



Comment on se sent quand la fin approche

Par : [Fred Nelson MSW, RSW](#)

Vous et votre famille risquez de passer par toute une gamme de pensées et de sentiments au cours de votre maladie. Aucun des sentiments ci-dessous ne sera le reflet exact de ce que vous ressentirez au plus profond de vous-mêmes. Chacun vivra sa propre expérience. Cependant, si vous pouvez vous reconnaître en partie ici, vous vous sentirez peut-être un peu mieux compris et mieux outillé pour vivre cette grande épreuve.

Incrédulité et dénégation

Apprendre de mauvaises nouvelles sur votre état de santé peut mener à une forme de traumatisme et à une difficulté d'acceptation, semblable à un cauchemar. Digérer l'information est difficile; c'est comme si votre système subissait un blocage.

La dénégation est une forme de défense contre une attaque à notre réalité. C'est comme s'envelopper dans une boule de laine douillette pour absorber les coups. À mesure que l'on devient plus apte à affronter ses expériences, on devient plus fort pour réduire la dépendance à la dénégation.

Puisque la dénégation joue parfois un rôle positif, il n'est pas toujours avantageux de s'en priver. Les familles devraient tenter de trouver une façon de se comprendre tout en respectant les différences de réaction émotionnelle de chacun.

La dénégation nécessite un certain équilibre entre la famille et les soignants. Ignorer que la situation devient plus sérieuse peut mener à la perte d'échanges verbaux essentiels ou même à l'accès aux soins.

Si vous vous demandez si la dénégation est devenue néfaste, il serait bon de communiquer avec un prestataire de soins de santé. Cette personne peut vous présenter une autre perspective sur votre état émotionnel et peut-être même faciliter la communication au sein de la famille ou avec l'équipe de soins de santé.

Deuil

Le deuil est généralement associé aux membres de la famille et aux amis qui ont de la difficulté à surmonter le décès d'un être cher. Par contre, le deuil peut se faire sentir même sans décès. Toute perte peut engendrer un deuil.

Dès le diagnostic reçu, et même avant, le sentiment de perte fait son apparition. Les transformations physiques peuvent modifier l'apparence et entraîner une perte d'autonomie. Ne pas être en mesure de travailler représente parfois une lourde perte, notamment pour les personnes dont l'identité est intimement liée à leur emploi. Toutes ces pertes peuvent entraîner un deuil. La perte de contrôle s'accroît dans la maladie avancée lorsque les décisions sur la vie sont prises par d'autres. Cette perte peut mener à la colère, à la frustration et au désespoir. Bien qu'il n'existe pas de réponses faciles pour faire face à une perte, exprimer ses sentiments ouvertement permet de les décharger pour ensuite se sentir compris.

Une autre façon de pallier une perte de contrôle est d'examiner et de redéfinir son expérience. Comme êtres humains, nous avons une très grande résistance. Au lieu de nous concentrer uniquement sur la perte de contrôle, il serait avantageux d'être proactif en pensant aux façons de reprendre le contrôle là où il est possible. Un aspect clé : « Comment utiliser mon énergie? ». Autrement dit, certaines choses

ou il est possible. Un aspect est : « *Comment utiliser mon énergie?* ». Autrement dit, certaines choses ne valent pas l'effort physique ou émotionnel. Il serait peut-être préférable de garder son énergie pour ce qui nous est le plus cher.

Certaines personnes se fixent les mêmes attentes qu'avant, comme si rien n'avait changé. Reconnaître et accepter les changements pourrait toutefois ménager leur niveau d'énergie.

Les membres de la famille peuvent également vivre un deuil en songeant aux derniers jours d'un être cher.

- Vous pouvez être triste parce que la famille n'est plus la même. Des changements de responsabilités causent de la tristesse.
- Vous pouvez être tristes parce que vous réagissez aux pertes ressenties par la personne malade.
- Vous pouvez être tristes parce l'avenir ne sera pas ce que vous aviez imaginé.

Peur et anxiété

Pour une personne qui souffre d'une maladie grave, la peur peut s'exprimer de plusieurs façons. Une manière d'affronter ses peurs consiste à les nommer. La peur de l'inconnu est très fréquente. Il se peut que vous vous posiez certaines questions comme :

- « *Que va-t-il arriver à ma mort?* »
- « *Que vais-je ressentir en cours de route?* »
- « *Vais-je éprouver de la douleur?* »
- « *Va-t-on s'occuper de moi avec dignité?* »
- « *Vais-je devenir un fardeau pour la famille?* »

Il n'est pas facile de parler de ses peurs, surtout quand on se sent vulnérable. La plupart du temps, vous pourrez compter sur de l'information et de l'aide de votre entourage. S'informer des symptômes de la maladie (par exemple, la douleur et la constipation) peut instaurer un sentiment de confiance quant aux soins que vous recevrez.

L'une des plus grandes peurs pour les familles est le sentiment d'incertitude lié à la progression de la maladie et à l'éventualité de la mort. L'incertitude peut être déconcertante, mais elle peut être atténuée si l'on sait à quoi s'attendre.

Une autre cause d'anxiété chez la famille est le changement de responsabilités qui survient lorsqu'une personne est malade, en particulier lorsqu'un parent est malade et que l'autre devient chef de famille monoparentale.

Les enfants peuvent aussi ressentir de l'anxiété liée à la transformation du milieu familial. Afin d'en diminuer les effets, il est recommandé de leur dire qui va prendre soin d'eux et quels seront les changements à venir dans leurs routines quotidiennes.

Voir aussi : [Parler aux enfants et aux adolescents au sujet d'une maladie grave](#)

Colère

Vivre avec une maladie terminale peut provoquer de la colère :

- Vous pouvez ressentir de l'injustice, en particulier si vous êtes malade même si vous avez toujours adopté de saines habitudes de vie.
- Vous pouvez ressentir de la colère envers vous-même si vous êtes en partie responsable de votre maladie.
- Vous pouvez être en colère quant au moment de votre maladie.
« *J'ai travaillé jusqu'à ma retraite et maintenant je tombe malade.* »
- Vous pouvez vous percevoir comme un fardeau pour vos proches.
- Vous pouvez être en colère en raison des pertes que vous subissez.
« *J'ai perdu mon emploi et ma capacité de prendre soin de ma famille.* »
- Vous pouvez avoir peur et l'exprimer de façon colérique.
« *La meilleure défensive est une bonne offensive.* »

- Vous pouvez être en colère contre le système de santé.
- Vous pouvez être en colère contre une entité supérieure.

Comme pour la majorité des émotions, le plus important, c'est d'exprimer ses sentiments. L'idéal est de trouver une personne qui peut vous écouter et vous accepter là où vous en êtes plutôt que d'essayer de vous changer.

Parfois la famille et les amis se sentent désemparés lorsqu'ils vous entendent parler. Une réaction normale serait de tenter d'améliorer les choses. Bien que ces personnes veuillent vous épauler, les mots d'encouragement peuvent vous donner l'impression que personne ne vous écoute ou ne vous comprend. Vous pouvez commencer à vous sentir isolé; si tel est le cas, il serait bon de consulter un conseiller en soins de santé ou un conseiller spirituel. Ces personnes ont la formation nécessaire pour vous aider à mieux traverser les moments difficiles.

Les familles ont des sources de colère différentes :

- Vous sentez le besoin de blâmer une autre personne pour ce qui vous arrive.
- Vous avez l'impression qu'il n'y a aucun espoir.
- Vous avez peur. Vous avez des craintes par rapport aux demandes grandissantes sur vous. Vous craignez l'incertitude de votre avenir.
- Vous vous sentez coupables de ne pas pouvoir fournir les soins que vous aimeriez.
- Vous ressentez peut-être une frustration par rapport à la façon dont la personne malade a mené sa vie ou à un conflit de longue date.

Toutes ces émotions peuvent s'exprimer sous forme de colère, et la source de cette colère n'est peut-être pas évidente pour quiconque, même pour la personne en colère.

Certaines personnes qui ont une relation difficile avec le malade souhaitent aborder leurs différents avant le décès. Un professionnel peut aider dans de tels cas, mais les attentes ne doivent pas être trop élevées.

Culpabilité

Sachant que le temps est compté, les gens ont tendance à revenir sur le passé. Certains regrettent des actions antérieures, d'autres, des choses qui n'ont pas été faites ou dites.

Faire le tri entre ce que l'on devrait exprimer et ce que l'on devrait éviter n'est pas chose facile. Il faut sonder les pensées et les sentiments plus profondément.

Les membres de la famille se sentent parfois coupables et responsables de la situation. Certains expriment leur culpabilité ainsi : « *J'aurais dû l'inciter à consulter le médecin avant.* » ou « *J'ai l'impression qu'elle est plus stressée à cause de moi.* ». Bien que ces pensées soient véritables pour la personne qui les exprime, ce ne sont pas des causes de la maladie.

La culpabilité émane aussi parfois de relations conflictuelles ou de rapports caractérisés par des sentiments partagés. L'incertitude dans la relation ou l'intensité d'un sentiment peut vous faire regretter ou repenser certains choix.

« *J'aimerais que tout soit fini.* » est une pensée fréquente et ne traduit pas un manque de soins ou d'amour. Souhaiter la fin découle probablement d'un sentiment de dépassement. Ces réflexions sont tout à fait compréhensibles. Exprimer ses sentiments à une personne qui est en mesure d'écouter sans poser de jugement sera sans doute bénéfique.

Espoir

Il n'est pas facile d'avoir espoir lorsque notre vie est abrégée. Vivre avec une maladie terminale nous fait redéfinir le mot espoir, même si personne n'espère vraiment vivre éternellement. Il y a toujours une lueur d'espoir, mais le défi consiste à la trouver.

L'espoir change au fur et à mesure que la maladie évolue, et l'espoir d'une guérison se transforme en espoir de vivre le plus longtemps possible. La personne malade se fixe des buts tels que vivre assez longtemps pour voir son petit-fils ou sa petite-fille, ou assister à une réunion de famille. Une personne qui avait une maladie neurologique l'empêchant de bouger certains membres aurait souhaité ceci : «

J'espere voir un beau lever de soleil demain matin. »

Certaines familles veulent préserver l'espoir à tout prix. Elles craignent que si l'espoir disparaît, la personne malade abandonne et meure plus rapidement. Certains pensent bien faire en limitant l'information dans le but de conserver l'espoir. Même si l'intention est honorable, la personne malade est souvent consciente des changements physiques et devient d'autant plus sensible aux réactions des gens autour d'elle. Le plus grand risque de retenir l'information, c'est que la personne malade s'isole davantage et n'ait aucun moyen d'exprimer ses peurs ou de poser des questions. Le risque d'isoler le patient dépasse les bienfaits de le protéger.

Voir aussi : [Espoir et dénégation](#)

Besoin de rapprochement et d'intimité

Le toucher et l'intimité sont des besoins humains de base, peu importe l'âge, le sexe ou le type de relation entre deux personnes. Les rapprochements manquent beaucoup aux couples dont la santé ne permet pas de contacts physiques. Les enfants ont, eux aussi, besoin de caresses et d'étreintes.

Il arrive que le partenaire en santé d'un couple trouve le manque de contact sexuel très difficile et se sente coupable d'éprouver ce désir lorsque l'autre est malade et souffre. Même si l'intimité peut se manifester de diverses façons en soins palliatifs, toute forme de rapprochement dans le couple représente une démonstration d'affection, de dévouement et d'amour. Toucher lentement une partie du corps qui procure des sensations est un cadeau que le patient peut recevoir du partenaire et possiblement offrir en retour.

Il est important de permettre à une personne en phase terminale de passer du temps seul à seul avec son partenaire. Il est essentiel de trouver des façons d'accorder au couple des moments d'intimité.

Fatigue émotionnelle

Il n'existe pas d'itinéraire ni de carte qui indique comment se passeront les derniers moments d'une personne en phase terminale, mais on sait qu'il y aura des hauts et des bas. L'imprévisibilité de la maladie peut être un fardeau émotionnel, car personne ne connaît la suite des événements. Plusieurs ont décrit cette période comme étant la montagne russe des émotions.

On parvient à maîtriser cette phase en famille en adoptant une approche pratique et proactive :

- Être pratique signifie poser des questions comme telles.
« *Comment y parviendrons-nous?* »
- Être proactif signifie penser avant de répondre et poser cette question.
« *Voulons-nous employer notre énergie émotionnelle de cette façon?* »

Nous avons parfois l'impression de ne pas avoir le choix et nous nous imposons de lourds fardeaux. Nous avons l'impression qu'il faut être fort et ne pas craquer. Même s'il est important de comprendre que chacun a sa façon de réagir, faire comme si l'on contrôlait tout requiert beaucoup d'énergie. Il y a plusieurs avantages à conserver une attitude positive, mais cela ne veut pas dire qu'on n'a pas le droit d'exprimer des pensées ou des émotions troublantes.

Cette période difficile nous pousse à revoir nos attentes et à reconnaître que les règles du jeu ont changé. Comme soignants, nous avons tendance à continuer à vivre sans prendre conscience que la situation nécessite un changement d'approche. Il faut s'accorder la permission de prendre soin de soi-même.

Voir aussi : [Prendre soin de soi-même](#) et [Aide aux Aidants](#)

Pour en savoir plus sur le deuil et les façons dont vous pouvez soutenir les autres, visitez le site MonDeuil.ca.

Contenu révisé en janvier 2023