

Loin des yeux



près du coeur

Cette brochure a été créée afin de vous accompagner au cours de cette épreuve que représente le décès de l'un de vos proches.

Les membres du personnel partagent votre souffrance et espèrent que les renseignements que contiennent ces pages vous offrent soutien et réconfort au cours de cette période difficile.



*« C'est grand, la mort, c'est plein de vie dedans »
Félix Leclerc*

*Autant le mourant a-t-il besoin de la communauté
pour vivre son mourir; autant la communauté a
besoin du mourant pour se rappeler les vérités
éternelles
Docteur Cicely Saunders*

INTRODUCTION

Mourir est une expérience unique et personnelle. C'est pourquoi la création de cette brochure est particulièrement difficile. Selon la philosophie des soins palliatifs, chaque personne est constituée d'un corps, d'un esprit et d'une âme. Tous ces éléments entrent en jeu lorsqu'il s'agit de mourir.

Au milieu des années 60, le docteur Elizabeth Kubler Ross a suggéré que le processus menant à la mort soit composé de différentes étapes. Toutefois, nous savons maintenant qu'aucune personne ne vit cette expérience de la même façon et qu'il n'existe pas de procédure à suivre lorsqu'il s'agit de la mort. C'est pourquoi ce guide se veut davantage un ensemble de directives flexibles, ou du moins, un texte de référence. Selon le dicton, plusieurs chemins peuvent mener à la même destination, c'est également vrai dans ce cas. Le trajet peut être aisé, droit, cahoteux, sinueux, court ou vraiment long, c'est pourquoi avoir une carte routière se révéler vraiment utile afin de vous assister tout au long de ce périple.

Cette brochure comporte une liste des signes et des comportements précurseurs au décès. Peut-être serez-vous en mesure de tous les déceler ou d'en déceler certains ou aucun d'entre eux. Elle est divisée selon les différentes étapes qui constituent cette expérience. Une fois de plus, celles-ci peuvent ne pas concorder avec les vôtres et la façon dont la personne

que vous chérissez vit cette expérience. Chaque personne a un cheminement qui lui est propre. Cependant, des changements peuvent se faire remarquer au cours des trois derniers mois.

La mort choisit le moment où elle survient et la façon dont elle se produit. Cette expérience est aussi unique que l'individu qui la vit.

Si vous avez des questions à la lecture de cette brochure, n'hésitez pas à demander à l'un des membres de l'équipe responsable des soins palliatifs de vous aider ainsi que votre famille au cours de cette expérience déconcertante et émouvante. Vous n'êtes pas seul.

LES TROIS DERNIERS MOIS PRÉCÉDANT LE DÉCÈS

LE RETRAIT

Au cours de cette étape la personne se détache de tout ce qui l'entoure et se replie sur elle-même. Dans ce monde, elle met de l'ordre dans ses pensées et fait l'analyse de sa vie. Parfois, il n'y a de place que pour une personne.

Ce processus se fait habituellement les yeux fermés, ce qui a pour conséquence d'accroître le nombre d'heures de sommeil. Elle peut sembler insensible, distante ou comateuse. Ce comportement révèle que

la personne se prépare à partir, elle se détache des gens et des événements qui l'entourent et elle commence à se laisser aller.

Les siestes deviennent plus fréquentes et la personne passe davantage de temps alitée. La personne peut sembler dormir, mais il en est autrement, un travail important s'effectue à un niveau imperceptible aux personnes « extérieures ».

Le besoin de communiquer décroît graduellement alors que la personne s'isole. L'usage de la parole semble être associé au monde physique auquel elle cherche à se dissocier. Les mots perdent de leur signification, alors que le toucher et le réconfort gagnent graduellement en importance. Puisque l'ouïe subsiste jusqu'au dernier moment, parlez à la personne qui vous est chère d'un ton de voix normal en vous présentant avant de parler, tenez-lui la main et dites-lui tous ce qui peut l'aider à lâcher prise.



LA NUTRITION

Manger nous permet de stimuler notre corps. Grâce à la nutrition, ce dernier peut se régénérer, se déplacer et se maintenir en vie. Toutefois, il est possible que la personne ne veuille plus boire ou se nourrir, c'est normal car son corps n'en a tout simplement pas besoin.

L'appétit décroît graduellement et devient irrégulier. Plus rien ne goûte bon. Les liquides sont préférés aux solides. La personne n'a plus le goût de manger. Les viandes seront probablement les premiers aliments que la personne éliminera, suivi des légumes et des autres aliments difficiles à digérer, jusqu'à ce qu'elle supprime également les aliments mous.

Ce comportement est souvent le plus difficile à accepter pour les membres de la famille. Vous aiderez la personne que vous aimez en lui donnant la permission de se laisser aller lorsqu'elle se sentira prête et vous démontrerez ainsi la grande valeur qu'a la personne à vos yeux.

Une autre forme d'énergie est maintenant nécessaire. Une énergie spirituelle et non physique sera dorénavant mise à contribution.

LE SOMMEIL

La personne qui vous est chère peut dormir davantage et sembler taciturne et réfractaire. De plus, elle peut parfois être difficile à réveiller. Ce comportement est fréquent et attribuable en partie aux changements qui s'opèrent dans le métabolisme. La personne semble ne plus être en mesure de garder les yeux ouverts. Cependant, elle peut facilement être tirée de ce sommeil. Assoyez-vous près d'elle et tenez-lui la main, ne haussez pas la voix et ne la brassez pas lorsque vous lui parlez. Parlez-lui

doucement et naturellement. Planifiez le temps que vous passerez avec la personne qui vous est chère en fonction des moments où elle est le plus éveillée et alerte. Ne parlez pas de la personne en sa présence. Adressez-vous directement à elle comme vous le feriez normalement même si elle ne vous répond pas. N'assumez jamais que la personne ne vous entend pas; l'ouïe est le dernier sens que nous perdons.

LES DEUX DERNIÈRES SEMAINES AVANT LE DÉCÈS

DÉSORIENTATION

La personne peut sembler confuse au sujet du temps, de l'endroit où elle se trouve et de l'identité des personnes qui l'entourent, même si celles-ci lui sont proches et familières. Cet état est également attribuable aux changements qui s'effectuent dans son métabolisme. Présentez-vous avant de parler, au lieu d'obliger la personne à deviner qui vous êtes. Parlez-lui doucement, de façon claire et avec sincérité lorsque vous devez lui communiquer des renseignements importants, que ce soit au sujet de son confort, tel le moment auquel elle doit prendre ses médicaments ou pour lui expliquer la raison pour laquelle elle doit les prendre, entre autre, pour ne pas ressentir la douleur.



AGITATION

La personne peut agripper les couvertures et agiter les bras. Ce comportement est fréquent en raison notamment de la réduction de la circulation d'oxygène au cerveau et des changements de métabolisme. Ce comportement peut également révéler que la personne est troublée par quelque chose qu'elle n'a pu terminer ou résoudre et qui la retient. Les membres du personnel responsable de dispenser les soins palliatifs seront en mesure de vous aider à déterminer quelle peut en être la cause et vous aider à trouver des façons de venir en aide à la personne qui vous est chère afin de la libérer de cette tension ou de la peur. En plus, lui remémorer les endroits qu'elle préférerait et des événements particulièrement heureux, ou lui lire quelque chose de réconfortant peut contribuer à la calmer. Vous pouvez lui jouer de la musique, lui parler calmement, lui masser doucement le front et les mains et la rassurer en lui disant que vous l'aimez et que vous voulez ce qu'il y a de mieux pour elle.

CHANGEMENTS PHYSIQUES

Certains changements indiquent que le corps perd graduellement sa capacité à se régénérer.

- La pression artérielle est souvent basse.
- Les battements de cœur accélèrent ou ralentissent oscillant entre 0 à 150.

- La température du corps fluctue de chaud à froid.
- La transpiration s'accroît et la peau devient souvent moite et froide.
- La couleur de la peau change - passant de rougeâtre lorsque la personne fait de la fièvre à bleuté tirant sur le jaunâtre lorsqu'elle a froid (à ne pas confondre avec l'ictère dont souffrent souvent les personnes mourantes).
- La peau sous le lit des ongles des pieds et des mains est souvent pâle et bleutée puisque le cœur n'a plus la capacité de faire circuler le sang normalement dans l'ensemble du corps.
- Les mains, les bras, les pieds et les jambes sont souvent froids.
- L'amplitude de la respiration peut s'accroître ou diminuer. La personne peut haleter et être à bout de souffle lors de l'expiration ou avoir une faible respiration ponctuée de pauses respiratoires de 5 à 30 secondes pouvant se prolonger jusqu'à une minute. C'est ce qu'on appelle la respiration de Cheyne-Stokes.
- La personne peut également souffrir de congestion produisant un râle provenant des poumons et de la partie supérieure de la gorge. La personne peut également tousser, mais habituellement aucune sécrétion ne remonte. Les aspirer ne fait habituellement qu'aggraver la situation et causer des malaises. Tentez plutôt de tourner doucement la tête de la personne sur le côté afin que les sécrétions puissent s'écouler grâce à l'effet de la gravité. Vous pouvez également essayer délicatement la bouche de la

personne à l'aide d'un linge humide. La congestion et l'ensemble des changements respiratoires sont habituellement intermittents. Ces symptômes peuvent apparaître et disparaître en l'espace d'une minute. Certains médicaments peuvent être ingérés afin de diminuer le stress associé à la congestion.

- Déclin du niveau de conscience.
- Difficulté à avaler, perte des réflexes nauséux, formation de sécrétion dans la gorge.
- Diminution de l'élimination urinaire.
- Incontinence, perte du contrôle urinaire et/ou anal puisque les muscles de cette partie du corps commencent à se relâcher.

LES DERNIERS JOURS ET LES DERNIÈRES HEURES AVANT LA MORT

COMPORTEMENT INHABITUEL

La personne peut sembler avoir un comportement, tenir des propos ou faire des gestes et des demandes inappropriés. La personne peut vouloir retourner chez elle. Ce désir peut être porteur de plusieurs significations. Certaines requêtes peuvent simplement révéler que la personne que vous chérissez est prête à faire ses adieux et vous met à l'épreuve afin de voir si vous êtes prêts à la laisser partir. Acceptez ce moment comme un merveilleux cadeau qui vous est offert. Embrassez et serrez la

personne que vous aimez dans vos bras, pleurez et dites lui tout ce que vous considérez important.

EXPÉRIENCES VISUELLES

La personne que vous chérissez peut parler ou demander à parler à des personnes qui sont déjà décédées. Elle peut également affirmer voir ou avoir vu des endroits qui ne lui sont pas accessibles. Cela ne laisse pas présager qu'elle souffre d'hallucinations ou qu'elle a une réaction aux médicaments. La personne commence tout simplement à se détacher de cette vie et est probablement prête à passer à l'étape suivante. Ne la contredisez pas et ne tentez pas de minimiser ou discuter de ce que la personne dit avoir vu ou entendu. De nombreux mystères se produisent lorsque la fin approche.

PERMISSION

Donner la permission à la personne qui vous est chère de partir sans la culpabiliser ou tenter de la garder près de vous dans le seul but de satisfaire vos propres besoins peut s'avérer extrêmement difficile. Une personne mourante tentera habituellement de s'accrocher à la vie afin de s'assurer qu'elle ne laisse personne mal en point derrière elle, même si cela implique de prolonger son malaise. C'est pourquoi, soustraire la personne mourante à cette préoccupation et lui assurer qu'elle peut partir lorsqu'elle sera prête est le plus beau cadeau que vous puissiez lui offrir à ce moment.

REGAIN D'ÉNERGIE

Parfois la personne peut éprouver un regain d'énergie. Elle peut parler clairement et être alerte alors qu'elle était désorientée auparavant. Peut-être demandera-t-elle son mets favori et le mangera-t-elle alors qu'elle n'a rien mangé



depuis des jours. La personne peut exprimer le désir de s'asseoir ou de rendre visite à des amis et des membres de la famille. L'énergie spirituelle nécessaire afin de faire la transition entre ce monde et le prochain se manifeste et est mis à contribution afin que la personne puisse s'exprimer physiquement avant de partir. Ce regain d'énergie n'est pas toujours aussi évident, mais vous serez en mesure de le reconnaître lorsque vous y réfléchirez ultérieurement.

LES SIGNES SE FONT PLUS APPARENTS ALORS QUE LES SEMAINES SE TRANSFORMENT EN JOURS ET EN HEURES

La personne peut devenir de plus en plus agitée puisque le corps n'est plus en mesure de fonctionner comme il se doit.

Le mode de respiration peut ralentir et devenir irrégulier.

La congestion peut devenir bruyante, cependant il est facile d'y remédier à l'aide d'un médicament approprié. La personne peut avoir les yeux fermés ou mi-clos sans toutefois pouvoir voir quoi que ce soit. Elle peut avoir le regard vitreux et souvent larmoyant.

Les mains et les pieds deviennent violacés et des tâches cutanées peuvent apparaître sur les genoux, les chevilles et les épaules. Celles-ci peuvent également apparaître à l'intérieur des bras et sur les jambes et le dos et les fesses peuvent également être tachetés en raison de la faible circulation.

Habituellement la personne devient réfractaire et n'est plus apte à interagir avec le monde qui l'entoure dans les derniers moments. Cependant, vous pouvez être certain qu'elle vous aime toujours et qu'elle peut vous entendre jusqu'au dernier moment.

Elle ne désire ni manger, ni boire.

AU REVOIR

Vos adieux seront le dernier cadeau que vous offrirez à la personne que vous aimez, puisqu'ils vous permettront de vous rapprocher et de couper les derniers ponts. Vous trouverez peut-être réconfortant de vous étendre sur le lit et de tenir la personne dans vos bras ou lui tenir la main et lui dire tout ce que vous avez besoin de lui dire.

La façon dont la personne perçoit la mort dépend grandement de la façon dont elle perçoit la vie. La mesure dans laquelle cette personne était active dans sa vie et est prête à laisser cette vie pour en entreprendre une nouvelle. La peur, les préoccupations non résolues, le sentiment de culpabilité, le manque de compréhension ne sont que quelques-uns des facteurs qui pourraient empêcher cette personne de partir.

Les larmes sont naturelles et font normalement partie des adieux. Vous n'avez pas besoin de les cacher à la personne que vous aimez ou de vous en excuser. Vos larmes expriment votre amour et vous aident à lâcher prise. Vos larmes sont l'expression de vos sentiments.

AU MOMENT DE LA MORT

Bien que cette brochure puisse vous aider, il est extrêmement difficile de vous préparer pour ce moment.

Il peut s'avérer utile pour vous et votre famille de penser à ce que vous feriez si vous étiez celle ou celui qui sera présent au moment du décès et d'en discuter. Le décès de la personne que vous aimez n'a pas à être précipité, vous n'êtes pas tenu de rien faire immédiatement. Parmi les signes précurseurs au décès figurent l'arrêt respiratoire, l'arrêt cardiaque, le relâchement des intestins et de la vessie, l'absence de réponse, les paupières légèrement ouvertes, le regard

fixé sur un certain point, l'absence de clignement, la mâchoire décontractée et la bouche légèrement ouverte.

L'essence de la personne s'est envolée vers quelque chose de nouveau où elle n'a plus besoin d'un corps lourd et non fonctionnel. Bien qu'il vous soit désormais impossible de côtoyer cette personne, votre relation restera à jamais dans votre cœur.

SOMMAIRE DES LIGNES DIRECTRICES LES TROIS DERNIERS MOIS

- ◆ Retrait du monde et des personnes
- ◆ Diminution de la consommation de nourriture
- ◆ Accroissement des heures de sommeil
- ◆ Repli sur soi-même
- ◆ Réduction de la communication

LES DEUX DERNIÈRES SEMAINES

Désorientation

- ◆ Agitation
- ◆ Conversation avec des personnes imaginaires
- ◆ Confusion
- ◆ La personne peut s'agripper aux couvertures

Physique

- ◆ Diminution de la pression artérielle
- ◆ Accélération ou ralentissement du pouls
- ◆ Changement de teint, devenant pâle et bleuté
- ◆ Augmentation de la transpiration
- ◆ Respiration irrégulière
- ◆ Congestion
- ◆ La personne dort davantage, mais celle-ci demeure alerte même durant son sommeil
- ◆ Sensation de lourdeur et de fatigue
- ◆ La personne refuse de manger et ne boit que très peu de liquide
- ◆ Fluctuation de la température

LES DERNIERS JOURS ET LES DERNIÈRES HEURES

- ◆ Intensification des signes qui se sont manifestés au cours des deux dernières semaines
- ◆ Regain d'énergie
- ◆ Changement de la pression artérielle
- ◆ Les yeux vitreux, larmoyants et mi-clos
- ◆ Respiration irrégulière et entrecoupée
- ◆ Agitation ou inactivité
- ◆ Genoux, pieds et mains parsemés de tâches cutanées
- ◆ Pouls faible et difficile à trouver
- ◆ Diminution de l'élimination urinaire
- ◆ Peut uriner ou déféquer au lit

LES DERNIÈRES MINUTES

- ◆ Difficulté à respirer
- ◆ Ne peut être tirée du sommeil
- ◆ Perte de force et de tonus musculaire

LES ADIEUX

- ◆ Il vous suffira peut-être de lui dire « je t'aime ».
- ◆ Vous pouvez également lui remémorer les moments heureux que vous avez partagé ainsi que ses activités et ses endroits favoris.
- ◆ Vous pouvez vous excuser pour les difficultés et les tensions qui subsistent dans votre relation.

- ◆ Vous pouvez également la remercier.
- ◆ Les larmes font normalement partie de ce processus et vous n'avez pas à les cacher ou à vous en excuser.

Voici que je me tiens sur le rivage de la mer.
Un navire appareille. Il déploie ses voiles blanches
à la brise du matin et cingle vers l'océan. C'est là un
objet de beauté, et je restais à le regarder jusqu'à ce
qu'enfin, il s'efface à l'horizon, et que quelqu'un à
mes côtés dise : « Il est parti ».

Parti où ? parti de ma vue,
c'est tout.



Il garde la même taille, mâts,
bastingage et coque, que
lorsque je le voyais, et il est tout aussi capable de
porter son fardeau et son fret vivant à sa destination.
Qu'il diminue, qu'il échappe totalement à ma vue,
voilà qui est en moi, pas en lui ;

Et juste au moment où quelqu'un dit à mes côtés : « il
est parti », voici que d'autres le regardent venir et
d'autres voix s'élèvent : « Le voici, il vient ». C'est cela
qu'on appelle mourir.