



Le
deuil,
une
histoire
de vie

Que vais-je devenir ?

Vais-je l'oublier ?

Je **pleure** depuis son décès. Est-ce normal ?

Combien de temps vais-je souffrir, me sentir à ce point amputé(e) ?

Je n'ai pas pu le (la) sauver. Si seulement...

Comment « **faire** » mon deuil ?

Comment vont grandir mes enfants, mes adolescents ?

J'ai vécu d'autres deuils, comment supporter celui-ci ?

Peut-il, peut-elle s'en **remettre** ?

Je m'inquiète pour lui (elle). Comment l'aider ?

Le deuil dans notre société

L'impact du deuil dans la société est occulté alors que des risques existent concernant la santé, l'emploi, la scolarité pour les enfants ou les adolescents... Parler du deuil suite à un décès est une question de santé publique.

Il n'existe pas un deuil mais des deuils, tous singuliers. Cette brochure évoque des histoires de vies. Elle tente d'apporter des repères pour connaître la réalité du processus de deuil.

En France, environ 600 000 décès sont recensés chaque année.

SOMMAIRE

Comprendre le deuil

Qu'est-ce que le deuil ?	5
Quelle place donner aux émotions ressenties ?	6
De quelle nature était le lien au défunt ?	8
Que s'est-il passé ?	9
	11

Qui est en deuil ?

Le conjoint en deuil	13
L'enfant en deuil	14
L'adolescent en deuil	15
Les parents en deuil	19
Les grands-parents en deuil	20
L'adulte en deuil d'un parent	22
Hommes et femmes en deuil	22
Le soignant en deuil	24
Le deuil peu ou non reconnu	25
Les deuils multiples	25
	26

Surmonter ce deuil

Quelles ressources a-t-on pour faire face ?	27
Comment aider une personne en deuil ?	28
Toute personne en deuil a droit à un accompagnement	31
Que proposent les associations ?	33
Quel soutien professionnel ?	35
	36

Où s'adresser ?	38
-----------------	----

Comprendre le deuil



QU'EST CE QUE LE DEUIL ? Le deuil est un processus de cicatrisation qui se fait dans la durée, naturellement, sans qu'on le décide. C'est un parcours qui permet de passer d'une relation extérieure à l'autre, objective, à un lien intérieur, profond. C'est permettre que l'autre existe encore, en soi : le deuil n'est pas l'oubli. Le mot « deuil » vient du terme latin *dolere* (souffrir).

Quel est ce **sentiment irréal** qui peut survenir à la mort d'un proche ?

La personne en deuil peut passer par une première période de choc, de sidération qui, comme une anesthésie, protège très brièvement de la réalité violente de la perte. Parfois, après quelques semaines, cet état se prolonge. Un soutien spécifique pourra s'avérer nécessaire, bien qu'on n'en ressent pas toujours le besoin.

Comment se fait-il que parfois, les premiers mois, **le chagrin** semble tenu à distance ?

Une période peut suivre où la personne en deuil vit une recherche de l'autre, de son odeur, de sa voix, de son image... Les liens extérieurs sont entretenus et soutiennent, malgré des périodes de chagrin profond.

Après quelques mois, **la douleur** peut submerger. Est-ce normal ?

Le temps central du deuil est celui du « vécu dépressif » lié à la disparition. C'est une étape longue et nécessaire qui montre que le chemin se fait. La douleur est alors frontale. La douleur est alors frontale. Les sentiments de perte, de vide, de manque, de solitude, de chaos sont envahissants. L'anniversaire du décès peut raviver le choc et la douleur. Surviennent souvent des troubles de l'appétit, du sommeil, de l'humeur, des questionnements sur le sens de l'existence, des difficultés à prendre des décisions qui sont tout à fait normaux. Inquiet et impuissant, l'entourage peut ne pas comprendre. Il pousse à « passer à autre chose », « sortir », réinvestir l'avenir, donner tous les vêtements, sans laisser à la personne en deuil le temps dont elle a besoin. Le vécu intérieur devient alors tabou et les émotions enfouies, cachées peuvent conduire à un isolement.

Ça fait du bien de pleurer...

Laurent, 36 ans.

Comment **l'apaisement** survient-il ?

Peu à peu s'installe une période de reconstruction, de réappropriation de soi. On ressent un apaisement, discret puis certain. La cicatrisation se fait, le lien au défunt devient intérieur, le rapport aux autres, au monde, à soi est redéfini.

Si pourtant une souffrance liée à des non-dits, des conflits avec le défunt ou le sentiment de perte d'identité perdurent, le soutien thérapeutique d'un professionnel peut être nécessaire.

QUELLE PLACE DONNER AUX ÉMOTIONS RESSENTIES ?

Reconnaître, accepter, autoriser et exprimer toutes ses émotions est l'enjeu principal du processus de deuil.

La souffrance

La souffrance est au centre du deuil. Variable dans son intensité et son expression, elle est propre à chacun en fonction de son histoire. Elle touche le cœur et le corps, elle est donc globale. Subjective, difficile à mesurer elle survient dès le choc du décès, s'intensifie et s'apaise avec le temps.

La culpabilité

« Et si... j'avais fait, j'avais dit... » : des remords, des regrets peuvent nourrir un sentiment de culpabilité. Celle-ci peut être liée à des éléments objectifs mais, bien souvent, elle naît d'une ambivalence liée à la coexistence de sentiments d'amour et de haine, parfois inconscients.

La colère

Comme les enfants, les adultes ressentent parfois une grande colère qui peut se tourner vers les autres : soignants, entourage, défunt lui-même. « Pourquoi m'a-t-il fait ça ? », « ils n'ont pas su le sauver ». Le besoin de trouver un responsable peut protéger, un temps, de la douleur frontale.

Le déni

Lorsque la reconnaissance de la réalité de la mort est complexe, le déni peut prendre place. Ce mécanisme de défense inconscient protège un temps de la violence du choc, il agit comme un anesthésiant. L'endeuillé peut à la fois savoir que le proche est mort et continuer de faire comme s'il n'en était rien. Il est vain de tenter de mettre la personne devant la réalité des faits. Elle a besoin de temps pour pouvoir l'accepter. Ce n'est que s'il perdure que le déni est un signe de complication du deuil.

DE QUELLE NATURE ÉTAIT LE LIEN AU DÉFUNT ?

C'est parce que chacun est attaché, lié à une personne, qu'il souffre de la perdre et vit un processus de deuil. Les sentiments pour cet être vont colorer la traversée du deuil de la personne et de la relation elle-même. Or toute relation est faite d'ambivalence, d'alternance de moments d'harmonie et d'incompréhension, d'apaisements mais parfois de conflits, d'indifférence qui peuvent compliquer le processus de deuil. Il peut arriver que le lien à l'autre soit marqué par une forme de dépendance, voire de fusion affective, sociale, matérielle. « Nous n'étions qu'un », « c'était ma moitié ». Cela peut se produire au sein du couple, mais aussi parfois entre des parents et un enfant devenu adulte. L'autre confirme notre valeur, renforce notre confiance. La perte se traduit alors par un cataclysme intérieur.

Ce qui me manque, c'est lui.

Tanguy, 46 ans.

Pour chacun, la capacité de faire face à la perte vient de son histoire de vie et de sa personnalité.

Les fragilités physiques, psychiques, sociales antérieures rendent spécifique le vécu du deuil. Elles peuvent avoir mobilisé l'énergie et les ressources de la personne endeuillée, qui est alors épuisée. Selon le caractère provisoire ou chronique de ces fragilités, le deuil sera différemment vécu.

Parfois, la solitude, l'isolement familial et social de la personne font de son deuil une épreuve insurmontable. Permettre aux personnes isolées de renouer des relations est essentiel.



©Fotolia

QUE S'EST-IL PASSÉ ?

Les derniers instants de vie de la personne décédée sont déterminants pour la façon dont chacun peut vivre ce deuil. Des dernières semaines aux dernières heures, les événements peuvent rester cristallisés, figés dans les esprits. Ces instants seront revisités, pendant des mois, dans chaque détail et notamment l'accompagnement par les soignants en chambre mortuaire.

Une longue maladie

Quand la mort survient après un long suivi médical, le décès peut provoquer un état de choc, d'incrédulité, de révolte, voire un sentiment d'abandon. Personne n'y est préparé et le décès peut être vécu comme une survenue brutale. Parfois, ce temps de la maladie a permis d'approprier l'approche de la mort. Cela a pu protéger un peu, amortir le choc. Mais le dialogue sur la mort entre les proches et la personne malade a pu être difficile voire impossible.

L'épreuve de la maladie laisse chacun épuisé. Les proches ont parfois des ressources affaiblies pour affronter l'après, la perte, l'absence. La relation a parfois été altérée, les images de souffrance peuvent dominer. Si un sentiment indicible de soulagement, de libération émerge, la culpabilité étirent. L'accès à des soins palliatifs, une mort accompagnée dans de bonnes conditions sont de nature à faciliter le chemin du deuil. La prise en charge de la souffrance, la mise en œuvre des décisions médicales et leur explication, compréhension, acceptation déterminent le vécu initial du deuil. Un accompagnement dans lequel la relation a pu être maintenue, encouragée, malgré la dégradation ou le coma, a une incidence sur le début du deuil.

Un accident, une mort brutale ou violente

Toute mort est vécue de façon violente, soudaine, souvent inattendue, brutale. Mais dans certaines circonstances le deuil peut être traumatique. Ce peut être le cas pour les catastrophes naturelles, les accidents collectifs,

les homicides, les attentats, mais aussi les arrêts cardiaques ou les ruptures d'anévrisme. Le choc provoqué lors du décès peut ne pas être assimilé dans l'immédiat. L'effraction est majeure car rien n'avait préparé à cette mort brutale. Si bien souvent ce choc sera finalement intégré, certaines situations peuvent réactiver la violence et la douleur vécue.

Un suicide

En France, on recense chaque année environ 9 000 décès par suicide (trois fois plus que par accidents de la circulation) et près de 200 000 tentatives. Le plus grand nombre de suicides se situe entre 45 et 54 ans et concerne 3 fois plus d'hommes que de femmes.

Le taux de mortalité par suicide reste élevé chez les jeunes et chez les personnes âgées (plus de 65 ans). La France a un taux de suicide nettement supérieur à la moyenne européenne. Chacun peut être confronté au décès par suicide d'une à trois personnes de son entourage immédiat au cours de sa vie.

Le suicide accentue l'intensité du vécu des émotions liées au deuil. Le choc est brutal, l'état dépressif peut être profond et prolongé, la culpabilité immense.

La confrontation au corps pour celui qui le découvre est violente, parfois traumatisante si de plus le corps est meurtri. Stigmatisations, peurs, incompréhensions font que la personne en deuil après suicide peut être isolée et recevoir peu de soutien. Les sentiments de honte et de culpabilité en sont souvent accrus. Cette dernière peut être si forte qu'elle en est torturante : qu'a-t-on fait ou que n'a-t-on pas fait pour éviter ce suicide ?

Il est fréquent qu'une personne en deuil éprouve l'envie, évoque l'idée, ou même tente de mettre fin à ses jours. Maintenir un contact humain constitue une réelle prévention du suicide de la personne en deuil. Bénévoles, professionnels et lignes d'écoute téléphonique peuvent prévenir certains risques de passage à l'acte, particulièrement pour les personnes qui vivent un deuil après suicide.



©Tenniquesnper | Dreamstime.com

Qui est
en deuil ?

IL N'EXISTE PAS DE HIÉRARCHIE DANS LA SOUFFRANCE que chacun peut éprouver face au décès d'un proche. Chaque deuil est singulier du fait de la relation avec le mort, de l'âge qu'il avait, du lien de parenté notamment.

LE CONJOINT EN DEUIL

Dans un couple, l'autre nous perçoit dans nos lumières, nos zones d'ombre, nos moindres qualités, nos inavouables défauts. L'absence, au jour le jour, est douloureuse : les besoins fondamentaux ne sont plus satisfaits. La disparition de l'autre nous confronte à deux deuils : celui de la personne décédée mais aussi celui de la « paire » que nous formions. L'absence physique est cruelle, concrète, immédiate. Tout nous rappelle à lui. Comment supporter de ne plus être touché avec amour ? Qui désormais sera à l'écoute, à qui se confier ?

La sécurité matérielle, financière est elle aussi ébranlée. L'avenir est incertain, celui des enfants également. Parfois il faut déménager, ajuster son train de vie, reprendre une activité professionnelle, réorganiser la vie avec les enfants... Ces changements amènent une position nouvelle dans la sphère familiale et dans la société, a fortiori lorsque l'âge de la retraite s'annonce.

L'ENFANT EN DEUIL

Un enfant en deuil peut vivre la perte d'un parent, d'un frère, d'une sœur, d'un grand-parent, d'un enseignant, d'un ami... Tout décès d'une personne faisant partie de son univers le concerne.

Les enfants orphelins d'un ou de leurs deux parents représentent aujourd'hui en France environ 800 000 jeunes de moins de 25 ans, soit en moyenne un enfant par classe. Ce chiffre estimé provient des statistiques existantes sur les familles monoparentales et sur le nombre de décès en France.

Difficile à aborder, la situation de ces enfants reste taboue dans notre société. L'enfant orphelin est un enfant comme les autres mais il doit faire face à l'absence, au deuil. Cela peut avoir pour lui des conséquences d'ordre psychologique, affectif, relationnel, financier, matériel...

L'enfant et la mort

Pendant longtemps on a pensé que l'enfant était trop petit pour comprendre ce qui se passe lors d'un décès, qu'il ne ressentait pas de peine. Il n'était donc pas nécessaire de lui en parler. Aujourd'hui, nous savons qu'il est vain de le tenir à distance. Il comprend ce qui vient de se produire. Selon son âge, l'enfant appréhende différemment la mort, et s'y adapte de façon évolutive.

Le nourrisson perçoit la détresse et l'émotion de son ou ses parents. Il peut faire l'expérience d'une certaine gravité, d'un manque de disponibilité de son entourage. Voilà pourquoi il faut continuer à être présent, à mettre des mots sur ce qui se passe.

Avant trois ans, l'enfant réagit à l'absence d'un parent décédé en le recherchant, et se met parfois dans un retrait protecteur. Il peut vivre la mort d'un parent comme une absence prolongée et ressentir la détresse des siens. Il peut aussi être réconforté par le soin qu'on prend de lui, par la réponse apportée à ses besoins affectifs, relationnels et quotidiens.



©Fotolia

Jusqu'à six ans, la mort est vécue comme réversible : il/elle va revenir. Aussi l'enfant peut-il vivre avec un parent imaginaire qu'il attend de revoir « pour de vrai ». Il a tendance à prendre les expressions au pied de la lettre et peut vouloir prendre l'avion pour rejoindre son père qui est au ciel !

Ce n'est qu'entre six et huit ans que l'enfant pourra intégrer le caractère irréversible de la mort. Scolarisé, il peut se sentir marginalisé, parfois honteux et craindre de ne plus être « normal ». Il vit la différence comme une exclusion sociale. C'est pourquoi il pose parfois peu de questions, cache ses larmes et ses émotions, tente de garder le contrôle. Des périodes de relative insouciance peuvent alterner avec des moments de détresse plus manifeste, des réactions d'agressivité, des comportements de régression. En même temps, pour l'enfant, on ne meurt pas, on est tué. Il peut donc y avoir un responsable. Et l'enfant peut se sentir coupable. La mort peut également être vécue comme potentiellement contagieuse et s'attraper, comme une maladie.

Maman, ma sœur Lila, elle est au ciel ou elle est morte ?

Suzanne, 5 ans

Après huit ans, l'enfant accède à la pensée abstraite. Il intègre le sens de la vie, de la mort et a alors besoin de comprendre les causes véritables du décès. Profondément bouleversé, il peut réagir par une sorte d'indifférence qui le protège. Il peut aussi contenir l'expression de son chagrin pour préserver le parent effondré de douleur, pour ne pas « en rajouter ».

Ce n'est pas nécessairement au sein de la famille que l'enfant exprimera ses émotions. Un adulte de référence – famille, ami des parents, parent d'un camarade –, un professionnel du soin ou de l'écoute, un bénévole pourront lui offrir un cadre suffisamment rassurant pour exprimer son ressenti, dévoiler sa peine.

Comment aider un enfant en deuil ?

D'une façon générale, ce qui complique le deuil n'est pas la réalité, mais ce qui est caché. Pour accompagner un enfant en deuil, il convient donc de :

- l'informer du décès le plus tôt possible pour garder sa confiance ;
- utiliser le mot « mort ». L'enfant prend chaque terme pour ce qu'il est. Dire que le défunt est « au ciel », « disparu », « endormi », « parti » peut susciter des peurs légitimes dans ces situations ;
- se montrer disponible ou solliciter la présence d'un autre adulte ;
- répondre à ses questions sans les devancer, choisir des mots adaptés pour annoncer sans violence la cause du décès ;
- expliquer simplement pourquoi on ne veut pas, ou ne peut pas, répondre à une question ;
- permettre aussi à l'enfant de voir le corps du défunt, s'il le souhaite, en l'informant avant sur cette confrontation et en l'accompagnant ;
- proposer à l'enfant de faire un dessin pour la personne décédée et de le déposer ensemble près du corps s'il le souhaite ;
- permettre sa venue et sa participation aux funérailles, dans les mêmes conditions ;
- le rassurer sur le fait que l'entourage ne va pas l'abandonner ;
- éviter de le rendre responsable de prendre soin de la fratrie ou du parent ;
- le rassurer sur le fait que la personne morte ne sera pas oubliée, que son souvenir continuera à vivre dans les pensées de chacun ;
- s'autoriser à exprimer ses émotions pour lui montrer qu'il est possible de vivre son chagrin, en restant en sécurité.

L'enfant a du mal à verbaliser sa douleur. Cela peut se traduire par des difficultés à s'endormir, des difficultés de concentration ou scolaires, ou un repli sur lui-même, une irritabilité, de l'agressivité... Tous ces comportements doivent être perçus comme une possible expression de sa souffrance.

L'ADOLESCENT EN DEUIL

L'adolescence est une période de transition, de changements. Le jeune peut vivre un deuil à la fois comme un enfant et comme un adulte. Les relations avec les parents sont parfois conflictuelles, reflètent des besoins de confrontation, d'autonomie et dans un même temps de soutien et de dépendance. Le jeune se construit aussi à travers les relations extérieures, avec les autres adultes et surtout avec ses pairs. Le deuil à l'adolescence survient donc comme une crise supplémentaire, dans une période de fragilité. Il peut soit renforcer la régression vers l'enfance, soit accélérer le passage vers l'âge adulte.

L'adolescent vit le deuil en fonction de ceux qui l'entourent. Il peut avoir tendance à se responsabiliser pour protéger sa famille et taire ses émotions qui sont particulièrement intenses. L'agressivité peut être également importante chez lui.

Fatigue, perturbation du sommeil, de l'appétit sont des signes de sa souffrance. Parfois celle-ci est masquée par un changement de caractère, de comportement, ou encore des soucis de santé, un repli sur soi, des troubles scolaires... La tendance à une régression intérieure est forte et l'identification au défunt possible. Le jeune, contrôlant ses émotions, ses pleurs, peut être amené à vivre son chagrin dans une grande solitude. Tous ces facteurs peuvent le conduire à des prises de risques.

L'adolescent peut refuser l'aide d'un adulte et n'accepter que celle d'amis. Certaines associations proposent des rencontres entre adolescents en deuil qui lui permettront de se sentir mieux compris, moins seul.

L'attention portée aux parents d'un enfant décédé est si grande que le deuil vécu par la fratrie est parfois minimisé. Or, quel que soit leur âge, frères et sœurs vivent le décès de l'un des leurs comme une fragilisation de leur équilibre.

LES PARENTS EN DEUIL

La perte d'un enfant

La perte d'un enfant peut être l'expérience la plus traumatique de sa vie de parent, pouvant aller jusqu'au sentiment d'une perte d'identité. Que la mort survienne au cours d'un accident (ce qui est le plus fréquent), d'un suicide, d'une urgence médicale ou d'une maladie, la question reste entière : pourquoi ? Comment accepter la réalité de cette perte sans pouvoir lui donner un sens ? De quoi sera fait l'avenir désormais ? L'incompréhension, voire le jugement de l'entourage sur les parents – notamment lors d'un accident – peuvent accroître le poids d'une responsabilité réelle ou ressentie. Or l'adulte pense déjà avoir échoué à protéger son enfant, se sent questionné dans sa légitimité à être parent. Comment se respecter et prendre soin de soi lorsqu'on ressent de la honte, de la culpabilité ?

Par ailleurs, ce sont quatre générations qui sont affectées : les grands-parents, les parents, les frères et sœurs et leurs enfants, lorsqu'ils deviennent eux-mêmes parents. La structure familiale et sa dynamique sécurisante peuvent être vulnérabilisées par le décès.

Perdre un « tout petit »

Lorsque la vie d'un tout-petit s'arrête pendant la grossesse, autour de la naissance, dans les premières semaines de vie, un deuil impensable survient, celui d'un enfant. Il peut s'agir d'une mort périnatale (définie entre 22 semaines d'aménorrhée et 27 jours de vie), d'une mort inattendue du

nourrisson, d'une mort liée à une malformation, à une maladie grave ou à un accident. Cette perte est rarement reconnue comme telle.

La tendance peut être forte de minimiser les conséquences de la disparition de cette « petite » vie, en fonction de son « petit » nombre de jours ou de semaines vécus, de cette mort qui pourrait même passer inaperçue quand elle survient alors que l'enfant n'est pas né. Il n'a pas existé aux yeux des autres (de la société, voire de la famille), disparaît sans laisser de traces et laisse ses parents avec leurs rêves brisés et leur désir d'immortalité évanoui. Le deuil périnatal est donc une expérience intime et singulière.

L'entourage, la société ont tendance à gommer très vite le non-avènement, le transformant en non-événement. Pourtant, les textes officiels (circulaire du 19 juin 2009) ont amélioré les conditions de déclaration à l'état civil. Cette vie trop courte pourra trouver sa place dans l'histoire familiale, dans la lignée.

*J'ai pu évoluer depuis la mort
de mon enfant.*

*J'ai maintenant le sentiment
d'avoir fait quelque chose
de l'histoire de mon fils.*

Stéphane, 55 ans

LES GRANDS-PARENTS EN DEUIL

À la mort d'un petit-fils ou d'une petite-fille, les grands-parents traversent un deuil eux aussi. Ils s'autorisent rarement à exprimer leur peine pour protéger leur fils, leur fille si fragilisé(e). Le sentiment d'incompréhension peut engendrer des tensions. Quelle juste place trouver auprès de chacun, sans infantiliser, sans réactiver des conflits, sans remettre en cause l'indépendance acquise, sans prendre une place de parent surprotecteur ?

Les grands-parents peuvent se sentir impuissants mais, le plus souvent, leur amour s'avère un réel soutien. Fréquemment, ce soutien est réciproque et se fait dans le respect des places de chacun.

L'ADULTE EN DEUIL D'UN PARENT

Le décès d'un parent marque un tournant dans la vie de l'enfant adulte qui se trouve alors orphelin de père ou de mère. Or cette perte est parfois banalisée : l'ordre générationnel étant respecté, l'adulte est supposé avoir les ressources pour faire face. Le deuil peut être vécu de façon solitaire, silencieuse, avec le sentiment d'être incompris ou jugé par l'entourage. Le chagrin est parfois si intense que la fragilité est extrême, notamment pour les enfants uniques.

Perdre un parent, c'est perdre une partie de son histoire de vie. Un sentiment de vulnérabilité et d'insécurité fait souvent suite à ce décès, le parent représentant toujours, de façon plus ou moins consciente, l'ultime refuge face aux épreuves de la vie. Quand son parent meurt, l'enfant adulte peut aussi ressentir un certain soulagement face à l'arrêt de sa souffrance, ou un affranchissement intérieur. C'est un mouvement naturel du deuil qu'il s'agit d'accompagner.



©Belliniko - Dreamstime

HOMMES ET FEMMES EN DEUIL

Les hommes sont socialement conditionnés depuis leur plus jeune âge, dans des valeurs dites « masculines » : on attend d'eux qu'ils ne se montrent pas vulnérables et qu'ils manifestent peu leurs émotions en public. Certains hommes peuvent s'engager dans un deuil solitaire, silencieux. L'archétype concernant les femmes voudrait qu'elles éprouvent un plus grand besoin de parler, de s'exprimer ouvertement sur leur peine.

Cette différence de cheminement, de rythme est en fait singulière pour chaque personne, quel que soit son sexe. Elle est importante à reconnaître, à respecter. Vouloir changer le fonctionnement de l'un ou de l'autre peut alimenter des conflits, des rejets. Le risque pour un couple de se séparer à la mort de leur enfant ne doit pas être sous-estimé.

*Pendant un an et demi,
je pleurais tous les jours.*

*Ça s'est calmé
depuis trois semaines.*

Jean, 42 ans

LE SOIGNANT EN DEUIL

Au contact de la vie, de la maladie et de la mort, les membres des équipes professionnelles doivent trouver la « juste distance » entre empathie, attachement, distanciation, pour accompagner sans s'effondrer. Il arrive que des circonstances soient particulièrement difficiles :

- décès fréquents ou rapprochés dans le service,
- surcharge de travail,
- réactivation d'un événement douloureux antérieur, professionnel ou personnel,
- identification à une famille proche par l'âge, sa composition ou son fonctionnement,
- représentation du deuil comme un vécu insoutenable.

Dans certains cas, si la souffrance du soignant n'est pas reconnue, elle peut aboutir à un syndrome d'épuisement professionnel (ou *burn out*). Une attention constante doit donc être donnée à des espaces de parole pour accompagner les soignants dans leur vécu de deuil.

LE DEUIL PEU OU NON RECONNU

Le deuil peu ou non reconnu est celui qui concerne une personne vivant une perte qui n'est pas publiquement validée, par exemple lorsque l'intensité de la relation avec le défunt est secrète ou n'est pas socialement reconnue. Ceci peut concerner notamment l'ex-conjoint, une relation cachée, un ami, un collègue, un élève, un enseignant, un conjoint de même sexe... Ne pas pouvoir exprimer sa souffrance ni témoigner son affection est une déchirure. Ce lien était particulier, irremplaçable et le chemin de deuil sera bien souvent solitaire.

Les deuils vécus par les personnes âgées peuvent être sous-estimés ou ignorés. Celles-ci sont supposées moins souffrir car elles sont âgées, ont vécu beaucoup de décès de proches et sont fréquemment touchées par les pertes. L'intensité de leurs liens aux autres peut rester forte et ces nouveaux deuils raviver les plus anciens.

La douleur liée au décès d'un animal de compagnie peut faire partie de ces pertes peu reconnues.

Ces deuils non reconnus, non entourés peuvent comporter des risques de complication.

LES DEUILS MULTIPLES

Les deuils du présent réactivent les pertes précédentes : personnes décédées, manques, abandons, ruptures, exil, départ à la retraite... Ces épreuves traversées témoignent des ressources personnelles qui ont permis de les surmonter, mais les nouvelles pertes peuvent aussi fragiliser à l'extrême. Des blessures anciennes mal cicatrisées réapparaissent et demandent à être accompagnées, entendues. Ainsi, les deuils multiples (le fait d'avoir eu plusieurs décès de proches dans sa vie) comportent un risque important de complication et nécessitent un accompagnement spécifique. L'écoute d'associations ou de professionnels soutenant peut être nécessaire.

Surmonter ce deuil



©Fotolia

MINIMISER LA DOULEUR DE LA PERTE,

la contourner ne permet pas de s'en libérer.

« Faire » son deuil ne veut rien dire. Vivre le deuil, c'est accepter de se confronter à toutes ses émotions.

Alors comment repérer ce qui peut être mobilisé pour réapprendre à vivre sans la personne décédée ?

Il n'y a pas de recettes, ni de conseils à donner à une personne en deuil. Mais nombre d'idées reçues vont à l'encontre de ce que vit une personne en deuil et peuvent la conduire à se sentir « anormale », à s'isoler, à penser qu'elle vit celui-ci de façon pathologique. En voici quelques exemples :

- montrer ses émotions serait déplacé, parler de la personne décédée est morbide ;
- seules les personnes fragiles sont affectées par un deuil ;
- c'est une question de volonté, de force de caractère ;
- il faut protéger les autres de son chagrin pour les épargner ;
- avec le temps, on oubliera, « ça » passera ;
- il faut regarder l'avenir ;
- la colère et la culpabilité n'ont pas leur place dans le deuil.

QUELLES RESSOURCES A-T-ON POUR FAIRE FACE ?

Soi

Reconnaître, accepter, autoriser et exprimer toutes ses émotions est au cœur du processus de deuil. Comment s'y prendre ? A-t-on appris à nommer ce qu'on ressent ?

Pour certains, prendre sur soi, sans partager avec autrui, conduit à enfouir profondément la souffrance sans rien laisser paraître. Cette souffrance peut se manifester plus tard, faire irruption parfois avec violence.

Il est important de s'autoriser à pleurer, crier, dire sa peur, sa colère, sa culpabilité... En partageant ce qu'elle ressent, la personne en deuil ne ressasse pas, mais chemine. Peu à peu, elle épuise l'intensité de ses émotions et peut alors retrouver une paix intérieure.

Prendre soin de soi physiquement et psychiquement est primordial pour réduire l'impact du stress lié au deuil sur l'organisme. Pour cela, il est nécessaire de s'accorder suffisamment de sommeil, de s'alimenter le mieux possible, d'avoir une activité sportive ou de marcher, de veiller à sa santé...

*Je ne me suis jamais fait
à l'idée de son suicide,
mais ce n'est plus aussi violent
qu'au début.*

Raoul, 34 ans

L'entourage

Les dates anniversaires, les fêtes, les vacances sont autant de moments difficiles lorsque l'on vit un deuil. Malaise, appréhension occultent le bonheur autrefois attendu de ces moments partagés. L'entourage familial peut être le premier soutien de la personne en deuil. Toutefois, il n'a pas toujours l'attention qui serait souhaitée.

Face à une personne en deuil, l'environnement tente de reconforter. Proches, collègues, voisins peuvent donner beaucoup de conseils. Certains sont adaptés, d'autres pas. La personne en deuil peut avoir envie

de parler de son proche décédé, d'évoquer de bons souvenirs, de laisser place aux émotions, à la peine, aux moments de détresse. À d'autres moments, cela ne l'aide pas d'en parler.

C'est la personne en deuil elle-même qui peut guider sa famille, ses amis et collègues, dans ce qui pourra être aidant pour elle. L'entourage ne sait pas ce qu'elle ressent, et peut être pris par sa propre peine, amenant maladresse ou distance.

Les rituels

La mort renvoie aux interrogations spirituelles sur le sens de l'existence, d'où le besoin ancestral de rituels. Ceux-ci ont toute leur place dans le deuil. Leur fonction est de relier à celui qui est décédé. Ces rituels, qui peuvent être profanes ou religieux, ont la même valeur symbolique et affective.

Les rituels publics sont les plus connus : cérémonies, commémorations, Toussaint... Si parfois ces rituels sont jugés stéréotypés, codifiés, désuets et sans affect, il faut reconnaître les fonctions irremplaçables que remplissent les obsèques (inhumation ou crémation). Celles-ci offrent un cadre socialement admis pour l'expression des émotions, le partage, le soutien à travers un sentiment d'unité, de communauté. Se dessinent la nouvelle place que chacun aura dans l'assemblée suite au décès, les ressources humaines sur lesquelles compter dans la période de deuil. Les relations à la personne décédée sont collectivement réaffirmées.

*J'ai choisi de vivre,
alors autant vivre
le mieux possible.*

Hélène, 82 ans

Les rituels privés, de leur côté, sont à l'image du lien singulier entre deux personnes et répondent aux besoins de celui qui les crée. Aller au cimetière, planter un arbre, écrire chaque jour, regarder chaque soir la photo du défunt, se rendre chaque année dans un lieu précis, porter ses vêtements, son bracelet de naissance, son doudou... Chaque rituel offre un cadre pour exprimer la survivance du lien. Peu à peu, il apporte énergie, repère, ressources, voire plaisir et confiance. Profondément intime, le rituel peut être partagé avec un proche, qui y verra un signe de grande confiance. Rite de passage entre la vie et la mort, le rituel n'est pas une fin en soi. Dévié de cette fonction d'aide à la séparation, il perd son sens et peut se figer et témoigner d'un deuil qui se complique.

COMMENT AIDER UNE PERSONNE EN DEUIL ?

Soutenir une personne en deuil, c'est d'abord être là. C'est l'écouter, lui permettre de s'exprimer à propos de la personne décédée, leur relation, les circonstances dans lesquelles le décès est survenu... et accueillir son ressenti dans toutes ses dimensions physiques, psychiques, sociales, financières.

Les conditions éthiques d'un accompagnement professionnel ou bénévole, liées à la vulnérabilité des personnes en deuil, reposent sur trois axes :

- respecter la souffrance, ne pas la nier mais la laisser prendre place sans la faire taire en voulant d'emblée « consoler » ;
- comprendre, avoir une connaissance suffisante, sur le plan intellectuel, cognitif et sur le plan affectif des états de deuil ;
- être capable de placer une distanciation intérieure entre son propre vécu et celui de l'endeuillé accompagné.



©Fotolia

TOUTE PERSONNE EN DEUIL A DROIT À UN ACCOMPAGNEMENT

Un soutien extérieur est parfois précieux pour la personne en deuil. Ce peut être le cas lorsque l'aide de l'entourage s'épuise au bout de quelques mois, ou lorsque l'entourage est inexistant ou absent. On estime que 25 % des deuils, dits « compliqués » (environ 100 000 personnes en Ile-de-France), requièrent un accompagnement associatif, voire un accompagnement thérapeutique professionnel.

*Qu'est-ce qui te fait du bien
quand ça ne va pas ?*

Valérie, 50 ans, bénévole

Un fondement législatif de l'accompagnement des proches

« Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement » selon la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 (art. L.1^{er} A) qui définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile ». Ils visent à « soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». Le droit à un accompagnement concerne donc aussi l'entourage, ce que confirment les différentes lois votées en 2002, 2005 et 2016. En 2002, l'Organisation mondiale de la santé souligne que les soins palliatifs « offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil », « utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ».

La place des associations dans l'accompagnement

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches participer à l'accompagnement » affirme l'article L 1110-1 du code de la santé publique. Il institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé.

Le ministère de la Santé rappelle que les associations « inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne 'en souffrance', confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil. Elles sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches », dans sa circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Si l'accès aux soins palliatifs reste insuffisant comme le montre le rapport de la Cour des comptes en 2015 (80 % des Français qui en relèvent n'en bénéficient pas), le soutien de deuil proposé en France reste plus marginal encore.

C'est le "chaos" mais c'est vivant.

Chantal, 50 ans

Une protection de la vulnérabilité

La charte du respect de la personne endeuillée a été créée en 2009 par la secrétaire d'État chargée de la famille et de la solidarité. Elle permet à tout type de structure publique ou privée de s'engager pour faciliter la vie des personnes en deuil : un accueil empreint d'humanité, des facilités administratives, des gestes de solidarité, des tarifs spécifiques.

<http://social-sante.gouv.fr/ministere/documentation-et-publications-officielles/rapports/famille-enfance/article/charte-du-respect-de-la-personne-endeuilee>

QUE PROPOSENT LES ASSOCIATIONS ?

La plupart des associations proposent :

- un accueil ;
- une écoute active, bienveillante et soutenante ;
- la possibilité de reconnaître, valider et exprimer ses émotions ;
- le repérage des particularités du deuil que l'on traverse ;
- la compréhension du cheminement de deuil ;
- des ressources documentaires ;
- la prise de conscience de certaines attitudes ou idées reçues douloureuses ;
- un espace soutenant qui permet de faire le récit, d'épuiser les émotions violentes liées au deuil pour les apaiser ;
- une orientation vers un professionnel ou une structure plus adaptée lorsque cela est nécessaire.

Les bénévoles d'accompagnement de deuil sont formés et supervisés par leurs associations. Les propositions varient d'une structure à une autre : écoute téléphonique, entretiens individuels ou familiaux, groupes de parole, ateliers enfants, rencontres adolescents, conférences, documentation, conseils pour les démarches.

Un groupe de parole peut être proposé aux personnes qui le souhaitent, après entretien individuel. C'est un espace de partage, d'écoute, de questionnement et d'échanges sur ce que chacun vit, au cours de son deuil. Lieu de ressourcement, le groupe de parole et de soutien requiert de la part du participant la capacité d'écouter d'autres endeuillés. Aussi un certain cheminement préalable dans le deuil s'avère-t-il indispensable. Enfin, certaines associations accompagnent tous types de deuils. D'autres sont spécialisées.

QUEL SOUTIEN PROFESSIONNEL ?

Professionnel en institution

En France, plus d'une personne sur deux meurt à l'hôpital (plus de 80 % en Ile-de-France) : il semble important que les soignants soient formés au processus de deuil. Un des objectifs est de pouvoir orienter certains proches vers un soutien associatif ou psychologique, extra-hospitalier si nécessaire.

Il existe une nette disproportion entre l'aide aux personnes en fin de vie et l'aide aux personnes en deuil :

- les établissements hospitaliers n'ont pas le projet ni les moyens de prendre en charge des personnes qui ne sont pas considérées comme « malades », même si un accompagnement par des psychologues est parfois proposé ;
- l'impact du deuil sur la santé physique et psychique est sous-estimé aujourd'hui encore.

Professionnel en libéral

Dans la très grande majorité des cas, la personne en deuil n'a besoin que de l'aide des proches. Le deuil n'est pas une « affaire » de spécialistes.

Mais une prise en charge psychothérapeutique proposée par un professionnel formé (psychologue ou psychiatre) peut être nécessaire si le deuil s'avère compliqué, par exemple lorsque les deuils du passé « non faits » sont réactivés, lorsque l'endeuillé est isolé, s'il éprouve un sentiment d'enlèvement dans une émotion spécifique qui n'évolue pas avec le temps, s'il a des pensées suicidaires ou s'il rencontre des problèmes de santé, une peur des changements, etc.

Cette brochure est le premier projet réalisé par le collectif interassociatif autour du deuil créé en juillet 2015, renouant avec la dynamique impulsée par le Dr Michel Hanus à l'association « Vivre son deuil ».

Brochure gratuite. Ne peut être vendue.
Droits réservés au collectif.

POUR TOUTE INFORMATION OU TOUTE COMMANDE
01 42 38 07 08 - contact@empreintes-asso.com



Où s'adresser ?

Les partenaires de cette brochure et les soutiens qu'ils proposent sont répertoriés ci-contre.

Empreintes propose une ligne d'écoute nationale et gratuite 01 42 38 08 08.

Elle met à disposition un répertoire national des structures d'accompagnement de deuil complet, sur la page d'accueil de son site www.empreintes-asso.com.

- Soutien de tout deuil (toutes causes et tous liens)
- Enfants en deuil
- Adolescents en deuil
- Perte d'un conjoint exclusivement
- Perte d'un enfant/frère sœur exclusivement
- Deuil périnatal exclusivement
- Soins palliatifs
- Soutien de deuil après soins palliatifs
- Cancer exclusivement
- Deuil après suicide

- **AGAPA**
www.agapa.fr
- **Apprivoiser l'Absence**
www.apprivoiserlabsence.com
- **Dialogue & Solidarité**
www.dialogueetsolidarite.fr
- **Élisabeth Kübler-Ross France**
www.ekr-france.fr
- **Empreintes – accompagner le deuil**
www.empreintes-asso.com
- **Etre là Grand Paris**
www.etre-la-grand-paris.org
- **Jonathan Pierres Vivantes Paris**
<https://anjpv.fr>
- **JALMALV Paris Ile-de-France**
www.jalmalvparis.com
- **Les petits frères des Pauvres**
www.petitsfreres.asso.fr
- **Maison médicale Jeanne Garnier**
www.jeanne-garnier.org
- **Naître et Vivre**
www.naitre-et-vivre.org
- **Rivage**
www.association-rivage.org

Avec la participation de :
Assistance Publique- Hôpitaux de Paris -
Collégiale des médecins de soins palliatifs,
Collégiale des professionnels des chambres mortuaires, avec le soutien de psychologues

Espace éthique Région Ile-de-France - Groupe de réflexion et de recherche « Éthique et chambres mortuaires »

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
www.sfpap.org

Remerciements à
Laure Flavigny-Choquet,
Marie Tournigand
et Antonio Ugidos.
Conception graphique :
Vianney Chupin.
Credit photographique
couverture : Pixabay.
Imprimerie :
Le magasin du print.

Le mot « deuil »
est souvent employé
mais son sens,
sa temporalité,
son processus
sont méconnus.
Sa réalité resterait-elle
taboue ? Chacun est amené
à vivre la mort d'un proche.
Mieux comprendre
le deuil, c'est se donner
des ressources
pour faire face au chagrin,
à la peur, à la culpabilité,
à la colère.
C'est pouvoir mieux
comprendre ses proches,
vivre cette épreuve
pour ensuite
la surmonter.



Empreintes
ACCOMPAGNER LE DEUIL