



**Entraide-Deuil
de l'Outaouais**



Résumé de
***Se préparer à la mort
d'un être cher***

26 février 2013

L'annonce de la maladie est toujours synonyme d'épreuves, surtout lorsque l'être cher approche de la phase terminale. Souvent, à l'approche de la mort, l'attention se tourne vers le malade et chacun se préoccupe de comment on peut bien l'accompagner à la mort. Cependant, chez Entraide-Deuil de l'Outaouais et de par notre mission, nous sommes préoccupés des personnes qui survivront.

Partant du principe qu'en se préparant à la perte de l'être cher, le deuil sera davantage facilité, nous avons tenté d'établir un certain nombre d'éléments à prendre en considération durant les derniers moments partagés avec la personne qui va mourir. Cette phase appelée « prédeuil » survient généralement avec les gens vivant une maladie dégénérative, les gens en phase terminale de leur vie ou les personnes dont le vieillissement et la détérioration de la santé laissent présager une mort prochaine.

Le processus de prédeuil permettrait, s'il est bien vécu, de régler plusieurs choses qui pourraient causer des difficultés, après la mort de l'être cher, tout en facilitant les derniers moments de l'être cher. En effet, il pourrait aussi avoir des choses à dire ou à faire avant de s'éteindre pour de bon.

Avec le deuil et le prédeuil viennent plusieurs sentiments. Parmi ceux-ci, notons la culpabilité, la colère ou la rage, le besoin de pardonner, d'être pardonné et de se pardonner. Or, en se préparant consciemment à vivre notre deuil, il est possible de diminuer les impacts de ces sentiments et peut-être même de les éviter complètement.

La famille

Lorsqu'on parle de relation, cela implique inévitablement plus d'une personne. Donc, bien que ce document soit volontairement orienté vers la personne qui survivra, il importe cependant de respecter les désirs et le rythme de la personne qui meurt et de lui permettre de trouver ses propres solutions aux difficultés qu'elle peut vivre. Cela dit, il n'en demeure pas moins que la famille, « les survivants », vivra des moments particulièrement difficiles.

Lorsqu'en plus d'être en voie de perdre un être cher, nous devons aussi le voir souffrir, cela devient vraiment une situation des plus difficiles à vivre. Si on n'a jamais vu une personne mourante, on n'a aucun moyen de savoir ce qui va se passer.

Les sentiments et les émotions étant en général plus particulièrement intenses, il importera tout de même, malgré tout ce que la famille peut vivre, de se préoccuper de nos paroles et de nos gestes à l'endroit du personnel soignant. Sans être de la famille, les soignants accompagnent eux aussi le mourant souvent sur une longue période et comme humains, ils ne sont pas indifférents au mourant et à tout le vécu qui l'entoure.

Il faudrait également penser aux enfants qui profiteraient probablement de la visite au mourant pour eux aussi entrer dans leur phase de préparation au deuil. Même s'ils sont enfants, ils auront aussi à vivre leur deuil, mais différemment. Il faut donc les préparer à ce qu'ils vont voir et leur assurer un soutien pendant et après la visite, notamment en répondant honnêtement à leurs questions.

« On éloigne même les enfants, sous prétexte de les protéger de la souffrance et de la douleur. Dans le fond, on recherche une mort discrète, banalisée, qui ne dérange pas. On souhaite une mort imprévue et rapide, une mort qui n'en est pas une. » (C. Gendron, p. 17)

Le contrat de non-abandon

Sous l'impulsion du moment, il arrive que la promesse de ne pas abandonner le mourant et de s'en occuper lui est faite. Lorsque les soins s'étalent sur de longs mois, inévitablement la personne qui accompagne le malade deviendra de plus en plus épuisée et, par attachement profond, refusera peut-être que d'autres s'occupent du malade. Il faudrait alors prendre conscience de ses limites et surmonter sa culpabilité pour accepter l'aide offerte ou être capable de la demander. (J. De Montigny)

Encouragez la communication ouverte, mais ne l'imposez pas

Sans l'imposer, il serait souhaitable qu'il y ait une communication ouverte entre les membres de la famille et le mourant. De plus, les silences parlent souvent autant que les mots et en disent long sur nos émotions et nos sentiments. Il faut donc savoir les apprivoiser. Par ailleurs, savoir prendre un bras, une main, offrir une épaule seront peut-être parfois les seules réponses nécessaires, celles qui seront les plus propices à l'apaisement.

Vous vivrez probablement aussi des sentiments contradictoires et pourtant normaux, tel que : « J'ai hâte qu'il parte, je suis fatigué. / Je voudrais qu'il reste. » C'est d'ailleurs une des raisons qui font que le prédeuil est une phase si difficile pour les familles.

« Les sentiments de peur, d'anxiété, de culpabilité, de tristesse et de solitude que peut vivre le mourant sont une réaction naturelle devant une maladie incurable. Votre rôle en tant que membre concerné de la famille devrait être de prêter l'oreille aux pensées et aux sentiments exprimés par le malade, sans tenter de les changer. S'il est triste, il est triste. N'essayez pas de lui enlever les émotions dont il a besoin. S'il est fâché ou se sent coupable, c'est bien aussi. Il se peut que vous soyez tenté d'apaiser ou de rejeter ses sentiments douloureux, mais une réaction plus positive est de les accepter. Écoutez et comprenez. (A. D. Wolfelt)

La dignité pour le mourant

Les soins personnels font partie des soins que nécessitera peut-être l'être cher en phase terminale. Vous pourriez vouloir l'aider tout en ayant peur d'atteindre à sa dignité. Pourtant, la plupart de gens qui ont reçu ce genre de soins disent qu'ils n'ont ressenti aucune atteinte à leur dignité. La principale réaction semble être un soulagement qu'ils se sentent mieux après avoir reçu de tels soins.

Parlant de dignité, en continuant à fonctionner dans ses rôles habituels dans la famille ou avec les amis, le mourant pourra constater que la personne en lui n'a pas changé, même avec la maladie. Le fait de parler de ce qu'ils ont accompli au cours de la vie aidera aussi à renforcer ce sens d'estime de soi. Malgré tout, souvent le mourant pourra vivre le souci vers la fin de sa vie d'être un fardeau pour l'équipe soignante ou la famille. On peut donc échanger avec lui et lui rappeler que les personnes soignantes ont fait le choix de

s'occuper de lui et que vous, par exemple, n'êtes pas là seulement pour le soigner, mais pour passer du temps avec lui. Ce qui importe peut-être le plus, c'est « qu'est ce que je veux vivre avec l'être cher avant qu'il ne parte? » Être authentique dans votre relation avec l'autre, en respectant vos propres valeurs, pourrait contribuer à votre équilibre personnel.

« Quand il accompagne un malade pour une courte ou une longue période, l'entourage se croit obligé de taire ses frustrations et ses pulsions agressives. On redouble plutôt de gentillesse. Ce ne sont pas là des échanges humains authentiques. En fait, il faudrait pouvoir dire au malade qu'on ne viendra pas le voir pour un jour ou deux, parce qu'on est épuisé. Ou encore, qu'on accepte mal sa détérioration physique. C'est dur sur le coup, mais cela nous ancre dans la vérité de l'échange. Autrement, on se leurre soi-même et on induit l'autre en erreur. Et après la mort, on se sent coupable de ne pas avoir dit ce qu'on avait à dire. Il y a un aveu de l'ambivalence de nos relations qui doit se faire avant la mort, si on veut que le deuil ne soit pas trop pénible. Cela vaut pour celui qui part et pour celui qui reste. » (L. Des Aulniers, p. 18)

Dans une relation authentique, il faudra laisser place aux émotions. Il est normal d'avoir peur et de vivre de l'anxiété face à la mort. En tentant de cacher ce type de sentiments, on fausse la relation. L'être cher vit lui aussi des émotions face à sa mort. S'ouvrir sur celles-ci pourrait l'amener à en parler et enrichir la relation d'instant privilégiés hautement empreints de spiritualité.

« La personne mourante est prête à le faire parce qu'elle sent que les derniers moments approchent. Ce sont souvent les proches de cette personne qui évitent le sujet, qui nient cette éventualité. Parfois, il n'est même pas nécessaire de trouver les mots. Le langage non verbal est suffisamment évocateur. Les personnes mourantes sont aussi sensibles aux gestes et aux attitudes qu'à la parole. Voilà qui exige beaucoup de travail sur soi de la part des personnes accompagnatrices. Ces derniers doivent se respecter, prendre soin d'eux et pouvoir exprimer leurs émotions. Finalement, il faut beaucoup d'authenticité pour vivre ces moments-là. » (C. Gendron, p. 22-23)

Ce qui suit la mort dépend largement de ce qui la précède

Voici ce qu'en pense madame Des Aulniers :

« Il faut admettre qu'on ne sera jamais plus comme avant. La perte de l'autre nous oblige aussi à accepter notre destin d'individu mortel. Pour que le travail du deuil se fasse, il faut prendre conscience du caractère inévitable et irréversible de la mort. Il faut renoncer progressivement à l'autre et être capable de se souvenir de lui comme celui qui nous a aidé à devenir ce que nous sommes. » (L. Des Aulniers, p. 25-26)

« Le deuil des survivants est plus ou moins facilité par la manière dont la personne atteinte d'une maladie fait son propre deuil. Mais en pareille matière, rien n'est déterminé d'avance. Ce n'est pas parce qu'une personne a 85 ans qu'elle va affronter la mort plus sereinement. Et ce n'est pas en lui disant de « lâcher prise », comme on dit familièrement, qu'on va arranger les choses. Sans parler du manque d'éthique, ce n'est pas une stratégie efficace de suggérer à l'autre qu'il serait bien mieux de lever les pieds. Si le deuil n'est pas facile après la mort, il ne l'est pas davantage avant. » (L. Des Aulniers, p. 27)

Le deuil anticipé

« Il arrive qu'au cours de maladies chroniques, le prédeuil se transforme en deuil anticipé. La famille ne s'est pas seulement préparée au deuil, elle a « enterré le malade de son vivant ». C'est plus fréquent quand le patient ne communique plus depuis un certain temps, soit par coma, soit par démence. La famille a fait le deuil du malade conscient, du frère, du père, tel qu'il était « de son vivant », pourrait-on presque dire, et le corps qui reste en réanimation n'est plus investi pour elle de l'identité de celui qui était. » (P. Millet)

« Le deuil anticipé traîne avec lui tout un cortège de problèmes. Car il n'y a plus d'attentes et donc plus d'échanges. Ainsi, celui qui est malade demande alors à mourir, parce qu'il voit bien que les autres se “ sont éloignés de lui ”. » (L. Des Aulniers, p. 27)

Les choses aidantes pour le deuil à venir

Votre savoir dans le domaine du **contrôle des symptômes et du traitement de la douleur** vous permettra d'avoir un rôle actif et de travailler main dans la main avec l'équipe soignante, pour lui donner une **qualité de vie** dans sa maladie. Vous pourrez ensuite consacrer votre énergie à entrer dans le monde de l'esprit, du cœur et de la spiritualité.

Le processus de prédeuil peut être l'occasion de régler des conflits non résolus qui pourraient amener un sentiment de culpabilité suite au décès.

La culpabilité fait partie de la grande majorité des deuils. Si on peut s'y pencher du vivant de l'être cher, le travail du deuil en sera facilité. Bien qu'étant un sentiment puissant et difficile à vivre, l'une des choses les plus importantes à se rappeler est que la culpabilité est un **sentiment qui nous appartient**; c'est nous qui acceptons ou non de se sentir coupable. Nous avons donc tout le pouvoir de ne plus nous culpabiliser. Par exemple, si quelqu'un vous dit que vous auriez pu être plus présent auprès de l'être cher avant son décès et que vous avez la conviction d'avoir donné tout le temps qu'il vous était possible de donner, compte tenu de vos obligations, vous ne vous laisserez pas culpabiliser et vous resterez indifférent à ces propos sans fondement. Si intimement vous aviez inconsciemment voulu défier la mort par votre présence et vos soins soutenus, vous serez probablement touché par ces fausses accusations et vous vous sentirez coupable. Pourtant, dans les deux cas, les faits sont objectivement les mêmes. Vous êtes l'élément qui crée la différence. Mais concrètement, comment se préparer afin de vivre moins de culpabilité lors du deuil? La meilleure façon est de terminer les choses non finies avec l'être aimé avant son décès. Ces dernières peuvent être regroupées en trois grandes catégories.

Il y a d'abord les choses dites ou faites qui ont pu le blesser. Il est alors important de s'en excuser sincèrement. L'humilité se vit beaucoup plus facilement que la culpabilité.

Ensuite, les choses que je n'ai jamais avouées. Dans une relation d'authenticité, il est important de reconnaître nos fautes afin de ramener la franchise dans les derniers rapports avec l'être cher. Il faut se rappeler que ce qui peut être réglé du vivant de la personne aimée pourrait rendre beaucoup plus facile le deuil par la suite. Tout adulte responsable

devrait pouvoir assumer ses paroles et ses gestes. Ces choses non avouées peuvent aller du vol dans le portefeuille étant enfant, au bris d'un objet qui lui était cher, en passant par le fait de l'avoir trompé.

Finalement, il y a les choses dites ou faites par l'être cher à notre endroit et qui ont pu jeter un froid dans notre relation. En parler ouvertement, on pourrait ramener un peu plus d'harmonie dans notre relation et nous débarrasser de la culpabilité, après le décès, de n'avoir pas rétabli ou au moins chercher à rétablir le bris de communication avec la personne aimée de son vivant.

Dans tous les cas, il importe de penser que l'être cher cherchera normalement lui aussi à régler des situations inachevées avant de mourir. En cherchant de part et d'autre à régler les conflits en suspens, vous vous aiderez probablement mutuellement ou, à tout le moins, aurez la satisfaction d'avoir voulu les résoudre et vous aurez davantage la conscience tranquille.

Chez Entraide-Deuil de l'Outaouais, nous entendons régulièrement des personnes, probablement parmi les plus dévouées, s'en vouloir de ne pas en avoir fait assez. Lorsque vous avez fourni l'accompagnement dont vous étiez capable en fonction des obligations de votre vie familiale ou professionnelle, il serait bon d'en prendre conscience et reconnaître, du vivant de l'être cher, qu'on ne peut honnêtement en faire plus :

« À la mort d'un proche, il y a aussi une culpabilité liée au fait qu'on se dit : « Je ne l'ai pas assez soigné, pas assez soutenu. Je ne suis pas allé le voir assez souvent. » On touche là notre côté infantile qui croit que l'amour est tout-puissant. C'est une expression de la pensée magique. Comme si on pouvait guérir ou sauver quelqu'un à force de l'aimer. On se sent donc coupable de n'avoir pas su retenir le mort. On se sent coupable d'être vivant. » (L. Des Aulniers, p. 25)

La colère ou la rage

La mort est souvent considérée injuste bien qu'elle soit une partie intégrante et inévitable de la vie. La révolte à l'idée de perdre un être cher peut engendrer de la colère et même de la rage. Il faut en être conscient et éviter d'agresser inutilement les gens qui nous côtoient durant cette période comme nos amis, la famille ou le personnel hospitalier. Parler de ces émotions pourra aider à libérer la révolte en vous et possiblement revenir à plus de sérénité.

La mort, c'est aussi la fin abrupte de projets ou rêves anticipés avec l'être cher. En parler avec lui pourrait permettre de vivre en partie les sentiments qui s'y seraient rattachés et ainsi atténuer la déception de ne pas voir nos projets ou nos rêves se concrétiser. Voir souffrir l'être cher est également une autre source de révolte dont on peut aussi parler. Sentir votre compassion pourrait resserrer les liens entre vous et la personne aimée.

Finalement, il ne faut pas oublier que l'être cher qui se meurt pourrait vivre lui aussi les mêmes émotions et il nous faudra savoir accueillir sa colère, sa révolte et ses autres sentiments.

Moyens pour faciliter le processus de prédeuil

Les membres de la famille devraient :

- Demeurer dans la relation et s'occuper de l'être cher. Ceci permet à la famille de ne pas tomber dans le deuil anticipé et complètement se désintéresser de l'être cher, et ce, avant même sa mort.
- Rester « séparé ». S'il est important de s'occuper de l'être cher, il est aussi important de s'occuper de soi. Il est important que vous preniez du repos et des forces qui vous permettront de commencer à entrevoir l'avenir sans l'être cher.
- S'adapter aux nouveaux rôles familiaux. La perte d'un être cher ébranle non seulement les individus, mais aussi la famille qu'ils forment. Suite au décès, les rôles de chacun seront bouleversés. La mort d'un conjoint amène sa conjointe à jouer le rôle peut-être nouveau de pourvoyeuse de la famille, de mère et de père ; la perte d'un frère aîné chamboule tout l'ordre familial, le 2^e enfant se retrouvant l'aîné de la famille, etc.
- Faire face à la réalité. L'être cher nous quittera bientôt et il est important de penser à la vie après. Les arrangements funéraires, les arrangements pour les enfants, les biens matériels, etc., doivent être discutés avec l'être cher et le reste de la famille. (Rando, 1986, p.68-69)¹

Recherchez l'espoir et l'apaisement

« Après la mort de la personne malade, vous et les autres membres de la famille devez assumer ce deuil pour pouvoir aimer et vivre pleinement à nouveau. Vous ne serez en paix que si vous exprimez ouvertement votre peine. Rejeter la peine, avant et après la mort, ne fera qu'augmenter la confusion et l'anéantissement.

*Il faudra du temps pour accepter votre deuil. Souvenez-vous que le deuil est un **processus** et non un événement. Encouragez les membres de votre famille à être patients et tolérants entre eux. N'oubliez jamais que la mort d'un être cher changera votre vie pour toujours. » (A.D. Wolfelt)*

Liste non exhaustive de questions pour se préparer au deuil

Adapté de *Cancer de l'ovaire Canada* et de Rando, 1986.

- Qu'est-ce qui est important aux yeux de l'être cher?
- Qu'est-ce qui est important à mes yeux?
- Y a-t-il des choses que je veux faire ou dire à l'être cher?
- L'être cher désire-t-il faire ou dire quelque chose à quelqu'un en particulier?
- Y a-t-il des choses que je voudrais me faire pardonner ou pardonner à l'être cher?

¹ Rando tient à préciser qu'elle a utilisé ces éléments à partir de textes de Grace Lebow (Lebow, G.H. 1976. *Facilitating Adaptation in Anticipatory Mourning. Social Casework*, 57:458-465).

- L'être cher a-t-il des souhaits particuliers pour sa succession et auxquels je pourrais acquiescer?
- Si la mort est proche, qu'est-ce qui est important pour l'être cher et les membres de la famille?
- Si la mort est inévitable, qu'est-ce qui la rendrait acceptable aux yeux de l'être cher et à ceux des membres de la famille?
- Jusqu'à quel point le mourant souhaite-t-il que les gens le « gardent en vie »?

Conclusion

Le processus du prédeuil est directement relié au processus de deuil. En effet, s'il est bien vécu, il permettra de faciliter grandement le travail de deuil ensuite, puisqu'il permet de terminer les choses non finies et donne le temps de réfléchir à sa relation avec l'être cher. Il permet de régler beaucoup de questions qui auraient pu causer de la colère ou de la culpabilité chez ceux qui survivent. Il permet de faire notre deuil de toutes ses petites choses que l'être cher ne peut plus ou ne pourra bientôt plus faire et de réduire une partie du choc causé par la mort d'une personne importante pour nous.

Bibliographie

De MONTIGNY, Johanne (2009). *Les deuils et les pertes – Agir avec aplomb et sensibilité auprès des aînés*, 35 p.

DES AULNIERS, Luce (1996). La société voudrait que l'on balaie sa peine, que l'on fasse du deuil une courte parenthèse, *Revue Notre-Dame*, Montréal, novembre, pages 16 à 27.

FÉDÉRATION DES COOPÉRATIVES FUNÉRAIRES DU QUÉBEC, *Accompagner un proche jusqu'au dernier souffle*, La réorganisation de sa vie, fascicule no 2 de la collection *Auprès de vous*, 2005, page 7 -
http://www.fcfq.qc.ca/media/aupresdevous_2.pdf

GENDRON, Colette (2003). *Pour une mort plus humaine*, *Revue Notre-Dame*, Montréal, mars, pages 16 à 28.

MILLET, Dr Pascal, (2006). *Prédeuil et deuil anticipé* (document de cours). Département d'Information Médicale, Centre Hospitalier André Bouloche, Montbéliard, France. (http://classiques.uqac.ca/contemporains/millet_pascal/pre_deuil_deuil_anticipe/pre_deuil_deuil_anticipe.html)

RANDO, Therese, A. (1986). *Loss and Anticipatory Grief*. Publié à l'origine par Lexington Books, Lexington, Massachusetts, Toronto, Canada. 251 pages. Traduction libre.

Maintenant seulement disponible par l'entremise de Therese A. Rando, Ph. D. Une nouvelle version est parue depuis sous :

Rando, T.A. (Ed.) (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning : Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Champaign, IL: Research Press.

WOLFELT, Alan D., Ph.D, *Aider sa famille lorsqu'un de ses membres est mourant*, Pompes funèbres Forêt (<http://www.fff.be/deuil/index.htm>)