

SOUTIEN DES FAMILLES ENDEUILLÉES, ENJEUX ET DÉFIS D'UN ACCOMPAGNEMENT ESSENTIEL

Pierre-André Kuchen | Co-responsable des groupes de soutien, HNe-La Chrysalide

Quelqu'un meurt, Et c'est comme un silence, Qui hurle.

Mais s'il nous aidait à entendre, La fragile musique de la vie...

Ces quelques lignes poétiques disent de manière condensée les défis à relever aujourd'hui pour donner une place adéquate au processus de deuil.

« Quelqu'un meurt », il s'agit aujourd'hui de retrouver une manière neuve pour parler de la mort, du deuil, des effets d'une séparation sur la vie. C'est oser parler, c'est trouver ou retrouver des rites porteurs dans cette phase de l'existence.

« Et c'est comme un silence qui hurle », c'est ouvrir un espace où l'être humain en deuil est reconnu dans son épreuve, dans le fait que sa vie est profondément ébranlée, désorganisée et marquée par une douleur intense et profonde, qui coûte beaucoup de forces.

« Mais s'il nous aidait à entendre la fragile musique de la vie », ce temps particulier peut devenir l'occasion de réorienter sa vie, de faire de nouveaux choix, de faire un travail d'intégration face aux changements. C'est s'ouvrir à de nouveaux projets. C'est réapprendre à vivre le quotidien en intégrant l'absence de l'être aimé. C'est donc un projet conséquent et souvent nous n'avons plus de points de repères sur la manière de vivre ce temps particulier de la vie humaine.

LES LIGNES DIRECTRICES

Dans ce cadre, il semble logique que les soins palliatifs se soient penchés sur la thématique du deuil. Qu'en est-il dans la réalité ? Pour conceptualiser cette thématique, diverses recherches ont conduit à la mise en évidence de lignes de force, qui sont constitutives des soins palliatifs. En effet, dès 2001, nous trouvons plusieurs formulations dans les standards de qualité de palliative.ch, concernant l'accompagnement des proches, le processus de deuil et le suivi. Ces exigences sont listées dans le domaine 2 « Intégration des proches ». Elles sont également reprises dans les documents de 2012, mise à jour. Deux principes y sont énoncés :

- Reconnaître et accompagner le processus de deuil des proches et identifier ceux à risque

d'un deuil difficile.

- Offrir un suivi de deuil aux proches endeuillés.

LE DEUIL DANS LE QUOTIDIEN D'UNE MAISON DE SOINS PALLIATIFS

Cette double dimension de l'accompagnement du processus de deuil et du suivi de deuil se pose avec une acuité aiguë. D'une part l'intégration des familles, de leurs réalités existentielles plurielles, de leur questionnement face à la fragilité, la mort et le deuil ces principes dans la réalité des soins sont un véritable challenge. D'autre part, quel suivi de deuil est adéquat proportionné pour ne pas entrer dans la logique du triangle de Karpman et devenir alors des « sauveurs d'endeuillés » ? La question se pose concrètement : comment vivre cela au quotidien ? Comment offrir une prise en charge adéquate et personnalisées à l'ensemble de ces familles, arrivant dans un temps de crise et de fragilité. A la Chrysalide, un des sept sites de l'Hôpital neuchâtelois (HNE-La Chrysalide), 190 personnes sont décédées en 2010 et 162 en 2011. Chaque situation implique un entourage à grandeur variable avec des attentes et besoins spécifiques. Cette complexité demande à l'équipe interdisciplinaire une adaptabilité et une disponibilité très importante.

Dans ce contexte, nous nous sommes donnés à La Chrysalide quatre outils différenciés pour tenter de répondre aux objectifs fixés par les standards de qualité.

Si l'accompagnement des proches et de la famille du patient ne répond pas à un processus entièrement formalisé, l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire offre une écoute active, une présence empathique et évaluée, lors du colloque hebdomadaire, les mesures à prendre pour accompagner les familles dans leur processus de deuil. Cette dynamique permet d'offrir un cadre perçu généralement comme sécurisant et bien-

veillant par les proches. Je parle ici volontiers d'art. C'est un art d'accompagner avec doigté et dans une juste mesure. Il s'agit de faire le nécessaire, mais non de se rendre indispensables. Ouvrir un espace de paroles et permettre aux familles de nommer leur vécu existentiel, émotionnel et spirituel sont les éléments fondamentaux de cette prise en charge. Il s'agit également de leur permettre d'activer leurs propres ressources pour enclencher ce processus de deuil.

APRÈS... POUR NE PAS TOMBER DANS L'OUBLI, DES SIGNES DISCRETS

Nous l'avons déjà souligné, chaque chemin de deuil est individuel. Il serait de mauvais goût de vouloir fixer de manière rigide les étapes obligatoires de ce parcours. Par contre, sur ce chemin, nous pensons importants de rappeler que

la blessure de l'oubli peut être douloureuse pour les personnes vivant un deuil. Dans ce sens, nous pensons capital, que ce chemin soit parsemé de petits signes discrets pour dire l'importance des liens et du soutien dans ce temps de fragilité. Dans ce cadre, le second outil est la lettre aux familles endeuillées. Tous les deux mois, une lettre est envoyée à l'ensemble des familles, ayant perdu durant ce laps de temps un proche à La Chrysalide. Ce courrier a pour

objectif de sensibiliser les personnes au processus de deuil et de marquer notre sympathie. Cette lettre arrive souvent au moment où la société, les amis, les proches attendent que la personne endeuillée reprenne une « vie normale ». Il te faut tourner la page, il faut te ressaisir, il te faut regarder vers l'avant, ça sert à rien de s'apitoyer sur ton sort. Ces injonctions sont souvent perçues comme blessantes et comme une invitation forte à oublier. Mais c'est impossible d'oublier cet être si important dans ma vie !

Le troisième outil est la cérémonie commémorative. Chaque année, à la fin octobre, les familles sont conviées à un temps du souvenir, marqués par la lecture de textes et de morceaux

QUELQU'UN MEURT, ET C'EST COMME UN SILENCE, QUI HURLE. MAIS S'IL NOUS AIDAIT À ENTENDRE, LA FRAGILE MUSIQUE DE LA VIE...

musicaux. Durant cette cérémonie, chaque prénom et nom des personnes décédées sont nommés et une petite bougie est allumée en leur mémoire. Les échos sont souvent très positifs. Les familles sont souvent très touchées de ne pas être oubliées, de pouvoir échanger avec le personnel soignant, de retrouver ce lieu de La Chrysalide pour laisser à nouveau émerger les émotions en lien avec un vécu important dans leur parcours de vie.

UN ESPACE DE PAROLES ET DE SOUTIEN POUR VIVRE UN TRAVAIL DE DEUIL

Le quatrième outil est le groupe de soutien pour adultes en deuil. Le terme travail de deuil peut apparaître comme un concept étrange, voire révoltant. La personne endeuillée a perdu un être cher et il s'agirait encore d'effectuer un travail de deuil. Nous faisons le pari que ce travail permet de vivre le processus de cicatrisation de la blessure du cœur. Nous reprenons ici les termes du médecin Ch. Fauré : « La mort de la personne aimée va infliger au cœur et à l'esprit une blessure d'une violence inouïe ». Les objectifs sont d'accompagner ce processus de cicatrisation et de favoriser les étapes de deuil, de permettre l'expression des émotions, mais aussi des questions, des espoirs ou des craintes éventuelles. Cet accompagnement est constitué de huit étapes guidées par un fil rouge, modulable selon le cheminement du groupe. Ces étapes se vivent sur huit soirées. Chacune se compose de différents moments tels que temps de résurgence, échanges, éclairages théoriques, réflexions concrètes. Une grande place est accordée à des modes d'expression comme la peinture, le dessin, l'écriture, la terre, la musique. Chaque groupe est animé par un homme et une femme dans un cadre où la confidentialité est garantie. Les rencontres ont lieu à La Chrysalide. Elles se vivent en soirée de 19h à 22h. Les éventuels participants sont invités à venir à une soirée d'information. Suite à celle-ci, ils décident s'ils souhaitent vivre le travail de deuil. Ces groupes sont soutenus par la fondation « La Chrysalide ».

Les thématiques fondamentales abordées durant les soirées sont les suivantes :

- un espace narratif pour raconter l'histoire de son deuil,
- les étapes du deuil, nommer ce qui se passe en soi,
- un espace pour travailler les conséquences du deuil et redonner de la place aux émotions,
- prendre soin de soi en nommant les ressources et les résistances,
- la réflexion sur l'art de créer de nouveaux liens et leur développement,
- une exploration des questions touchant à la culpabilité, à la loyauté et au pardon,
- un questionnement sur le sens possible à sa perte et le fait de grandir intérieurement.

Ce parcours de type « groupe fermé » s'est développé au fil des années. Il a été dialogué et peu à peu ajusté, il s'inscrit aujourd'hui dans un processus d'évaluation continue.

Au moment de faire le bilan, les participantes et participants disent régulièrement qu'ils ont vécu un premier temps où l'apprentissage de prendre soin de la blessure du deuil est un défi, car nous ne savons souvent pas comment s'en occuper. Dans un premier mouvement, il arrive souvent de découvrir que j'ai mal et que je peine à le reconnaître. Par la suite, le travail de groupe, le soutien des pairs, l'échange d'expérience permettra un travail en profondeur duquel les gens disent régulièrement qu'ils sortent grandis. Une participante a eu ces mots pour en parler : « Je crois qu'il y a dans la vie des moments qui sont faits pour s'installer dans les cœurs ! J'ai envie de dire que nos rencontres à La Chrysalide ont été un de ceux-là... »

Le défi est bien là actuellement : offrir cette espace en espérant que les personnes en deuil puissent percevoir ces soirées comme l'occasion d'avancer sur leur chemin de deuil. Il y a là des enjeux sociétaux, psychosociaux, existentiels et spirituels importants : permettre à l'être humain de vivre un processus où la perte et les émotions y relatives puissent être reconnus, validés et travaillés.

