



Guide à l'intention des
patients et des familles
2018

Sur le chemin de la vie

Also available in English:
Life is a Journey (WD85-0511)



www.nshealth.ca

Sur le chemin de la vie

Le téléphone a sonné alors que Suzanne s'installait pour sa pause-café. Elle avait peine à croire ce qu'on lui disait : « Jacques s'est blessé. Il a été conduit à l'urgence ».

Suzanne s'est emparée de son manteau, de son sac à main et de ses clés, en tentant difficilement de mettre de l'ordre dans ses idées. Le déplacement vers l'hôpital est indescriptible. À son arrivée, elle a été conduite dans un petit bureau. Quelqu'un est entré et lui a dit : « *Madame M., je suis désolé...* ».

Vous avez peut-être vécu une situation semblable à celle de Suzanne. Un drame qui ne vous a aucunement permis de vous préparer à la mort d'un être cher.

Votre expérience a peut-être été similaire à celle de Robert. Il y a plusieurs années, Kay a décidé de consulter son médecin parce qu'elle ne se sentait pas bien. Une longue série de rendez-vous et d'exams avec des spécialistes s'en est suivie. Les traitements ont ensuite commencé, pas toujours très agréables, et Kay devait passer du temps à l'hôpital. Robert et Kay partageaient de bons moments qu'ils chérissaient. Puis, les choses se sont compliquées et la patiente faisait face à de nombreux changements. Kay et Robert savaient que leurs journées ensemble étaient maintenant comptées. Puis, un jour, Robert a quitté l'hôpital pour la dernière fois, seul.

Toute votre personne est transformée par la mort d'un être que vous aimez. La douleur du deuil est accablante et vous porte même à vous demander si vous allez survivre. Le deuil peut vous sembler long et faire naître des sentiments et des pensées que vous n'auriez jamais pensé possibles. Chaque personne vit le deuil à sa façon. Toutefois, vos expériences seront similaires à celles des autres. La présente ressource décrit certaines choses que vous pourriez vivre.

Le choc est la réaction initiale.

Que le décès soit prévisible ou non, un engourdissement de la pensée et une stupeur vont suivre. La perplexité, le détachement et l'impression d'être « dans la brume » et d'être le spectateur des événements qui se produisent autour de vous sont tous des sentiments qui vous aident à vous protéger pendant les premières journées difficiles. Au fur et à mesure que la brume se dissipe, la réalité de votre perte commence à vous frapper. Les changements physiques du corps peuvent vous surprendre. Difficulté à dormir, changement au niveau de l'appétit, serrement dans la poitrine, manque d'énergie, sécheresse de la bouche, « motton dans la gorge », courbatures et douleurs musculaires, agitation et fatigue... ce sont toutes des façons pour le corps de vous révéler son stress, que vous soyez ou non une personne physiquement active. Il est très important de prendre soin de vous pendant cette période.

Il est important de donner à votre corps ce dont il a besoin pour fonctionner. Faire de l'activité physique modérée, aller marcher chaque jour, faire de la natation ou n'importe quelle autre activité que vous aimez ou que vous aviez l'habitude de faire peut vous procurer un « lâcher-prise » physique et émotionnel. Avoir une saine alimentation fournit à votre corps les nutriments dont il a besoin en cette période de grand stress. Il pourrait être difficile de prendre 3 repas par jour. Essayez des collations contenant des fruits, des légumes ou du fromage. Pour tenter de maintenir votre équilibre, évitez les aliments vides, l'alcool et la caféine, de même que la nicotine. Il est possible que vous ne vous sentiez pas bien; cela est normal. Le moment est bien choisi pour demander l'aide de votre médecin de famille.

Il est possible que vos émotions vous semblent plus accablantes au fur et à mesure que vous prenez conscience de votre perte. Vous avez peut-être l'impression que votre vie est remplie de tristesse. Les larmes peuvent venir facilement dans des situations ou à des moments imprévus.

Pleurer n'est qu'une des façons d'exprimer votre chagrin. Partager vos pensées avec un ami bienveillant peut aider. Tenir un journal peut être réconfortant, puisque vous pouvez y exprimer en mots vos pensées et sentiments. Quand notre cœur est brisé, il faut trouver des façons de prendre soin de soi. Pensez à ce qui vous a aidé par le passé ou essayez quelque chose de nouveau : prendre un

bon bain, recevoir un massage professionnel ou peindre. Vous trouverez ce qui vous fait du bien. Ces activités n'effaceront pas votre peine, mais elles peuvent vous offrir des pauses bien méritées.

Il est possible que vous vous ennuyiez terriblement de la personne et que vous ayez l'impression de vous morfondre.

Vous cherchez peut-être la personne dans la foule ou vous attendez son retour à la maison. Parfois, ces sentiments sont si intenses, que vous avez l'impression de l'entendre, de la sentir, de la toucher ou de la voir. Ces expériences peuvent être réconfortantes, puisqu'elles vous rappellent le lien qui vous unissait. Certaines personnes peuvent se demander si elles sont en train de devenir « folles », alors que d'autres aimeraient avoir ces sensations, mais ne les ont pas.

La fête des Mères, la fête des Pères et les anniversaires d'événements et de naissance vous rappelleront fortement votre perte. Vous pourriez ressentir de la jalousie en voyant des couples heureux ou des parents et enfants qui partagent des moments particuliers. Il est normal que ces journées et moments spéciaux vous rappellent beaucoup de souvenirs. Planifier ces moments peut aider.

Certaines familles continuent à souligner les journées spéciales comme elles l'ont toujours fait. D'autres cherchent de nouvelles façons de célébrer. Beaucoup trouvent que l'anticipation de la journée est pire que la journée elle-même. Planifier et célébrer ces journées peut être une expérience douce-amère, puisque vous vous souvenez de la personne décédée avec amour et affection.

Une grande colère, fureur ou rage peut vous habiter.

Vous blâmez peut-être les médecins et les infirmières pour les circonstances entourant le décès, les directeurs de funérailles pour des arrangements funéraires que vous jugez incorrects, les membres de la famille pour leur manque de soutien ou Dieu pour avoir permis cette mort. Ces émotions ne sont ni correctes, ni incorrectes, ni bonnes, ni mauvaises. Ce sont simplement des émotions. Les garder pour vous peut prolonger votre tristesse. Essayez de partager ces sentiments avec un ami digne de confiance ou un psychothérapeute qui ne vous jugera pas, mais qui vous accompagnera dans le cheminement de votre deuil. L'intensité et la durée de ces sentiments changeront au fur et à mesure que vous assumerez votre chagrin.

Vous pouvez parfois avoir l'impression de ne pas en avoir fait assez. Vous vous dites peut-être : « *Si seulement je l'avais forcé à aller voir le médecin plus tôt* » ou « *Si seulement j'étais resté à l'hôpital plus longtemps* ». Ces sentiments de culpabilité sont une réaction naturelle à votre perte. Vous pouvez vous sentir coupable d'avoir survécu en vous disant « *C'est moi qui devais partir en premier* ».

Peut-être avez-vous honte en raison du soulagement que vous ressentez par rapport au fait de ne plus donner de soins, de plus avoir de contraintes financières, de ne plus avoir de responsabilités accrues ou de ne plus avoir à regarder souffrir la personne. Il y a probablement certaines choses qui ne vous manquent pas – comme le cendrier qui débordait, le « zapping » ou le carnet de chèques qui n'arrivait pas. Cela peut vous faire bizarre de constater que ces aspects ne vous manquent pas.

Ces sentiments et ces pensées sont une réaction naturelle à votre perte.

Quand vous avez ce genre de pensées, faites preuve de compassion, de douceur et de gentillesse à votre égard. Prenez le temps d'analyser vos pensées. Demandez-vous, « *Qu'est-ce que j'aurais pu faire différemment dans cette situation en sachant ce que je savais alors?* ». Peut-être auriez-vous pu gérer les choses autrement, mais, vous ne pouvez pas changer le passé. Faites preuve de bienveillance et d'indulgence envers vous-même quand vous pensez à cela.

Au fur et à mesure que la réalité de votre perte devient plus claire, des sentiments d'anxiété, de panique et de peur peuvent apparaître.

Peut-être vous demandez-vous ce qui suit :
« *Comment vais-je survivre sans cette personne?* » ;
« *Est-ce que je serai la prochaine personne à mourir?* » ; « *Je n'y arriverai pas.* » ; « *Je suis complètement vidé... comment vais-je réussir à surmonter cette épreuve?* ». D'énormes ajustements vous attendent. Ces sentiments d'insécurité et de peur en font partie.

En discutant de vos sentiments, vous commencerez à voir des façons de vous adapter à la situation. Dans votre peur, vous trouverez la force de continuer. Au début, vous ferez sans doute de petits pas, comme trouver le courage d'aller au bureau des véhicules automobiles pour changer le nom du propriétaire de la voiture ou demander l'aide d'un plombier pour réparer le robinet qui coule. Vous constaterez alors que vous êtes capable de faire ces choses et d'accomplir ce que vous voulez.

Il est possible que vous vous sentiez très seul pour faire face à tout cela. Si la personne décédée est votre partenaire de vie, il n'y a plus personne pour partager vos pensées, vos sentiments et vos réalisations. Si la personne décédée est votre parent, l'être qui vous connaissait depuis la naissance n'est plus là pour partager des souvenirs et des expériences avec vous. Cette douleur est particulièrement lourde à porter. Tournez-vous vers les personnes de votre entourage qui vous

offrent un soutien bienveillant et qui ne vous disent pas simplement de « passer à autre chose ». Graduellement, vous pourrez participer à des activités sociales avec des amis.

C'est peut-être le moment de raviver d'anciens intérêts ou de commencer à faire quelque chose que vous n'avez jamais eu le temps de faire. Vous rencontrerez des gens qui ont vécu une perte similaire à la vôtre et qui comprendront comment vous vous sentez. Ces personnes parlent le « langage de l'endeuillé », comme vous. Vous joindre à un groupe de soutien pourrait vous permettre de partager votre chagrin en lieu sûr.

La mort suscite de nombreux changements.

Les familles se retrouvent souvent désorientées par rapport à la situation. Chaque personne vit la perte à sa façon et il est possible que les différents membres de la famille ne puissent pas s'offrir le soutien attendu par moment. Chaque famille vit son deuil différemment et découvrira, avec le temps, de nouvelles façons de se reconforter. Évoquer des souvenirs ensemble, regarder des photos de famille, raconter des histoires familiales, parler de la personne décédée à la nouvelle génération et prendre le temps de converser sont des moyens de permettre aux membres de la famille de partager leur chagrin, mais aussi leur guérison.

Votre foi peut être une source de force pendant cette éprouvante période. Vous pourriez aussi commencer à remettre en question bien des choses. Ces réflexions et questionnements sur le sens et le but de la vie font partie du deuil et du cheminement qui s'y rattache. La méditation, la prière, la participation à un groupe confessionnel ou la découverte de nouvelles façons de vivre votre foi peuvent vous aider dans votre cheminement.

Vivre le deuil est une tâche difficile.

Il s'agit en fait d'une des tâches les plus difficiles que vous aurez à accomplir. Vous savez dans votre tête que la personne est morte, mais le comprendre et l'accepter dans votre cœur peut prendre des semaines ou des mois. Chaque fois que vous penserez à la personne ou que vous parlerez d'elle, sa mort deviendra plus réelle pour vous.

Il s'agit d'un processus douloureux, mais nécessaire. Vous ressentirez beaucoup d'émotions et vous pourriez vous sentir vidé. Il n'est pas égoïste de prendre soin de vous et de trouver un lieu sûr où pleurer votre perte. Le fait d'éviter vos sentiments ne fera que retarder l'expérience de la douleur.

À un moment donné, vous vous souviendrez de la personne avec amour et affection, sans ressentir aussi intensément la douleur de la perte. Un jour, pendant un court moment, vous vous rappellerez la personne et la douleur sera moins grande. Vous pouvez rire avec un ami, aimer le changement des saisons ou voir un nouveau film et vous sentir bien. Cela ne veut pas dire que vous avez oublié l'être cher — vous êtes simplement passé à une étape où vous pouvez vous en souvenir avec amour. Tout au long de ce cheminement, vous constaterez que vous changez en apprenant à vivre sans cette personne. C'est une des parties les plus difficiles du deuil. Vous survivrez. Cela ne veut pas dire que vous n'aimez pas l'être cher. Vous utiliserez ce que cette personne vous a donné dans votre nouvelle vie. Vous découvrirez peut-être que vous avez des forces et des habiletés insoupçonnées. Vous vous ferez une nouvelle image de vous-même sans cette personne dans votre vie. Cela ne veut pas dire que vous l'avez oubliée – elle fera toujours partie de vous. Vous souvenir d'elle vous apportera alors paix et réconfort.

Notes

Vous avez besoin d'autres informations sur des questions de santé?

Vous trouverez cette publication et toutes nos autres ressources à l'intention des patients à <http://library.nshealth.ca/PatientGuides> (en anglais seulement). Communiquez avec la bibliothèque publique de votre région pour obtenir des livres, des vidéos, des magazines et autres ressources. Pour plus d'informations, allez à <http://library.novascotia.ca/fr>. Vous pouvez parler à une infirmière autorisée en Nouvelle-Écosse en tout temps, en composant le 8-1-1. Vous pouvez aussi consulter le <https://811.novascotia.ca/?lang=fr>. Pour découvrir d'autres programmes et services offerts dans votre collectivité, composez le 2-1-1- ou allez à <http://ns.211.ca> (en anglais seulement).

La Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse fait la promotion d'un environnement sans fumée, sans vapeur et sans parfum. Nous vous remercions de ne pas porter et utiliser de produits parfumés.
www.nshealth.ca

*Préparation : Dona Whalen, M.S.S. et Karen Newton, B.Sc.inf., Programme de soins palliatifs
Conception : Services de la bibliothèque de la Régie*

Les renseignements contenus dans la présente publication sont fournis uniquement à titre d'information et d'éducation. Ils ne remplacent pas les conseils médicaux ou les soins de santé offerts par un professionnel de la santé. Si vous avez des questions, veuillez communiquer avec votre fournisseur de soins de santé.

FF85-1961 © Septembre 2018, Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse
Les renseignements contenus dans la présente publication sont mis à jour tous les trois ans ou au besoin.