

**POUR MIEUX ACCOMPAGNER
EN FIN DE VIE**

Publications Vivere inc.

**15, rue Principale Nord
Montcerf-Lytton (Québec) J0W 1N0, Canada
Sans frais : 1 866 445-9695
Télec. : 1 877 787-0190
Courriel : vivere@bell.net
Site Web : www.vivere.info**

Mise à jour : 28 mai 2012

À DÉCONSEILLER

- Ne JAMAIS s'imposer (ni à la famille, ni au patient) ;
- Ne pas porter de parfum ;
- Ne pas porter de vêtements qui puissent sentir la cigarette ;
- Ne pas nier quelque espoir que la personne pourrait manifester ou exprimer ;
- Ne pas chuchoter comme si la personne n'était pas là, ni dans la chambre ni à l'extérieur de la chambre – les personnes en fin de vie ont les sens plus aiguisés – ils entendent tout, ils sont plus sensibles aux odeurs, etc., même dans le coma ;
- Ne pas poser en médecin et déclarer notre propre diagnostic ou notre propre pronostic – nous n'avons pas toutes les données ni les compétences voulues pour prétendre savoir de quoi nous parlons, quel que soit notre niveau d'expérience ou de formation. Chaque personne est différente et l'état des personnes change continuellement (ne pas dévoiler de diagnostic à la personne – cela ne nous appartient pas, en aucun cas) ;
- Ne jamais référer à la personne comme un « malade » ou un « mourant ». C'est un « patient » qui est « vivant jusqu'au bout » ;
- Ne pas infantiliser les gens : toujours les traiter avec la plus grande admiration et le plus grand respect, avec le vouvoiement, l'appellation « Monsieur » ou « Madame » et le nom de famille ;
- Ne pas épuiser la personne. Savoir se taire souvent et n'être QUE PRÉSENCE PHYSIQUE. Une présence lors de la sieste est fort appréciée car elle rassure la personne, qui peut mieux se reposer. Faire l'expérience du SILENCE HABITÉ ;
- Ne pas le prendre personnellement si jamais la personne exprime de l'agressivité à notre endroit. La maladie et le deuil comportent des stades de colère et c'est normal. Ça vient et ça part ;

1. À recommander

Lorsqu'on accompagne une personne en fin de vie, les choses suivantes sont hautement recommandables (prenant soin toujours, bien sûr, de se présenter et d'annoncer à l'avance ce que l'on voudrait faire pour la personne) :

S'assurer du confort de la personne

- Son appareil auditif fonctionne-t-il ? Dans la négative, voir à faire changer la pile par l'infirmière ; Savoir quel est le bon côté pour se placer pour qu'elle entende bien et voie bien ;
- Ses lunettes sont-elles adéquates ? Sont-elles bien nettoyées ?
- Les divers coussins servant à prévenir les plaies de lit sont-ils désinstallés ? ;
- La personne mange-t-elle bien ? Pouvons-nous l'aider à manger (si l'infirmière confirme que la nourriture ne serait pas nuisible) ? Parfois, de l'Ensure peut remplacer la nourriture pour quelqu'un qui a moins d'appétit...
- La personne a-t-elle chaud ou froid ? Réarranger ses vêtements en conséquence ; descendre ou monter le thermostat ; ouvrir une fenêtre pendant un certain temps ; dégager les draps un peu au besoin ; installer un ventilateur oscillant si possible ;
- Y a-t-il trop de lumière ? Fermer les stores et/ou les lumières au besoin ;
- A-t-elle soif ? Vérifier avec l'infirmière si la personne peut effectivement boire ou si ce serait nuisible pour elle dans son état. Dans l'affirmative, lui apporter une tasse spéciale en plastique avec un couvercle avec bec verseur ; la remplir à moitié d'eau très froide ; la laisser boire elle-même (**favoriser l'autonomie**) autant que possible ; assister au besoin ; aller doucement pour éviter l'étouffement. Autrement, le « bâton mousse » peut aider à humecter la bouche ;

- A-t-elle besoin de changer de position ? Jouer doucement avec la hauteur de la partie avant et/ou arrière du lit, avec les oreillers.

Consigner nos observations dans un journal de chevet

- Écrire tous les problèmes et bons points que nous avons observés et inviter l'infirmière et les autres bénévoles à consulter ce journal régulièrement - laisser ce journal sur la table de chevet de la personne ;

Observer les signes de vitalité chez la personne et les encourager

- Parler lentement ;
- Donner le temps à la personne de répondre, garder le silence en attendant ;
- Demander à la personne si elle se souvient de telle ou telle chose et la laisser parler à ce sujet (enfance ; profession ; famille ; loisirs ; animaux, etc.) ; L'inviter à **se raconter** ;

Stimuler les sens de la personne

- Lui montrer des images et des photos qui correspondent à ceux et ce qu'elle aime ;
- Lui lire des textes qui pourraient l'intéresser ;
- Chanter pour ou avec elle des chants qu'elle aime ;
- Lui parler de l'actualité (**l'intégrer dans le présent**) ;
- Lui dire quel jour de la semaine on est, quelle fête c'est ; quel mois, quelle saison ;
- La promener en chaise roulante si possible ;
- La faire rire ;
- Lui sourire ;

- La regarder dans les yeux ;
- La toucher DÉLICATEMENT, avec modération, pudeur et tendresse, p. ex. à la main, au bras ou à l'épaule ;
- Lui offrir de lui peigner les cheveux ;
- Il est bon que la personne soit habillée et peignée tous les jours ;
- Rendre l'ordinaire du quotidien « extraordinaire ».

Favoriser l'espoir

- Favoriser la réalisation de tout espoir ou projet que la personne pourrait exprimer : p. ex. : vouloir se marier, vouloir vivre assez longtemps pour voir la naissance de leur petite-fille, etc. ;
- Transformer la tristesse en joie, changer le « Pourquoi moi ? » en « Merci à la vie pour toutes les bénédictions que j'ai eues... » Les répertorier, les célébrer... Savoir toutefois PLEURER avec la personne si le cœur vous en dit. Il n'y a absolument rien de mal à cela. C'est ce qu'il y a de plus humain. C'est la compassion. Il s'agit de s'assurer de ne pas sombrer dans la tristesse comme tel, de ne pas se laisser submerger par elle, car nous sommes en quelque sorte le rocher de la personne. On peut être fort tout en exprimant ses émotions ;
- Rappeler à la personne que le sentiment de perte de points de repère qu'elle éprouve est passager et qu'en se remémorant les rituels qu'elle avait dans le passé pour se sentir mieux ou pour s'éclaircir l'esprit, elle arrivera à trouver ce même endroit dans son cœur dans la présente épreuve.

Aider à la prise de décision

La personne doit décider de son traitement. Lui rappeler que c'est elle qui est le maître d'œuvre, que c'est elle qui décide et personne d'autre et qu'elle a le droit d'obtenir de son médecin une présentation de chacune de ses options et de demander à son médecin : « Si c'était votre fille qui était devant vous, que lui recommanderiez-vous ? ». Lui rappeler qu'elle peut aussi demander une aide psychologique.

- Ne pas tenter de forcer la personne à accepter ou reconnaître ses limitations physiques. Composer avec toute apparence de dénégation, ne pas s'y opposer. Si la personne exprime un désir de projets qui semblent irréalistes dans son état, tout faire en notre pouvoir pour que ces projets deviennent réalisables, en les adaptant aux capacités de la personne (p. ex., au lieu de voyager dans un pays lointain, on peut visionner une vidéo touristique de la destination rêvée). Le moral est le moteur du corps. Tant qu'on caresse des projets, on se sent en vie ;
- Ne pas forcer la personne à « partir » « plus vite » ou « moins vite » en l'encourageant d'une façon ou d'une autre. Personne ne peut contrôler le moment de leur départ. Celui-ci doit arriver naturellement, lorsque le corps et l'âme auront terminé leur processus de séparation ;
- Le moment du départ est un moment sacré. Il ne faut pas le charger de musique, de danse, de prières, de chant, de paroles, de massages ou de quelque autre activité. La personne doit pouvoir bénéficier d'une sainte paix pour que le silence habité de son passage soit pleinement vécu, sans distractions ;
- Ne jamais juger. Par exemple, même si la personne semble, à nos yeux, en quelque sorte « mériter » sa déchéance (tabagisme, toxicomanie, alcoolisme, promiscuité, etc.), il faut se « nettoyer » les yeux et le cœur pour faire place à l'**empathie**, soit la compréhension de la souffrance qui a mené la personne à des comportements autodestructeurs et la reconnaissance, en toute humilité, que si nous étions dans les souliers de cette personne, avec son vécu, nous aurions peut-être agi de la même façon ou peut-être même pire ;
- Ne pas dépasser nos limites personnes, qu'elles soient physiques ou psychologiques. Savoir reconnaître quand nous les avons atteintes. Ne pas accepter un accompagnement si nous ne sommes pas en parfaite forme, de bonne humeur, avec beaucoup de joie, d'énergie, de positif et de sérénité à partager.