



Soins palliatifs et de fin de vie

Dans le cadre de la Semaine des soins palliatifs et de fin de vie 2018, nous vous présentons le témoignage de M. Claude Lyonnais, usager partenaire dont la conjointe a reçu des soins palliatifs.



Claude Lyonnais

Je suis le conjoint de Murielle, une femme merveilleuse et extraordinaire, avec qui j'ai partagé les 53 plus belles années de ma vie. Je vous raconte les dernières semaines que nous avons passées ensemble.

L'annonce de la maladie incurable

Le 13 janvier 2015, ma conjointe a été hospitalisée à l'Hôpital de la Cité-de-la-Santé à cause de pertes d'équilibre. Après une série d'examens, le médecin spécialiste nous a convoqués pour nous transmettre les résultats. Cette rencontre fut une expérience dramatique et un vrai cauchemar. En quelques minutes, le diagnostic nous est communiqué froidement : tumeur maligne au cerveau, un cancer virulent et non-traitable. La seule question que j'ai pu poser tellement le choc était brutal : « Qu'est-ce qui va se passer ? » Et le médecin m'a répondu que dans le pire des cas, il lui reste environ deux mois à vivre. Si elle suit des traitements de radiothérapie, cela pourrait prolonger ce délai de quelques mois. Il ajoute qu'il souhaiterait faire une biopsie; chose que nous avons acceptée croyant possible que le diagnostic puisse être différent. Hélas, ce ne fut pas le cas.

La prochaine étape était le point de non-retour : les soins palliatifs. Murielle a accepté d'aller de l'avant à condition que je l'accompagne jusqu'à la fin.

*C'est important de lui dire
que je ne l'oublierai pas.
– Claude Lyonnais*

Transfert à l'unité des soins palliatifs



Une semaine ou deux se sont passées et nous avons été informés qu'elle sera transférée à l'unité des soins palliatifs de l'hôpital. Murielle est installée dans sa nouvelle chambre, soit une chambre individuelle transformée pour accueillir deux personnes. Un patient était déjà là, isolé par un rideau. Il y avait un va-et-vient constant ; les gens parlent à haute voix, se racontant des choses pas intéressantes, mais que nous entendions malgré nous.

J'ai l'ai regardée et je me suis dit en moi-même : « elle ne finira pas ses jours ici », tellement j'étais traumatisé et découragé. Heureusement, l'équipe de soins était à l'écoute ; les choses se sont améliorées et Murielle avait dorénavant une chambre individuelle.

Profiter des derniers moments pour accepter le décès

L'équipe des soins palliatifs nous a tenus informés de la situation de Murielle et de l'évolution des symptômes de fin de vie. Son séjour aux soins palliatifs a duré presque trois mois. J'aimerais souligner l'excellent travail des membres du personnel qui se travaillent souvent dans des conditions particulièrement difficiles.

[Le personnel] devrait nous sensibiliser davantage de l'importance de profiter de ces derniers moments avec l'être cher, pour lui dire toutes les choses que nous gardons en nous et que nous devrions profiter de ce moment unique et précieux pour tout lui raconter.
– Claude Lyonnais

Lorsqu'on accompagne un proche en fin de vie, il est important de parler. Non seulement pour lui changer les idées, mais également pour se faire du bien à soi-même. À mon avis, une personne ressource (par exemple, un travailleur social) devrait nous sensibiliser davantage, les proches, de l'importance de profiter de ces derniers moments avec l'être cher, pour lui dire toutes les choses que nous gardons en nous et que nous devrions profiter de ce moment unique et précieux pour tout lui raconter.

Il est évident que vu l'état de ma conjointe, les sujets de discussion ont changé : au lieu de parler du quotidien, on a échangé plutôt des anecdotes de notre passé, comme si on se racontait le film de notre vie. Notre première rencontre, les nombreux voyages qu'on a faits ensemble, la naissance de notre enfant, les vacances au camping. C'est important de lui dire que je ne l'oublierai pas.



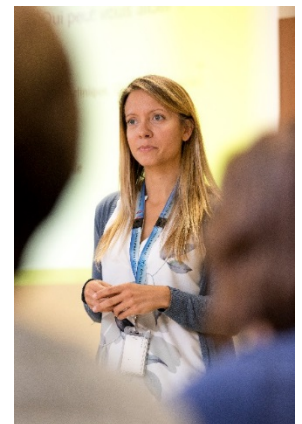
L'apport essentiel des bénévoles

L'équipe des soins est essentielle, mais il faut également souligner l'implication des bénévoles. Que ce soit en discutant avec les usagers ou en offrant simplement leur présence, les bénévoles ont une si belle vocation et leur rôle est précieux.

Chercher de l'aide pour soi-même

Dans les derniers moments, la travailleuse sociale de l'équipe m'a sensibilisé sur le choc de la solitude au cours des semaines qui suivront son décès et sur l'importance d'aller chercher de l'aide. Effectivement, après la perte de l'être cher, la solitude et les nombreux souvenirs autour de moi devenaient de plus en plus lourds à porter.

Quelques mois après le décès de Murielle, j'ai pris contact avec l'organisme Lumi-Vie, partenaire du CISSS de Laval et j'ai participé à des rencontres de groupe. Aller chercher de l'aide permet de parler de notre deuil, d'apprendre à vivre en absence de la personne décédée et cela nous fait réaliser qu'on doit se donner le temps de passer à travers cette épreuve. Lorsqu'on vit ce genre de situation, nous avons tous besoin d'aide et nous devons nous donner une chance de le vivre.



Laisser ma trace

À la suite de mon expérience, j'ai voulu m'impliquer à mon tour. Je me sentais redevable au CISSS de Laval pour les soins exceptionnels que Murielle a reçus de la part de tout le personnel des soins palliatifs. Maintenant, je collabore en tant qu'utilisateur-partenaire sur plusieurs projets.

Parmi ces projets, je suis membre d'un comité de travail et mon rôle consiste à donner mon point de vue sur le contenu pédagogique du programme de formation s'adressant aux futurs médecins de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et aux autres intervenants dans le domaine de la santé. Je m'implique sur le développement d'une formation qui les outillera pour annoncer à l'utilisateur et ses proches une maladie grave ou un décès. J'ai le désir et la volonté de contribuer à apporter des changements pour humaniser cette communication si importante.