



ENTREVUE

Janette Bertrand

Branchée sur les cœurs

RESSOURCES

Le Journal de chevet

Un outil pour l'accompagnement des malades



Notre
couverture

Janette Bertrand
Photo : Claude Croisetière ©

Entrevue 3

Janette Bertrand

Branchée sur les cœurs

En 50 ans d'une extraordinaire carrière, Janette Bertrand a défié tous les tabous. Y compris celui de la mort.

Ressources 6

Le Journal de chevet

Pour se concentrer sur l'essentiel

Comment un simple cahier de chevet peut-il faciliter l'accompagnement aux malades et se transformer en un précieux recueil de souvenirs.

Lecture 9

Et si la mort m'aidait à vivre?

Santé 10

Les symptômes physiques lors d'un deuil

Le corps aussi dit qu'il a mal

Mot de la coordonnatrice



Dans ce numéro du Profil, je ressens le besoin de vous partager une parcelle des émotions que nous vivons dans notre milieu afin que vous ayez une meilleure connaissance de notre profession, des sentiments qui nous habitent et nous motivent, en fait, de notre mission. Les valeurs particulièrement humaines que nous véhiculons dans notre travail font en sorte que nous désirons vous servir de guide dans ce processus de deuil afin de vous accompagner dans ces moments douloureux.

Confrontés à la mort chaque jour, les membres de mon équipe et moi développons pas à pas une sensibilité et une appréciation de la vie exceptionnelle. C'est un privilège immense que vous nous faites en nous choisissant pour vous accompagner dans ces moments de grande douleur. Avec la plupart d'entre vous, il se tisse un lien de confiance et de complicité extraor-

dinaire qui permet de donner, à ces moments, une signature particulière. Appuyé sur cette confiance mutuelle, il nous est alors possible de vous offrir de prendre part aux rituels funéraires, de créer un moment d'intimité unique, de vivre un instant de tendresse qui restera à tout jamais empreint sur votre cœur.

Il nous arrive aussi parfois d'être habité d'une grande tristesse, car il y a des gens qui se présentent à nous avec une perception irréaliste de notre profession. Ah! Bien sûr que cette perception est appuyée sur leur vécu, la mauvaise presse et la méconnaissance de notre métier. N'est-ce pas que la plupart du temps, quand on parle de nous, c'est pour parler des frais funéraires élevés au Québec, de l'exploitation du chagrin, de l'absence de sentiments du personnel des entreprises funéraires? Pourtant, côtoyer la mort à chaque jour nous donne une sensibilité extrême à la beauté de la vie et à sa fragilité. Pensez-vous sincèrement qu'il soit possible de rester insensible à ce dont nous sommes témoins; la mort, mais aussi à tout ce qu'elle balaye sur son passage, tous les rêves qu'elle laisse en suspens, tous les espoirs qu'elle amène avec elle, tout ce qu'elle ébranle dans nos convictions, nos croyances, nos certitudes.

Bien sûr, nous ne pouvons certes pas avoir de pouvoir sur ce qui est. Mais avec ceux et celles qui restent, nous avons le pouvoir et la possibilité de décider comment nous allons amorcer cette route de souffrance. Nous pouvons saisir ces moments précieux au salon funéraire pour dire ce qui n'a pu être dit, pour toucher la personne, la coller et lui signifier l'importance qu'elle a eue pour nous. Il est possible aussi de lui remettre nos déceptions, nos peurs, notre colère et tout ce que nous étions en droit d'attendre d'elle. S'ouvrir aux autres en ces moments de grande souffrance, c'est se permettre un moment d'intimité avec celui ou celle qui part, c'est se donner l'occasion de cueillir le réel héritage que la personne nous laisse en nous quittant. C'est dire à l'autre, qui souhaite nous présenter ses condoléances,

(suite à la page 11)

C'est un privilège immense que vous nous faites en nous choisissant pour vous accompagner dans ces moments de grande douleur

PROFIL

Profil est publié deux fois l'an par la :
Fédération des coopératives funéraires du Québec
31, rue King Ouest, bureau 410
Sherbrooke (Québec) J1H 1N5

Téléphone : (819) 566-6303
Télécopieur : (819) 829-1593

Courriel : fcfq@reseaucoop.com
Site Internet : www.fcfq.qc.ca

Direction : Alain Leclerc
Rédaction et coordination : France Denis
Collaboration : Marie Ferland, Marie-Annick Taillon
Photo couverture : Claude Croisetière, photographe
Conception graphique : François Bienvenue
Impression : Imprimeries Transcontinental inc.,
division Métrolitho

Dépôt légal : 2e trimestre 2003
Bibliothèque nationale du Québec - ISSN 1205-9269
Poste-publication, convention no 1550411

Coopératives funéraires participantes :
Coopérative funéraire de l'Estrie
Résidence funéraire du Saguenay
Coopérative funéraire du Plateau
Coopérative funéraire de l'Outaouais
La Maison funéraire québécoise
Coopérative funéraire de la Rive-Sud de Montréal

Tirage : 49 000 exemplaires

La rédaction de Profil laisse aux auteurs et auteures l'entière responsabilité de leurs opinions.
Toute demande de reproduction doit être adressée à la Fédération des coopératives funéraires du Québec.

Difficile de mesurer l'extraordinaire contribution de Janette Bertrand dans l'évolution de la société québécoise. Jeune diplômée en Lettres, elle voulait être grand reporter; on lui a plutôt offert le courrier du cœur. Ce fut le point de départ d'une formidable carrière dans les médias. Tant dans l'écriture dramatique que dans l'animation d'émissions à caractère social, elle a défié tous les tabous : le sida, l'inceste, la violence conjugale, l'anorexie, la maladie mentale, le suicide, etc. Passionnée par la nature humaine, sondeuse des reins et des cœurs, Janette Bertrand a communiqué de toutes les façons pour nous amener à progresser. Dynamique, généreuse, curieuse et souvent à l'avant-garde, elle est une femme branchée. Branchée sur les cœurs. Nous l'avons rencontrée chez elle, la veille de ses 78 ans.

Janette Bertrand

Branchée sur les cœurs

Par **France Denis**
Photos : Claude Croisetière

En 50 ans d'observation de la nature humaine, vous avez vu la société québécoise évoluer. En quoi la détresse humaine a-t-elle changé ?

Je crois que ça n'a pas tellement changé. Ce qui s'est amélioré, c'est qu'on communique davantage. Du temps de mes parents, par exemple, les gens ne disaient jamais ce qu'ils ressentaient. C'était absolument défendu de dire *J'ai de la peine, j'aime, je n'aime pas*. Je pense qu'on a fait des progrès immenses dans l'expression de nos émotions, mais que la détresse humaine est la même, dans le fonds parce qu'elle vient toujours de la recherche de l'amour. Fondamentalement, tout le monde cherche à être aimé et c'est difficile d'être aimé. Ça l'était avant, ça l'est encore et ça le sera toujours.

Le grand auteur Jean Monbourquette dit que tout le monde a une mission. Quelle est la vôtre ?

Je viens d'un milieu modeste. Mon père avait un magasin; nous n'étions pas les plus riches, mais les moins pauvres. En 7^e année, beaucoup de mes compagnes de classe sont parties travailler pour MacDonald Tobacco. Moi, j'ai eu la chance d'étudier et je me sentais coupable. Je me disais : « Comment ça se fait que moi j'ai cette chance-là. Alors, je vais partager. » Ma mission, c'est le partage. J'apprenais des choses et je partageais avec les autres, ce qui est le rôle d'un enseignant. Je suis une enseignante, finalement, et je me retrouve enseignante à la fin de ma vie (elle

enseigne l'écriture dramatique à l'INIS, l'Institut national de l'image et du son, une école de formation professionnelle pour réalisateurs, auteurs et producteurs).

Récemment, on vous a entendue dénoncer le peu de place que concède la société aux aînés. Quelle place devrait-on faire aux aînés ?

La place qu'ont les autres! Mais nous vivons dans une société de jeunes où il n'y a que la jeunesse qui est à l'honneur, il n'y a que la jeunesse qui a droit de parole. Nous vivons dans une époque de consommation où tout ce qui est vieux est jeté pour le remplacer par du neuf. Nous jetons nos *toasters* plutôt que de les faire réparer. Plutôt que de faire réparer notre téléviseur, nous en achetons un autre. Quand nos parents prennent un peu de vieillesse, il faut les placer. Débarrassons-nous-en, plaçons-les. D'autres vont s'en occuper.

De quoi la société et les familles se privent-elles ?

Elles se privent de l'expérience d'une vie. Quand tu as vécu toute une vie, tu sais des choses. Peut-être que tu n'es pas bon avec l'Internet, mais tu sais des choses sur la nature humaine, et c'est ça qui est important. On



met les aînés sur une voie d'évitement. Ce n'est plus « papa est sage », ce n'est plus « maman sait tellement de choses ». Quand tu es mère de famille, tu sais dans quel borbier tel enfant s'embarque en tombant en amour avec telle personne. Mais ce n'est pas possible de nos jours de donner des conseils à nos enfants.

Vous en parlez comme d'un phénomène nouveau.

C'est un phénomène nouveau. Bien sûr, il y a toujours eu des gens qui plaçaient leurs parents et qui voulaient s'en débarrasser. Mais généralement, si une grand-mère cassait maison, elle venait vivre chez ses enfants. C'était normal.

Ce qui me choque beaucoup, c'est qu'on va permettre à un jeune de faire une erreur, mais on condamne tout de suite l'erreur d'un aîné. À l'âge de 16 ans, mon fils avait oublié de fermer le robinet du bain et était parti avec ses amis. Quand on est revenus, la maison était inondée. Comme c'était un adolescent, on a ri un peu : « C'est bien toi Martin, tout lâcher pour partir ». Si mon fils avait été ma grand-mère on l'aurait placée; on aurait dit : « On ne peut pas la laisser toute seule, elle est dangereuse ».

Les gens qui veulent aider un endeuillé ne savent pas quoi dire. Vous qui êtes la grande championne de l'écoute, dites-nous : Qu'est-ce que ça veut dire écouter ?

C'est si difficile de bien écouter que, récemment, j'ai eu un appel d'une de mes amies qui venait de faire une embolie au cerveau, ce qui la laissait un peu handicapée, et je suis tombée dans le panneau : au lieu de l'écouter, je lui ai dit : « Il y en a des pires que toi ». C'est comme ça qu'on a appris et moi aussi je suis conditionnée. Quand j'ai raccroché le téléphone, je me suis dit : « Je ne l'ai pas écoutée ». Elle voulait me dire qu'elle était en maudit, qu'elle était en colère, que c'était plate de faire une embolie, de se retrouver handicapée et je ne l'ai pas écoutée. C'est tellement difficile d'écouter. Écouter, c'est tout simplement laisser dire l'autre et avoir de l'empathie, et non pas sortir tous nos conseils et nos clichés, « tu es bien chanceuse, j'en connais des pires que toi ». Ce n'est pas ça qu'ils veulent entendre. Je ne suis pas à l'abri du conditionnement.

Dans une de vos émissions, vous avez reçu des gens qui ont perdu leur enfant de façon tragique, ce qui est assurément la plus grande souffrance qui soit.

Qu'avez-vous appris au contact de la souffrance des gens ?

Qu'on survit à toute souffrance, c'est aussi bête que ça. La vie est plus forte que la souffrance. Tu perds un être cher et tu te dis « Je ne veux plus vivre, c'est fini, la vie n'a aucun sens ». Tu es en colère et tu survis, tu as de la peine, tu souffres, mais tu survis. C'est ce que j'ai appris : la vie prend toujours le dessus.

La série SOS j'écoute mettait en scène des bénévoles dans un centre de prévention du suicide. Qu'est-ce qui vous a amenée à vous intéresser à ce sujet ?

Je sortais d'un an de divorce et de déprime et j'en étais venue à me dire : « Si je me suicidais, ça réglerait tous les problèmes ». On a tous vécu ça dans notre vie : à un moment, on se dit « C'est moi qui dérange, c'est moi qui est de trop. Si je mourais, ça serait commode pour tout le monde ». Ce sont des pensées qui traversent l'esprit, et c'est correct que ça arrive; tu as un choix à faire, tu choisis de vivre.

Par la suite, avec ma fille Dominique, j'ai fait de l'écoute téléphonique dans un centre de prévention du suicide. J'étais allée là pour comprendre. J'ai voulu que le public apprenne l'écoute active et connaisse cette façon d'aider.

Pour vos émissions, vous avez été en contact avec plusieurs familles survivantes d'un suicide.

Comment ça se vit pour ceux qui restent ?

Ce n'est pas comme la mort à la fin d'une maladie, ça crée de la culpabilité. Quand ton enfant meurt d'un cancer, tu te dis : « On a tout fait pour lui, on lui a offert les meilleurs soins, on l'a entouré, on

Écouter, c'est tout simplement laisser dire l'autre et avoir de l'empathie, et non pas sortir tous nos conseils et nos clichés.



était là, mais la maladie a pris le dessus ». Quand c'est un suicide, c'est une claque en pleine face. Ça veut dire « Tu ne m'a pas aimé comme il faut, comme je voulais que tu m'aimes ». Les proches se sentent coupables à un point tel que, si les suicidaires savaient dans quelle merde ils laissent leurs parents, leurs frères, leurs sœurs, leurs amis, ils ne le feraient pas. Les parents se sentent coupable : « qu'est-ce qu'on a fait, qu'est-ce qu'on n'a pas fait ». Or, les parents, on le sait, on a toujours des choses à se reprocher. On a trop aimé, on a mal aimé, on n'avait pas le temps, on était trop occupés. On se reproche toujours des choses. C'est ça la différence dans un suicide : les proches, particulièrement les parents, sont accablés d'une culpabilité qui ne finit jamais.

On a l'impression que plus rien n'est tabou. Comment expliquez-vous que, paradoxalement, la mort soit de plus en plus occultée, cachée ?

Encore une fois, parce que nous vivons à une époque où il faut être jeune et beau. Vieillir, c'est à peu près ce qu'il y a de plus laid, c'est le plus grand des tabous; il ne faut pas vieillir, et puis mourir, eh bien! on ne veut pas entendre parler de ça! Mais c'est propre à la jeunesse aussi. Jeune, je pensais moi aussi que j'étais immortelle. Mais je me suis retrouvée à 20 ans dans un sanatorium avec une mère mourante de la tuberculose. Les gens mouraient comme des mouches autour de moi. Je me suis dit : « C'est mon tour, ça y est, je vais y passer ». Et je m'en suis sortie mais, dès ce moment j'ai su que j'étais en sursis et qu'il fallait mordre à la vie. Je vois souvent autour de moi des gens qui disent : « C'est effrayant, la vie est absurde, quelle vie épouvantable »; c'est très à la mode de dire que la vie est absurde et qu'il n'y a rien au bout de tout ça. Moi je pense qu'on n'a que la vie, et que tous les jours il faut la fêter. Tous les jours, je me lève en me disant « Je suis chanceuse d'être en vie. »

Il vous a donc fallu avoir si peur de la perdre pour autant l'apprécier?

Oui, mais c'est une leçon qui ne se transmet pas. On

ne peut pas dire aux jeunes qu'ils doivent penser ça. Ils ne sont pas rendus là. À 50 ans, on sait intellectuellement qu'on va mourir, mais on ne le sait pas dans ses tripes, à moins d'avoir failli mourir. Dix ans après mon séjour au sanatorium, on a fait une rencontre d'ex-patients du sanatorium et tous avaient un amour de la vie que les autres n'ont pas. Mais on ne peut pas leur donner, ils ne sont pas passés par là. Quelqu'un qui a failli mourir dans un accident d'automobile, et qui est resté six mois à

l'hôpital, ne peut pas avoir les mêmes idées sur la vie et la mort que celui qui est passé au travers de la vie sans vraiment être malade. Ça ne se donne pas, il faut le comprendre par les tripes.

Je vais avoir 78 ans demain. Moi je sais que je vais mourir, je le sais dans mes tripes. Les petits bobos nous préparent petit à petit à la mort. Toute ta vie se passe à faire des petits deuils : tu ne peux plus danser comme avant, tu ne peux plus digérer l'ail. La vie te fait des signes : « Commence à faire des petits deuils pour arriver au deuil final qui va être le deuil de ta vie. » Je sais que je vais mourir, mais je ne peux pas demander à mes filles et à mon fils de penser comme moi, ils ne sont pas rendus là.

Vous parlez de la mort avec eux?

J'en parle avec mon conjoint et avec mes enfants, mais de façon très se-reine. Au début, ils n'aimaient pas ça, puis maintenant, chaque fois qu'ils me disent « Ne parle pas de ça maman », je leur dis « C'est un fait, je vais mourir ». Je n'en fais pas une maladie, mais c'est sûr que j'y pense. D'ailleurs, comment peut-on ne pas y penser? Mais je n'y pensais pas quand j'avais leur âge.

Comment voyez-vous l'effritement des rituels funéraires ?

J'ai vécu plusieurs morts dans ma vie et celles qui ne donnaient pas accès à une journée au moins de salon funéraire, ou de réunions, ont laissé des proches qui s'en sont beaucoup moins bien tirés que les autres. Il faut des rituels pour se rassembler autour de la mort. Je suis persuadée de cela. Surtout dans le cas de morts violentes. Quand on vit des morts lentes avec une personne malade, on souhaite sa délivrance et puis on se prépare. Quand il y a des morts soudaines ou violentes, il faut absolument que les proches prennent le temps de préparer leur deuil, sinon ils vont toujours penser que le défunt va arriver dans un coin de la cuisine un jour. Il faut prendre le temps de vivre la séparation, pour savoir que cette personne est morte.

Moi je rêve de mourir comme mon père est mort. À 87 ans, il a attrapé une pneumonie. À l'hôpital, on nous a dit qu'il lui restait un mois à vivre. Alors, on a décidé de le ramener à la maison, chez lui. Il avait un grand lit *king size* et, à tour de rôle, on allait se coucher dans son lit, comme il aimait. On le cajolait, on lui parlait. Il est mort tout doucement dans nos bras avec tout le monde dans le lit. C'est cela que je veux. Mourir dans l'amour.♥

Moi je pense qu'on n'a que la vie, et que tous les jours il faut la fêter.



Un journal de chevet

Pour se concentrer sur l'essentiel

Par France Denis

Veiller au chevet d'une personne malade ou mourante est en soi une épreuve extrêmement exigeante pour la famille et les proches. Quand on ajoute à cela tous les détails matériels, la difficulté de communiquer avec le personnel médical et les longues heures passées à coordonner le tout avec les autres membres de la famille, la tâche apparaît parfois surhumaine. Que d'énergie déployée à se relayer de l'information cruciale alors qu'on souhaiterait être simplement disponible pour accompagner la personne malade vers la guérison ou vers son dernier souffle.

C'est de cette épreuve qu'est venue l'idée du Journal de chevet pour le cheminement des malades développé par quatre sœurs de la région de l'Outaouais, Gloria, Murielle, Carmen et Chantal Fex.

Souffrant d'un cancer, la mère des sœurs Fex était soignée au Centre Élisabeth Bruyère d'Ottawa où elle a vécu les six derniers mois de sa vie. Un soir, en revenant d'une visite à sa mère, Gloria Fex entreprit, comme elle le faisait régulièrement, de contacter ses trois sœurs et ses deux frères pour les informer de l'état de santé de leur mère et s'entendre sur certaines responsabilités.

Ce soir-là, le premier appel avait duré près d'une heure. En raccrochant, madame Fex se rend compte qu'elle a oublié l'objet de son appel et qu'elle doit rappeler son frère pour lui donner l'information. Et ce n'était que le premier appel! « Avec le poids de la fatigue et l'émotion accumulée, la tâche me semblait tout à coup insurmontable. En plus de vivre la douleur de perdre notre mère, nous étions tous épuisés. »

Quiconque a déjà vécu l'accompagnement d'un proche mourant ou malade pourra sans doute comprendre la lourdeur de cette responsabilité et la difficulté de maintenir une bonne communication. « En plus de se relayer à son chevet, nous passions des heures

au téléphone pour nous donner des nouvelles, nous entendre sur les achats à faire pour notre mère, déterminer ensemble qui devait parler au spécialiste, nous partager les responsabilités, explique Gloria Fex. Avec notre travail et nos occupations familiales, le temps passé à simplement se relayer de l'information devenait de plus en plus lourd ».

De là est née l'idée d'un simple petit cahier déposé sur la table de chevet où chacun pouvait y consigner une foule de renseignements. L'idée est simple, elle n'est ni révolutionnaire, ni nouvelle, mais pour les membres de la famille Fex, ce petit cahier a transformé leur vie.

« Au tout début, ce n'était qu'un petit calepin où les membres de la famille et les visiteurs écrivaient des messages, des poèmes, des anecdotes... Peu à peu, la communication s'est améliorée », affirme Gloria Fex.

Désormais, la famille Fex ne passe plus d'interminables heures au téléphone à se transmettre les dernières nouvelles sur l'état de leur mère. « Comme ma mère était paralysée, nous nous organisions pour qu'elle soit rarement seule. Ce journal nous gardait mutuellement au courant des événements de la journée et des moments intimes que nous vivions. Il nous permettait de

noter les achats d'effets personnels requis pour notre mère ainsi que celui d'entre nous mandaté pour les effectuer. Nous avions aussi inscrit le poste de radio préféré de notre mère, ses disques préférés, ses émissions de télé préférées. C'était un système facile, efficace et notre mère de manquait jamais de rien. »

Petit à petit, d'autres personnes ajoutent leur grain de sel. « Ma mère avait 11 sœurs qui venaient la voir. Un beau jour, nous avons retrouvé dans le journal un message d'une de nos tantes qui nous disait que notre grand-père appelait notre mère *Mon petit pitou de cinq cennes* quand elle était petite. Ce n'est pas grand-chose, mais cela nous a tous fait sourire. Ce journal nous a tellement remonté le moral quand nous vivions des moments de découragement. »

Le personnel médical s'intéresse aussi à l'idée. « Une autre fois, l'ergothérapeute devait nous donner des précisions sur le fauteuil roulant de notre mère. Comme il est passé à un moment où aucun membre de la famille n'était présent, il a rédigé une page complète d'indications précises pour la famille. Ça nous a sauvé cinq appels et ça lui a probablement sauvé beaucoup de questions ».

« Une dame qui
l'avait reçu a choisi
cet outil pour écrire
une lettre à chacun
de ses enfants et
petits-enfants
avant de partir.
Quel bel héritage
pour la famille! »

Une expérience à partager

Un an après le décès de leur mère, les quatre sœurs Fex ont décidé de partager cette expérience avec les intervenants du milieu de la santé et les personnes vivant une période difficile ou tragique. Voyant à quel point ce petit livret avait modifié leur vie, elles ont créé Le Journal de chevet pour le cheminement des malades.

Ce cahier d'écriture, laissé sur la table de chevet, permet à la famille de se tenir mutuellement au courant des événements et moments intimes vécus. En plus des deux cents pages disponibles pour la libre écriture, quatre autres sections s'ajoutent dont l'identification de la personne malade, une liste de lectures suggérées pour aider cette personne et sa famille à cheminer, des poèmes et l'historique du journal.

Ce journal peut être utilisé de maintes façons. Par exemple, la personne soignée peut rédiger elle-même son journal et le garder confidentiel. Une correspondance peut aussi s'établir entre la personne, la parenté et les bénévoles qui pourraient lui témoigner de l'amitié en rédigeant des pensées positives.

Cet outil peut servir une famille dont un des leurs souffre d'un handicap, est en convalescence à la maison, dans un hôpital, un centre d'accueil ou en centre d'hébergement.

Les familles qui reçoivent ce journal sont souvent très émues et plusieurs malades demandent à leurs visiteurs d'y laisser une note; des enfants font des dessins pour leur être cher. « Une dame qui l'avait reçu a choisi cet outil pour écrire une lettre à chacun de ses enfants et petits-enfants avant de partir. Quel bel héritage pour la famille! »

Peu importe la forme que peut prendre un journal de chevet, il constitue un instrument de communication par excellence pour la dernière phase de la vie des personnes soignées. C'est non seulement un outil efficace pour se préparer à un deuil et vivre ce deuil par la suite, mais il constitue aussi un souvenir de famille précieux.



« Une dame a acheté le Journal de chevet et l'a donné à son frère atteint du cancer. Il a demandé à tous les visiteurs qui passaient d'écrire un message ou de faire un dessin. Au départ des visiteurs, il pouvait lire les messages d'amour laissés par sa famille et ses amis. Certains écrivaient des choses qu'ils n'auraient jamais osé dire. C'était le plus beau cadeau qu'on pouvait lui faire. »

Dans certains cas, ce sont les bénévoles ou le personnel qui laissent des messages. « Dans les unités de soins palliatifs, certains malades n'ont presque jamais de visiteurs. Comme ils dorment beaucoup, il leur arrive de manquer la visite d'un proche ou d'un bénévole. Les petits messages laissés dans leur cahier par les bénévoles, les membres de la famille ou parfois les préposés aux bénéficiaires apportent un véritable baume dans leur épreuve. »

Le Journal s'adresse davantage aux familles mais, selon Gloria Fex, elle-même infirmière, il n'est pas rare que le personnel infirmier et les médecins décident de s'impliquer dans la démarche. « Selon une enquête réalisée par le CHLSD auprès des



Les quatre sœurs Fex, Chantal, Murielle, Carmen et Gloria.

« Pour nous, ce journal de chevet est maintenant un souvenir précieux de la dernière phase de vie de notre mère et de tous ceux qui l'ont accompagnée tout au long du voyage. »

familles d'un proche hospitalisé, le plus gros problème qu'elles vivent est le manque de communication entre la famille et le personnel. Dans notre cas, les visiteurs qui venaient le soir n'avaient pas la chance de rencontrer les médecins, les spécialistes, les techniciens et le personnel du jour pour connaître les changements et l'évolution de notre mère. Avec ce cahier de notes devenu journal de chevet, nous pouvions inscrire des remarques concernant l'état de notre mère et nous pouvions également laisser des notes au personnel de la santé qui changeait d'une journée à l'autre. » Le milieu hospitalier a d'ailleurs très bien reçu l'arrivée de ce produit. Le Centre hospitalier de soins de

longue durée (CHSLD) de Gatineau a même choisi d'en faire un cadeau d'accueil pour tous ses nouveaux patients. « Quand nous présentons notre produit, certains intervenants du milieu de la santé nous disent enfin! Il était temps que quelqu'un y pense! Quand le personnel médical a à répéter la même information aux huit membres d'une famille, c'est épuisant également pour eux. Ils n'ont pas le temps de jouer ce rôle. Avec ce journal, la première personne qui reçoit l'information l'écrit dans le journal pour le bénéfice des autres. »

Pour la famille Fex, ce journal s'est avéré bien plus qu'un simple outil de communication. « Des visiteurs de ma mère ont profité de ce jour-

nal pour y inscrire des mots d'affection et des pensées positives. Pour nous, ce journal de chevet est maintenant un souvenir précieux de la dernière phase de vie de notre mère et de tous ceux qui l'ont accompagnée tout au long du voyage. J'ai relu ce journal récemment et j'ai ressenti un grand réconfort de revivre les derniers moments de sa vie. Le journal de notre mère est un souvenir très précieux pour notre famille, affirme Gloria Fex. » ■

Cet outil de communication est disponible auprès de Signature QuatroFex au (819) 827-0646.

Madame Gloria Fex donne également des conférences sur l'utilisation d'un journal d'accompagnement dans l'approche des personnes soignées.

*La perte d'une mère
est le premier chagrin
que l'on pleure sans elle.*

À l'occasion de la fête des Mères,
hommage à toutes les mamans disparues.

Et si la mort m'aidait à vivre?

Bien qu'ils aient espéré une jeunesse éternelle et qu'ils aient nié la mort, les baby-boomers se dirigent inévitablement vers leur propre mort. L'explosion démographique qui les a vus naître dans les années 50 mènera à une hausse appréciable de mortalité. Les baby-boomers mourront à leur tour, et leurs enfants, alors au mitan de la vie, vivront d'innombrables deuils. Pourtant, aucune de ces générations ne semble préparée à accueillir la mort et à traverser les deuils qui en découlent. Car la mort a été mise en veilleuse dans notre société qui tente de la nier ou du moins de la camoufler.

Thérapeute du deuil en bureau privé depuis 1988, Suzanne Bernard est dans une position privilégiée pour mesurer l'impact que peut avoir sur la vie, le fait de nier la mort et de ne point s'y préparer. À l'écoute de trois générations, elle brosse un tableau de la perception de la mort selon l'âge. Replaçant la mort dans la perspective

d'une étape de la vie, elle s'interroge sur la peur de souffrir, de vieillir et de mourir derrière laquelle se cache inévitablement une peur de vivre. Elle questionne également l'absence ou l'extrême simplification des rituels entourant la mort dans notre société moderne. Sa réflexion conduit le lecteur à considérer la nécessité de trouver un sens à la mort, à travers une démarche spirituelle, engagée et personnelle, pour redonner une valeur à la vie.

Par des témoignages, des exercices et surtout par la profonde réflexion qu'il propose, ce livre permet au lecteur de mieux se positionner tant sur la mort de ses proches que sur la sienne et ainsi de redonner de la vitalité à son existence sur Terre.

« Ce livre tombe à point dans une société comme la nôtre qui s'efforce d'ignorer la mort tout en la craignant plus que jamais ». – Jean Monbourquette, auteur de *Aimer, perdre et grandir*.

Suzanne Bernard
Éditions le Dauphin Blanc, 227 pages



Après tout, peut-être les étoiles sont-elles de petites ouvertures dans le ciel par lesquelles les êtres chers que l'on a perdus se manifestent pour nous rassurer et nous dire qu'ils sont heureux là où ils sont rendus.

Inspiré d'une légende inuite

Les symptômes physiques lors d'un deuil

Le corps aussi dit qu'il a mal

La douleur et le mal de vivre qui assaillent une personne endeuillée se manifestent bien sûr psychologiquement mais aussi, de façon physique.



Dès l'annonce du décès d'un être cher, l'organisme réagit physiquement à la souffrance psychologique. Sa première intervention est de produire des hormones tranquillisantes. Le résultat est un état d'engourdissement où l'endeuillé se retrouve comme dans une bulle, à l'abri de la souffrance. Voilà une mesure de survie que le corps a trouvée pour permettre à la personne en état de choc de ne pas s'effondrer.

Voici quelques manifestations ressenties par une personne en état de choc :

- les oreilles bourdonnent ;
- la vision est brouillée ;
- on ressent une grande sensation de froid ;
- une grande lourdeur physique se fait sentir dans le corps.

Il est bon, dans ces moments, que la personne éprouvée soit soutenue par quelqu'un d'aimant en mesure de l'aider à revenir lentement de cet état second.

Au début d'un deuil, plusieurs autres symptômes physiques peuvent se déclencher. Ces manifestations physiques sont une expression d'une douleur émotive intense ressentie par une personne endeuillée :

- la bouche sèche ;
- une difficulté à avaler ;
- des serremments au niveau de la gorge ou de la poitrine ;
- des tremblements ;
- des bouffées de chaleur ;
- une transpiration soudaine et exagérée ;
- des palpitations cardiaques ;
- de l'hypertension artérielle ;
- une sensation d'étouffer ;
- une grande sensibilité au bruit ;
- des maux de tête et des migraines.

Les émotions liées au deuil déclenchent également des pertes d'appétit, des troubles digestifs et des diarrhées. La faim ne se fait pas sentir mais il est tout de même souhaitable d'avoir une diète équilibrée.

Il est conseillé à une personne vivant les symptômes physiques du deuil de boire beaucoup d'eau : environ un tiers de plus que la quantité normalement consommée quotidiennement.

Finalement, il est très important de ne pas hésiter à consulter un médecin, particulièrement si l'endeuillé ne mange rien et qu'il n'arrive pas à dormir. Le système immunitaire de la majeure partie des personnes en souffrance perd quelque peu de son efficacité, ce qui peut les rendre plus vulnérables à contracter des maladies.

Un deuil est très éprouvant moralement et aussi physiquement. Il est bon de guérir son âme en ne délaissant pas trop son corps qui, lui aussi, en a lourd à porter.

(suite de la page 2)

qu'il a assez d'importance à nos yeux pour que j'accueille bien humblement ce geste de rendre grâce à cette vie inachevée. C'est de lui permettre aussi de saluer ce lien qu'il a tissé avec cet être cher, ce lien qui ne m'appartient pas mais qui mérite mon attention, mon respect. C'est se rappeler que cette personne faisait partie d'une famille, d'une société, d'une communauté et de respecter aussi les besoins de ces personnes, de dire adieu à cet être important qui ne sera plus jamais là.

Nous, les personnes thanatologues, c'est de tout cela dont nous sommes témoins, c'est de ces moments dont nous sommes les guides du savoir-faire. C'est votre histoire, votre vécu mis en commun avec le nôtre qui peut faire de ces moments, de ce temps, un temps empreint de tendresse

inoubliable. C'est pour cela que vous nous choisissez... Nous souhaitons et espérons votre confiance, c'est notre vœu le plus cher.

Comprenez-vous maintenant pourquoi nous sommes tristes quand on nous prête des intentions malveillantes d'être des exploiters du chagrin? Faites attention à votre jugement, faites attention à nous, nous sommes thanatologues, nous sommes avant tout humains avec nos imperfections mais également avec un cœur bien aussi grand que le vôtre...

Nous demeurons très sensibles à la douleur de chacune des familles que nous rencontrons. C'est une douleur à laquelle on ne s'habitue jamais.

Brigitte Deschênes, coordonnatrice

Une approche responsable

Nous offrons gratuitement aux membres et non membres la brochure *Une approche responsable* avec le contenu suivant :

- Mandat en cas d'incapacité
- Testament biologique
- Succession
- Dépôt de volontés funéraires
- Arrangements préalables
- Démarches lors d'un décès
- Les rituels funéraires



Cette brochure de 66 pages est disponible à la Résidence funéraire du Saguenay aux heures d'affaires.

Liste des volumes pouvant vous accompagner lors d'un deuil :

- Aimer, perdre et grandir**, Jean Monbourquette, Novalis
- De l'autre côté des choses**, Lise Thouin,
Libre expression
- De l'autre côté des larmes**, Suzanne Pinard,
Edition de Mortagne
- L'insoutenable absence**, Régina Sara Ryan,
Edition de l'homme
- La mort et l'enfant**, Elizabeth Kübler-Ross,
Editions du Rocher, Editions du Tricorne
- La mort porte de la vie**, Elizabeth Kübler-Ross,
Edition du Rocher
- Psychologie de la mort et du deuil**, Josée Jacques,
Modulo
- Psychologie du mourir et du deuil**, Jean-Luc Héту,
Méri dien
- Quand le deuil survient**, Roger Régnier et Line
Saint-Pierre, Edition Science et Culture de Montréal
- Un dragon dans le cœur**, Sophie Leblanc, MNH
- Tu seras toujours avec nous** Calinou, Micheline Motte
et Frédéric Mansot, MAME

Ressources d'aide

- Grandir Ensemble** : 547-2116
- Centre de prévention suicide** : 545-1919
..... 1-800-463-9868
- Centre réadaptation toxicomanie** : 695-7710
- Association de santé mentale** : 549-0765
..... 275-2405
- Le Miens Info Sida** : 693-8983
..... 1-800-463-3764



**Résidence funéraire
du Saguenay**

Brigitte Deschênes, coordonnatrice
2555, rue Saint-Dominique, Jonquière G7X 6J6
Téléphone : (418) 547-2116
Télécopieur : (418) 547-0128
Courriel : resfunsag@videotron.ca

Dès le moment où j'ai rencontré Mme Odette Gagnon pour le décès de son mari M. Pierre Hovington, j'ai été touchée par la délicatesse, la profondeur et la vérité de son regard et j'ai ressenti aussitôt une grande admiration pour elle.

Lors des funérailles à l'église St-Georges, Mme Odette nous a livré un émouvant témoignage décrivant avec sensibilité et raffinement le chemin de souffrance, de renoncement, de révolte et de peur que Pierre, elle et les enfants ont emprunté pendant plusieurs années.

J'ai été impressionnée et bouleversée. Nous entendons la souffrance autour de nous, mais décrite avec autant de vérité et d'audace, c'est exceptionnel.

Pour Pierre

Il a mené un long, un très long combat. Un combat dans lequel les dés étaient pipés, un combat dont l'issue était connue d'avance, un combat qu'il savait pertinemment ne pas pouvoir gagner. Un combat déloyal.

Mais surtout, un combat cruel

Car tel David contre Goliath, il a affronté un adversaire de taille. Un adversaire non seulement plus fort, mais plus sournois. Un adversaire dont les coups portent de manière graduelle, à petites doses, et laissent des cicatrices non pas sur la peau, mais sur la dignité. Sur tout ce qui fait de nous des êtres humains, et sans quoi on se sent déprimer... Sur les facultés proprement physiques, telles l'endurance, la motricité, la vision, l'ouïe, l'équilibre ; sur les facultés à la fois physiques et psychiques, telles la mémoire, la concentration, la capacité de résolution de problèmes, la capacité d'apprendre; et sur les facultés de l'âme, telles la confiance en soi, l'autonomie, la capacité d'interaction sociale.

Mais surtout, sur les facultés de composer avec les situations les plus simples, les plus banales, les plus quotidiennes. Vouloir exécuter des actions aussi machinales que téléphoner ou marcher, et sentir sa mémoire s'estomper, et son équilibre se défilier. Ressentir des besoins aussi primaires que manger, se brosser les dents, uriner... et se sentir affreusement désemparé devant la façon de les soulager. Perdre graduellement la notion du temps et de l'espace, même de cet espace quotidien aux contours pourtant bien délimités. Et pire, perdre graduellement le contact avec le monde qui nous entoure. Vouloir exprimer des choses, mais ne pas trouver les mots pour le dire. Les sentir coincés, prisonniers dans un labyrinthe de connexions qu'on ne maîtrise plus. Et se déconnecter graduellement, par manque de moyens. Être là, mais ne pas y être... être là, mais être ailleurs. Dans un ailleurs lointain, inaccessible, dissimulé derrière la fixité du regard. Mais revenir en temps en temps, le temps de reprendre contact, et de se rendre compte que le cerveau déraile... et en ressentir une angoisse et une insécurité démesurées.

Et en plein dans la fleur de l'âge. À un âge où, généralement, on se construit et on construit son nid à force de projets, petit à petit, brique par brique. À un âge où les ambitions professionnelles se conjuguent avec les aspirations matérielles, où l'on parle de la promotion imminente, du voyage que l'on projette de faire, de la maison que l'on projette de rénover ou de changer, du gros bateau ou de la grosse piscine que l'on espère pouvoir se procurer; pas de ses

J'ai osé lui demander si elle voulait partager publiquement son témoignage afin de lui donner l'occasion de le faire lire à d'autres, que les émotions et les souffrances mises en mots dans ce texte peuvent aussi rejoindre et permettra, je l'espère, de saisir la beauté, la liberté que nous procurent les petits gestes du quotidien.

C'est avec générosité et émotion qu'elle a accepté de vous offrir une partie de son histoire.

Odette...Merci

Brigitte Deschênes

Thanatologue et coordonnatrice



préarrangements funéraires! À un âge où on ne compte pas les efforts investis ni l'énergie déployée, parce qu'on espère qu'un jour on va pouvoir en profiter.

Et en toute lucidité. Il a vu les briques s'effriter une à une, l'une après l'autre, lentement, et irréversiblement. Il a dû renoncer aux sports qui lui étaient chers, et qu'il pratiquait avec adresse : le volley-ball d'abord, le badminton ensuite. Il a dû renoncer aux loisirs qu'il affectionnait particulièrement, et dans lesquels il excellait : le billard, le golf. Il a dû renoncer graduellement aux activités père - fils, tant les plus exigeantes que les plus banales : jouer au hockey ou au base-ball avec ses fils, ou même simplement les regarder jouer; les défier au bras de fer; leur apprendre à jouer aux échecs. Il a dû renoncer à la satisfaction de leur apprendre quoi que ce soit. Il a dû renoncer à travailler; il a dû renoncer à conduire; il a dû se résigner à être nourri, à être rasé, à être lavé.

Aucun bourreau n'aurait pu imaginer pareil supplice

Pour la plupart d'entre nous, la mort demeure une abstraction : on sait qu'on va mourir, mais on ne gère pas sa vie avec la pensée qu'on va mourir demain. La vie est courte, on le sait tous, on le dit tous, mais tous nos actes sont posés en fonction d'un demain.

Pas lui. La vie pour lui, surtout depuis cinq ans, c'était vivre avec le spectre de la mort au quotidien, jour après jour. La sentir s'approcher sournoisement, puis s'éloigner silencieusement, un peu, pas trop, juste assez pour se faire oublier un moment, et tout à coup, la voir resurgir, encore plus terrifiante. Être déchiré entre le désir de la voir faire son œuvre pour qu'enfin cessent les souffrances physiques et morales, et l'instinct de survie, qui insuffle juste ce qu'il faut d'énergie et de combativité pour la repousser à nouveau. Vouloir s'abandonner à elle, la laisser faire, mais en même temps résister, et ne pas accepter. Se retrouver dans le long corridor de la mort, vouloir avancer, sachant qu'au bout se trouve enfin la délivrance, mais en même temps avoir envie de reculer, et ne pas pouvoir le faire; espérer une issue de secours tout au long du parcours, la chercher désespérément, mais n'en trouver aucune.

Saluons son courage, sa détermination, sa force. Et s'il est vrai que les épreuves qui parsèment notre parcours sont à la mesure de notre grandeur, eh bien saluons la sienne...

Odette Gagnon

