



COMPOSER AVEC SA PEINE

Fiche de renseignements

« La peine n'est pas une affliction, c'est une part naturelle de l'existence. » - Elisabeth Kübler-Ross

La SLA est l'une des formes de la maladie du motoneurone. Elle se traduit par la destruction des cellules qui constituent les nerfs moteurs. Les nerfs qui se prolongent vers la moelle épinière et les muscles volontaires sont touchés, ce qui provoque un affaiblissement et une atrophie affectant les bras, les jambes, la bouche et la gorge. Les changements qu'entraîne la SLA modifient profondément l'existence puisque chaque aspect des activités quotidiennes d'une personne peut s'en ressentir. La maladie se manifeste d'abord par de la faiblesse dans une main, un pied, un bras ou une jambe. Au départ, l'équilibre et la coordination sont atteints. La marche, la course et la parole deviennent problématiques. Certaines personnes éprouvent de la difficulté à effectuer des tâches simples nécessitant de l'agilité manuelle, comme boutonner une chemise, écrire ou faire tourner une clé dans une serrure. Souvent, les fonctions de déglutition et d'élocution deviennent de plus en plus à difficiles à accomplir. Il est normal que ces pertes de capacité provoquent de la peine.

QU'EST-CE QUE LA PEINE ?

La peine est un signe extérieur de tristesse et de deuil. Les personnes vivant avec la SLA vivent souvent une peine anticipée. Ce sentiment se révèle lorsque les personnes atteintes et leurs proches constatent les pertes et les changements qui surviennent dans la maladie. Lorsque la personne commence à composer avec les défis, les changements et les pertes associés à la SLA, la peine s'installe. Le processus prend fin d'une manière plus marquée. La peine anticipée comporte également une période d'espoir lorsque la maladie est efficacement gérée.

AVANTAGES DE LA PEINE

Se laisser aller à la peine favorise le mieux-être sur les plans émotionnel et spirituel. Lorsqu'une personne réprime ses sentiments, ceux-ci gagnent en importance. Par contre,

La peine peut s'exprimer de différentes manières :

Colère	Anxiété	Pleurs
Déni	Dépression	Peur
Frustration	Culpabilité	Maux de tête
Solitude	Nervosité	Douleur
Soulagement	Remord	Tristesse
Choc	Retrait	Nostalgie

lorsqu'elle les accepte, elle en sort plus forte. Il est important de parler de ses émotions et de partager ses sentiments avec les membres de la famille et les amis.

Le dialogue peut prendre place lorsque les voies de communication sont ouvertes. Chacun a l'occasion de se préparer à une perte en discutant du passé, en mettant de l'avant des stratégies d'adaptation et en faisant des plans pour l'avenir. On peut en profiter pour résoudre les problèmes qui traînent depuis un certain temps, pardonner les fautes passées et mettre en ordre les affaires familiales.

SUGGESTIONS POUR COMPOSER AVEC LA PEINE ANTICIPÉE

- Faites face aux sentiments de peine en les définissant et en les nommant.
- Parlez de vos sentiments avec les autres. Certains sentiments comme la culpabilité, la colère ou l'anxiété peuvent être difficiles à partager. Tournez-vous vers quelqu'un pouvant faire preuve d'objectivité, d'acceptation et d'empathie, qui n'a pas peur des émotions intenses. Il est possible que vous préféreriez discuter avec un conseiller professionnel ou vous joindre à un groupe de soutien.
- Corrigez et pardonnez les erreurs du passé.

- Dressez des plans pour l'avenir : occupez-vous des questions financières, d'impôts et d'assurances ; prenez les décisions nécessaires en ce qui touche les soins médicaux et personnels ; rédigez votre testament et prenez des dispositions en vue des funérailles ; planifiez la distribution de vos biens et de vos possessions. Il est souvent difficile de faire face à ces tâches ; toutefois, rappelez-vous qu'en vous préparant tôt, vous faciliterez le processus décisionnel.

- Vivez dans le moment présent. Essayez de vous détendre lorsque vous en avez l'occasion. Accordez de l'importance aux joies et aux plaisirs de l'existence et profitez-en.

- Légez quelque chose à la postérité. Pensez à la manière dont vous voulez qu'on se souvienne de vous. Racontez votre histoire. Consignez vos souvenirs chers dans un journal, évoquez-les dans un enregistrement audio ou une bande vidéo. Le fait de laisser une trace derrière soi peut susciter un sentiment de satisfaction à l'égard d'une vie bien remplie. Préparez un testament spirituel à l'intention des personnes qui vous survivront pour révéler la manière dont vous avez mené votre existence et les moments importants que vous avez partagés avec eux.

LE PROCESSUS LIÉ À LA PEINE

Le processus lié à la peine est unique à chaque personne affrontant une perte. Il n'existe ni scénario défini, ni méthode précise sur la manière d'y faire face. Ce processus comporte cinq étapes (cycle de Kübler-Ross) que traversent souvent les personnes confrontées à un pronostic défavorable. Cependant, toutes ne vivent pas nécessairement l'ensemble de ces étapes, pas plus que celles-ci ne suivent une progression linéaire. La peine est un processus cyclique qui va et qui vient dans le cadre d'un continuum émotionnel.

[suite](#) →

RESSOURCES

Vous trouverez ci-dessous une liste de ressources à l'intention des personnes affrontant un diagnostic de SLA. Il existe de nombreuses ressources pour vous aider à faire face au déferlement d'émotions qui accompagne la maladie.

- La Société de la SLA de votre province met à votre disposition de l'information, des livres, des vidéos et des programmes de soutien.
- Pour entrer en contact avec la Société de la SLA de votre province, il suffit de cliquer sur le lien www.als.ca ou de composer le 1 800 267-4257.
- Le document *Coping With Grief: Strategies for People Living with ALS* peut être téléchargé à partir du site Web de la Société canadienne de la SLA (<http://www.als.ca/resources.aspx>).
- Albom, M. *Tuesdays with Morrie*. Random House, 2002.
- Aldredge-Clanton, J., et Sutton Holder, J. *Parting: A Handbook for Spiritual Care Near the End of Life*, 2004.
- Kübler Ross, Elisabeth. *Avant de se dire au revoir*. Pocket, 2005.
- Kübler-Ross, E. *Les derniers instants de la vie*. Genève, Éditions Labor et Fidès,

1975, 1996.

- Kübler-Ross, E. *On Grief and Grieving*. Scriber, 2005.
- Kushner, H. S. *When Bad Things Happen to Good People*. New York, Schocken Books, 1989.
- Levine, S. *Healing Into Life and Death*. Garden City, New York, Anchor/Doubleday, 1987.
- Lightner, C., et Hathaway, N. *Giving Sorrow Words: How to Cope With Grief and Get On With Your Life*. New York, Warner Books, 1990.
- Nungesser, L.G. *Notes on Living Until We Say Goodbye: A Personal Guide*. New York, St. Martin's Press, 1988.
- Spingarn, N. *Hanging in There: Living Well on Borrowed Time*. New York, Stein and Day, 1983.
- Whitfield, B.H. *Final Passage: Sharing the Journey as This Life Ends*. 1998.

SOURCES

- *Faire face au deuil : stratégies destinées aux personnes aux prises avec la SLA*. Société canadienne de la SLA. Toronto, Ont., 1994.
- *Coping with Grief: Strategies for People Living With MND*. Motor Neuron Disease Association of Victoria Inc. Canterbury,

Victoria, 2003.

- Kübler-Ross, E. Site Web d'Elisabeth Kübler-Ross. <http://www.elisabethkublerross.com>
- Kunz, J. (2002). *Giving voices to lives: Reminiscence and life review*. *Innovations in Aging*, 27(4), 12-15.
- National Institute of Neurological Disorders and Stroke. http://www.ninds.nih.gov/disorders/amyotrophiclateral sclerosis/detail_ amyotrophiclateral sclerosis.htm
- Stages of Grief www.cancersurvivors.org/Coping/end%20term/stages.htm
- United States Army Enterprise Integration Oversight Office: Enterprise Solutions Competency Center; ChangingMinds.com; Mary Opie, 2001 « Managing Change ».

Auteure : Joanna Model

Les cinq étapes de la peine relevées dans le cycle de Kübler-Ross

Réaction émotionnelle	Réaction
Déni (« C'est pas vrai ! »)	<ul style="list-style-type: none"> • La personne laisse entendre que le problème s'est corrigé de lui-même et que ce sera bientôt chose du passé. • Elle fait preuve d'apathie et d'une absence de réaction. • Elle rationalise les changements qu'elle vit pour mieux les évacuer.
Colère (« Pourquoi cela m'arrive-t-il ? »)	<ul style="list-style-type: none"> • Elle sabote l'effort d'adaptation. • Elle s'en prend au porteur de mauvaises nouvelles. • Elle s'isole.
Négociation (« Je promets de m'améliorer si... »)	<ul style="list-style-type: none"> • Elle négocie avec elle-même pour éviter de la souffrance aux autres. • Elle évoque d'autres préoccupations pour faire dévier l'effort de résolution.
Dépression (« Je m'en fous. »)	<ul style="list-style-type: none"> • Elle démontre une perte de contrôle. • Elle s'isole.
Acceptation (« J'accepte tout ce qui peut m'arriver. »)	<ul style="list-style-type: none"> • Elle reconnaît que les solutions relèvent de son initiative. • Elle se concentre sur les aspects positifs.