



MOURIR PARMIS LES AUTRES

Rester entouré jusqu'à la fin



L'importance des liens jusqu'au dernier souffle

« Mourir parmi les autres » signifie mourir en restant en lien avec les gens qui nous entourent. Cette idée évoque une fin de vie vécue au sein d'une famille biologique ou choisie, d'une communauté, plutôt que dans l'isolement. Si la mort est une expérience individuelle, elle se vit aussi à travers les relations, les souvenirs et le sens que l'on donne à sa vie. Parce qu'elle fait partie de l'expérience humaine, la mort nous relie tous les uns aux autres.

Au-delà des biens matériels, chaque personne laisse une trace faite de souvenirs et de valeurs comme être humain. C'est ainsi que nous continuons à vivre dans la mémoire des autres

et devenons, avec le temps, un « ancêtre » plutôt qu'une simple personne décédée.

Toute fin de vie comporte des pertes, mais elle peut aussi être riche de sens et de moments lumineux. Se préparer à cette étape peut apporter plus de sérénité et de réconfort.

Choisir de s'entourer jusqu'aux tous derniers instants est une décision fondamentale. Cela demande d'entretenir ou de renouer des liens avec les proches ou d'en créer avec les soignants ou la communauté. Personne ne devrait vivre ses derniers moments dans la solitude.



Pourquoi certaines personnes s'isolent en fin de vie?

L'isolement peut déjà être présent avant la fin de vie pour diverses raisons, par exemple : rupture des liens familiaux, problèmes de santé mentale, expériences de violence ou de traumatismes psychologiques, déménagement ou éloignement géographique, immigration sans la famille.

Des personnes en fin de vie peuvent vouloir s'isoler pour différentes raisons :

- La peur d'être un fardeau pour les autres.
- La crainte du regard des autres devant les changements physiques causés par la maladie par exemple : perte de poids ou de cheveux, apparence de fatigue, utilisation d'une canne, d'une marchette ou d'un fauteuil roulant.
- Le manque d'énergie pour entretenir des liens sociaux dû à la fatigue physique et émotionnelle ou à d'autres symptômes associés à la maladie.

Les proches peuvent aussi prendre leurs distances pour différentes raisons :

- Un malaise ou des peurs face à la souffrance et à la mort.
- Un manque d'information sur la façon d'accompagner une personne en fin de vie, ce qui fait hésiter à s'impliquer.

 **Il est toujours possible de recréer des liens, de demander du soutien pour le faire, et ainsi prévenir les effets négatifs de l'isolement social.**

Préparer sa fin de vie : des gestes qui apaisent

1. Mettre nos affaires en ordre pour préparer notre fin de vie

Il est important de poser des gestes concrets en prévision de sa fin de vie. Préparer activement cette étape peut diminuer l'angoisse face à l'inconnu. Ces démarches évitent d'avoir des inquiétudes inutiles et de devoir agir dans l'urgence. Elles peuvent aussi favoriser des premiers échanges, directs ou indirects, entre les générations sur la fin de vie.

Quelques gestes simples à faire pour préparer notre fin de vie

- Rédiger ou réviser notre testament.
- Léguer de notre vivant :
 - o Des biens matériels, par exemple : livres, instruments ou disques de musique, bijoux, vêtements, meubles, bibelots, tableaux, collections.
 - o Des valeurs, des souvenirs, des pensées.
- Préciser nos dernières volontés, en échangeant avec les personnes de confiance qui nous accompagnent, par exemple : les soins et traitements voulus ou non, le lieu des soins ou de fin de vie, les valeurs qui guident nos décisions, certains projets ou souhaits personnels à réaliser.
- Assurer un soutien financier après notre décès si possible, à un membre de notre famille en situation de vulnérabilité physique, cognitive ou psychologique.

 **Revoir ces dispositions de temps à autre est nécessaire, car les réalités personnelles et familiales évoluent au fil des années.**

2. Parler de notre fin de vie pour se rapprocher des autres

Parler de la mort demeure un sujet tabou dans notre société. Diverses émotions peuvent donc empêcher d'échanger librement, par exemple : le déni, la peur, l'angoisse, le désarroi, la tristesse, la colère, le sentiment d'injustice ou d'impuissance. Ces émotions peuvent aussi être vécues par les proches.

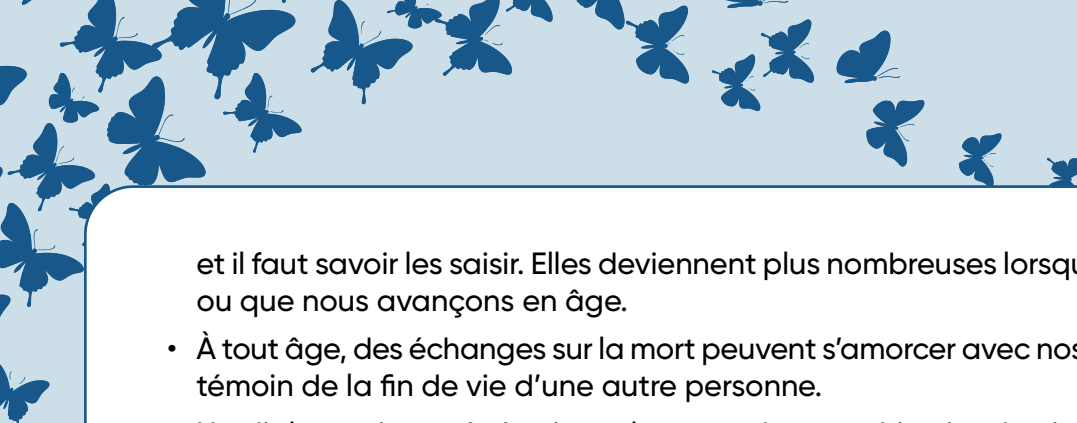
Pourquoi parler tôt et ouvertement de notre fin de vie ?

- Clarifier nos volontés.
- Renforcer nos liens avec nos proches.
- Créer un espace pour revoir des événements passés non résolus ou aborder des émotions demeurées inexprimées.
- Apaiser nos souffrances souvent portées en silence.

À quel moment discuter de notre fin de vie avec nos proches ?

Tout au long de la vie

- Tous les moments sont bons pour parler de la fin de vie. Souvent des occasions se présentent



et il faut savoir les saisir. Elles deviennent plus nombreuses lorsque notre fin de vie se rapproche ou que nous avançons en âge.

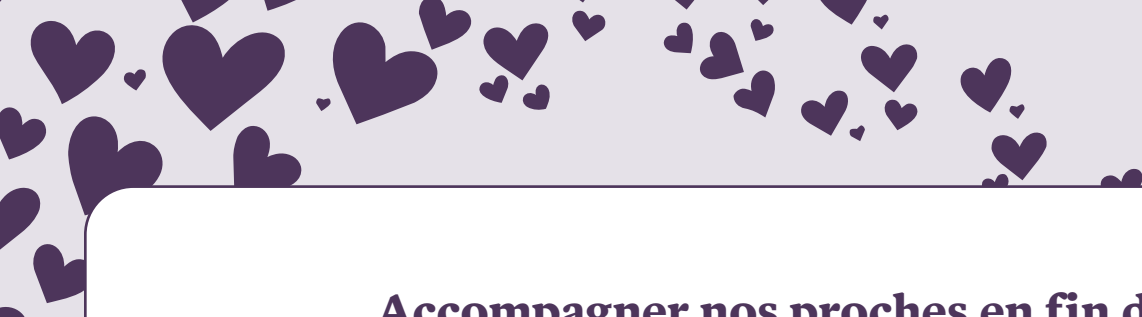
- À tout âge, des échanges sur la mort peuvent s'amorcer avec nos proches, lorsque nous sommes témoin de la fin de vie d'une autre personne.
- Un dialogue intergénérationnel autour de notre histoire de vie peut aussi ouvrir la discussion sur la fin de vie. Des activités telles que l'écriture de récits personnels, le partage de photos ou de recettes, permettent de transmettre notre héritage, de nourrir les liens familiaux et amicaux, d'aborder les questions liées à notre fin de vie.

En fin de vie, lorsque notre temps est compté et devient plus précieux

- Choisir un moment propice, calme, en utilisant une situation du quotidien pour faciliter l'échange: une émission, une lecture ou une nouvelle au sujet de la situation de quelqu'un d'autre.
- Respecter le rythme individuel : certaines personnes auront besoin de plus de temps et d'autres ne voudront pas avoir une telle discussion.
- Demander, au besoin, le soutien des organismes communautaires ou du réseau de la santé et des services sociaux pour faciliter les échanges sur la fin de vie et la mort.

3. Exprimer ce qui est important pour nous

- Prendre le temps de dire ce qui compte vraiment pour nous.
- Parler de nos peurs: la souffrance, la douleur, la qualité des soins, la solitude, la crainte de mourir seul.
- Partager nos espoirs: la quête de sens, la spiritualité, le soulagement des souffrances, la paix intérieure.
- Dire ce que représentent pour nous la dignité et l'autonomie, expliquer comment nous souhaitons qu'elles soient respectées jusqu'au bout.
- Nommer ce qui nous reconforte au quotidien: une présence, une musique, une routine, un geste tendre, un souvenir.
- Dire et écrire clairement nos volontés médicales pour la fin de vie :
 - o l'endroit où nous aimerions vivre nos derniers moments, par exemple : à domicile, en unité de soins palliatifs, à l'hôpital ou ailleurs.
 - o les personnes que nous souhaitons avoir à nos côtés.
 - o nos directives anticipées: niveaux de soins, soulagement de la douleur, alimentation artificielle, aide médicale à mourir.
 - o la personne de confiance chargée de faire respecter nos choix, si nous ne sommes plus en mesure de les exprimer.
- Éviter de laisser des non-dits en suspens: dire merci, dire je t'aime, offrir ou recevoir un pardon. Il n'est jamais trop tard pour offrir ces paroles apaisantes.



Accompagner nos proches en fin de vie

Accompagner une personne en fin de vie peut avoir un effet très gratifiant, mais aussi être exigeant et bouleversant. Voici quelques repères pour guider nos actions.

1. Poser de petits gestes pour rester en lien avec la personne en fin de vie

- Une visite régulière, même brève, compte souvent beaucoup pour la personne en fin de vie.
- Être à l'écoute, sans chercher à tout résoudre : une présence attentive suffit, sans avoir besoin de trouver les « bons mots ».
- Être là physiquement : tenir une main, sourire, partager le silence, vivre le moment ensemble, ces gestes ont une grande valeur.
- Se rappeler des beaux moments ensemble : regarder des photos, évoquer des souvenirs, écouter de la musique aimée.
- Maintenir le lien à distance quand c'est impossible autrement : appels vidéo, messages, lettres.
- Garder le plus possible les petits rituels quotidiens : un repas partagé, une lecture à voix haute, une habitude rassurante.

2. Aider la personne en fin de vie à s'exprimer

- Offrir une présence bienveillante où la personne se sent en sécurité pour parler.
- Écouter avec le cœur, sans juger ni chercher à réparer, en étant pleinement dans le moment présent.
- Accueillir ce qui est exprimé : les émotions, les mots, les silences.
- Respecter son rythme, son énergie et ses besoins.

3. Recevoir et partager du soutien pour faciliter le quotidien

- Se répartir les petites tâches permet de préserver notre énergie.
- Faire appel aux ressources disponibles (famille, bénévoles, professionnels) est un soutien précieux.
- Continuer à nourrir ce qui nous fait du bien, même à petite dose, reste essentiel.
- Prendre conscience de nos limites et les respecter nous aide à soutenir nos proches plus longtemps.
- Pouvoir compter sur une personne de confiance à qui se confier apporte un réel réconfort.
- S'accorder un temps d'arrêt après la visite de la personne en fin de vie : aller dans un café, prendre une marche, écrire quelques mots ou des impressions dans un cahier. La bienveillance envers soi est très importante dans ce type de situation.



Comment parler de la fin de vie, quels mots choisir ?

Les mots les plus justes pour parler de la fin de vie et la mort sont souvent simples, concrets, authentiques. Parler de la mort, c'est souvent parler de la vie, des liens qui nous unissent et de ce qui compte vraiment.

Les phrases proposées ont pour but d'ouvrir le dialogue sans brusquer, de laisser de l'espace à l'émotion et de respecter le rythme de chaque personne. Souvent, une seule phrase suffit. Elle peut être suivie d'un silence, de larmes, de rires ou d'une main tenue. Tout ceci fait partie de la conversation.

Quelques exemples de phrases pour amorcer le dialogue

POUR OUVRIR LA CONVERSATION EN DOUCEUR

Personne en fin de vie

« J'aimerais te parler de quelque chose d'important pour moi, si tu veux. »

« Il y a des choses qui me tiennent à cœur en ce moment, et j'aimerais les partager. »

« Ces derniers temps, je réfléchis beaucoup à ce qui compte vraiment. »

Proche qui accompagne

« J'aimerais te parler de quelque chose d'important pour moi, si tu veux. »

« Je me demandais si tu avais envie qu'on se parle de ce que tu vis en ce moment. »

POUR NOMMER LA FIN SANS BRUSQUER

Personne en fin de vie

« Je sens que je m'approche de la fin, le temps présent est précieux pour moi. J'aimerais en parler avec toi. »

« Je pense beaucoup à ce qui vient après, et j'aimerais en parler avec toi. »

Proche qui accompagne

« Je sais que c'est un moment particulier, et je voulais savoir comment tu te sens. »

« Est-ce que tu aimerais que nous parlions ensemble de tes derniers mois ou jours de vie ? »

POUR RASSURER

Personne en fin de vie

« Tu n'as pas besoin d'avoir les bons mots, juste d'être là. »

Proche qui accompagne

« Juste être là avec toi me fait du bien. »

POUR PARLER DES BESOINS ET DES SOUHAITS DE FIN DE VIE

Personne en fin de vie

« J'aimerais te dire ce qui est important pour moi maintenant. »

« J'ai envie de parler de comment je souhaite vivre le temps qu'il me reste. »

« Il y a des choses que j'aimerais laisser derrière moi, avec votre soutien. »

« Comment t'organiseras-tu quand je ne serai plus là ? »

« Comment parleras-tu de ma vie et de mon départ à mes petits enfants ? »

« J'aimerais que les gens se rappellent de moi comme une personne qui... »

Proche qui accompagne

« Y a-t-il quelque chose qui est important pour toi en ce moment ? »

« Y a-t-il des choses que tu aimerais me confier ? »

« Y a-t-il quelque chose que tu aimerais que je fasse ? »

« Veux-tu que je transmette un message à quelqu'un ? »

« As-tu des inquiétudes par rapport aux gens qui restent ? »

« Qu'est-ce que tu voudrais que je fasse en ton nom dans l'avenir ? »

POUR PARLER DES LIENS DE GRATITUDE, D'AMOUR

Personne en fin de vie

« Je veux que tu saches combien tu comptes pour moi. »

« Merci d'être là, simplement. »

Proche qui accompagne

« Merci de me laisser être avec toi. »

« Ce que nous partageons compte énormément pour moi. »

« Je vais me rappeler de toi pour... et je vais le transmettre à mon tour »

POUR ABORDER DOUCEMENT L'ADIEU, SANS FERMETURE DÉFINITIVE

Personne en fin de vie

« Je ne dis pas au revoir tout de suite, mais j'aimerais qu'on puisse se dire l'essentiel. »
« Je pars en paix avec ton amour. »
« Je souhaite que ce moment de mon départ soit doux. »
« Penser à ma mort me fait réfléchir à ma vie. »

Proche qui accompagne

« Je veux que tu saches que tu peux partir en paix, quand ce sera le moment. »
« Ton amour restera en moi, quoi qu'il arrive. »
« Notre lien continuera aussi longtemps que je vivrai. »

Des phrases qui peuvent être utiles pour tous

POUR METTRE FIN À UNE DISCUSSION TROP INTENSE

« On peut s'arrêter là pour aujourd'hui si tu veux. »
« Tu n'es pas obligé d'en parler, si tu n'en as pas envie. »
« Si c'est trop difficile aujourd'hui, on pourra en reparler une autre fois. »

POUR LAISSER DE LA PLACE À L'AUTRE

« Comment toi, tu vois ça ? »
« Comment te sens-tu par rapport à tout ça ? »

POUR VALIDER LES ÉMOTIONS

« Je comprends que ça te fasse vivre des émotions difficiles. »
« Je comprends que ça t'attriste. »
« Je comprends que ça te mette en colère. »
« Moi aussi, je trouve ça difficile. »



Recourir à des ressources d'aide et de soutien

Des professionnels et des organismes sont spécialisés dans l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Il ne faut pas hésiter à les consulter. Des ressources en ligne sont aussi à portée de main.

PRISE DE DÉCISION SUR LES SOINS EN FIN DE VIE

- Les **Directives médicales anticipées** (testament de vie ou testament biologique) sont un écrit dans lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance quels soins médicaux elle accepte ou refuse de recevoir si elle devenait inapte à consentir dans des situations cliniques précises.
<https://www.quebec.ca/sante/systeme-et-services-de-sante/soins-de-fin-de-vie/directives-medicales-anticipees/description>
- La **Demande anticipée d'Aide médicale à mourir (AMM)** est un écrit par lequel une demande d'aide médicale à mourir est faite à l'avance, par une personne atteinte d'une maladie grave et incurable menant à l'incapacité à consentir aux soins, par exemple, la maladie d'Alzheimer
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-828-06W.pdf>

SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE ET SOCIAL

Il est possible d'obtenir : un soutien psychosocial en fin de vie auprès du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC) et d'organismes spécialisés (soins à domicile, maisons de soins palliatifs). Les services offerts incluent l'accompagnement psychosocial, l'écoute et le soutien aux personnes proches aidantes.

- Composez le **811** (Info-Social) pour un accès rapide.
- **Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal** : Soins infirmiers et psychosociaux gratuits à domicile. <https://www.societedesoinspalliatifs.com>
- **NOVA** : Soins à domicile de fin de vie.
<https://www.novasoinsadomicile.ca/fr/programs-and-services>
- **Pallia-Vie** : Services d'accompagnement pour les personnes atteintes, les proches et le deuil.
<https://pallia-vie.ca>
- **Tel-Aînés / Tel-Écoute** : Services d'écoute et de référence gratuits.
<https://tel-ecoute.org/programme-tel-aines>

BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

Des bénévoles qui ont reçu une formation peuvent rendre visite à domicile ou en établissement pour offrir présence, écoute et répit à l'entourage

- **Communauté compatissante Montréal** : <https://www.ccompatissantemtl.org/nos-projets>
- **La Fédération du Mouvement Albatros du Québec** : <https://mouvementalbatros.org/services/accompagnement-spfv>
- **Les Petits frères** : accompagnement des personnes isolées jusqu'à la fin de la vie
<https://petitsfreres.ca>

RESSOURCES POUR LES DÉMARCHES LÉGALES ET ADMINISTRATIVES

Testament

- <https://www.quebec.ca/justice-et-etat-civil/testament-succession/testament/avant/preparation>
- <https://educaloi.qc.ca/capsules/les-testaments>
- <https://www.cnq.org/vos-services-notariaux/testament-et-succession/le-testament/#faq-959>

Préarrangements funéraires

- <https://juridique.gouv.qc.ca/aines-en-perte-dautonomie/comprendre-et-prevoir-la-perte-dautonomie/prevoir-la-perte-dautonomie/les-prearrangements-funeraires-ce-qu-il-faut-savoir>

Démarches à faire par les proches d'une personne décédée

- <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/deces/que-faire/aide-memoire/proches>



EN BREF

DES FAÇONS DE S'ADAPTER À LA FIN DE VIE

1

Donner du sens à notre vie jusqu'à la fin

- Vivre la fin de vie comme un moment de vie à part entière: garder certaines habitudes, célébrer des moments importants, chercher ce qui a du sens, tout en reconnaissant qu'il faut accepter notre impuissance devant la mort.
- Faire le point sur notre vie et avoir envie de laisser quelque chose derrière soi (souvenirs, messages, gestes).

2

Accueillir et transformer nos émotions

- Se donner le droit de vivre tout le spectre de nos émotions, du rire aux larmes.
- S'entourer de belles choses et faire appel à la beauté (musique, peinture, théâtre, écriture) pour apaiser nos souffrances.

3

Nourrir des liens humains importants

- Prendre soin de relations vraies et sincères.
- Chercher la réconciliation, tout en acceptant que c'est parfois impossible.
- Continuer à donner et recevoir de l'amour jusqu'à la fin

4

Compter sur nos ressources intérieures et spirituelles

- Trouver du réconfort dans nos croyances, notre spiritualité et nos valeurs personnelles.
- S'assurer que nos choix et nos actions respectent notre dignité et reflètent ce qui compte vraiment pour nous.



«Les personnes mourantes recèlent une sagesse qu'on a tort de ne point fréquenter. Elles sont en quelque sorte nos guides dans cette vie qui est parfois complexe et éclatée. »

Serge Daneault (2011). *Et si mourir s'apprivoisait...Réflexions sur la fin de vie*. Les Éditions La Presse.



Paroles de personnes âgées

James, 83 ans | Se prépare à sa fin de vie

« Je cherche une paix intérieure après avoir vécu une vie chaotique. De la quête de la sensation, à la quête de la relation... Depuis le suicide de mon fils il y a plus de 20 ans, la mort m'habite mais je l'envisage sans peur, avec une certaine sérénité. Pour m'y préparer, je me rends utile, je tente de faire le bien autour de moi. J'accepte de ne pas tout comprendre et de prendre les gens tels qu'ils sont. Je me réconcilie avec certains, alors que j'accepte de faire le deuil d'autres relations. Je ressens une gratitude face à la vie, et d'être en vie. Je suis riche de ce que je donne. J'ai mis mes affaires en ordre. »

Elizabeth, 72 ans | Proche aidante de sa mère en fin de vie

« J'accompagne ma mère en fin de vie. Lorsque nous échangeons ensemble, je m'organise toujours pour qu'elle me laisse une partie de son histoire de vie qui teintera la mienne par la suite. Un riche legs intergénérationnel ! »

Kim, 67 ans | Bénévole accompagnatrice en fin de vie

« À la retraite, accompagner des personnes en fin de vie donne un nouveau sens à ma vie. »