



## Espoir et dénégation

Par : [Rév. Glen R. Horst](#)

### Qu'est-ce que l'espoir?

Pour les personnes en santé, l'espoir est lié aux projets et désirs qu'elles entretiennent pour l'avenir. Une maladie grave remet en question la qualité du temps et le contrôle qu'on a sur l'avenir. Cette perte de contrôle peut être la partie la plus difficile d'une maladie grave et risque d'entraîner un sentiment de désespoir de votre part.

Il serait bon pour vous de penser aux choses positives concernant votre maladie et non au pire scénario. Pour ce faire, vous devez avoir espoir en l'avenir.

Vous et votre famille pouvez avoir l'impression que votre sentiment d'espoir est menacé lorsque vous passez des soins de courte durée au centre des soins palliatifs. Vous pouvez avoir l'impression que l'équipe médicale vous abandonne et a perdu tout espoir de guérison.

Vous trouverez peut-être réconfortant de partager vos batailles intérieures avec les membres de votre famille, un ami proche, un conseiller spirituel, votre médecin ou un autre membre de l'équipe soignante. Parler de vos préoccupations quant aux soins palliatifs que vous recevrez vous aidera à vous préparer pour le changement et à voir une lueur d'espoir à votre situation.

### Que puis-je espérer?

Votre maladie est un intrus dans votre vie, car elle a un impact sur vos plans à court et à long terme. Lorsque vous avez constaté les premiers symptômes, vous aviez espoir que ce n'était rien de sérieux et que votre vie suivrait son cours normal. Ensuite, lorsque vous avez appris qu'il s'agissait d'une maladie grave, vous aviez peut-être espoir que le traitement éliminerait cet intrus dans votre vie. Il y avait peut-être encore espoir, mais vous reteniez votre souffle lorsque vous subissiez des examens médicaux et vous vous demandiez si le traitement allait réussir. Pour compliquer davantage la situation, les membres de votre famille ont des attentes et des espoirs différents des vôtres.

### Comment l'espoir peut changer lorsque la maladie progresse?

- **Diagnostic**

Le sentiment d'espoir est modifié pendant une maladie grave. En premier lieu, vous pensez à ce qui ne fonctionne pas dans votre corps et vous espérez revenir à la santé. Vous espérez que les traitements seront efficaces ou qu'un nouveau médicament ou traitement vous procurera une guérison ou, du moins, prolongera votre vie.

- **Lorsque la guérison devient impossible et que la maladie progresse**

Lorsqu'il devient clair qu'une guérison est impossible, votre espoir est de vivre le reste de vos jours au meilleur de votre capacité. Il y a l'espoir d'aimer et d'être aimé, d'être fier de sa vie et de profiter du moment présent dans la satisfaction et dans la paix. Cependant, si vous luttez pour votre guérison lorsque celle-ci est impossible, il devient très difficile de conserver tout espoir.

- **Lorsque la mort approche**

Si votre état de santé continue à se détériorer, votre espoir sera centré sur le moment de votre mort et les circonstances entourant votre mort. Vous pouvez tenter de répondre aux questions suivantes :

- « Est-ce que je serai en mesure de vivre un événement familial ou personnel avant



*« Est-ce que je serai en mesure de vivre un événement familial ou personnel avant mon décès? »*

- *« Où vais-je mourir? »*
- *« Mes symptômes seront-ils contrôlés et vais-je mourir paisiblement? »*
- *« Qui sera à mes côtés à ma mort? »*

Votre espoir consistera à trouver un sens au mystère de la mort et à vos croyances sur la vie après la mort.

## **Qu'est-ce que la dénégation?**

La dénégation est l'évitement des pensées et des sentiments douloureux qu'on a de la difficulté à affronter. Elle survient à différents niveaux chez les personnes qui souffrent d'une maladie grave. La dénégation est un moyen d'amortir le choc; elle aide à affronter une situation difficile.

### **La dénégation peut-elle être bénéfique ou utile?**

La dénégation peut vous aider à traverser votre maladie avec un certain espoir. Elle vous permet de vous concentrer sur les éléments que vous contrôlez et de ne pas penser aux autres. Elle vous encourage à adopter une approche positive face à votre maladie et à vous attendre à obtenir des résultats positifs suite à vos efforts.

### **La dénégation peut-elle être un problème?**

La dénégation devient problématique lorsqu'elle vous empêche de prendre des décisions concernant vos soins ou vos traitements. Elle peut vous inciter à retarder de vérifier vos symptômes ou même d'entreprendre votre traitement, ce qui pourrait aggraver votre état de santé. Elle peut également créer une insistance de votre part à poursuivre les traitements en sachant très bien qu'ils ne donneront pas de résultats ou ne ralentiront pas votre maladie. La dénégation est à l'œuvre si vous (ou votre famille) croyez que vous avez été guéri pendant que votre état s'aggrave.

## **Espoir et dénégation formant un tout**

Même si vous demandez à vos médecins de vous dire la vérité sur votre état de santé, les faits peuvent être accablants et difficiles à accepter. Lorsque vous parlez à vos proches du diagnostic, du traitement ou du pronostic, vous pouvez miser sur les aspects positifs et en éviter les négatifs. Ceci signifie que l'espoir et la dénégation vous entraînent sur une piste qui vous aide à affronter votre maladie et les changements à votre vie.

### **Comment conserver espoir?**

Il est possible d'espérer de diverses façons lors d'une maladie grave. Il n'existe pas de manières parfaites, mais ce qui suit peut vous aider.

#### **Relations compatissantes**

Savoir que certaines personnes sont préoccupées par votre bien-être crée de l'espoir. Une ou deux des suggestions suivantes pourraient vous aider.

Examiner comment vous et votre famille pouvez vous entraider à travers les changements dans votre vie suite à la maladie. Par exemple :

- modifiez les rôles et la routine dans la famille;
- trouvez des moments pour discuter des questions, des pensées et des sentiments qui surgissent;
- planifier des activités ensemble qui vous plaisent afin de vous distraire de la maladie qui occupe déjà trop de place dans votre vie.

Dites à vos aidants comment vous montrer de la compassion et vous conseiller en prodiguant leurs soins. Par exemple :

- Discutez de vos préoccupations par rapport à votre apparence, au contrôle de vos



- symptômes, aux soins à domicile, à votre capacité physique ou à votre état psychologique.
- Demandez une rencontre entre vos proches et vos soignants pour discuter des décisions à prendre quant à vos soins.
- Demandez des renseignements à votre soignant sur les aspects que vous ne comprenez pas.

### **Raconter votre histoire**

Raconter l'histoire de sa vie est une activité qui représente l'espoir. Lorsque vous parlez de votre vie, vous confirmez ce que vous avez vécu, et vous savez que ceux qui vous écoutent se souviendront de vous.

- Partager ses intérêts, passe-temps ou habitudes sont des manières d'amorcer le récit de sa vie;
- Faire des cadeaux (votre recette préférée ou un outil en particulier) peut être un geste important pour transmettre votre héritage aux générations suivantes tout en créant de l'espoir.

Voir aussi : [Partager son histoire](#)

### **Gérer la douleur et les symptômes**

Gérer la douleur et les symptômes aide à garder espoir. Assurez-vous de communiquer de façon précise votre niveau de bien-être à l'équipe de soins de santé.

Les troubles émotionnels, spirituels ou existentiels peuvent rendre le traitement des symptômes physiques plus difficile. Par exemple, l'anxiété peut entraîner l'essoufflement et la nausée. S'il vous est difficile d'accepter votre maladie et de vivre heureux malgré vos symptômes physiques, assurez-vous d'en parler avec votre équipe médicale.

### **Humour et plaisir**

Le rire peut influencer votre perspective et vous donner espoir. Ajouter de l'humour et du plaisir dans votre maladie en :

- louant des vidéos ou des bandes sonores humoristiques;
- racontant des blagues;
- échangeant des histoires amusantes;
- jouant avec des animaux.

### **Objectifs à court terme**

Fixer des buts à court terme, flexibles, réalisables et mesurables est nécessaire pour vous aider à garder espoir. Ces objectifs vous permettent de maintenir un certain contrôle sur une partie de votre vie tout en améliorant votre estime de soi.

- Assurez-vous que les membres de votre famille et le personnel soignant connaissent vos buts et vous aident à les atteindre.
- Soyez prêt à modifier vos buts si votre état de santé se détériore.

### **Spiritualité**

Votre spiritualité personnelle et vos rapports avec un groupe confessionnel peuvent vous procurer soulagement, force et espoir. Les croyances spirituelles donnent aussi un certain courage face à la maladie et à la mort, et les pratiques ou rituels religieux peuvent fortifier les liens avec un être supérieur.

Si vous ressentez un malaise ou une détresse d'ordre spirituel, votre conseiller spirituel pourrait vous aider d'une des façons suivantes :

- méditation et exercices de relaxation;
- counseling spirituel (pastorale) pour discuter du sens de la maladie et de la santé;
- prière pour le confort et la guérison;
- lectures bibliques ou autres portant sur la maladie, la guérison, le confort et la réconciliation;
- toucher sacré, toucher de guérison, toucher thérapeutique, reiki;
- musique (sacrée ou autre);
- vénération ou rituel avec les membres de votre communauté spirituelle;
- visites de chefs et membres de votre communauté spirituelle ou de foi.

*Contenu revu en janvier 2023*