

FAIRE FACE AU DEUIL

STRATÉGIES DESTINÉES AUX PERSONNES AUX PRISES AVEC LA SLA

Société canadienne de la SLA
www.als.ca



LE PROCESSUS DE DEUIL

Pg. 1-6

AU DÉBUT : APPRENDRE À FAIRE FACE

Pg. 7-8

FAIRE FACE AUX ÉMOTIONS

Pg. 9-15

AIDER LES AUTRES À FAIRE LEUR DEUIL

Pg. 16-20

L'ADAPTATION

Pg. 21-26

ANNEXES

Pg. 27-39

LECTURES COMPLÉMENTAIRES

Pg. 40-41

REMERCIEMENTS

Pg. 42

LE PROCESSUS DE DEUIL

Le deuil est le prix que nous payons pour aimer.

Colin Murray Parkes

La perte de quelqu'un qu'on aime peut être l'expérience la plus stressante de la vie. Le chagrin causé par le deuil est une crise de la vie qui vous touche de façon imprévue et réveillera périodiquement des émotions profondes et intenses auxquelles vous ne saurez peut-être pas comment faire face.

Jusqu'au début du XXe siècle, il existait des réseaux communautaires solides qui soutenaient les familles en crise. Les gens partageaient un système de valeurs, des principes d'éducation, une langue et une culture; tous étaient au courant lorsqu'un voisin avait besoin d'aide. De la même façon, des signes extérieurs de détresse comme un brassard noir ou des affiches de quarantaine indiquaient clairement les besoins d'une famille.

De nos jours, la société occidentale semble nier la mort, comme on le voit par l'emphase constante sur la santé, la beauté et la jeunesse. Cette attitude rend les gens mal à l'aise lorsqu'ils discutent de la réalité de la mort ou lorsqu'ils sont témoins des émotions intenses qui accompagnent le deuil. On utilise souvent des euphémismes pour éviter de prononcer les mots «mort» ou «mourir», et on a tendance à admirer les gens qui traversent une grande perte sans manifester ouvertement leur chagrin. Il existe peu de modèles de rôle montrant aux gens comment traverser cette épreuve.

Quelques définitions

- Le deuil est l'expérience de la perte à la suite d'un décès. Le chagrin qu'il entraîne est le processus inconcevable qui nous amène à finalement accepter cette grande perte ainsi que les changements de vie qui s'imposent.
- Le *chagrin* est le signe extérieur du deuil après le décès.
- la tristesse
- la nostalgie
- les larmes
- la peur
- les maux de tête
- la douleur
- Le *deuil anticipé* est le signe extérieur du deuil au fur et à mesure que les malades et leurs proches commencent à vivre des pertes et des changements

Voici une liste des manifestations normales et naturelles par lesquelles le chagrin peut s'exprimer:

- la colère
- la négation
- la frustration
- la solitude
- le soulagement
- l'état de choc
- l'anxiété
- la dépression
- la culpabilité
- la nervosité
- le remord
- le retrait

LE PROCESSUS DE DEUIL

Comment s'exprime le chagrin?

Tous les aspects de la vie, c'est-à-dire nos réactions physiques, émotionnelles, psychologiques, sociales et spirituelles face aux activités de tous les jours, peuvent être touchés par le processus de deuil. Ces réactions peuvent être fortes tout en demeurant saines et normales.

Une personne qui vit un deuil peut éprouver les sentiments suivants:

- Un trouble quotidien profond, causé par des émotions intenses
- Des épisodes de chagrin imprévisibles qui laissent désespérer
- Des habitudes alimentaires et sexuelles perturbées. Des troubles du sommeil
- Une détresse spirituelle

Le deuil n'est pas une maladie pour laquelle il existe un seul traitement. Le deuil nous donne plutôt une expérience humaine et des habiletés qui peuvent nous aider à affronter la perte. Le deuil est un processus cyclique, comme les vagues qui viennent se briser sur la côte. C'est une réaction naturelle et adéquate à la perte. Bien que cela ne semble pas toujours évident sur le moment, le temps réussit à atténuer les sentiments intenses de chagrin.

Dans la société occidentale, les hommes et les femmes font face au deuil de façons différentes. Les femmes ont tendance à être plus capables d'exprimer ouvertement leurs sentiments. Par contre, bien des hommes ont l'impression que le fait de révéler leurs émotions signifie une diminution de leur force, de leur virilité ou de leur courage. Ils sont de ce fait moins capables ou moins ouverts à manifester leur chagrin¹.

Les facteurs qui compliquent le processus de deuil

Les facteurs suivants peuvent contribuer à rendre le processus du deuil plus difficile:

- Se dire qu'aucun changement n'est survenu
- Essayer d'assumer au sein de la famille le même rôle que celui de la personne qui est décédée
- Refouler les sentiments normaux de chagrin
- Souhaiter que le chagrin disparaisse rapidement
- Refuser de faire face aux pertes ou aux problèmes passés
- Connaître plusieurs pertes pendant un laps de temps relativement court
- Rester bloqué à une phase du processus de deuil et ne pas observer de changements dans vos sentiments avec le temps
- Être vous-même en mauvaise santé

Si vous vivez un processus de deuil plus complexe ou si, après quelques années, votre chagrin demeure toujours le même, il serait sage d'en parler à un conseiller spécialisé en deuil.

Existe-t-il plus d'un type de deuil?

Il existe principalement deux types de deuil: le deuil anticipé et le deuil après un décès.

¹ Adapté de T Rando, *Grief Dying and Death: Clinical Interventions for Caregivers* (Champaign, IL: Research Press, 1984), pp. 48, 145.

Le deuil anticipé

À la différence du deuil après un décès, le deuil anticipé est vécu à la fois par le malade et par ses proches. Ce processus de deuil commence à un moment précis (au moment où la personne commence à faire face aux pertes, aux changements et aux défis causés par la maladie); il se termine avec le décès. Contrairement au deuil après un décès, le deuil anticipé peut comprendre une période d'espoir lorsque les symptômes de la maladie sont bien contrôlés.

Voici quelques-uns des facteurs déclencheurs du deuil anticipé :

- un diagnostic terminal
- un moins grand contrôle des activités quotidiennes
- une moins grande autonomie
- une modification des rôles et des responsabilités à l'intérieur et à l'extérieur du cercle familial
- des espoirs et des rêves d'avenir perdus (il existe également des facteurs qui influent sur l'intensité du deuil anticipé)
- la nature des relations entre les membres de la famille
- l'importance du rôle joué par le malade dans la vie de chacun des membres de la famille
- la qualité de vie de la famille depuis l'annonce du diagnostic
- la durée de la maladie et le fardeau des soins dispensés
- la façon dont la famille fait face à la tristesse, au changement et à la perte
- la capacité des membres de la famille de se communiquer leurs pensées, leurs sentiments et leurs besoins
- le soutien que la famille peut obtenir des parents, des amis et de la collectivité en général
- les origines culturelles, ethniques et religieuses de la famille
- l'état de santé des autres membres de la famille
- les autres situations stressantes au sein de la famille (problèmes financiers, relations tendues, etc.).

Une maladie terminale a le pouvoir de renforcer les relations familiales saines ou de briser des relations déjà affaiblies. Les habilités, rôles et apparence physique de la personne malade changent constamment et peuvent engendrer des tensions énormes pour chacun des membres de la famille.

Des gens déjà confrontés à certaines situations doivent souvent faire face à des pressions additionnelles:

- les nouveaux mariés qui en sont encore au stade d'établir une relation de couple
- les familles dont la situation financière, le statut social et les responsabilités habituelles ont changé
- les gens qui doivent prendre des décisions importantes avant d'être prêts à le faire
- les gens qui ont vécu des pertes difficiles et qui ne les ont pas encore résolues
- les gens qui ont reçu un pronostic inexact. Si la personne meurt trop rapidement, la famille peut ressentir de la colère et le sentiment d'avoir été privée de quelque chose. Si la personne survit au-delà des prédictions, la fatigue ou le stress peuvent entraîner des sentiments pénibles.
- les couples avec des enfants à charge
- les jeunes enfants. Le changement et la perturbation des activités de la vie quotidienne peuvent déranger les jeunes enfants. Il faut les rassurer, leur montrer qu'on les aime toujours et qu'on continuera à s'occuper d'eux. Le cas échéant, les enfants souhaiteront participer dans le processus de traitement. Laissez les choisir les tâches qu'ils veulent effectuer; assurez-vous qu'ils ne soient pas surchargés par trop de nouvelles responsabilités ou qu'ils n'ont pas à jouer un rôle pour lequel ils ne sont pas prêts.
- les adolescents. En général, les adolescents ont de la difficulté à faire face à une maladie dégénérative comme la SLA, surtout lorsque la personne atteinte est un de leurs parents.

LE PROCESSUS DE DEUIL

L'une des choses les plus précieuses que les gens peuvent faire les uns pour les autres est de maintenir la communication. Dans les familles où on ne discute pas souvent des émotions et des sentiments, ou dans celles où on ne les manifeste pas, les membres de la famille devraient faire un effort pour essayer de s'exprimer du mieux qu'ils le peuvent. Cette approche permet à chacun de connaître et respecter les désirs de la personne malade. Chacun vit son deuil différemment, et pour rendre cette période moins difficile, il vaut mieux s'efforcer de comprendre les différences plutôt que de montrer du ressentiment et de critiquer.

Le deuil anticipé peut procurer un apaisement émotionnel et spirituel à la fois, à la personne atteinte ainsi qu'aux autres membres de la famille. Voici comment.

- La famille peut exprimer toute la gamme des sentiments, les partager et y faire face.
- Chacun a le temps de se préparer à la perte en discutant de problèmes passés, des stratégies actuelles en vue d'affronter la situation et les projets futurs. On peut régler des problèmes non résolus, oublier les erreurs passées et mettre de l'ordre dans la situation familiale.

Personne ne peut prédire combien de temps durera le processus du deuil ou décrire de façon exacte les expériences que vivra une famille

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Voici quelques suggestions qui peuvent vous aider à faire face aux sentiments du deuil anticipé.

- Accepter les sentiments naturels de chagrin en les définissant et en les identifiant clairement.
- Parler de vos sentiments avec les autres. Vous trouverez peut être difficile d'être à l'aise avec certains sentiments, en particulier la culpabilité, la colère ou l'anxiété. Vous aurez peut-être besoin de parler à un conseiller ou aux membres d'un groupe de soutien.
- Résoudre et pardonner les erreurs passées.
- Faire des projets d'avenir.
- Essayer de vous détendre dès que vous en avez la chance. Profiter ensemble des joies et des plaisirs que la vie offre.

Tous les membres de la famille devraient continuer à partager des intérêts et à participer à des activités à l'extérieur du foyer. Ceci afin de conserver des liens sociaux importants et de s'évader des tâches et responsabilités stressantes des soins à prodiguer.

Le deuil après un décès

Comme nous l'avons mentionné précédemment, il existe deux types de deuil: le deuil anticipé et le deuil après un décès. Les personnes qui font face à la SLA commencent à vivre le deuil lorsque les pertes et les changements deviennent évidents. L'autre processus de deuil, lui, commence après le décès de la personne aimée.

La nécessité des cérémonies funéraires ou commémoratives

Les rites funéraires servent à établir de façon officielle une coupure entre le passé et le présent. Souligner la finalité de la mort peut ainsi contribuer à limiter les phases de dénie et d'incrédulité associé au deuil. Ces cérémonies offrent également un environnement acceptable dans lequel on peut pleurer la perte de quelqu'un, accepter le réconfort des autres et célébrer la mémoire de la personne décédée. Les gens qui n'ont pas souvent connu l'expérience du deuil peuvent également apprendre en observant la façon dont les autres vivent leur deuil.

LE PROCESSUS DE DEUIL

Dans cet environnement empreint de sympathie, certaines personnes peuvent ainsi avoir l'occasion de dire un dernier adieu à la personne aimée et se reconforter en se disant qu'elle a été conduite à son dernier repos avec délicatesse et respect. Cependant, il ne faut obliger personne à assister à un service funèbre. Chaque personne doit pouvoir agir de la façon qui lui semble la plus appropriée.

Comment et pendant combien de temps dure le deuil, après un décès?

Après un décès, le deuil peut s'exprimer par des crises de larmes, par une certaine frénésie ou par des discussions compulsives qui peuvent durer de quelques minutes à une heure ou plus, plusieurs fois par jour. Ces accès passagers sont généralement suivis d'une période de torpeur qui apporte un bref soulagement. Peu après, cette torpeur est remplacée par une nouvelle période de chagrin. Ces vagues se succèdent, séparées par des périodes de calme de plus en plus longues, jusqu'à ce que la période initiale de chagrin intense s'estompe. Le deuil anticipé connaît toujours une fin bien déterminée, mais nul ne peut prédire exactement combien de temps dure le deuil après un décès. Une personne peut traverser ce processus en quelques semaines seulement, tandis que d'autres peuvent le vivre pendant plusieurs années. Il faut généralement plus de temps aux enfants, parfois plusieurs années, parce qu'ils ont tendance à être distraits de leur chagrin par leurs activités quotidiennes et que, par conséquent, ils doivent plus fréquemment revivre leur perte.

Celui qui n'a rien à perdre ne possède rien.

Proverbe

Bien que la façon dont chaque personne vit son deuil soit unique, les phases du processus de deuil comprennent généralement trois réactions humaines fondamentales : la réaction, la confrontation et l'réadaptation.

La réaction

Certaines personnes vivent des émotions extrêmement intenses pendant les premières phases du deuil; certaines éprouvent des troubles physiques ou se sentent émotionnellement désorientées. Certains éprouvent tout simplement un sentiment de vide et ont l'impression d'être engourdis. D'autres encore continuent à ressentir fortement autour d'eux la présence de l'être aimé, tandis que certains n'éprouvent rien au sujet de la personne décédée. Chacun réagit de façon distincte. La manière de faire face au deuil et à la situation nouvelle dépend généralement des facteurs suivants.

- la façon dont vous faites face au stress et à la perte, et celle dont vous avez fait face à des pertes antérieures
- les croyances, les valeurs, les origines culturelles et les traditions qui vous aident à faire face à la perte et au changement
- la nature de vos liens avec la personne décédée
- la proportion et la qualité de soutien que vous recevez de votre famille, de vos amis, de vos collègues et de la collectivité
- votre propre acceptation de la réalité de la mort

La confrontation

Pour passer de la phase de réaction à la phase suivante du deuil, il vous faudra franchir plusieurs étapes :

- accepter la réalité de la perte
- faire face aux profonds sentiments de chagrin
- trouver des façons constructives de remplir les rôles et fonctions que la personne décédée exerçait dans la famille
- commencer à vous éloigner émotionnellement de la personne décédée. Tout en continuant à chérir la mémoire de la personne aimée, vous commencez à créer dans votre vie et dans votre cœur une place où de nouvelles attaches émotionnelles peuvent se développer.

LE PROCESSUS DE DEUIL

L'réadaptation

Au fur et à mesure que l'intense douleur de votre chagrin diminue, vous pouvez vous sentir prêt à envisager l'avenir avec un certain espoir, au lieu d'avoir la nostalgie du passé. Au fil du temps, vous devenez plus capable de vous ouvrir aux autres et de créer des habitudes et des relations nouvelles, qui vous aideront à trouver une nouvelle identité et un nouveau rôle dans le monde.

Le deuil se termine rarement en même temps que les rituels officiels du deuil. Le temps, la patience et un réseau de soutien de parents et d'amis, semblent être les facteurs qui facilitent le processus du deuil.

Beaucoup de gens disent que la douleur de la nostalgie diminue jusqu'au point où elle est surpassée par le plaisir d'évoquer les bons moments passés. Les souvenirs nostalgiques évoqués avec apaisement peuvent alors devenir l'une des joies de vieillir.

Colin Murray Parkes

AU DÉBUT : APPRENDRE À FAIRE FACE

*Combien peu de temps, un bref instant, pour que des années de vie heureuse
ne deviennent plus que des souvenirs.*

Pearl Buck

Pour faire face au deuil, les gens comptent sur eux-mêmes et sur leur environnement. Ils s'appuient sur leurs forces internes, nourries par leur culture, leur foi, leurs valeurs et leurs croyances. Ils se tournent vers l'extérieur, c'est-à-dire leur famille et leurs amis, les conseillers professionnels, les organismes sociaux et gouvernementaux ou encore les membres de groupes de soutien.

Voici quelques suggestions qui vous aideront à vivre les premières réactions intenses au deuil.

Essayer d'accepter la réalité de la mort.

Les sentiments d'état de choc, de panique, de négation, de colère et de peur sont des réactions naturelles et appropriées au chagrin et à la perte. Essayez de les accepter, car ce sont des éléments essentiels au deuil que vous devez vivre. Bien des gens trouvent utile une cérémonie funéraire ou commémorative selon leurs traditions religieuses ou culturelles. Ce rituel aide à souligner la réalité et la finalité de la mort et permet aux membres de la collectivité d'offrir leur réconfort et leur soutien. Il peut aussi être utile de parler à un conseiller ou de se joindre à un groupe de soutien.

Communiquer de façon ouverte

Vous pourrez partager vos sentiments et vos inquiétudes avec les personnes de votre environnement: amis, proches, spécialistes en soins de santé, membres de groupes de soutien et conseillers professionnels. Cependant, tout en exprimant une partie de votre chagrin et de votre douleur, essayez d'être sensible aux besoins des autres. Si certaines personnes ne sont pas à l'aise dans un rôle d'écoute, essayez de respecter leurs réactions.

Essayer de penser aux autres

Parce qu'il est important d'exprimer votre chagrin, il est aussi important de trouver pour vous écouter des gens à qui ce rôle convient. Bon nombre de personnes vivant un deuil disent qu'elles ont trouvé une grande force et un grand réconfort auprès de leurs amis. Mais d'autres découvrent que les amis peuvent soudain se désister dans une situation difficile. Cela se produit généralement lorsque des gens se sentent mal à l'aise face au chagrin des autres, ou ne savent pas comment y réagir. Si vous avez l'impression que des amis ou des parents semblent peu compatissants à votre chagrin ou impatients, essayez de les comprendre. Vous verrez peut-être qu'il est alors plus approprié de parler à un conseiller professionnel, à un prêtre, ou encore de vous joindre à un groupe de soutien. Si vous n'êtes pas à l'aise à l'idée de discuter de vos pensées et sentiments avec d'autres, essayez de trouver des façons positives (écrire un journal, écouter de la musique, faire du jardinage, du dessin ou de la peinture, etc.) pour exprimer vos émotions et donner libre cours à votre douleur.

La chose la plus importante, dans la vie, c'est de ne pas avoir peur d'être humain.

Pablo Casals

Être le plus spécifique possible lorsqu'on demande de l'aide

Pendant un certain temps, vous aurez peut-être besoin d'aide pour des aspects pratiques de la vie: les transactions avec les banques et les compagnies d'assurance, le règlement du testament et la répartition des effets personnels sont des activités très stressantes. Lorsqu'on vous offre de l'aide, expliquez exactement et clairement vos besoins. Déléguez toutes les tâches qui vous semblent insurmontables, que ce soit de faire le marché ou passer des coups de téléphones.

AU DÉBUT : APPRENDRE À FAIRE FACE

Prendre des notes

Lorsqu'on vous donne des informations, c'est une bonne idée d'expliquer aux gens que vous avez de la difficulté à les écouter, à vous concentrer, à comprendre ou encore à prendre des décisions. Il est également judicieux de noter par écrit les informations importantes dont il faudra tenir compte plus tard.

Ne pas dépendre de la famille pour tous les aspects de la vie

Les autres membres de la famille éprouvent eux aussi du chagrin, et ils ont besoin de temps bien à eux pour faire face à la perte ressentie. Il est souvent utile de chercher et d'accepter l'aide de personnes extérieures au cercle familial (amis, membres d'un groupe de soutien, conseillers professionnels) qui offrent leur soutien, leur amitié et leur compréhension au moment où vous en avez le plus besoin.

Ce n'est pas le temps qui guérit. C'est ce qu'on fait de son temps.

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

L'importance du sommeil

On vous suggérera de dormir suffisamment, mais c'est souvent plus facile à dire qu'à faire. Vous éprouverez peut-être des problèmes à vous endormir ou à dormir une nuit complète pendant les premiers mois de votre deuil; vous aurez peut-être des rêves perturbants. Vous pouvez vous sentir trop vulnérable, anxieux ou craintif pour dormir, ce qui vous rendra peut-être agité et malheureux.

Vous préférerez peut-être dormir dans une autre chambre ou au milieu du lit. Une heure avant d'aller au lit, vous pouvez allumer un coussin chauffant ou une couverture électrique et votre lampe de chevet, pour que votre chambre soit éclairée et que votre lit soit chaud au moment d'aller dormir. Vous trouverez peut-être aussi réconfortant de placer dans votre lit des oreillers ou des animaux en peluche.

Voici d'autres suggestions qui vous aideront à mieux dormir.

- Observez un horaire régulier.
- Faites un peu d'exercice non violent au moins une fois par jour.
- Mangez sainement et à des heures régulières.
- Apprenez des techniques de relaxation et mettez-les en application; faites de la méditation ou du yoga.

Si vous ne trouvez pas le sommeil, levez-vous et détendez-vous: prenez un bain, lisez, écoutez de la musique relaxante, buvez une tasse de lait chaud. Il sera parfois nécessaire de prendre des sédatifs, sur ordonnance médicale.

FAIRE FACE AUX ÉMOTIONS

Ce que nous prévoyons se produit rarement; ce que nous n'avions pas prévu se produit généralement.

Benjamin Disraeli

Apprendre à faire face aux sentiments de deuil est l'une des tâches les plus difficiles qu'il vous faudra accomplir au travers du processus de deuil. Étant donné que chacun aborde différemment cette tâche, il n'est pas possible d'indiquer précisément quels facteurs aideront tous les gens à faire face au deuil. Néanmoins nous pouvons faire des suggestions qui se sont avérées utiles à d'autres.

Il est important d'exprimer ses sentiments quand on vit une situation difficile. Malheureusement, c'est dans ces cas-là que les gens ont tendance à se replier sur eux-mêmes. Avant de pouvoir parler de vos inquiétudes, vous devez trouver quelqu'un qui saura vous écouter, une personne qui est objective, qui accepte la situation, et qui n'a pas peur des émotions intenses, comme:

- un ami ou une amie
- un parent
- un voisin ou une voisine
- un membre d'un groupe de soutien
- un conseiller professionnel
- un conseiller religieux
- les services professionnels de votre association, la Société de la SLA

Essayez d'exprimer votre chagrin du plus profond de votre cœur. De nombreuses personnes croient que les larmes évacuent du corps des substances chimiques associées au stress. Que cela soit vrai ou non, l'expression de votre tristesse d'une façon constructive est un élément nécessaire au deuil. Au fur et à mesure de votre deuil, vous ressentirez une nouvelle douleur, mais avec le temps, exprimer votre angoisse vous apportera du réconfort et, peu à peu, du soulagement.

J'avais l'impression d'être en plein brouillard. J'entendais les gens parler autour de moi, mais je ne reconnaissais pas les mots. Plus rien n'avait de sens.

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Si vous croyez que vos sentiments vous empêchent d'effectuer les tâches essentielles de la vie quotidienne, vous trouverez peut-être utiles les suggestions suivantes:

- Dressez une courte liste des tâches à effectuer. Dites-vous que vous accomplirez une tâche nécessaire et facile à réaliser. Donnez-vous un délai raisonnable pour l'accomplir, comme quelques jours. Lorsque vous avez accompli cette tâche, cochez-la et ajoutez deux nouvelles tâches. Établissez un nouveau délai. Augmentez graduellement la liste jusqu'à ce que vous soyez capable d'accomplir plusieurs tâches par semaine.
- Tenez un journal. Vous trouverez peut-être réconfortant de noter vos pensées les plus intimes. Cela vous permettra d'observer les progrès qui surviennent au fil du temps, même si vous ne vous en rendez pas compte jour après jour.
- Faites un geste, si petit soit-il, qui vous aidera à vous souvenir de la personne aimée; par exemple, plantez un «arbre du souvenir», terminez un projet inachevé ou faites un don à sa mémoire.
- Parlez aux autres. Il existe des groupes de soutien d'aide personnelle et d'entraide qui facilitent le partage des expériences, des conseils et des sentiments. Le fait d'aller vers les autres est une façon constructive de faire face à la situation mais aussi un signe de force, non pas de faiblesse. Pour de plus amples renseignements, consultez la section «Ressources communautaires» en annexe.

FAIRE FACE AUX ÉMOTIONS

Quelle que soit l'approche que l'on adopte, l'action semble apporter plus d'apaisement et de réconfort que la passivité. L'action contribue à donner à votre vie un objectif et un sentiment de maîtrise

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Voici certaines émotions que vous vivrez peut-être pendant le processus normal du deuil. Des signes comme ceux-ci peuvent indiquer la nécessité de chercher de l'aide pour trouver des façons plus efficaces d'exprimer votre chagrin.

La colère

La colère survient souvent dans un processus normal de deuil, car il s'agit d'une réaction normale lorsque les gens perdent quelque chose de précieux. Les gens en colère ont souvent l'impression d'être privés de quelque chose, éprouvent du ressentiment et de la frustration. «Pourquoi moi?» se demandent-ils. J'ai toujours essayé de faire ce qu'il fallait.» Ils peuvent exprimer leur colère de diverses façons:

- comportement destructeur
- perte d'espoir et de foi
- refus d'écouter les autres
- retrait par rapport aux autres

La colère va souvent de pair avec l'anxiété, le désarroi et la peur. Les gens en colère peuvent agir de façon inattendue: ils semblent parfois envieux, possessifs, jaloux, avarés, autoritaires ou changeants. Ils peuvent être en colère contre les médecins qui n'ont pas pu guérir la maladie, contre le destin ou contre Dieu, contre d'autres membres de la famille ou contre des gens qui ne semblent pas compatissants. Ils peuvent même être en colère contre la personne décédée.

Les gens qui sont toujours en colère peuvent développer des troubles physiques et émotionnels. La colère peut détruire les relations interpersonnelles et menacer les carrières. Il s'agit d'une énergie brute qui ne peut être ignorée ni étouffée. Il faut la douleur et permettre aux survivants de s'adapter aux changements. Cependant, la négation peut aussi empêcher les gens de faire face à la réalité. Si la tendance à nier la réalité persiste, certaines des suggestions suivantes peuvent vous aider à constater dans les faits que la personne aimée est partie pour toujours.

- Parler à un psychologue ou à un conseiller en deuil.
- Parler de la personne aimée au passé.
- Assister à des cérémonies funéraires ou commémoratives.
- Si vous le désirez, donner graduellement les objets personnels de la personne décédée.

La dépression

La dépression peut amener les gens à s'éloigner des autres. Ils peuvent éprouver de la difficulté à se concentrer et à prendre des décisions; leur sommeil, leur alimentation et leurs habitudes sexuelles sont souvent modifiés. La dépression peut survenir si de bons amis deviennent impatients devant des manifestations continues de chagrin ou choisissent de ne pas intégrer une personne seule à des activités de couples. Les personnes en dépression peuvent avoir des idées suicidaires et se dire que la vie ne vaut plus la peine d'être vécue.

Le temps ne peut à lui seul guérir le chagrin.

FAIRE FACE AUX ÉMOTIONS

Si vous vous sentez déprimé, l'une ou l'autre des suggestions suivantes vous aidera peut-être à retrouver un certain équilibre. Si vous ne pensez pas avoir l'énergie pour faire quoi que ce soit, la présence d'un ami proche vous encouragera peut-être.

- Consultez votre médecin de famille. Un médecin vous aidera à comprendre la nature de vos sentiments et vous suggérera des façons (thérapie de soutien, soutien d'un groupe, méditation, etc.) pour faire face à la situation.
- Essayez de participer à des activités qui donnent un objectif à chacune de vos journées. Prévoyez des activités régulières et donnez-vous des objectifs modestes. Même si un seul de ces objectifs est accompli, vous aurez le sentiment de vous réaliser et d'être utile.
- Apportez un peu de changement à votre vie : faites un petit voyage, changez les meubles de place, repeignez les murs ou changez le papier peint, inscrivez-vous à un cours.
- Exprimez-vous de façon non verbale. Le dessin, la peinture, la musique ou l'écriture sont des activités qui vous aideront à exprimer une partie de votre douleur.
- Allez vers les autres. Quand les gens sont en difficulté, ils ont besoin d'aide. Vous pouvez faire du bénévolat quelques heures par semaine dans une école, un hôpital, un centre d'accueil, etc.
- Cependant, si vous en êtes aux premières phases du deuil, il n'est généralement pas judicieux de travailler directement avec des gens qui sont atteints de la même maladie que celle dont souffrait la personne aimée.

Si la dépression continue de vous empêcher d'accomplir les tâches essentielles à la vie quotidienne, il vous sera bénéfique de parler à un spécialiste ou de vous joindre à un groupe de soutien pour le deuil. Les médicaments ou l'hospitalisation peuvent aussi se révéler nécessaires, sur les conseils de votre médecin.

*Traduis le chagrin en mots, car le deuil reste muet,
murmure au fond du cœur et le brise*

Shakespeare (traduction libre)

La peur

La peur est souvent causée par des situations hors de votre contrôle. Les gens qui sont atteints de la SLA peuvent craindre l'une ou l'autre des choses suivantes.

- La souffrance, l'incapacité
- Le changement continu
- Peur de mourir, peur de la mort
- Être un fardeau financier et émotionnel pour les membres de la famille
- Un avenir incertain (comment la famille fera-t-elle face à la situation pendant les années à venir)

Bien des gens, surtout les hommes, ont peur de s'effondrer et de perdre le contrôle. Ils ont tendance à ne pas exprimer leurs peurs, même si cela ne les empêche pas d'y penser ou d'imaginer la situation qu'ils craignent. C'est dans cet environnement propice aux peurs qu'elles peuvent naître et croître.

Après le décès, vous pouvez être aux prises avec d'autres peurs:

- votre propre mort, qui est inévitable
- vivre seul(e), la solitude
- faire face à des responsabilités supplémentaires
- perdre une autre personne aimée
- perdre le contrôle sur votre mode de vie et sur la situation

FAIRE FACE AUX ÉMOTIONS

Souvent, la personne qui vient de perdre la personne aimée dira: «Je ne serai jamais capable de faire face tout(e) seul(e)» ou «Je prends panique quand je pense à l'avenir». Bien que les peurs puissent subsister un certain temps, vous devrez tenter d'y faire face pour votre propre tranquillité d'esprit. Essayez de vous rappeler que les sentiments de peur sont généralement temporaires.

Voici quelques suggestions pour faire face aux peurs persistantes:

- Affrontez la peur en face. Identifiez-la et essayez d'en trouver les causes. Par exemple, dites «J'ai peur d'être seul(e) à la maison, la nuit» plutôt que «J'ai peur». En découvrant de façon plus spécifique l'objet de votre peur, vous pourrez trouver des solutions plus appropriées.
- Apprenez à utiliser des techniques de relaxation. L'une consiste à tendre chaque muscle du corps, en commençant par ceux du visage et en continuant par ceux du cou, des épaules, des bras, des mains, du torse, jusqu'aux jambes et aux pieds. Comptez jusqu'à dix, puis expirez et relaxez tous les muscles d'un seul coup.

*Le chagrin n'est pas une faiblesse. Avoir du chagrin
ne signifie pas qu'on est faible*

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

La culpabilité

La culpabilité survient souvent avant et après le décès. Les personnes atteintes d'une maladie terminale peuvent se sentir coupables si elles se perçoivent comme un fardeau pour leur famille. Les personnes aidantes peuvent se sentir contrariées à cause du temps et de l'énergie qu'elles prennent pour s'occuper de la personne malade et, par conséquent, éprouver aussi un sentiment de culpabilité. Elles peuvent se dire: «J'ai ma vie à vivre, mais quand je quitte la maison, je me sens si mal.» De plus, le stress amène souvent les gens à dire et faire des choses qu'elles regrettent par la suite. Après le décès, les survivants peuvent se sentir coupables de ne pas avoir eu une relation parfaite avec la personne aimée. Ils peuvent se préoccuper d'erreurs réelles ou imaginaires ou se convaincre que le décès aurait pu être évité. Ils se disent souvent «Et si...» ou «Si j'avais seulement...»

*On peut se sentir coupable d'être toujours vivant alors que
la personne aimée ne l'est plus.*

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Si vous éprouvez un sentiment de culpabilité, les suggestions suivantes peuvent s'avérer utiles.

Exprimer ses sentiments

Vous devez apprendre à vous pardonner les erreurs passées. Vous êtes un être humain, et la personne qui est décédée aussi : aucune relation n'est parfaite. Essayez de bien comprendre que ce ne sont ni vos pensées ni vos sentiments qui sont la cause du décès.

Se rassurer en se disant qu'on a fait tout ce qui était possible.

L'une des façons de se rassurer est de faire deux listes. Dressez une première liste où vous inscrirez toutes les choses négatives que vous vous reprochez, comme «Je lui criais après tout le temps» ou «Je ne lui ai pas dit assez souvent que je l'aimais». Ensuite, dressez une liste positive: «Je lui ai dit très souvent que j'aimais ses petits plats» ou «Je passais du temps avec lui/elle presque tous les soirs». En comparant les listes, vous pouvez constater comment vous avez manifesté votre inquiétude et votre préoccupation envers la personne aimée. Certaines personnes trouvent qu'il est très efficace d'écrire une lettre où elles expriment leurs sentiments les plus intimes envers la personne décédée. Il est important de vous donner de la latitude : nous exigeons souvent trop de nous-mêmes.

*Lorsqu'on est capable de se pardonner soi-même,
on est prêt à amorcer le long processus de reconstruction.*

L'idéalisation

Certaines personnes ont tendance à mettre celle qui est décédée sur un piédestal et à transformer leur foyer en sanctuaire. Toutefois, en idéalissant la personne aimée, on ignore les caractéristiques personnelles qui en faisaient un être humain comme les autres. Vous pouvez croire que si vous ne «parlez jamais en mal» de cette personne, vous serez capable de réprimer des souvenirs pénibles ou des périodes difficiles. Cette façon de faire fonctionne rarement et est rarement utile, parce qu'elle tend à masquer vos sentiments réels. L'idéalisation de la personne aimée établit également des normes auxquelles ne pourront jamais satisfaire ceux ou celles qui essaieront de créer de nouveaux liens avec vous.

Le processus de deuil ne peut commencer que lorsque vous pleurez la personne réelle qui est décédée. Essayez de vous rappeler les mauvais moments tout autant que les bons, les défauts tout autant que les qualités.

L'indécision

Si vous aviez l'habitude de vous tourner vers la personne décédée pour obtenir des conseils ou des suggestions, il est possible que vous trouviez maintenant assez difficile de prendre des décisions seul(e). Vous pouvez aussi ressentir de l'inquiétude devant le fait d'être responsable de décisions bonnes ou mauvaises à cette époque tellement stressante de votre vie. L'annexe de ce livret intitulée «La résolution de problèmes et la prise de décisions» vous fournira certaines stratégies à cet effet.

La solitude

L'un des aspects les plus dévastateurs du deuil est parfois la solitude. Le décès d'un parent rompt le lien durable qui vous unissait à celui ou celle qui avait façonné vos pensées, vos valeurs et vos croyances les plus profondément ancrées. Vous pouvez vous sentir vulnérable, abandonné(e) ou insécure. Il est aussi possible que vous deveniez douloureusement conscient du changement de génération : maintenant, c'est vous qui devez assumer les responsabilités pour le reste de la famille.

Le décès d'un conjoint ou d'une conjointe apporte un genre différent de solitude. Maintenant, il n'y a plus personne pour partager les activités ordinaires de la vie quotidienne, comme manger, magasiner, dormir. Rentrer dans une maison vide et dormir seule dans un lit, cela peut être particulièrement troublant. Bon nombre de conjoints récemment endeuillés disent souvent qu'il leur manque «une partie d'eux-mêmes».

Il faut aller vers les autres pour trouver de l'aide

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Après les premières phases du deuil, essayez de prévoir de nouvelles activités régulières et soyez réceptif aux nouvelles amitiés. Souvent, le fait de se joindre à un groupe de soutien fait disparaître le sentiment d'être «seul(e) à se sentir ainsi». Vous pouvez faire l'acquisition d'un animal de compagnie, mais s'occuper d'un animal demande du temps, de l'énergie et de l'argent. En outre, un animal ne sera jamais un substitut totalement satisfaisant à la personne aimée. Nous avons tous besoin de contacts humains pour continuer à croître.

Le soulagement

Lorsqu'une personne meurt après une longue maladie, le décès apporte également aux survivants un profond sentiment de soulagement. C'est la fin du double fardeau que représentent les soins constants apportés à la personne aimée et le fait de la voir souffrir sans pouvoir la soulager. Cependant, le soulagement peut également provoquer un sentiment intense de culpabilité. Vous pouvez vous demander si vous avez d'une façon ou d'une autre souhaité le décès de l'être aimé ou si vous avez négligé de faire quelque chose qui aurait prolongé sa vie. Ces deux réactions sont tout à fait normales, mais si elles continuent de vous troubler, il serait peut-être judicieux d'en parler à un spécialiste.

Le refoulement

Essayer d'être «plus fort» que ses sentiments s'avère rarement utile lorsqu'on éprouve du chagrin. Les sentiments inexprimés continuent toujours de vous habiter et peuvent vous rendre malade, émotionnellement ou physiquement, ou encore constamment épuisé. Le fait de refouler des souvenirs pénibles signifie aussi que d'autres souvenirs plus heureux, des souvenirs qui peuvent vous aider pendant les années à venir, sont aussi refoulés. Quelle que soit votre réaction personnelle au décès, vous devriez essayer d'exprimer votre douleur et votre chagrin chaque fois que vous le pouvez. C'est ainsi que vous trouverez plus facilement la façon de chérir tous vos souvenirs et d'en tirer du réconfort.

La détresse spirituelle

Parfois, le deuil fait perdre aux gens un sens positif à leur vie ou diminue leur foi. Vous pourriez trouver opportun de consulter un conseiller ou un prêtre afin de recevoir du réconfort dans les croyances et les traditions culturelles qui sous-tendent votre religion ou vos besoins spirituels. Les personnes croyantes tirent généralement une certaine force en assistant à des cérémonies religieuses ou en priant. Celles qui n'ont pas une religion en particulier pourront se tourner vers un conseiller professionnel ou vers les membres d'un groupe de soutien. Les personnes qui se préparent à un décès semblent ressentir le besoin d'entreprendre un voyage intérieur dans leur recherche de la paix et de la force, pour affronter la mort avec dignité et noblesse. Cette démarche est plus facile lorsque la personne reçoit le soutien et le réconfort des autres.

L'usage excessif de substances toxiques

Bien des gens ont recours aux tranquillisants, aux somnifères ou à l'alcool pour atténuer la douleur qu'engendre le chagrin. Malheureusement, ces substances inhibent aussi les sentiments humains naturels et ralentissent le processus du deuil. Dans certains cas, les médicaments peuvent s'avérer bénéfiques; cependant, il faut les consommer avec précaution et seulement après avoir consulté d'un médecin.

Le retrait

Les sentiments de chagrin sont parfois si puissants que la seule façon que vous trouverez d'y faire face est d'adopter une position de retrait face à la vie en général. Vous aurez peut-être l'impression de «ne plus avoir de raison de vivre». L'un des moyens d'éviter le retrait, consiste à exprimer vos émotions chaque fois qu'il vous est possible de le faire. Cet effort tend à contrer la sensation d'engourdissement provoquée par le deuil. Comme le retrait peut influencer votre jugement, essayez de remettre à plus tard les décisions importantes, jusqu'à ce que vous retrouviez un certain équilibre.

*Ainsi demurons-nous confiants
qu'indubitablement
le bien l'emportera sur le mal,
qu'il prévaudra contre les assauts de la nature et
les fautes de volonté, contre la faiblesse du doute
et les tares du sang
V oilà, nous ne connaissons rien,
ainsi je m'abandonne à croire
que le bien triomphera enfin,
enfin, pour tous, et que le printemps
reviendra après le dur hiver.*

Lord Alfred Tennyson, In Memoriam (traduction libre)

AIDER LES AUTRES À FAIRE LEUR DEUIL

Tous peuvent maîtriser un chagrin, sauf ceux qui l'éprouvent.

William Shakespeare

L'une des choses les plus importantes que vous pouvez faire pour les personnes en deuil est de reconnaître combien ce processus est long et combien elles ont besoin de contact humain. La présence physique d'une autre personne est fortement nécessaire au cours des semaines et des mois à venir. Voici quelques suggestions utiles pour aider d'autres à faire leur deuil.

Exprimer une sympathie sincère le plus tôt possible

Quelques mots simples, qui viennent du fond du cœur, et un témoignage concret de reconnaissance comme une carte de condoléances, des fleurs ou un don à un organisme de charité font toujours du bien. Choisissez avec soin les paroles de réconfort :

«Tu te remarieras un jour» ou «Il était arrivé à la fin de sa vie» ne sont pas des phrases qui aideront une personne en deuil. Concentrez-vous sur ses sentiments, et non pas sur les vôtres. Des phrases comme «Tu te sens peut-être en colère contre...» ou «Je crois que tout cela a été très dur pour toi» sont plus utiles, car elles offrent une invitation ouverte à communiquer, si la personne en deuil le souhaite.

Prendre quelqu'un dans ses bras ou lui effleurer la main sont des gestes qui démontrent votre affection et votre préoccupation.

Offrir de l'aide concrète

N'en faites pas trop et ne vous précipitez pas. Si vous voulez apporter votre aide, établissez une tâche précise que vous êtes prêt(e) à faire. Souvent, des choses tout aussi ordinaires que tondre la pelouse, faire le marché, faire la cuisine ou le ménage semblent insurmontables pour la personne en deuil. À moins qu'on ne vous demande votre avis, il serait judicieux de ne pas donner de conseils. Les conseils non souhaités sont souvent perçus comme perturbants, comme une intrusion. Si on vous demande des conseils, acceptez que l'on risque de ne pas les suivre.

Aller au service funèbre ou commémoratif

Il est réconfortant pour la famille de savoir que d'autres partagent leur chagrin. Les gens qui prennent la peine d'assister à une cérémonie prouvent concrètement que la personne disparue a joué un rôle important dans leur vie et dans celle des autres.

Écouter

Indiquez en toute sympathie aux personnes en deuil qu'elles peuvent vous exprimer leur chagrin. Elles ont parfois besoin de se faire confirmer qu'elles ont fait tout ce qui était possible pour la personne décédée. Essayez d'être patient si vous vous rendez compte qu'on vous raconte toujours la même chose. Il peut s'avérer utile de poser des questions, ce qui peut permettre à la personne de voir sa situation sous un angle nouveau. Cependant, veillez à ne pas dépasser la limite ténue entre les questions apportant du soutien et l'indiscrétion.

Être compréhensif

Les personnes en deuil vivent une douleur intense et ont grand besoin de soutien et ce pendant une longue période. Comme le chagrin est généralement vécu intérieurement, rappelez-vous périodiquement ce fait pour vous aider à être plus tolérant et compréhensif pendant le deuil des autres.

AIDER LES AUTRES À FAIRE LEUR DEUIL

Être présent pendant les situations difficiles

Les anniversaires et les vacances sont souvent des jours sombres et solitaires pour les personnes en deuil. Voici quelques façons de leur venir en aide.

- Proposez une sortie, et soyez compréhensif si votre invitation est refusée.
- Embellissez la vie de la personne en deuil en lui offrant de petites choses comme un repas à partager avec d'autres, des fleurs, de la musique, des photographies, en lui donnant des nouvelles sur ce qui se passe autour de vous ou encore en lui présentant une de vos connaissances.

Si la vie continue pour vous, le chagrin continue pour la personne en deuil.

Aider les enfants à faire leur deuil

Trop souvent, les adultes essaient de protéger les enfants du phénomène de la mort. Cependant, les gens de tous âges sont touchés par la perte et le changement. Ils ont besoin pour faire leur deuil d'un environnement d'acceptation et de soutien. Comme les enfants ont les mêmes réactions que les personnes qui les entourent, il est important qu'ils se rendent compte du chagrin des autres. Les enfants ont également besoin de beaucoup d'attention, de contact physique et d'affection pendant cette période difficile.

Lorsqu'un parent meurt, l'enfant perd souvent temporairement le parent survivant, qui est pris par son chagrin.

Les enfants peuvent réagir de plusieurs façons au décès d'une personne aimée:

- Ils peuvent se sentir abandonnés et vulnérables en cas d'une autre crise
- Ils peuvent s'accuser et se sentir coupables ou responsables d'une certaine façon, et croire que leur comportement ou leurs pensées ont causé le décès
- Ils peuvent se sentir impuissants devant le fait que leur monde se modifie sans leur participation ou leur consentement
- Ils peuvent avoir l'impression que le décès ne serait pas survenu si la personne malade avait mieux pris soin de sa santé
- Ils peuvent régresser vers des formes moins matures de comportement, devenant colériques, hostiles, agressifs, geignards, exigeants, dépendants, changeants, renfermés ou craintifs
- Ils peuvent manifester leur chagrin de façons imprévisibles (sécher les cours, s'enfuir, refuser l'autorité, se battre). De nombreux facteurs influent sur la capacité des enfants de faire un deuil. En voici quelques-uns

La capacité de concentration

Les enfants ont une capacité de concentration limitée et sont facilement distraits par les activités quotidiennes de travail et de jeu. Ils ont tendance à exprimer leur chagrin par sursauts. Certains enfants semblent oublier la personne décédée, mais à moins qu'ils n'aient réussi à traverser le processus du deuil, ils continuent à vivre intérieurement leur deuil et ont besoin de beaucoup d'appui.

Leur capacité de s'exprimer

Les enfants manquent souvent d'une certaine expérience de la vie, des mots et des compétences émotionnelles nécessaires pour exprimer des sentiments profonds. Ils peuvent avoir besoin de l'aide d'un adulte pour trouver des façons constructives d'exprimer leur tristesse et leur douleur.

AIDER LES AUTRES À FAIRE LEUR DEUIL

Leur capacité de faire face au changement

La mort peut apporter des changements non désirés par l'enfant:

- baisse du revenu familial
- nouvel emploi du parent
- recevoir moins d'attention
- changement d'adresse, d'école
- être laissé aux soins d'un gardien
- être différent de ses pairs

Quelle est la meilleure façon d'expliquer la mort aux jeunes enfants?

Voici quelques suggestions.

- Assurez-vous que les enfants entendent parler de la mort le plus tôt possible, en termes simples et honnêtes, par une personne qui les soutiendra et les aidera à amorcer leur deuil. Les enfants sont sensibles à l'atmosphère et sentiront la crise en dépit des efforts faits pour la leur cacher. Si on ne les informe pas de ce qui se passe, ils peuvent imaginer des situations pires que la réalité.
- Encouragez les enfants à utiliser la terminologie exacte. Ils devraient entendre les mots «mort» et «mourir». Des euphémismes comme «disparu», «perdu» et «parti» véhiculent des connotations différentes aux enfants. Des expressions comme «parti pour un grand voyage» ou «dormir» peuvent en fait causer un mal concret : l'enfant peut éprouver de la difficulté à voyager ou à s'endormir
- Encouragez les enfants à poser des questions. Ils ont besoin de savoir que la mort est un état permanent : la personne aimée est morte, et tous mourront un jour. La vie a cessé dans le corps, qui ne sent plus la douleur ou des besoins physiques comme manger ou dormir
- Rassurez les enfants en leur disant qu'ils continuent de faire partie d'une famille qui se préoccupe d'eux et les entoure. Il faut également les rassurer en leur expliquant que la mort est un événement relativement rare dans la vie d'une famille en particulier. La mort n'est pas contagieuse ni causée par des mots, des pensées ou des comportements négatifs

Quelle est la meilleure façon de répondre aux questions d'un enfant au sujet de la mort?

L'honnêteté, la simplicité et la cohérence avec les croyances, les origines culturelles et les valeurs de la famille sont importantes. Il est suffisant de répéter que la mort est un grand mystère et que personne ne la comprend réellement. Les bibliothèques et les librairies possèdent souvent des livres utiles sur ce sujet délicat. On en trouvera des exemples dans l'annexe «Lectures complémentaires». Quelquefois, les enfants ont des inquiétudes qui semblent presque morbides, et posent des questions qui dérangent les adultes. Dans ce cas, un conseiller professionnel peut être la personne tout indiquée pour y répondre.

**Quand les adultes n'expriment pas leur chagrin,
les enfants doivent faire leur deuil seuls.**

Les enfants devraient-ils assister aux cérémonies funèbres ou commémoratives?

La plupart des experts conviennent que les enfants, même tout jeunes, devraient participer aux rituels de la famille et aux événements traditionnels liés au deuil. Pourquoi?

- Pour leur montrer que la mort est une réalité permanente et concrète
- Pour aider à éliminer des fantasmes dans lesquels la personne décédée continue à vivre
- Pour aider à limiter la durée de la phase du deuil marquée par la nostalgie et par la recherche de la personne disparue

AIDER LES AUTRES À FAIRE LEUR DEUIL

- Pour les aider à acquérir une importante expérience de vie et des habiletés à faire face aux événements
- Pour les aider à reconfirmer la place importante qu'ils occupent dans la vie de la famille

Un enfant en âge d'aimer est en âge de faire un deuil.

Dr. Alan Wolfelt

Les enfants devraient savoir exactement ce qui s'est passé avant, pendant et après les funérailles. Donnez-leur des détails précis sur ce qu'ils peuvent voir ou entendre : décrivez le salon funéraire, comment les gens peuvent réagir, ce qu'il faut répondre lorsque les gens offrent leurs condoléances. Ils ont besoin de savoir qu'il est acceptable d'avoir du chagrin. Une personne proche devrait rester auprès des enfants si les membres de la famille sont dépassés par les événements.

Je suis vraiment en colère contre papa. Même les enfants dont les parents sont divorcés ont un papa. Est-ce qu'il sait qu'il a brisé ma vie?

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Des réactions intenses de colère, de culpabilité ou de peur sont normales face à la mort, surtout si la relation entre l'enfant et la personne décédée était perturbée. Ces sentiments devraient être considérés comme normaux et naturels par les autres membres de la famille. On peut alors suggérer aux enfants des moyens d'y faire face.

Les enfants qui gèrent le mieux leur chagrin expriment leurs émotions de façon à la fois verbale et non verbale. Ils trouvent des façons positives de se souvenir de la personne décédée, comme créer un album, écrire un poème, écouter de la musique, planter un arbre, dessiner/peindre, regarder des photographies ou parler occasionnellement d'événements passés. Ils souhaitent souvent acquérir un objet personnel de la personne décédée, qui deviendra un «trésor».

Aider les adolescents à faire leur deuil

Les adolescents ont tendance à se percevoir comme des êtres invincibles qui sont toujours à l'aise et maîtrisent toutes les situations. Ils aiment le changement, mais dans la mesure où ils peuvent le prédire et l'organiser. La plupart des adolescents ont peu d'expérience de la mort et peuvent éprouver des sentiments de confusion, de peur et d'insécurité dans de telles circonstances. Après un décès, on doit s'attendre à ce que les adolescents prennent des responsabilités familiales supplémentaires à un moment de leur vie où ils souhaitent devenir plus indépendants, ce qui peut accroître le stress et les possibilités de conflits.

Les premières réactions sont en général les suivantes:

- la culpabilité
- la colère
- l'état de choc
- l'incrédulité
- le soulagement
- la peur
- la négation
- un sentiment d'abandon

AIDER LES AUTRES À FAIRE LEUR DEUIL

La colère semble être une réaction fréquente chez les adolescents, parce qu'elle est très facile à exprimer, attire l'attention des autres et donne un sentiment temporaire de puissance et de contrôle. Les adolescents affrontent aussi le stress et le chagrin en affirmant leur indépendance et en s'éloignant de la famille, en devenant trop dépendants des adultes survivants, en refoulant leurs émotions, en se manifestant ouvertement ou de façon inhabituelle.

Les jeunes n'aiment pas se sentir différents de leurs amis ou avoir l'impression que ces derniers les trouvent difficiles d'approche. Les jeunes en deuil peuvent trouver que leurs pairs sont gênés par les signes de deuil exprimés ouvertement ou que ces derniers ne leur apportent pas de soutien parce qu'ils ne connaissent pas le deuil.

**Les adolescents ont profondément besoin de leurs pairs
afin d'obtenir leur approbation et leur soutien.**

Il est également fréquent que les adolescents transfèrent vers les autres l'objet de leur colère. Une façon de les aider à faire face à ce transfert de la colère est de leur expliquer que vous n'aimez pas être la cible d'une colère non méritée. Vous pouvez leur dire par exemple: «Tu es en colère, je m'en rends bien compte. Mais j'aimerais que tu ne me cries pas après quand tu es en colère contre quelque chose d'autre. N'oublie pas que je suis avec toi.»

Il faut encourager les adolescents à exprimer leur douleur de façon constructive et positive. Établissez des limites appropriées, d'une manière calme et sans menace.

*C'est bien d'être en colère, pourvu que cette colère ne
fasse pas de mal aux autres.*

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil.

Les adolescents peuvent avoir besoin d'un ou de plusieurs des types de soutien suivants.

- Se faire dire ce que le deuil implique. Soulignez les réactions fréquemment observées et expliquez que chacun fait son deuil à sa façon
- Savoir qu'il n'est pas déloyal de ne pas avoir tout le temps du chagrin: aller au cinéma ou faire du sport sont des choses tout à fait acceptables
- Être encouragé à exprimer les sentiments nécessaires
- Être encouragé à continuer à grandir et à devenir indépendant
- Il faut diviser et partager les responsabilités familiales supplémentaires, plutôt que de les laisser seulement aux adolescents
- Discuter de questions abstraites philosophiques, religieuses ou spirituelles. Si nécessaire, orienter les adolescents vers la personne compétente pour obtenir des conseils et des informations
- Les laisser seuls quand ils en ont besoin. Leur besoin naturel de solitude doit être respecté, quoiqu'il soit judicieux d'agir si cette réaction se transforme en retrait extrême

**Défier l'autorité des adultes est une réaction de défense naturelle qui
ne devrait pas être perçue comme une insulte personnelle.**

L'ADAPTATION

Ce n'est pas sous le choc qu'on a besoin de courage, mais plutôt pendant la longue remontée vers la guérison, la confiance et la sécurité

Anne Morrow Lindbergh

La mort nous enlève quelque chose, mais le deuil nous apporte autre chose. Votre expérience de deuil peut faire de vous une personne plus aimante et plus aidante. Elle peut vous apprendre davantage sur la vie et sur vous-même. Vous découvrirez peut-être que vous êtes plus solide que vous ne le croyiez. Vous acquerrez peut-être un plus grand respect pour le passage du temps et une plus grande tolérance envers les autres; vous pourriez devenir plus consciente des immenses et précieux cadeaux que constituent la vie, l'amour et l'amitié. Au fur et à mesure que les mois s'écoulent, vous commencerez probablement à vous sentir prêt(e) à renouer avec la vie courante.

Voici quelques suggestions pour vous aider à traverser le long processus de l'adaptation.

Rester maître de sa vie.

Après les funérailles, les autres ont tendance à prendre en charge la famille en deuil. Dans leur désir d'aider, ils peuvent prendre les décisions nécessaires de la vie courante sans consulter les membres de la famille. Lorsque vous sentirez que vous avez repris un peu de contrôle, remerciez les gens qui vous ont aidé et reprenez la gestion de vos activités quotidiennes. Si vous croyez toujours avoir besoin d'une aide concrète, il serait judicieux de demander l'avis impartial d'un directeur de banque, d'un comptable, d'un avocat, d'un notaire ou d'un planificateur financier, plutôt que de vous fier uniquement à un parent ou à un ami.

Soyez indépendant. Restez libre de faire vos propres choix.

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil.

Continuer à exprimer ses émotions

Pleurez quand vous en avez envie: vous ne pouvez pas vous sentir plus mal qu'avant. Expliquez aux gens que vous avez besoin de parler de votre perte. Ne laissez pas les autres vous changer les idées. Comprenez aussi que les autres peuvent se sentir mal à l'aise ou impatients face à votre chagrin, mais ne croyez pas ceux qui vous diront que ce n'est pas bon de pleurer ou d'éprouver du chagrin. Au contraire, il est capital que vous l'exprimiez.

Il n'y aura plus jamais un autre maintenant. Je profiterai au maximum du moment présent. Il n'y aura plus jamais un autre moi. Je tirerai le maximum de moi-même

Anonyme

Se méfier des médicaments et de l'alcool

Certaines personnes auront avantage à prendre pendant un court laps de temps des médicaments prescrits par un médecin. Cependant, il faut toujours les utiliser judicieusement. Parlez à votre médecin si vous avez l'impression de devenir dépendant(e) de ces médicaments.

Éviter de prendre des décisions précipitées

Il est généralement sage de retarder d'au moins un an les décisions importantes (surtout celles qui impliquent la vente de la maison familiale, les achats importants, la vente ou le don de biens de valeur). S'il vous est impossible de retarder ces décisions, recourez aux conseils d'une personne compétente: un directeur de banque, un comptable, un avocat, un notaire, un agent d'assurances, un fiscaliste, un agent immobilier ou un planificateur financier. Écoutez attentivement tous les conseils, tout en respectant vos propres choix et décider de ce qui est, d'après vous, dans le meilleur intérêt de la famille et de vous-même.

Surveiller les questions financières

Étant donné que le stress et le chagrin peuvent obscurcir votre jugement, vous ressentirez peut-être le besoin d'obtenir l'aide de spécialistes compétents et professionnels lorsqu'il s'agit de questions financières. Les banques, les caisses populaires, les sociétés de fiducie et certains organismes gouvernementaux offrent généralement des services de planification et de gestion financières qui peuvent vous aider à établir un budget et des objectifs réalistes, à prévoir le remboursement de dettes, à gérer les dépenses ordinaires et à faire des projets financiers à court ou long terme. L'aide d'un comptable, d'un avocat ou d'un notaire peut aussi être forte utile dans ce domaine.

Vérifier tous les comptes avant de les payer

Malheureusement, il existe des gens qui essaient de profiter des personnes en deuil. Un vendeur peut vous demander de payer un article ou un service qu'il prétendra avoir été commandé par la personne décédée. On peut aussi vous demander de payer une facture impayée ou une police d'assurance. Si vous êtes dans le doute, recourez à une personne en qui vous avez confiance pour vérifier la demande ou exigez du créancier d'en discuter en présence de votre comptable, de votre avocat ou de votre notaire. Les réclamations authentiques seront étayées par des documents appropriés.

Essayer d'adopter des habitudes régulières

Bien que le décès d'une personne aimée modifie inévitablement la façon dont vous vivez, il est sage de garder certaines de vos vieilles habitudes. Cela est réconfortant et vous aide à conserver un lien nécessaire avec la réalité jusqu'à ce que vous soyez en mesure de prendre des décisions importantes au sujet de votre style de vie. Voici quelques suggestions qui peuvent être utiles.

- Décidez de la façon dont vous voulez structurer chaque journée, et prévoyez ensuite des activités en conséquence
- Répartissez vos activités de façon à ce qu'elles ne deviennent pas une source d'épuisement ou un fardeau
- Restez en contact avec vos vieux amis tout en établissant de nouveaux liens avec d'autres
- Apportez les changements graduellement

*Qu'on reste pris avec son chagrin ou qu'on recommence à vivre,
on n'est plus jamais la même personne.*

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Essayez de ne pas meubler vos journées par des activités passives comme regarder la télévision ou déambuler sans but dans un centre commercial. Choisissez des activités qui vous permettent de rester maître de votre vie. Lisez les journaux ou consultez les babillards locaux pour vous renseigner sur les activités qui vous feraient sortir de la maison. Bien des gens trouvent réconfortant, au moment de se mettre au lit, de savoir ce qui les attend le lendemain.

Prévoir les journées spéciales

Les anniversaires, les fêtes et les autres moments de la vie familiale rappelleront inévitablement des souvenirs et souligneront l'absence de la personne aimée. Vous trouverez ici quelques suggestions qui vous aideront à traverser ces moments difficiles.

- Passez la journée avec des parents ou des amis
- Téléphonnez à des amis
- Faites du travail physique épuisant
- Rompez délibérément avec les traditions familiales. Au lieu de faire ce que vous faisiez auparavant pour fêter, vous pouvez souhaiter agir tout à fait différemment pour ne pas rappeler des souvenirs pénibles. Partez plutôt observer les oiseaux, allez au zoo, au musée, dans une galerie d'art ou au cirque
- Donnez-vous un rituel personnel du souvenir: allumez une bougie, dites une prière, lisez un poème, allez au cimetière, regardez des photographies, faites un jardin ou plantez un arbre

Les membres des groupes de soutien ont souvent des projets pour des moments pénibles comme ceux-ci. Parfois, on trouve du réconfort en se tournant vers les autres. Vous pouvez aussi consacrer ces journées à aider les autres. Bon nombre d'organismes de charité préparent et servent des repas de fête aux gens dans le besoin ou qui sont seuls.

Bien s'occuper de soi-même

Comme il faut être en bonne forme physique pour supporter la douleur, vous devez prendre bien soin de vous-même. Il est sage de consulter le dentiste et de vous faire examiner par votre médecin de famille. De plus, faites des efforts pour conserver une bonne hygiène personnelle et vous habiller avec soin. Si vous avez une belle apparence, vous vous sentirez mieux. Gâtez-vous: allez chez le coiffeur, chez l'esthéticienne, ou achetez des vêtements neufs.

*Il ne faut pas ajouter à notre stress en décidant d'arrêter
de fumer ou d'entreprendre un régime*

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

L'exercice physique peut vous aider à mieux manger et mieux dormir. La plupart des centres d'exercice et des services de loisirs municipaux offrent programmes et installations qui vous aideront à rester en forme. Avant de vous inscrire à une session complète, assistez ou participez à une première séance pour vous assurer que le cours vous convient. Les personnes qui préfèrent faire de l'exercice toutes seules peuvent adopter la natation, la marche ou le cyclisme.

Chérir ses souvenirs

En vous rappelant les forces et faiblesses de la personne aimée, cette personne continue à vivre dans votre cœur. Raconter des événements passés permet de transmettre l'histoire familiale à la génération suivante, tout en restant en contact avec votre passé. Chérissez tous vos souvenirs parce qu'ils feront partie de vous jusqu'à la fin de vos jours.

Rebâtir son foyer

Prenez en considération vos nouvelles exigences et votre situation financière actuelle; pensez aussi à d'autres facteurs comme la proximité de parents et d'amis, les services locaux, le climat souhaité et les possibilités de travail et de loisir. Évaluez votre santé et prévoyez combien de temps vous pourrez habiter votre maison actuelle, seul(e) ou avec de l'aide. Cela vous aidera à faire efficacement des projets à long terme. Vous aurez une idée du temps dont vous disposez pour vous renseigner et pour envisager d'autres options, comme déménager dans une maison de retraite, dans un centre d'accueil, avec un membre de la famille, ou prendre des pensionnaires. Il pourrait être utile de consulter un médecin au moment de faire ces estimations.

Fiez-vous à votre intuition et faites ce qui vous semble le mieux pour vous.

Si vous décidez de déménager, vous pouvez envisager de louer un petit appartement ou habiter à l'hôtel pendant quelques semaines avant de changer de foyer pour de bon.

Élargir son réseau social

Il arrive souvent que de vieux amis nous délaissent après un décès. Faites-vous de nouveaux amis pour maintenir les contacts sociaux dont vous avez besoin. Avertissez votre famille et vos amis lorsque vous serez prêt à rencontrer d'autres gens, et faites vous-même des efforts concrets pour chercher de nouveaux contacts. Les loisirs peuvent sembler moins stressants si ce sont des activités sans cérémonie: pendant un barbecue, un buffet ou un pique-nique, alors que les invités peuvent se servir eux-mêmes et se mêler les uns aux autres.

Voici certains endroits où bien des gens vont pour se faire des amis:

- groupes de soutien
- groupes de bénévoles
- organismes religieux
- assemblées politiques
- groupes de loisirs communautaires
- associations sportives
- cours d'éducation aux adultes
- groupes de personnes âgées

Suivre ses progrès

Tous les trois mois environ, repensez aux progrès que vous avez faits dans le processus de deuil. Posez-vous quelques questions:

- Est-ce que je me sens un peu mieux maintenant?
- Est-ce que je mange ou que je dors un peu mieux maintenant?
- Est-ce que je pleure moins?
- Est-ce que je peux rire sans me sentir coupable?
- Est-ce que je m'intéresse davantage aux autres?
- Est-ce que j'utilise le passé quand je parle de la personne décédée?
- Est-ce que je peux parler de cette perte avec une certaine maîtrise de moi?

Il est normal que vos progrès soient inégaux: vous répondrez oui à certaines questions et non à d'autres pendant les mois ou les années à venir. Cependant, si vous continuez à donner les mêmes réponses négatives après environ un an, il serait sage de consulter un médecin ou un psychologue. Cette personne vous aidera à avancer dans le processus du deuil.

Il est difficile de faire des changements.

Un membre d'un groupe de soutien pour le deuil

Les décisions difficiles

Certaines décisions sont difficiles à prendre. Vous pouvez consulter plusieurs ressources communautaires; quelle que soit votre inquiétude, vous pouvez être sûr que d'autres l'ont déjà éprouvée. Voici quelques aspects que vous pouvez trouver particulièrement compliqués.

Doit-on continuer à porter son alliance?

L'alliance symbolise une promesse : la loyauté, le statut social et l'attachement sentimental entrent ici en ligne de compte. Certaines personnes continuent à porter leur alliance, se disant que cela leur évitera des attentions ou des avances non désirées. D'autres la retirent lorsqu'elles ne se sentent plus mariées ou lorsqu'elles veulent commencer une nouvelle relation. On peut conserver l'alliance pour la donner à un enfant ou à un petit enfant. D'autres procèdent au changement graduellement, portant l'alliance à une chaîne autour du cou ou la conservant dans une poche. Une autre possibilité est de demander à un joaillier de retravailler le bijou.

Doit-on conserver les objets personnels de la personne décédée?

Il faut de l'énergie physique et de la force émotionnelle pour trier les objets personnels d'une personne aimée et décider de ce qu'on en fera. Voici quelques façons de faire.

- Attendez d'avoir retrouvé plus de contrôle
- Demandez à un proche de vous aider
- Demandez à quelqu'un de le faire pour vous
- Laissez les choses telles quelles

La plupart des gens choisissent de conserver quelques objets qu'ils considèrent comme précieux et de distribuer le reste aux membres de la famille, à des amis ou à des organismes de charité. Ne vous forcez pas, cependant, à vous attaquer à cette tâche avant d'y être prêt. Cela ne fait de mal à personne de conserver les objets personnels pendant un certain temps.

Est-ce une bonne idée de faire un long voyage après les funérailles?

Au début d'un deuil, il n'est peut-être pas sage de voyager seul ou avec des gens qu'on ne connaît pas. Vous pouvez vous sentir isolé parmi des couples heureux, des gens peu sympathiques ou au sein d'un groupe d'amis très proches. Il n'est généralement pas judicieux de retourner dans des lieux qui évoquent fortement des souvenirs de la personne décédée. Si vous désirez voyager, étudiez avec votre agence de voyage des possibilités de forfaits ayant un intérêt particulier pour vous assurer que vous avez quelque chose en commun avec vos compagnons de voyage. Il existe des programmes de voyages intéressants destinés spécifiquement aux personnes âgées.

Et en matière de sexualité?

Pendant les premières phases du deuil, la pulsion sexuelle semble presque entièrement éteinte. Lorsqu'elle se ranime, vous pouvez éprouver des sentiments de frustration et de privation qui s'ajoutent à votre état général de douleur. Se faire prendre dans les bras de quelqu'un, recevoir des baisers et avoir la présence physique d'amis auprès de soi peuvent aider; l'exercice physique vigoureux et la «douche froide» bien connue peuvent contribuer à dissiper ces sentiments s'ils ne sont pas désirés.

Répondez à vos besoins de la meilleure façon possible.

L'ADAPTATION

Le besoin de contacts humains tendres peut amener certaines personnes à entreprendre une liaison sexuelle occasionnelle, particulièrement pendant les premières phases du deuil. Dans la mesure où vous prenez les précautions d'usage, les hommes et les femmes ne devraient pas avoir peur de se donner mutuellement le réconfort dont ils ont tellement besoin. Cependant, il est important de se rappeler que les émotions des personnes en deuil sont bouleversées, ce qui les rend particulièrement vulnérables. Ces personnes ne sont pas toujours en mesure de donner à leur partenaire autant d'amour, de temps et d'attention qu'elles le voudraient.

Il vaut mieux suivre vos propres croyances et vous en tenir à vos propres valeurs lorsque vous prenez une décision en cette matière.

Les gens qui amorcent une relation sexuelle qui «remplace» un conjoint décident souvent d'en parler avec leurs enfants. Bien que cela évite que ces derniers n'apprennent la nouvelle par des conversations dans le voisinage et que cela enlève au parent une partie du sentiment de clandestinité ou de culpabilité, il est important de penser soigneusement à ce sujet avant d'en faire part. Cette situation provoque généralement des émotions extrêmement fortes de tous les côtés, ce qui peut susciter des contrariétés et des conflits.

Prière de la sérénité
*Donnez-moi la sérénité d'accepter les choses que je ne peux pas changer,
Le courage de changer les choses que je dois changer,
Et la sagesse de connaître la différence.*

Reinhold Niebuhr

Se préparer au deuil ²

Prévoir une perte rassure. Cela permet de mettre de l'ordre et de préparer le mieux possible les membres de la famille à ce qui s'en vient. Organisez les documents dans des catégories faciles à retrouver; conservez-les dans un endroit sûr que seules quelques personnes-clés connaîtront. Voici quelques suggestions à cet effet.

Comptes en banque

- Succursale, adresse; numéros des comptes; lieu où sont conservés les livrets
- Soldes actuels

Polices d'assurance

- Compagnie, adresse et numéro de téléphone; nom, adresse et numéro de téléphone de l'agent
- Lieu où sont conservés les documents; types de polices

Informations sur les investissements

- Actions, obligations, fonds mutuels, rentes, régimes de retraite
- Lieu où sont conservés les documents; nom, adresse et numéro de téléphone du courtier

Autres documents

Certificats de naissance, de mariage, de décès, certificats de séparation, de divorce. Comme plusieurs instances vous demanderont des certificats de décès, prévoir au moins 10 exemplaires de ce dernier, signé par un médecin. Par la suite, vous devrez probablement produire aussi un certificat officiel émis par la Direction de l'état civil du ministère de la Justice du Québec, moyennant des frais. Pour obtenir un formulaire, adressez-vous à votre CLSC. Si vous avez besoin de plus amples informations à ce sujet, consultez Communication-Québec au (514) 873-2111 ou au 1-800-363-1363, ou composez sans frais les numéros suivants (Service à la clientèle de la Direction de l'état civil) : Montréal (514) 864-3900, Québec (418) 643-3900, autres régions 1-800-567-3900.

- Certificat d'adoption; certificat de citoyenneté; passeport(s); testament(s).
- Déclarations de revenus; titres et contrats de propriété; renseignements sur les locations.

Autres informations

- Cartes de crédit; cartes de crédit des grands magasins; garanties; cartes de membre.
- Coffrets de sûreté; combinaison du coffre-fort; clés; biens empruntés ou prêtés.

Directives spécifiques

- Paiement de l'impôt sur les successions, s'il y a lieu; dispositions funéraires
- Nom, adresse et numéro de téléphone de l'exécuteur testamentaire/du tuteur

Liste de l'actif

- Revenu; argent comptant, épargnes; actions, obligations, fonds mutuels; antiquités, collections; propriétés; bijoux

Liste du passif

- Hypothèque; emprunts; reconnaissances de dettes

Liste des dépenses courantes

- Dépenses courantes dues à dates fixes
- Copie du plan financier (consultez les chèques encaissés et les comptes payés de l'année précédente)

² Adapté de E. Rogers, For All of Us: The Bereaved People of British Columbia (Victoria, c.-B., E. Rogers [1838B Crescent Rd., V8S 2G7], 1982), p. 30-31.

Le testament biologique³

Le testament biologique vous permet d'exprimer par écrit vos souhaits concernant le prolongement de votre vie. Il aide les spécialistes en soins de santé à ne pas vous donner des traitements excessifs ou insuffisants si vous ne pouvez pas le décider vous-même en situation d'urgence. Vous pouvez également désigner dans ce document une autre personne pour vous représenter (un mandataire, un avocat, un notaire). Cependant, ce document n'est pas considéré comme un document légal; le personnel médical ne peut être obligé à prendre des mesures contraires à l'éthique ou à la loi.

Discutez de votre testament biologique avec votre médecin et les membres de votre famille que vous jugerez appropriés. Ce document doit être signé par vous-même, par votre mandataire, avocat ou notaire, et par votre médecin. Une copie doit être versée à votre dossier médical et une autre doit être conservée dans un lieu sûr connu des autres personnes; il faut aussi le réviser au besoin.

Exemple de testament biologique

Fait par: Nom _____
 Adresse _____
 N° de téléphone _____

Ce testament biologique ne doit être utilisé que si je suis dans l'incapacité de m'exprimer à cause d'un accident ou d'une maladie.

Je souhaite que les mesures suivantes (indiquer en cochant la case appropriée) soient prises en cas d'urgence:

Soins palliatifs: Je désire seulement les mesures qui pourront rendre ma vie confortable ou soulager la douleur.

Pas de chirurgie: Je désire que toutes les mesures non chirurgicales soient prises. Je ne souhaite aucune intervention à long terme.

Chirurgie: Je souhaite que toutes les mesures chirurgicales soient prises, y compris l'alimentation par intubation (nasogastrique ou gastrostomie), mais à l'exclusion des soins intensifs ou de la ventilation permanente.

Soins intensifs: Je désire que l'on fasse tout ce qui est possible pour prolonger ma vie.

Je souhaite que les mesures suivantes soient prises en cas d'arrêt cardiaque:

Pas de RCP : Ne pas me réanimer.

RCP : Me réanimer en recourant à toutes les interventions possibles.

Date: _____ Signature: _____

³ Adapté de W. Molloy et V. Mepham, *Let Me Decide: The Health Care Directive That Speaks for You When You Can't* (Toronto: Penguin, 1989). A Sample

ANNEXES

Fait par: Nom _____

Adresse _____

N° de téléphone _____

Médecin: Nom _____

Adresse _____

N° de téléphone _____

Signature _____

Mandataire/avocat/notaire:

Adresse _____

N° de téléphone _____

Signature _____

La planification des funérailles ⁴

Voici certains aspects à prendre en considération au moment de procéder aux arrangements funéraires. L'annexe intitulée «Lectures complémentaires» comprend plusieurs publications qui vous aideront à prendre une décision dans ce domaine.

Le genre de cérémonie souhaitée

- Funérailles en présence du cercueil; service à l'inhumation (au cimetière); service commémoratif (avant ou après l'inhumation ou l'incinération); service public ou privé (en présence de la famille et des amis proches seulement)

Le genre de dispositions

- Embaument, inhumation
- Incinération

L'exposition et les visites

- Exposition et visites souhaitées ou non souhaitées; lieu de l'exposition et des visites, si désiré; dons de fleurs ou dons de charité désirés

Détails concernant la cérémonie

- Nom de l'officiant
- Lieu de la cérémonie
- Cercueil ouvert ou fermé
- Fleurs ou pas de fleurs
- Musique: chants religieux ou chansons, soliste, chœur; musique instrumentale seulement (préciser les choix); pas de musique
- Textes: textes religieux, poèmes, prières, autres (préciser les choix et le nom des lecteurs); pas de textes
- Photographies exposées ou pas de photographies
- Porteurs (préciser les noms)
- Éloge funèbre officiel (choisir les orateurs); commentaires de proches; pas d'éloge funèbre
- Cortège funèbre jusqu'au cimetière; pas de cortège

Dernières dispositions

- Inhumation: cimetière, genre de pierre tombale, épitaphe
- Incinération: genre d'urne, endroit où les cendres seront déposées, épitaphe

Don d'organes

Notice nécrologique (donner les grandes lignes du contenu)

Liste des personnes à avertir

Coût des arrangements

⁴ Adapté de E. Palmer et J. Watt, Being Prepared: Living and Working With Bereavement. (Calgary: Detselig, 1987), p. 46.

Que faire au moment du décès⁵

Lorsqu'on sait quoi faire le moment venu, on éprouve moins de panique et d'impuissance. Plusieurs démarches doivent être effectuées au moment du décès pour en avertir les gens, selon la situation de chacun:

- Le ou les médecins
- L'employeur
- Le notaire ou l'avocat
- Le Régime de pensions du Québec
- La Direction de l'état civil du ministère de la Justice du Québec
- L'agent d'assurance-vie
- Le conseiller ou le psychologue
- Le directeur de funérailles ou la direction du cimetière
- Les banques, les caisses populaires, les sociétés de fiducie et les autres institutions financières où des comptes sont détenus
- Les amis et parents (pour leur communiquer le détail des arrangements funéraires et leur demander de l'aide)

Demandez qu'on vous fournisse au moins 10 certificats de décès pour les réclamations d'assurance et à d'autres fins. On trouve dans les CLSC le formulaire à remplir et à adresser à la direction de l'état civil du ministère de la Justice du Québec. Les factures et documents importants devraient être prêts pour régler la succession.

Résoudre des problèmes et prendre des décisions seul⁶

Si vous aviez tendance à vous fier aux conseils de la personne décédée, il vous semblera peut-être difficile maintenant de prendre des décisions et de résoudre des problèmes seul(e). Même des petits problèmes peuvent sembler insurmontables à ce moment. Bien qu'il puisse être sage de retarder les décisions importantes, il est parfois impossible de le faire. Si vous devez prendre une décision pendant le deuil, le plan suivant vous aidera à clarifier vos pensées.

- Établissez la nature précise du problème. Se demander «Est-ce que je dois ou non conserver la voiture?» est plus utile que de se dire «Je ne sais pas quoi faire»
- Passez en revue les informations dont vous disposez, et recueillez-en davantage au besoin
- Dressez une liste des façons possibles de régler le problème
- Dressez la liste des avantages et des désavantages de chaque solution possible. Les facteurs à prendre en considération sont par exemple la commodité, le coût, les capacités personnelles et les souhaits de la famille
- Faites votre choix et envisagez la façon de le mettre en application

Vous trouverez peut-être plus facile de prendre une décision et d'en accepter les conséquences que de la retarder. Lorsque l'on a agi, le résultat devient clair et on peut agir par la suite en tenant compte de cette décision. La paralysie causée par l'indécision a tendance à toucher de nombreux autres aspects de votre vie et inhibe votre capacité de planifier votre vie et de la prendre en charge.

Déterminez ce qui est le mieux pour vous, et agissez.

⁵ Adapté de E. Rogers, For All of Us: The Bereaved People of British Columbia (Victoria, Ci-B. : E. Rogers [1838B Cres cent Rd., V8S2G7], 1982, p. 31. autres institutions financières où des comptes sont détenus.

⁶ Adapté de C. Staudacher, Beyond Grief A Guide for Recovering From the Death of a Loved One (Oakland, Californie: New Harbinger, 1987), p. 68-70.

Ressources communautaires et internet

Avant que la prise en charge d'une situation ne devienne insoutenable, il est souhaitable de briser l'isolement et de se ressourcer en misant sur les liens de solidarité qu'engendrent les groupes de soutien. Plusieurs organismes communautaires se sont donnés pour mandat de contrer les situations de crise en favorisent le partage, la prise de décision éclairée et le soutien mutuel chez leurs membres. Cet ouvrage ayant été adapté pour le Québec, il va sans dire que les références concernent cette province. Cependant, si vous n'habitez pas au Québec, vous trouverez plus loin dans cette annexe les coordonnées de la Société canadienne de la SLA ainsi que de diverses associations provinciales qui pourront vous aider.

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
393, avenue University
Bureau 1701
Toronto, ON M5G 1E6

Site web: www.als.ca

Les sociétés provinciales

Société de la SLA de l'Alberta
(403) 228-3857
(888) 309-1111
www.alsab.ca

Société de la SLA de la Colombie-Britannique (et Yukon)
(604) 658-0737
(800) 708-3228
www.alsbc.ca

Société de la SLA du Manitoba
(204) 831-1510 ou (204) 254-5337
(866) 718-1642
www.alsmb.ca

Société de la SLA du Nouveau-Brunswick
(506) 855-1239
(866) 722-7700
www.alsnb.ca

Société de la SLA de Terre-Neuve et Labrador
(709)6334-2435
(888) 364-9499
www.envision.ca/webs/alsnl

Société de la SLA de la Nouvelle-Écosse
(902) 454-3636
(866) 625-7257
www.alsns.ca

Société de la SLA de l'Ontario
(905) 248-2101
(866) 611-8545

Société de la SLA de l'Île-du-Prince-Edouard
(902) 892-7102
(866) 625-7257
www.als.ca/_units/prince_edward_island.aspx

Société de la SLA du Québec
5415, rue Paré, bureau 200
Montréal (Québec)
H4P 1P7
Téléphone : (514) 725-2653
Sans frais : 1 877 725-7725
Télécopieur : (514) 725-6184
Courriel : info@sla-quebec.ca
Site web: www.sla-quebec.ca

Société de la SLA de la Saskatchewan
(306) 949-4100
www.als.ca/_units/saskatchewan.aspx

*Services d'accompagnement individuel pour personnes ayant
reçu un diagnostic sévère*

Albatros Est-de-l'Île-de-Montréal

6444, rue Lescarbot
Montréal (Québec)
H1M 1M7

Téléphone : 514-255-5530
Télécopieur : 514 737-7166
www.corporation-albatros.com

Autres régions : Bois-Francs, Centre-Mauricie, Charny, De L'Érable, Drummondville, Granby, La Prairie
Roussillon, La Tuque, Lac Mégantic, Mékinac, Mont-Laurier, Thetford-Mines, Trois-Rivières Métropolitain,
Maniwaki, Vaudreuil-Soulanges

L'Association canadienne de soins palliatifs

Annexe B, Hôpital Saint-Vincent
60, rue Cambridge nord
Ottawa, ON K1R 7A5
(613) 241-3663
(800) 668-2785
info@acsp.net
www.acsp.net

Le Projet Pelerin/the Pilgrim Project

750 Dawson Ave., Dorval, Quebec H9S1X1
www.pilgrimproject.ca

Portail canadien en soins palliatifs

1, avenue Morley
Salle PE469
Winnipeg, MB R3L 2P4
info@portailpalliatif.ca
www.portailpalliatif.ca

TEL-AIDE

C.P. 205, succursale H
Montréal (Québec)
H3G 2K7
LIGNE D'ÉCOUTE : 514 935-1101
Télécopieur : 514 935-6265
info@telaide.org

Suicide-action Montréal

Téléphone : 514 723-4000
Ailleurs au Québec : 1-866-277-3553

Regroupement d'aidants naturels

Regroupement des aidants et aidantes naturels de Montréal

1150, boulevard Saint-Joseph Est - bureau 002

Montréal, (Québec) H2J 1L5

Téléphone : 514 374-1056

Télécopieur : 514 374-3040

raanm@b2b2c.ca

Roman

Regroupement des organismes montréalais d'aidants naturels

www.aidantsnaturels.org

Réseau entre-aidants

Ressource d'atelier téléphoniques

CSSS Cavendish

5800 boul. Cavendish, 6e étage

Montréal, Québec, H4W 2T5

Téléphone : 514 488-3673, poste1556

Télécopieur : 514 489-6675

info@reseautreaidants.com

www.reseautreaidants.com

Réseau des professionnels pour les proches aidants

Centre de soutien aux aidants naturels

CSSS Cavendish, Installation CLSC René-Cassin

5800 boul. Cavendish, 2e étage

Montréal, QC H4W 2T5

Téléphone : 514 484-7878 extension 1435

www.rppa-pnc.com

Groupes d'entraide pour personnes en deuil

Deuil-Secours

1615 rue Émile-Journault

Montréal, QC H2M 2G3

Téléphone : 514 389-1784

Entraide-Deuil de l'Outaouais

115, boulevard Sacré-Coeur, bureau 202

Gatineau, QC J8X 1C5

Téléphone : 819-770-4814

Interurbain sans frais : 1-866-770-4814

Télécopieur : 819-770-8176

direction@entraide-deuil.qc.ca

www.entraide-deuil.qc.ca

Lumi-Vie

3868, boul. Sainte-Rose Ouest Laval (Québec) H7P 1C9
Tél : 450-687-8311
Télécopieur : 450-622-2549
lumi-vie@qc.aira.com
www.lumivie.com

Maison Monbourquette

185, avenue Bloomfield
Outremont (Québec)
H2V 3R5
Téléphone : 514.523.3596
Sans frais : 1.888.533.3845
infos@maisonmonbourquette.com
www.maisonmonbourquette.com

Services de référence

Centre de référence du grand Montréal

Téléphone : 514 527-1375

Office des personnes handicapées du Québec

Téléphone : 800 567-1465
Télécopieur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Répertoire unique des ressources en santé au Québec

www.indexsanté.ca

Services Info-Santé

811 - partout au Québec

Partout au Québec, les CLSC ont instauré des programmes visant à soutenir la famille et à favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes. Il est important de s'adresser au Service du maintien à domicile de son CLSC dès que la maladie est diagnostiquée. Une évaluation des besoins faite par un membre de l'équipe multidisciplinaire détermine le programme et le nombre d'heures de services requis par semaine. L'équipe multidisciplinaire dispense des services médicaux, infirmiers, d'auxiliaires familiales, des consultations en psychologie et en travail social, en diététique, en ergothérapie et en physiothérapie. Il est possible et même souhaitable de penser recourir périodiquement à des hébergements temporaires; votre CLSC dispose d'une liste des centres disponibles à cette fin. Le cas échéant, il vous sera possible de discuter également d'un hébergement permanent; une évaluation du CLSC vous permettra de vous prévaloir, le moment venu, de cette option. Min de connaître les coordonnées du CLSC desservant votre territoire, adressez-vous à la Fédération des CLSC du Québec au 1-800-361-4611. Afin, de connaître les coordonnées du CLSC desservant votre territoire, vous pouvez consulter le site suivant : <http://wpp01.msss.gouv.qc.ca/appl/M02?M02RechInfoSante.asp>

Ressources du réseau de la santé et des services sociaux

Les centres d'adaptation et de réadaptation pour la déficience motrice

Les services d'adaptation et de réadaptation du programme des pathologies neuro-évolutives de ces centres sont assurés par une équipe multidisciplinaire (orthophoniste, physiothérapeute, ergothérapeute, infirmier, travailleur social, etc.) de manière à maintenir les acquis le plus longtemps possible et de répondre aux besoins des malades.

Note: les programmes, les clientèles et les modalités d'inscription peuvent différer d'un endroit à l'autre.

Bas-Saint-Laurent (région 01)

Centre de réadaptation L'InterAction
800, avenue Sanatorium
Mont-Joli (Québec) G5H 3L6
Téléphone : (418) 775-7261

Saguenay-Lac St-Jean (région 02)

Centre régional de réadaptation en déficience physique du Carrefour de santé de Jonquière
2230, rue de l'Hôpital, C.P. 1200
Jonquière (Québec) G7X 7X2
Téléphone : (418) 695-7770

Capitale nationale (région 03)

Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDQP)
525, boulevard Wilfrid-Hamel (administration)
Québec (Québec) G1M 2S8
Téléphone : (418) 529-9141
<http://www.irdpq.qc.ca>

Mauricie (région 04)

Centre de réadaptation InterVal
375, rue Vachon
Trois-Rivières (Québec) G8T 8P6
Téléphone : (819) 374-0016
www.centreinterval.qc.ca

Estrie (région 05)

Centre de réadaptation Estrie inc.
300, rue King, bureau 200
Sherbrooke (Québec) J1J 1B1
Téléphone : (819) 346-8411, # 43304 (nouveaux membres) ou # 43400
Sans frais : 1-800-361-1013

Montréal (région 06)

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
2275, avenue Laurier Est
Montréal (Québec) H2H 2N8
Téléphone : 514-527-4527
Télécopieur : 514-527-0979
info@luciebruneau.qc.ca
www.luciebruneau.qc.ca

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
7005, boul. de Maisonneuve Ouest
Montréal (Québec)
H4B 1T3
Téléphone : (514) 487-1770
Télécopieur : (514) 487-0284
www.constance-lethbridge.qc.ca

Outaouais (région 07)

Centre de réadaptation La Ressource
92, boul. Saint-Raymond
Secteur Hull
Gatineau (Québec) J8Y 1S7
Téléphone : (819) 777-3293

Abitibi-Témiscaminque (Région 08)

Centre de réadaptation La Maison
100, chemin Docteur-Lemay
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C8
Téléphone : (819) 762-6592

Côte-Nord (région 09)

Centre de réadaptation L'Émergent
1250, rue de l'Estrat
Baie-Comeau (Québec) G5C 1T8
Téléphone : (418) 589-2038
Sans-frais : 1-866-389-2038
www.cprcn.qc.ca

Nord-du-Québec (région 10)

Centre de réadaptation La Maison
100, chemin Docteur-Lemay
Rouyn-Noranda (Québec) J9X 5C8
Téléphone : (819) 762-6592

Gaspésie - Îles-de-la-Madeleine (région 11)

Centre de réadaptation de la Gaspésie
230, route du Parc
Sainte-Anne-des-Monts (Québec) G4V 2C4
Téléphone : (418) 763-3325

Chaudière-Appalaches (région 12)

Institut de réadaptation en déficience physique de
Québec (IRD PQ)
525, boulevard Wilfrid-Hamel (administration)
Québec (Québec) G1M 2S8
Téléphone : (418) 529-9141
www.irdpq.qc.ca

Laval (région 13)

Hôpital Juilf de réadaptation
3205, Place Alton-Goldbloom
Laval (Québec)
H7V 1R2
téléphone: 450-688-9550
télécopieur: 450-688-3673
www.hjr-jrh.qc.ca

Lanaudière (région 14)

Centre de réadaptation Le Bouclier
1075, boul. Firestone, bureau 1000
Joliette (Québec) J6E 6X6
Téléphone : 450 755-2741
Sans frais : 1 800 363-2783
<http://www.bouclier.qc.ca>

Laurentides (région 15)

Centre de réadaptation Le Bouclier
225, rue du Palais
St-Jérôme (Québec) J7Z 1X7
Téléphone : 450 560-9898
Sans frais : 1 877 834-9898
Télécopieur : 450 560-9367
<http://www.bouclier.qc.ca>

Montérégien (région 16)

Centre Montérégien de réadaptation
5300, chemin de Chambly
Saint-Hubert (Québec) J3Y 3N7
Téléphone : 450 676-7447
Sans frais : 1 800 667-4369
Télécopieur : 450 676-0047
16cmr@rrss16.gouv.qc.ca
www.cmrmonteregie.ca

Centre-du-Québec (région 17)

Centre de réadaptation InterVal
375, rue Vachon
Trois-Rivières (Québec) G8T 8P6
Téléphone : (819) 374-0016

Les programmes d'hébergement temporaire et permanent

L'hébergement temporaire répit, dépannage, situations urgentes

Ce service a été planifié de manière à faciliter le maintien à domicile des personnes malades. L'admissibilité des bénéficiaires est conditionnelle à leur capacité de réintégrer leur domicile à la fin du séjour. Ce service ne peut être considéré en aucune façon comme un moyen d'accéder rapidement à un hébergement permanent. Le service d'hébergement temporaire est accessible jusqu'à un maximum ou l'équivalent de huit (8) semaines par année, et ce moyennant une contribution financière minimale. Selon le niveau d'autonomie de la personne, le séjour sera proposé dans un centre hospitalier de soins de longue durée, dans un centre d'accueil ou de réadaptation. Cette demande de services doit être acheminée par le biais du CLSC de votre territoire. L'hébergement temporaire a pour objectif de répondre à certaines situations et à certains besoins:

- o Répit afin de permettre aux aidants naturels de se reposer ou de prendre des vacances. Dans cette situation, l'hébergement temporaire est planifié plusieurs semaines à l'avance.
- o Dépannage pour permettre un temps de récupération et de transition avant le retour à domicile à la suite d'une hospitalisation, pour une période déterminée en cas de non-disponibilité du logement (désinfection, rénovations, déménagement, etc.).
- o Situations urgentes en vue de suppléer à l'incapacité temporaire de la personne-soutien.

Modalités

La demande doit être acheminée par le biais du Service du maintien à domicile de votre CLSC.

Le programme d'hébergement permanent

Lorsque les services de maintien à domicile ne permettent plus de maintenir dans son milieu la personne atteinte, il peut s'avérer nécessaire de planifier un hébergement permanent.

Ressources publiques: veuillez vous adresser au Service du maintien à domicile de votre CLSC; une consultation et une évaluation à domicile faites par un travailleur social vous permettront d'acheminer votre demande et de mieux connaître les ressources indiquées.

- Pour obtenir les coordonnées du CLSC desservant votre territoire, composez le 1-800-361-4661.

Ressources privées: certaines organismes offrent des services d'assistance et de référence afin de mieux faire connaître les ressources d'hébergement en résidence privée.

LECTURES COMPLÉMENTAIRES

Lectures complémentaires

Blume, Judy. *Œil de tigre*. Paris: L'École des loisirs, 1987.

Buckman, Robert. *Que faut-il dire? Pour aider et reconforter l'être cher*. Montréal: Quebecor, 1989.

Colgrove, Melba. *Survivre à un amour perdu*. Montréal: Flammarion, 1992.

Côté, Liette, Mongeau, Suzanne, et Viau-Chagnon, Michèle. *Pour vos enfants et adolescents en deuil*. Université du Québec à Montréal.

Delisle, Isabelle. *Les derniers moments de la vie: l'accompagnement de la personne mourante*. Montréal: Éditions du Renouveau pédagogique, 1993.

Delisle, Isabelle. *Survivre au deuil: l'intégration de la perte*. Montréal: Éditions Paulines, 1987.

Dubé, Jasmine. *L'horloge s'est arrêtée*. Montréal: Pierre Tisseyre, 1990.

Dufresne, Jacques. *Le chant du cygne: mourir aujourd'hui*. Montréal: Éditions du Méridien, 1992.

Gentil-Baichis, Yves de. *Vivre avec celui qui va mourir*. Paris: Centurion, 1990.

Goulet-Yelle, Fernande. *L'hibiscus était en fleurs: propos sur le deuil*. Sainte-Foy: La Liberté, 1990.

Groupe «Sol» de l'Université du 3e âge de Genève. *La solitude, ça s'apprend: l'expérience du veuvage racontée par celles qui la vivent*. Genève, Georg, 1992.

Héту, Jean-Luc. *Psychologie du mourir et du deuil*. Montréal: Éditions du Méridien, 1989.

Jacquard, Roland, Thevos, Michel. *Manifeste pour une mort douce*. Paris: Grasset, 1992.

Kübler-Ross, Elisabeth. *La mort et l'enfant: souvenirs, lettres, témoignages*. Genève: Éditions du Tricorne, 1986.

Kübler-Ross, Elisabeth. *La Mort, dernière étape de la croissance*. Monaco: Éditions du Rocher, 1992.

Kübler-Ross, Elisabeth. *La mort, porte de la vie*. Monaco: Éditions du Rocher, 1990.

Kübler-Ross, Elisabeth. *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides, 1989.

Kübler-Ross, Elisabeth. *La mort est un nouveau soleil*. Montréal: Quebecor, 1989.

Kushner, Harold, S. *Pourquoi le malheur frappe ceux qui ne le méritent pas*. Montréal: Primeur, 1985.

Le suicide et le deuil. Université du Québec à Montréal.

FURTHER READING

- LeShan, Eda Joan. *J'ai douze ans et je ne veux pas que tu meures: quand un parent est très malade*. Paris: Bayard, 1992.
- Levine, Stephen. *Sur le fil- rencontres au seuil de la mort, à l'usage des vivants*. Barret-le-Bas (France) : Le Souffle d'or, 1992.
- Marzouki, Moncef. *La mort apprivoisée: le médecin et la mort*. Montréal: Éditions du Méridien, 1990.
- Montbourquette, Jean, et Russel, Denise. *Mourir en vie*. Montréal: Novalis, 1992.
- Peavy, Linda. *Le grand-père d'Élise*. Paris: Gallimard, 1984.
- Plante, Anne. *Histoire de Charlotte, Philippe et grand-père: pour expliquer la mort à un enfant qui va perdre un grand-père*. Montréal: Éditions Paulines, 1992.
- Padoan, Gianni. *Mathieu: la mort de grand-père*. Saint-Lambert: Héritage, 1987.
- Pittet, Edmont, et. al. *Mourir... Comment le vivre. De la mort escamotée au deuil assumé*. Lausanne: Éd. Ouvertures, 1992.
- Stanciu-Reiss, Françoise. *Parlez-moi de la mort*. Paris: Éditions Siloe, 1992.
- Société canadienne de la SLA. *Guide d'information parental : Aider l'enfant à composer avec la SLA*. Toronto: 2008.
- Société canadienne de la SLA. *Lorsque papa ou maman à la SLA : Guide à l'intention des jeunes*. Toronto: 2008.
- Société canadienne de la SLA. *Lorsqu'un personne chère vit avec la SLA : Guide à l'intention des enfants*. Toronto : 2008
- White, Elwyn Brooks. *La toile de Charlotte*. Paris: L'École des loisirs, 1984.

REMERCIEMENTS

La version anglaise originale de cette publication a été traduite par la Société de la SLA du Québec en 1995. La Société canadienne de la SLA souhaite remercier la Société de la SLA du Québec pour la révision et la mise à jour de la version électronique.