

Les Canadiens souhaitent majoritairement terminer leur vie dans un cadre familial et agréable. En outre, la plupart pensent qu'ils auraient besoin d'aide pour prendre soin d'un proche atteint d'une maladie terminale. Le fait de rester à la maison peut aider la personne malade à maintenir le contact avec les siens et à vivre aussi normalement que possible. Certains estiment que le fait de demeurer à la maison leur donne une plus grande liberté de choix quant aux soins proposés.

Les soins palliatifs sont généralement dispensés à domicile par le biais de programmes de soins à domicile, prenant à certains endroits la forme de centres d'accès aux soins communautaires. Ces programmes proposent les services d'infirmières diplômées et divers services de maintien à domicile. Dans certaines provinces, les programmes de soins à domicile gèrent la prestation des services de soins à domicile et, au besoin, assurent la coordination des acheminements vers des ressources thérapeutiques parallèles. D'autres services peuvent être offerts dans certaines collectivités en vue de favoriser le maintien à domicile; il s'agit notamment de services de bénévoles, de programmes de jour en divers endroits (y compris des établissements spécialisés) et, dans certaines régions, de services de gestion de la douleur et des symptômes ainsi que de services d'intervention pour répondre aux besoins urgents, à court terme, le jour et la nuit.

### *Soins palliatifs en établissement*

Au Canada, trois types d'établissements offrent des soins palliatifs jour et nuit : les établissements spécialisés, les hôpitaux dotés d'une unité de soins palliatifs et les établissements de soins de longue durée.

### *Programmes de soutien pendant le deuil*

Les programmes de soutien pendant le deuil englobent toute la gamme des soins et peuvent faire le lien entre quelques-uns ou l'ensemble des aspects



déjà décrits comme éléments intégrants de la philosophie des soins palliatifs. Le soutien pendant le deuil peut en fait s'enclencher avant le décès de l'être cher, en particulier s'il faut aider des enfants dans le processus de la mort. Il débute pour de bon quand l'être cher a atteint le dernier stade de sa vie. Bien des personnes estiment souhaitable que le soutien pendant le deuil poursuive sur 12 ou 13 mois après le décès de l'être cher. Il existe des groupes spécialisés dans le soutien pendant le deuil, y compris des groupes de soutien qui s'adressent aux enfants, aux hommes et aux familles en deuil. Les organismes de services aux familles et les salons funéraires sont d'autres sources de soutien.

## *Qui paie les soins palliatifs?*

Le financement des soins palliatifs est assuré de façons différentes selon les régions. La prise en charge des frais est souvent fonction de l'endroit où les soins sont prodigués (à domicile ou dans un hôpital) et du statut des soins palliatifs. Par exemple, un gouvernement local pourra financer ces soins à titre de service essentiel. Il importe de déterminer dès que possible les obligations pécuniaires de chacun et de se renseigner sur les sources d'aide financière possibles dans votre région, selon votre cas. Les programmes communautaires de soins palliatifs offrent des services gratuits à la personne malade et à sa famille. Les organismes qui gèrent ces programmes profitent généralement de l'appui financier de divers donateurs à titre individuels ou communautaires.

Les soins palliatifs à domicile peuvent être payés par les régimes provinciaux d'assurance maladie dans le cadre d'un programme de soins à domicile. Ces régimes ne couvrent pas toujours le coût des médicaments et du matériel utilisé à domicile. Certains régimes ne remboursent qu'un certain nombre d'heures de services professionnels et de maintien à domicile. Avant d'avoir atteint le plafond fixé, vous devrez trouver d'autres façons de payer les services nécessaires.

Les régimes d'assurance privée ou les ressources financières personnelles peuvent également être utilisées pour payer les services de soins palliatifs à domicile. Certaines personnes peuvent recevoir l'aide d'un organisme de services sociaux, d'un club philanthropique, d'une société

# Options de soins palliatifs en établissement

## **Hôpitaux**

Certains hôpitaux sont dotés d'unités spécialisées en soins palliatifs. D'autres réservent dans différentes unités un certain nombre de lits aux personnes ayant besoin de soins palliatifs. Les hôpitaux peuvent aussi disposer d'une équipe soignante composée de professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs. Cette équipe aide le personnel de l'hôpital à prodiguer des soins palliatifs aux personnes mourantes, au sein même de l'unité qui les héberge.

## **Établissements de soins de longue durée**

Les services de soins palliatifs peuvent aussi être offerts dans des établissements de soins de longue durée, notamment les centres d'accueil. Les résidents qui ont besoin de soins palliatifs plus spécialisés doivent parfois être hospitalisés. À l'heure actuelle, les établissements de soins de longue durée sont rarement dotés d'une unité spécialisée en soins palliatifs

## **Établissements spécialisés**

Les établissements spécialisés autonomes de type communautaire, c'est-à-dire des établissements distincts où l'on dispense des soins palliatifs dans un milieu accueillant, sont encore relativement rares, mais leur nombre augmente peu à peu. Ces établissements prennent en charge une maladie en particulier, mais on y héberge parfois des personnes atteintes de n'importe quelle maladie pouvant mener à la mort. La durée moyenne du séjour dans un établissement spécialisé de type communautaire est d'environ deux semaines. Certaines personnes refusent d'assombrir leurs souvenirs par le décès de l'être cher à la maison. D'autres, pour diverses raisons, sont incapables de prodiguer des soins à domicile. Les malades hébergés dans des établissements spécialisés profitent d'une atmosphère accueillante, et leurs proches, dégagés de leur rôle d'aidants de première ligne, peuvent se concentrer sur celui de personnes aimées. Les établissements spécialisés peuvent aussi être une option pour les personnes qui ne peuvent compter sur aucune autre source de soutien à la fin de leur vie.

du cancer locale et d'autres organismes du même genre.

Les régimes d'assurance maladie provinciaux assument normalement le coût des soins palliatifs en milieu hospitalier. Ces régimes couvrent d'ordinaire la plupart des soins dispensés pendant une hospitalisation, y compris les médicaments, les fournitures et le matériel médical. Dans les établissements de soins de longue durée, il faut généralement payer certains des soins reçus. Les coûts varient selon l'établissement.

Le soutien pendant le deuil est habituellement gratuit. Il fait souvent partie des services de soins palliatifs offerts dans les hôpitaux ou par les organismes sans but lucratif ou bénévoles de la communauté.

## *Options de soins à domicile en établissement*

### *Programmes de soins à domicile*

À certains endroits, des centres d'accès aux soins communautaires peuvent assurer la prestation de soins infirmiers et de services de soutien à domicile.

### *Soins infirmiers et de relève à domicile*

Les services communautaires et les programmes de services à domicile peuvent offrir un répit occasionnel à l'aidant, quel que soit l'endroit où est soigné l'être cher – à domicile, à l'hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée. De nombreuses organisations proposent des soins infirmiers à domicile. L'une des plus anciennes, les Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada, compte dans ses rangs plus de 8000 fournisseurs de soins de santé et 15 000 personnes offrant dans tout le pays des services infirmiers, de promotion de la santé et de soutien à domicile.

### *Services bénévoles*

Les services bénévoles communautaires ajoutent souvent à la qualité des soins prodigués par l'équipe soignante. Dans les régions rurales en particulier, ils peuvent jouer un rôle important en procurant un soutien affectif avant et après le décès de l'être cher. Les bénévoles sont une source précieuse d'information et d'aide pratique pour la personne malade et ses aidants. Les candidats au bénévolat sont soumis à des critères nationaux qui sont en cours de normalisation. Le bénévole peut soutenir l'aidant

dans quelques-uns ou l'ensemble des volets suivants : deuil, problèmes affectifs, information, nutrition, soins physiques, questions sociales et spirituelles, mobilité et repos. Il peut aussi prendre temporairement la relève de l'aidant auprès de la personne malade. Certains organismes bénévoles sont en mesure d'assurer quelques-uns ou l'ensemble des services suivants : fourniture d'équipement, transport les jours de rendez-vous, livraison de repas, soins de relève, etc. Adressez-vous aux membres de votre équipe de soins palliatifs pour connaître les ressources de soutien auxquelles vous pourriez faire appel dans votre région.

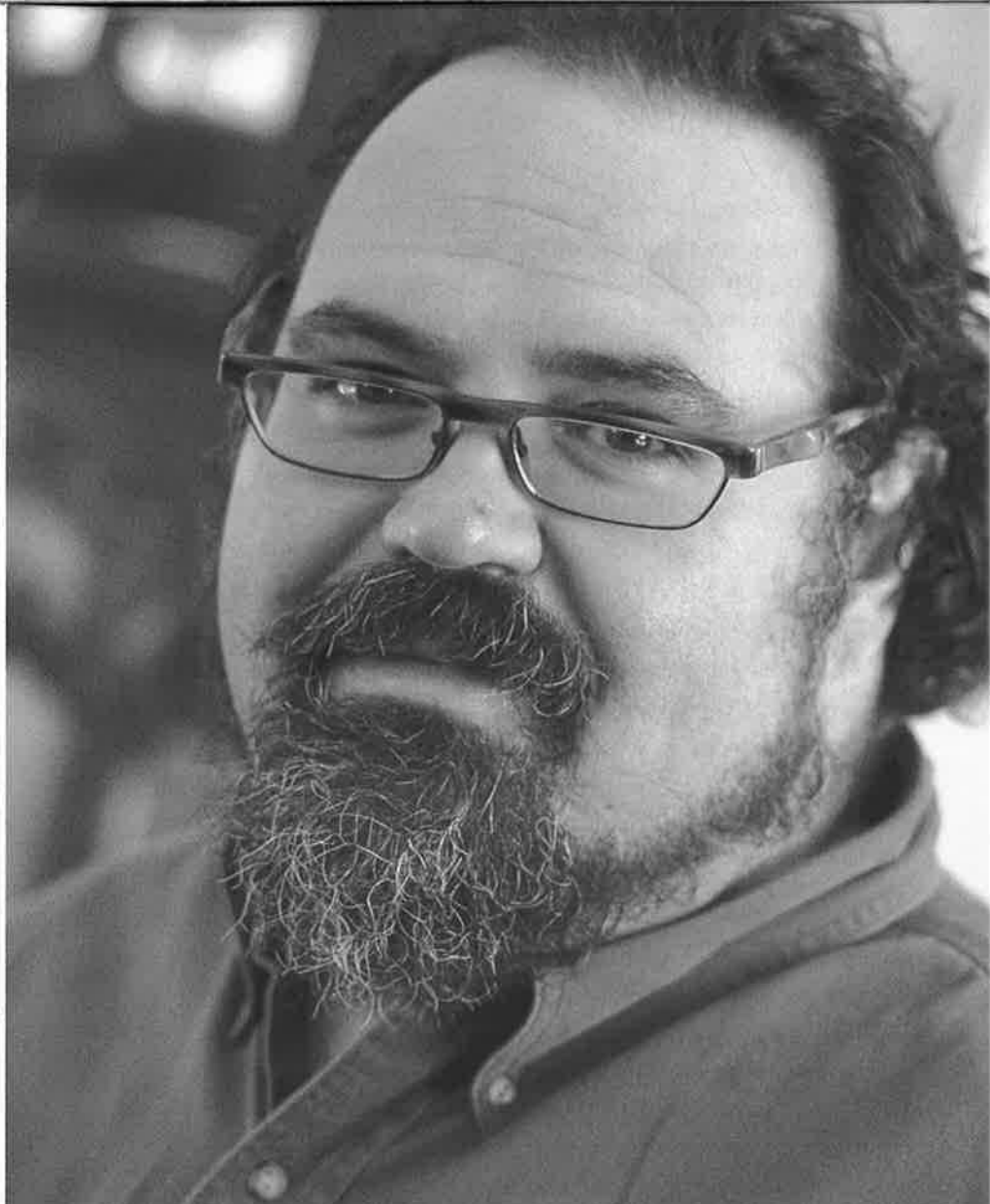
### *Programmes de jour*

Des programmes de jour en soins palliatifs sont offerts dans divers établissements au sein de la collectivité. D'après notre expérience, ils conviennent parfaitement aux personnes tant que la maladie n'a pas atteint un stade trop avancé. Ces programmes assurent la prise en charge des malades dans un milieu humain, pendant quelques heures ou toute la journée, souvent dans le cadre d'un programme de soins palliatifs. Les services de soutien proposés prennent différentes formes – repas, traitements complémentaires de médecine parallèle, activités et sorties notamment.

### *Équipe de gestion de la douleur et des symptômes et équipes d'intervention d'urgence*

Dans certaines régions, on vous offrira peut-être des services de gestion de la douleur et des symptômes, ainsi que les services d'une équipe d'intervention d'urgence (comprenant une infirmière ou un médecin en soins palliatifs) pour répondre à court terme à des besoins urgents. La coordination de ces services est généralement assurée par des intervenants régionaux ou, si l'être cher est soigné à domicile, par l'intermédiaire des centres d'accès aux soins communautaires.

Notre système de santé n'est pas parfait. Ne vous laissez pas dépasser par les événements; certains aspects de votre rôle d'aidant peuvent exiger beaucoup de patience et de compréhension de votre part face aux failles du système de santé sur le plan palliatif.



Vous devez défendre les intérêts de l'être cher. Chacun meurt à sa façon. Il n'y a pas de bonne ni de mauvaise façon de mourir. Certaines personnes veulent être entourées d'amis et de parents; d'autres préfèrent être seules. Certains malades ne veulent pas souffrir; d'autres sont prêts à supporter une certaine douleur si cela leur permet de rester lucides. Quand vous prenez soin de l'être cher, vous ne formez plus qu'un avec lui. Il vous fait confiance, et vous devenez sa lumière et son refuge. Voilà pourquoi il est crucial que vous établissiez une bonne collaboration avec les médecins, les infirmières et quiconque vous prête main forte dans votre rôle d'aidant. Vous devez prêter votre voix aux souhaits de l'être cher et vous assurer que ses derniers jours sont effectivement SES derniers jours, conformes à ses souhaits.

*Jeffrey Canton*

# *Relation avec l'équipe soignante*

- L'équipe soignante
- Communiquer avec l'équipe soignante
- Gestion de la douleur et équipe soignante
- Quelques suggestions

## *L'équipe soignante*

Une bonne communication avec le médecin et l'équipe soignante s'avère indispensable pour assurer le bien-être physique et affectif de l'être cher. L'équipe peut être assez nombreuse et comprendre un médecin en soins palliatifs, des responsables ou des coordonnateurs des soins, une infirmière visiteuse, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des travailleurs sociaux, des inhalothérapeutes et des bénévoles en inhalothérapie, des intervenants en soins personnels ou des aides de maintien à domicile offrant des soins de relève, votre pharmacien, une diététicienne et des praticiens de médecine parallèle. Il est essentiel d'entretenir une bonne relation avec le médecin de première ligne ou le médecin de famille, car il est l'une des personnes les plus importantes de l'équipe.

### *Communiquer avec l'équipe soignante*

Un principe fondamental en soins palliatifs veut que la personne malade ait le dernier mot en ce qui concerne ses soins. Toutefois, en tant qu'aidant de première ligne, vous devrez peut-être représenter activement l'être cher auprès des autres membres de l'équipe soignante. Vous et lui devez être capables de bien communiquer avec les différents membres de l'équipe. L'idéal est que l'aidant et le médecin collaborent. La qualité de la communication et de la compréhension mutuelle au sein de l'équipe peut influencer sur le bonheur et le bien-être de l'être cher.

Vous et l'être cher devrez discuter à fond avec différents membres de l'équipe avant de prendre les nombreuses décisions qui vous attendent. Il est difficile de faire des choix catégoriques ou adéquats en matière de soins médicaux de fin de vie. Certaines personnes consentent à se prêter à toutes les mesures thérapeutiques susceptibles de prolonger la vie, quels qu'en soient les effets indésirables ou les risques. D'autres ont pour principe de privilégier la qualité de vie et orientent leurs choix thérapeutiques en conséquence.

## *Gestion de la douleur et équipe soignante*

Vous devrez peut-être discuter de la gestion de la douleur avec le médecin. Nous avons fait beaucoup de progrès dans la prise en charge de la douleur qui accompagne inévitablement de nombreuses maladies terminales. Il est possible de maîtriser la plupart des douleurs et des symptômes. Le malade ne développe pas de dépendance aux analgésiques qui sont utilisés à bon escient, bien qu'à la longue il faille parfois augmenter les doses si la douleur s'intensifie et qu'une tolérance à la médication apparaît.

Les techniques de gestion de la douleur ne cessent d'évoluer. Si vous estimez que la méthode de gestion de la douleur adoptée par l'équipe soignante est inefficace, vous pouvez suggérer au médecin de consulter un spécialiste du domaine ou de communiquer avec un organisme comme Pallium ([www.pallium.ca](http://www.pallium.ca)), voué à l'éducation et au perfectionnement des professionnels de la santé et des consommateurs canadiens en matière de soins palliatifs. Autrement, vous pouvez communiquer avec le service d'assistance téléphonique Leçons de vie® pour savoir si d'autres ressources en gestion de la douleur sont disponibles dans votre région. En tant qu'aidant de première ligne, vous devez avoir avec votre médecin une discussion approfondie sur la gestion de la douleur.

*Il est essentiel de bien communiquer avec l'équipe soignante. La qualité de la communication et de la compréhension mutuelle peut influencer sur le bonheur et le bien-être de l'être cher.*

### *Quelques suggestions*

Voici quelques suggestions qui pourront vous aider à établir une communication franche et ouverte entre vous, l'être cher et le médecin.

- *Rappelez-vous que vous êtes le principal défenseur des intérêts de l'être cher au sein de l'équipe soignante.*
- *Si vous avez opté pour les soins à domicile, trouvez un médecin qui acceptera de se déplacer.*



- Prenez un rendez-vous triple plutôt qu'un simple : la durée moyenne d'une consultation médicale est de sept minutes, ce qui peut être insuffisant pour obtenir des réponses à toutes vos questions.
- Au moment de prendre rendez-vous avec le médecin, précisez les raisons de la consultation et ce que vous espérez en retirer.
- Dressez la liste des questions que vous voulez poser, par ordre de priorité. Remettez-en une copie au médecin.
- Votre liste peut comprendre des questions comme celles-ci : Que peut-on attendre du traitement ou de l'intervention? Quel objectif cherche-t-on à atteindre? Par exemple, si une chimiothérapie palliative est proposée, l'objectif est-il d'assurer le bien-être du malade ou de réduire la douleur? Quels genres de crises pourraient survenir, et qu'est-ce qui pourrait mal tourner?
- La peur de l'inconnu vous inspirera bien des questions, et bon nombre d'entre elles resteront sans réponse. Personne ne peut prédire combien de temps une personne vivra; il est plus réaliste de parler de probabilités que de demander des réponses précises.
- Demandez à un ami ou à un bénévole de demeurer avec le patient pendant une visite médicale si vous ou d'autres proches ne pouvez être présents. Demandez à cette personne de préparer des questions.
- En tant qu'aidant de première ligne, vous devez bien écouter ce qui se dit durant les visites médicales. Prenez des notes auxquelles vous pourrez vous référer plus tard.
- Tenez un registre ou un journal de tous les soins et traitements prodigués. Inscrivez-y des renseignements sur l'administration des médicaments et les rendez-vous, les noms et les coordonnées des membres de l'équipe soignante, etc.
- En tant qu'aidant naturel, vous êtes susceptible de remarquer des changements et des symptômes qui pourraient échapper à l'équipe soignante. Le cas échéant, signalez-les aux membres de l'équipe.
- Après les rendez-vous, demandez un compte rendu ou un résumé du diagnostic si vous le jugez utile.
- Consultez le médecin avant de recourir à des traitements complémentaires ou de médecine parallèle, qui peuvent donner lieu à des interactions avec les médicaments prescrits. Bien que certains traitements de médecine parallèle puissent offrir de l'espoir au malade et lui procurer le sentiment qu'il maîtrise de nouveau la maladie, vous devez les évaluer aussi minutieusement que tout autre traitement. Posez des questions pour savoir comment ils amélioreront la

*qualité de vie, s'ils risquent de compromettre les effets d'un autre traitement et ce que vous pouvez en attendre. Voyez si des études dignes de foi corroborent les allégations recueillies au sujet de ces traitements. Bien des praticiens de médecine parallèle sont membres d'un ordre professionnel, notamment les praticiens du toucher thérapeutique, les naturopathes, les chiropraticiens, etc.*



Je me suis demandé, tout au long des neuf mois et cinq jours de la vie de Devon, comment j'allais faire pour vivre après son départ. Comment allait-il être possible de poursuivre ma vie sans elle? J'ai vécu mon deuil par anticipation. Je me rends compte maintenant qu'on ne sait jamais à quoi s'attendre et qu'on n'est jamais prêt. J'ai le reste de ma vie pour ressentir le vide créé par son absence. Si c'était à refaire, j'emploierais toute mon énergie à chérir chaque moment vécu.

Pourtant, avec le recul que j'ai aujourd'hui, la vie normale que nous nous étions efforcés de créer est encore pour moi la source d'un grand apaisement. Nous n'avons pas tiré les rideaux pour vivre en reclus. Nous avons profité des jours où Devon était parmi nous. Nous avons quand même organisé des fêtes, vécu de grandes aventures, voyagé en avion, nagé dans le lac. Nous avons passé une fête de Pâques et un Noël ensemble. Nous avons fait le plein de souvenirs. Il est réconfortant pour moi de repenser à ces moments et de constater que c'était bien, que nous faisons les choses comme il le fallait.

*Stephanie Guthrie*

# *Groupes de soutien communautaire*

- Ressources au sein de la collectivité
- Communications au sein de la famille
- Obtenir l'aide de la famille et des amis
- Parler de la mort
- Discuter de la mort avec les enfants

La collectivité, les amis et la famille sont autant de composantes importantes du réseau de soutien informel sur lequel vous et l'être cher pourrez compter. D'après notre expérience, mieux vaut coordonner activement l'aide que vous pouvez en obtenir. Voyez quelles personnes peuvent vous aider et déterminez les tâches qui leur conviennent le plus. Dites-leur clairement ce qu'elles peuvent faire pour vous et comment. Votre réseau peut inclure la famille, des amis, des voisins, des membres d'organismes sociaux ou de votre groupe confessionnel, des pasteurs, des prêtres ou d'autres conseillers spirituels.

### *Ressources au sein de la collectivité*

Les ressources de la collectivité peuvent jouer un rôle important dans votre réseau de soutien, surtout en région rurale et dans les communautés immigrantes ou ethniques, où l'on entretient des liens étroits. Les maisons de quartier, les écoles, les groupes confessionnels, les organisations féminines, les centres de ressources pour les familles, les services de santé publique, les groupes de soins prénatals et les sections régionales et provinciales des services à la famille font partie de ces ressources de soutien communautaire. Des alliances peuvent se former de façon originale et imprévisible. Ainsi, certains groupes de soins palliatifs offrent de plus en plus leur soutien en milieu scolaire pendant un deuil.

### *Communications au sein de la famille*

Les relations familiales peuvent devenir très difficiles quand il est question de la mort d'un parent. Mieux vaut en parler le plus franchement possible. Les discussions familiales font partie intégrante des choix thérapeutiques.

Une communication directe et franche est cruciale. Les familles peuvent être tentées d'épargner l'être cher en lui dissimulant la vérité. D'après notre expérience, il est on ne peut plus utile de communiquer franchement toute information et d'aborder directement les problèmes lorsqu'ils se présentent.

La tenue d'une réunion familiale est un bon moyen de discuter avec l'être cher d'aspects importants de son plan de soins, comme le choix de

l'endroit où les soins seront prodigués et des personnes qui en seront chargées, le moment ou l'occasion d'exécuter une demande de non-réanimation, ainsi que toute autre question d'intérêt général.

Dans les meilleures circonstances, les échanges entre proches peuvent exacerber les émotions. C'est particulièrement le cas à la fin de la vie d'un être cher. Les membres de la famille peuvent être parvenus à des stades différents de l'acceptation, ce qui en soi peut provoquer des tensions. Il serait utile que les proches précisent dès le début de la rencontre comment ils évoluent dans le contexte de la mort imminente de l'être cher. Parfois, il vaut mieux que la famille confie à l'un de ses membres le soin de la représenter dans les discussions avec l'équipe soignante. Ainsi, la transmission de l'information et la prise des décisions se font plus efficacement. D'autres tâches importantes, comme la recherche de services, peuvent être assignées à d'autres membres de la famille.

*Il peut être extrêmement avantageux pour vous et l'être cher de créer votre propre réseau de soutien informel. Ce réseau peut inclure la famille, des amis, des voisins ou des membres d'organismes sociaux ou de votre groupe confessionnel.*

## *Obtenir l'aide de la famille et des amis*

D'après notre expérience, il est important de dire le plus clairement possible à la famille et aux amis ce qu'ils peuvent faire pour vous soutenir de façon optimale. Avez-vous besoin qu'on prépare des repas? Avez-vous besoin que quelqu'un se charge de téléphoner ou d'envoyer des courriels aux amis et aux membres de la famille étendue pour leur donner des nouvelles de l'être cher? Souhaitez-vous que les gens passent vous voir à l'improviste ou vaut-il mieux qu'ils annoncent leur visite?

N'ayez pas peur de demander de l'aide : exprimez clairement ce qu'on peut faire pour vous. La plupart des gens seront prêts à vous venir en aide; rappelez-vous toutefois qu'ils peuvent être tout aussi inexpé-

La collectivité, les amis et la famille sont autant de composantes importantes du réseau de soutien informel sur lequel vous et l'être cher pourrez compter. D'après notre expérience, mieux vaut coordonner activement l'aide que vous pouvez en obtenir. Voyez quelles personnes peuvent vous aider et déterminez les tâches qui leur conviennent le plus. Dites-leur clairement ce qu'elles peuvent faire pour vous et comment. Votre réseau peut inclure la famille, des amis, des voisins, des membres d'organismes sociaux ou de votre groupe confessionnel, des pasteurs, des prêtres ou d'autres conseillers spirituels.

### *Ressources au sein de la collectivité*

Les ressources de la collectivité peuvent jouer un rôle important dans votre réseau de soutien, surtout en région rurale et dans les communautés immigrantes ou ethniques, où l'on entretient des liens étroits. Les maisons de quartier, les écoles, les groupes confessionnels, les organisations féminines, les centres de ressources pour les familles, les services de santé publique, les groupes de soins prénatals et les sections régionales et provinciales des services à la famille font partie de ces ressources de soutien communautaire. Des alliances peuvent se former de façon originale et imprévisible. Ainsi, certains groupes de soins palliatifs offrent de plus en plus leur soutien en milieu scolaire pendant un deuil.

### *Communications au sein de la famille*

Les relations familiales peuvent devenir très difficiles quand il est question de la mort d'un parent. Mieux vaut en parler le plus franchement possible. Les discussions familiales font partie intégrante des choix thérapeutiques.

Une communication directe et franche est cruciale. Les familles peuvent être tentées d'épargner l'être cher en lui dissimulant la vérité. D'après notre expérience, il est on ne peut plus utile de communiquer franchement toute information et d'aborder directement les problèmes lorsqu'ils se présentent.

La tenue d'une réunion familiale est un bon moyen de discuter avec l'être cher d'aspects importants de son plan de soins, comme le choix de

l'endroit où les soins seront prodigués et des personnes qui en seront chargées, le moment ou l'occasion d'exécuter une demande de non-réanimation, ainsi que toute autre question d'intérêt général.

Dans les meilleures circonstances, les échanges entre proches peuvent exacerber les émotions. C'est particulièrement le cas à la fin de la vie d'un être cher. Les membres de la famille peuvent être parvenus à des stades différents de l'acceptation, ce qui en soi peut provoquer des tensions. Il serait utile que les proches précisent dès le début de la rencontre comment ils évoluent dans le contexte de la mort imminente de l'être cher. Parfois, il vaut mieux que la famille confie à l'un de ses membres le soin de la représenter dans les discussions avec l'équipe soignante. Ainsi, la transmission de l'information et la prise des décisions se font plus efficacement. D'autres tâches importantes, comme la recherche de services, peuvent être assignées à d'autres membres de la famille.

*Il peut être extrêmement avantageux pour vous et l'être cher de créer votre propre réseau de soutien informel. Ce réseau peut inclure la famille, des amis, des voisins ou des membres d'organismes sociaux ou de votre groupe confessionnel.*

## *Obtenir l'aide de la famille et des amis*

D'après notre expérience, il est important de dire le plus clairement possible à la famille et aux amis ce qu'ils peuvent faire pour vous soutenir de façon optimale. Avez-vous besoin qu'on prépare des repas? Avez-vous besoin que quelqu'un se charge de téléphoner ou d'envoyer des courriels aux amis et aux membres de la famille étendue pour leur donner des nouvelles de l'être cher? Souhaitez-vous que les gens passent vous voir à l'improviste ou vaut-il mieux qu'ils annoncent leur visite?

N'ayez pas peur de demander de l'aide : exprimez clairement ce qu'on peut faire pour vous. La plupart des gens seront prêts à vous venir en aide; rappelez-vous toutefois qu'ils peuvent être tout aussi inexpé-



mentés que vous dans le rôle d'aidants et qu'ils seront plus à l'aise s'ils peuvent se référer à des paramètres clairs établis selon les besoins de l'être cher et ce qu'il peut accepter. Vous pourriez peut-être dresser une liste des choses à faire et l'afficher là où les visiteurs et les membres de la famille pourront apposer leur signature en regard des tâches dont ils se chargeront. Vous saurez ainsi qui fait quoi, et quand.

## *Parler de la mort*

Vous constaterez peut-être que les amis et les membres de la famille sont mal à l'aise lorsqu'il s'agit de parler de la mort. Tout le monde sait que la mort existe, mais c'est un sujet qu'on aborde avec réticence. Les mécanismes de négation peuvent être très puissants, et souvent les mots ou l'aisance nous font défaut quand vient le temps d'en parler. Il peut être profitable de poser des questions comme celles-ci : Penses-tu en être arrivé à la dernière étape de ta vie? Pour toi, qu'est-ce que la qualité de vie à cette étape? Maintenant que tu es parvenu à cette étape de ta vie, qu'as-tu

besoin de faire? Demandez aux membres de la famille de penser aux aspects de leur relation avec l'être cher qu'ils pourraient vouloir clore, puis tentez de les aider à trouver les mots nécessaires.

Les gens ont besoin de poser certains gestes aux différents stades de leur vie. En fin de vie, la personne a encore beaucoup à apporter à sa famille; l'aider à comprendre cela contribue à entretenir l'espoir chez elle. Un homme pourrait donner un conseil paternel précieux à ses

filles. Une femme pourrait faire des révélations à sa sœur.

Essayez d'offrir du même coup aux membres de la famille et aux amis l'occasion de démontrer leur affection en leur permettant de prodiguer des soins à l'être cher, tout en leur faisant comprendre que les malades ont parfois de la difficulté à accepter qu'on les soigne, surtout s'ils tiennent à leur autonomie.

*Les personnes mourantes  
ont encore beaucoup à  
apporter à leur famille, et  
les aider à comprendre cela  
contribue à entretenir  
l'espoir chez elles.*

## Discuter de la mort avec les enfants

*D'après notre expérience, le processus de deuil chez les enfants est souvent facilité quand on leur parle franchement de la mort. Les conseils qui suivent vous aideront à discuter de la mort avec les enfants.*

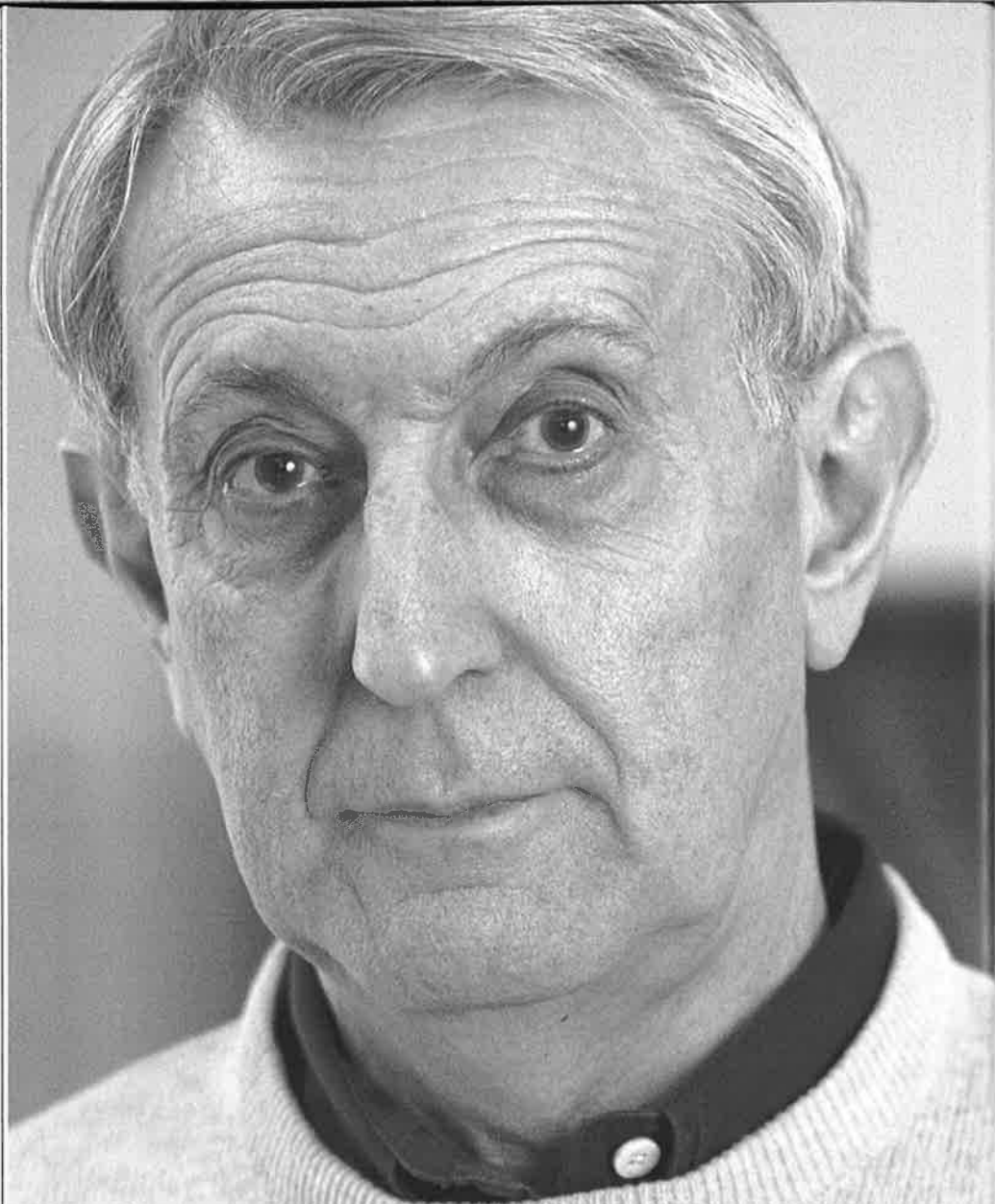
*L'enfant doit apprendre à s'adapter à la perte de l'être cher. En ne discutant pas de la mort avec lui, on lui envoie le message qu'il s'agit d'un sujet tabou.*

*L'enfant a besoin d'explications, mais celles-ci doivent être simples, directes et exactes. Il faut lui donner tous les détails qu'il peut comprendre. Répondez de façon franche et directe à ses questions.*

*L'enfant a besoin d'être rassuré quant à sa propre sécurité; il craint souvent de mourir lui aussi ou de voir le parent survivant partir. Réconfortez-le.*

*Pour discuter de la mort avec l'enfant, utilisez des mots comme « cancer », « décédé » et « mort ». Des expressions comme « il s'est éteint », « il dort » ou « nous l'avons perdu » peuvent semer la confusion dans son esprit et entraîner des malentendus.*

*Recourez au conte pour aider l'enfant à parler de la vie et de la mort. Quand un décès survient, il est bon de faire participer l'enfant endeuillé à la planification et au déroulement des cérémonies commémoratives. Ces cérémonies l'aident (comme les adultes) à se souvenir de l'être cher. On ne devrait pas forcer l'enfant à y participer, mais plutôt l'inciter à prendre part aux volets des cérémonies dans lesquels il se sent à l'aise.*



J'ai été aux côtés de ma femme durant toutes ses visites chez l'oncologue, et je me suis aperçu qu'une personne a besoin d'avoir un compagnon auprès d'elle en tout temps. Ce compagnon ne doit pas seulement être là en tant qu'ami. Il doit aussi écouter, prendre des notes, poser des questions sur tout. Ma femme ne voulait pas entendre certaines des choses que le médecin avait à lui dire. Je voulais tout entendre. Les médecins ne sont pas de bons communicateurs et ils sont souvent fatigués et surmenés. En posant des questions, on les oblige au moins à peser ce qu'ils nous disent. J'ai pris soin d'obtenir une copie de chaque compte rendu de test et de chaque rapport, et de tout conserver dans un dossier avec mes notes. Cela s'est avéré extrêmement utile, pour les médecins, pour ma femme et pour moi-même.

*Frank Watson*

# Questions et renseignements pratiques

- Questions pratiques durant la maladie :  
*inventaire des biens et des documents importants, testament, dispositions financières et affaires bancaires, assurances et prestations, droits de procuration, arrangements funéraires, testament biologique et demande de non-réanimation*
- Questions pratiques après le décès
- Renseignements et ressources

Le soutien pratique de l'être cher dans la formulation précise de ses volontés peut constituer un moyen important de diminuer votre peur et votre anxiété face à sa mort. Souvent, la fin de la vie implique un désir de planification – c'est-à-dire le désir de mettre ses affaires en ordre. Les questions d'ordre pratique peuvent comprendre la rédaction d'un testament biologique (questions autres que financières, notamment les soins médicaux), d'une procuration (questions financières) et d'un testament (disposition des avoirs financiers et des biens personnels après la mort), ainsi que la confirmation des volontés de l'être cher en ce qui a trait à ses funérailles et aux services commémoratifs.

Les membres de la famille se sentent souvent confus, épuisés et atterrés lorsqu'un être cher meurt, et la prise en charge des affaires pratiques qui les tient occupés durant les premières semaines peut constituer un dérivatif opportun. Cependant, une planification peut diminuer la tension au sein de la famille et alléger le poids des responsabilités durant la maladie et tout de suite après le décès.

## *Questions pratiques durant la maladie*

### *Inventaire des biens et des documents importants*

Dressez une liste des avoirs – polices d'assurance, titres de placements et actifs détenus dans des comptes bancaires et des compartiments de coffres-forts. Précisez les endroits où ils sont conservés. Vous pourriez aussi dresser une liste des endroits où se trouvent les documents importants, comme la procuration, le testament, la carte d'assurance sociale et l'acte de naissance de l'être cher.

### *Testament*

Prenez les dispositions nécessaires pour que la personne malade rédige un testament si ce n'est déjà fait. Veillez à ce qu'elle apporte tout changement nécessaire à un testament préexistant, par exemple au chapitre du choix d'un liquidateur de succession ou de dispositions financières visant expressément la tutelle des enfants.

### *Dispositions financières et comptes bancaires*

Comme les comptes bancaires d'une personne sont gelés après sa mort, ouvrez un compte d'épargne au nom du conjoint survivant avant la mort de l'être cher; si un tel compte est déjà ouvert, versez-y de l'argent. Les fonds de ce compte pourront servir à subvenir aux besoins de la famille tout de suite après la mort de l'être cher. Les comptes conjoints ne sont généralement pas gelés.

### *Assurances et prestations*

Voyez si les clauses bénéficiaires de l'assurance vie sont à jour. Au besoin, communiquez avec le service des avantages sociaux de l'entreprise où travaillait l'être cher pour vous assurer que les bénéficiaires choisis sont nommément désignés.

### *Droits de procuration*

Il arrive parfois que la personne malade veuille donner à quelqu'un d'autre le pouvoir de prendre des décisions à sa place en cas d'inaptitude. La procuration est un document qui donne à quelqu'un le pouvoir de prendre des décisions financières au nom d'une personne frappée d'inaptitude physique ou mentale. La procuration relative aux biens et la procuration relative au soin de la personne permettent à la personne malade de donner les pouvoirs qu'elles impliquent à un membre de la famille, à un parent, à un ami ou à un spécialiste.

### *Arrangements funéraires*

Songez à prendre des arrangements funéraires, sans omettre les détails des services commémoratifs. L'être cher peut vouloir qu'on lise un poème ou un psaume en particulier ou qu'on fasse jouer une de ses pièces musicales préférées. Un entrepreneur de pompes funèbres peut se charger de l'achat d'une concession funéraire et vous le facturer plus tard (dans les cas de mort imminente) avec d'autres frais.

*La formulation précise des volontés de l'être cher peut constituer un moyen important de diminuer votre peur et votre anxiété face à sa mort. Elle peut aussi diminuer les tensions au sein de la famille et alléger le poids des responsabilités durant la maladie et après le décès.*

## *Testament biologique et demande de non-réanimation*

Vous pouvez aider l'être cher à préciser par écrit, dans un document appelé testament biologique, ses volontés quant aux soins médicaux qu'il souhaite recevoir. Grâce à ce document, vous, les autres membres de la famille et les fournisseurs de soins de santé saurez quoi faire si l'être cher devient incapable d'exprimer sa volonté à un moment ou à un autre. Comme les lois visant le testament biologique varient d'une province à l'autre, consultez une personne compétente en la matière dans votre région. L'Alberta, le Manitoba, Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario, le Québec et la Saskatchewan ont légalisé le testament biologique. La Colombie-Britannique et l'Île-du-Prince-Édouard ont aussi adopté des lois visant le testament biologique, mais celles-ci ne sont pas encore en vigueur.

Le testament biologique peut porter divers noms et donner différents pouvoirs selon l'endroit où vous vivez. Les directives qui s'y trouvent peuvent porter sur les décisions relatives aux soins de santé (y compris les mesures extrêmes de maintien de la vie ou le refus des traitements essentiels au maintien de la vie, parfois appelé demande de non-réanimation), ainsi que sur l'hébergement de l'être cher et les questions légales non financières. Pour obtenir des renseignements plus détaillés ou pour confirmer la validité du testament biologique, consultez un avocat.

## *Questions pratiques après le décès*

### *Rencontre des avocats et des liquidateurs de succession*

Prenez les dispositions nécessaires pour rencontrer l'avocat et le liquidateur ou le coliquidateur de succession de l'être cher dans les deux ou trois jours suivant les funérailles. Il importe d'agir rapidement, au cas où l'avocat aurait à faire homologuer le testament.

### *Demandes de prestations*

Vous devrez présenter une copie de l'acte de naissance, de l'acte de mariage et de l'acte de décès afin de recevoir des prestations de l'assureur, du RPC et d'autres sources. Dans certains cas, le ministère des Anciens combattants pourrait aussi verser des prestations. L'entrepreneur de pompes funèbres pourra vous fournir les formulaires de demande de prestations appropriés.

### *Formulaires d'assurance vie et affaires bancaires*

Téléphonez aux compagnies d'assurance vie pour obtenir leurs formulaires de demande de prestations. S'il y a lieu, signalez le décès de l'être cher à l'assureur auprès duquel il avait souscrit ses polices d'assurance habitation, maladie et automobile, au service des avantages sociaux des employés de l'entreprise où il travaillait et aux banques où il avait des comptes (ce qui aura pour effet de geler les fonds qui s'y trouvent). Avisez aussi les sociétés émettrices de cartes de crédit et détruisez les cartes de crédit ou résiliez les contrats s'y rapportant.

## *Renseignements et ressources*

Vous trouverez une mine d'information détaillée sur les soins palliatifs dans Internet et dans divers documents. Communiquez d'abord avec le service d'assistance téléphonique *Leçons de vie*<sup>®</sup> au 1 877 203-INFO, ou avec l'association des soins palliatifs de votre province. Si vous avez besoin de renseignements additionnels, parcourez les rubriques sur le deuil, les aidants, la gestion de la douleur, le testament biologique, etc. Vous pourriez aussi trouver auprès de ces sources des renseignements utiles sur certaines maladies en particulier, comme le cancer, la sclérose latérale amyotrophique ou le sida.

### *Ressources à l'échelle nationale*

*Service d'assistance téléphonique Leçons de vie*<sup>®</sup>

1 877 203-INFO

[www.living-lessons.org/francais/a.index\\_fr.html](http://www.living-lessons.org/francais/a.index_fr.html)



***Pallium***

[www.pallium.ca](http://www.pallium.ca)

Cet organisme s'adresse principalement aux habitants de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba et des Territoires du Nord-Ouest, mais il sera également utile aux gens des autres régions.

***Infirmières de l'Ordre de Victoria du Canada***

(613) 233-5694

[http://www.von.ca/french/f\\_front.htm](http://www.von.ca/french/f_front.htm)

***Association Canadienne des soins palliatifs (ACSP)***

1 800 668-2785

<http://www.acsp.net/debut.htm>

***Caregiver Network (Canada)***

[www.caregiver.on.ca](http://www.caregiver.on.ca)

***Services à la Famille-Canada***

Voir « Services sociaux » (au niveau provincial) dans les Pages bleues, ou composer le 1 800 622-6232 pour obtenir le numéro de téléphone du centre provincial ou pour trouver plus d'information sur les programmes et les services concernant les aidants que propose le gouvernement du Canada.

***Santé Canada***

[www.hc-sc.gc.ca](http://www.hc-sc.gc.ca)

Santé Canada fournit des ressources par l'intermédiaire de la Division du vieillissement et des aînés ([613] 952-7606) et du Conseil consultatif national sur le troisième âge ([613] 957-1968). Pour obtenir des renseignements sur d'autres services et programmes, communiquer avec le gouvernement du Canada, au 1 800 622-6232

*Associations provinciales*

***BC Hospice Palliative Care Association***

1 877 422-4722

[www.hospicebc.org](http://www.hospicebc.org)

***Palliative Care Association of Alberta***

(780) 447-3980

[www.albertapalliative.net](http://www.albertapalliative.net)

***Saskatchewan Palliative Care Association***

(306) 382-2550

***Hospice & Palliative Care Manitoba***

(204) 889-8525 ou 1 800 539-0295

[www.crm.mb.ca/health/mbhospic.html](http://www.crm.mb.ca/health/mbhospic.html)

***Hospice Association of Ontario***

1 800 349-3111

[www.hospice.on.ca](http://www.hospice.on.ca)

***Hospice Association of Ontario's***

***LifeLine***

(416) 979-9779

[www.hospicelifeline.com](http://www.hospicelifeline.com)

***Ontario Palliative Care Association***

(905) 954-0938 ou 1 888 379-6666

***Association québécoise des soins palliatifs***

(514) 890-8189

[www.aqsp.org](http://www.aqsp.org)

***Nova Scotia Hospice Palliative Care Association***

(514) 890-8189

[www.aqsp.org](http://www.aqsp.org)

***New Brunswick Palliative Care Association***

(506) 623-3405

***Hospice Palliative Care Association  
of Prince Edward Island***

(902) 368-4498

***Newfoundland & Labrador Palliative Care Association***

(709) 777-5742

***Aide financière***

Plusieurs ressources financières sont accessibles aux aidants qui prennent soin d'un être cher atteint d'une maladie terminale. Consulter un membre de l'équipe soignante pour connaître les ressources provinciales et régionales non mentionnées ici.

***Régime de pensions du Canada***

Supplément de revenu garanti  
Sécurité de la vieillesse

***Aide sociale***

1 800 277-9914 (anglais) 9915 (français)  
[www.canada.gc.ca](http://www.canada.gc.ca)

***Prestations d'assurance emploi***

1 800 622-6232

***Ministère des anciens combattants***

[www.vac-acc.gc.ca](http://www.vac-acc.gc.ca)

***Société canadienne du cancer***

1 888 939-3333



*Vous n'êtes pas seul, vous êtes en  
compagnie de plus de trois millions  
de Canadiens qui prennent soin  
d'un être cher souffrant d'une  
maladie de longue durée.*

*Un réseau d'organismes axé sur les  
principes d'affirmation de la vie qui  
sous-tendent les soins palliatifs  
est là, prêt à vous aider.*



Vous devez accepter vos sentiments. J'ai mis beaucoup de temps à le comprendre, mais tous les sentiments sont acceptables, et vous les éprouverez tous : bonheur, tristesse, colère, force, faiblesse. Ressentiment. Peur. Regret. Un sentiment négatif ne signifie pas que vous êtes un mauvais aidant. Il démontre que vous êtes humain. Vous n'êtes coupable de rien. Vous faites de votre mieux.

*Amīna Rasool*