



NAITRE ET VIVRE

Association pour l'étude et la prévention de la mort inattendue du nourrisson, l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit, le soutien à la recherche médicale

5 rue La Pérouse – 75116 PARIS

Tél. 01 47 23 05 08 – Mail : contact@naitre-et-vivre.org - www.naitre-et-vivre.org

Association reconnue d'utilité publique – loi 1901

Compte rendu de la réunion à thème en février 2016

Regards croisés, solidarité lorsque le deuil survient...

Marie-Louise MOREAU, vice-présidente de l'association Elisabeth Kübler-Ross France (EKR France)¹, accompagnée de plusieurs bénévoles, est venue nous présenter les groupes de soutien aux personnes endeuillées que proposent l'antenne parisienne de l'association.

Historique et objectifs de l'association EKR France

L'association EKR France a été créée en 1992 par le docteur Hervé Mignot spécialiste de soins palliatifs. Elle se consacre à l'accompagnement des deuils. 99 % des accompagnements qui sont réalisés sont consécutifs au décès d'un être cher.

L'association dont le siège est à Châteauroux a 4 antennes : Indre, Orne, Rhône et Paris. C'est au titre de l'antenne parisienne que sont présentées les différentes activités, à savoir : les entretiens individuels, les groupes de soutien mutuel, les ateliers pour enfants endeuillés, ...

Comment fonctionnent les groupes de soutien mutuel à l'association EKR France ?

Ces groupes sont constitués de 12 personnes maximums. Ils se réunissent une fois par mois sur une durée de neuf mois. Dans un groupe il peut y avoir des pertes différentes : un conjoint, un enfant, un frère, une sœur, des amis, etc... Malgré cette multiplicité on voit que la souffrance est la même.

Chaque personne vient déposer sa peine, sa douleur, son chagrin comme elle peut : avec les mots, les pleurs, les silences...

L'association EKR France préconise de faire des entretiens individuels lorsque le deuil est récent. Le fait d'accueillir la personne dans son unicité lui permet de déposer sa peine, son chagrin. Il est parfois plus aisé pour une personne de commencer par des entretiens individuels car étant habitée par ses propres émotions, cela peut être difficile pour elle d'accueillir celles des autres et d'être en totale disposition d'écoute.

Ces groupes de soutien sont dits 'silencieux' car lorsqu'une personne s'exprime sur ce qu'elle ressent personne ne rebondit sur sa parole. Il n'est pas question de dire "moi c'est comme toi, j'ai vécu la même chose". Lorsque la personne a terminé de parler, elle touche le bras de la personne suivante pour lui donner la parole.

Cette règle permet :

- A ceux qui s'expriment :
 - d'évoquer leur douleur, leurs émotions. Chacun(e) parle au « je ». Il y a parfois de la colère, de l'incompréhension, des larmes, de la tristesse... ;
 - d'être respectés sans jugement, sans opinions des autres risquant d'être blessants ;
 - d'être assurés que le cheminement de leur pensée sera respecté sans interférence ;
 - de se sentir soutenus et aidés. Chaque parole est sacrée et unique ;
 - de reprendre confiance en soi.

1. EKR : Elisabeth Kübler-Ross est une femme médecin psychiatre qui a travaillé avec des patients en fin de vie. Ses travaux ont contribué à mieux connaître le processus de deuil.

- A ceux qui écoutent :
 - de prendre en compte la parole de l'autre ;
 - de développer l'empathie ;
 - de mieux cerner là où on en est soi-même et comment on vit cette absence.

Il y a une qualité dans le groupe qui se crée petit à petit et cela aide les personnes qui n'ont pas l'habitude de parler à prendre confiance. C'est très puissant et très beau.

Progressivement au cours des neuf mois, le processus de deuil s'enclenche pour chacun.

Extraits des échanges suite à la présentation de ces groupes

« Dans les groupes de Naître et Vivre, le fonctionnement est un peu différent. La parole de l'autre fait écho et on peut rebondir avec respect, avec les règles de bienveillance et d'écoute, et s'autoriser à dire : ce que tu dis là, cela fait écho à tel ou tel sujet chez moi ».

« Personnellement j'aurais du mal à me sentir proche de personnes qui ont perdu un aïeul. Deux mois après, je me sens bien plus proche des parents endeuillés d'un enfant, comme ceux qui sont dans cette salle. Il me semble que l'on est dans quelque chose de différent : on est des gens endeuillés à part, on n'a pas un deuil dans la normalité des choses. »

« Je pense aussi que c'est un deuil à part. Mon mari qui a aussi perdu son papa n'a jamais eu aussi mal que quand nous avons perdu notre fils, la chair de notre chair. On est bien une bande à part ».

Réponse de Marie Louise Moreau (Association Elisabeth Kübler-Ross France)

« On peut, c'est vrai, avoir besoin de rejoindre des associations de personnes qui vivent le même deuil que nous (perte d'un conjoint, d'un enfant, cas de suicide...) car certaines personnes endeuillées estiment qu'elles seront mieux comprises, mieux entendues. C'est bien que toutes ces associations existent, car chacun a la possibilité de se tourner vers l'association de son choix.

Les proches soutiennent lors d'un décès, mais on ne peut pas leur répéter inlassablement ce qui fait boucle dans notre cerveau. Il est plus facile de s'autoriser à dire sa souffrance auprès de personnes qui vivent au même moment que nous cette absence. C'est tout l'objet des groupes de soutien mutuel. »

Qu'est-ce que l'atelier pour enfants endeuillés ?

Précurseur dans leur création, ces ateliers permettent aux enfants, avec d'autres enfants de leur âge, d'élaborer, à leur façon, autour des événements douloureux liés au deuil.

L'atelier s'appelle « l'arbre à papillon »².

Les ateliers ont lieu une fois par mois, en général d'octobre à juin. Ils durent 2h30 et comprennent une dizaine d'enfants. Ce sont des groupes ouverts et protégés : nous accueillons des enfants en cours d'année.

Les enfants ont la parole et peuvent exprimer leur questionnement, leur révolte, leurs émotions, leurs craintes.

Déroulement d'un atelier :

- Pour débiter, chaque enfant est invité à accrocher une photo du disparu (un papa, une maman, un frère ou une sœur...) aux branches d'un petit arbre en fil de fer créé à cet effet ;
- En demi-cercle ils se donnent la main et rendent hommage aux êtres chers. Ensuite il leur est proposé une petite relaxation, assis sur des tapis et des coussins ;
- Pour continuer, un bâton de parole est proposé. L'enfant qui a envie de parler prend le bâton, s'exprime et quand il a terminé, dépose le bâton de parole.

Des règles sont données :

- respecter la confidentialité (ce qui est déposé ici n'a pas à sortir du groupe) ;
- veiller à ce que chacun soit écouté, comme dans le groupe de soutien mutuel.

C'est bien sûr plus difficile pour les enfants de respecter ces règles, car ils sont plus spontanés, et ont envie de réagir.

- L'atelier se poursuit par une activité (peinture, construction d'un arbre à rêve, ...) qui permet aux enfants de lâcher, d'évacuer leurs émotions, de parler de leur colère, de leur tristesse.
- Une fois terminée, des commentaires sont faits sur l'activité comme par exemple : « l'arbre à rêve me plaît, je vais pouvoir le mettre dans ma chambre et, si je fais un cauchemar, il va m'aider ».

2. Le papillon a été choisi par EKR comme emblème de son travail. Au camp de concentration de Majdanek, elle découvre les papillons noirs dessinés sur les murs par les enfants juifs avant de mourir et qui devinrent plus tard les symboles de son travail.

C'est une autre occasion pour s'exprimer.

- On dit ensuite au revoir aux êtres disparus en mettant les photos dans une petite boîte à souvenirs. Cette boîte est ramenée à la maison par les enfants quand ils quittent l'atelier.
- On finit par un goûter où les enfants se détendent et s'expriment de manière plus ludique.

Nous observons que certains enfants ont au départ du mal à parler, puis que petit à petit, ils s'ouvrent et confient davantage leurs émotions. Ils sentent que les autres vivent comme eux une histoire difficile.

Cela peut être délicat lorsque l'enfant n'est pas tout à fait au courant de son histoire car les autres enfants posent des questions auxquelles il ne peut pas répondre. C'est le cas par exemple quand il y a eu un suicide.

Extraits des échanges suite à la présentation de ces ateliers :

« On est un peu dans ce cas-là car on ne peut pas dire pour l'instant à notre fils de quatre ans les conditions difficiles de la mort de son frère. Au fond de nous, on sait qu'on ne lui dit qu'un semblant de vérité pour le préserver. Un jour il faudra lui dire... on espère qu'il l'apprendra de nous ».

Réponse de Myriam Morinay (Association Naître et Vivre)

« Vous êtes des parents qui cherchez à faire le mieux possible pour cet aîné. Vous avez donné la vérité que vous pouviez lui présenter à ce moment-là. Vous n'êtes pas rentrés dans les détails que vous jugez à l'heure actuelle inconcevables à raconter. On se met souvent une pression énorme pour bien faire mais il n'est de toute façon jamais trop tard pour dire les choses. Il n'a que quatre ans et toute sa vie pour apprendre les choses en fonction de son âge. À un moment donné il saura bien vous dire qu'il veut en savoir plus. Quand nos enfants nous demandent comment on fait les bébés, au départ, on ne leur a pas raconté exactement la vérité non plus... »

« Avec le recul de mon expérience personnelle, je suis encore aujourd'hui étonnée de voir comment les enfants ont intégré le décès de leur frère d'une façon que je n'aurais pas imaginé au moment des événements. C'est un traumatisme, bien sûr, mais cela fait partie de leur histoire et ce n'est pas à la hauteur du traumatisme des parents ».

Présentation des étapes du deuil décrites par Élisabeth Kübler-Ross

Le processus de deuil a été découpé en 5 étapes par EKR (pour d'autres le nombre varie : par exemple 4 pour Christophe Fauré).

Ces étapes peuvent se dérouler de manière sensiblement différente d'une personne à l'autre, car tout deuil est un cheminement personnel.

1. Le choc, le déni : on n'y croit pas, ce qui est arrivé est impossible. Je vais rembobiner la pellicule et je vais jouer le bon scénario. J'ai rêvé. Je vais me réveiller et le cauchemar va s'effacer.
2. La colère : elle a besoin de sortir, de s'exprimer. Cela peut-être des jurons, des cris, des coups sur un coussin, de la vaisselle cassée, une envie de prendre la voiture et de foncer dans un mur parce que la vie est trop insupportable, ... La colère est souvent accompagnée de tristesse, de larmes. Face à cet envahissement émotionnel, on peut ne plus se reconnaître, prendre peur.
3. Le marchandage : les idées tournent en boucle : si je ne m'étais pas endormi(e), si j'avais surveillé davantage, si ceci si cela....
4. La dépression : je ne sais pas si c'est le ciel qui m'est tombé sur la tête ou le sol qui s'est ouvert sous mes pieds. Je touche le fond. Je ne sais pas si je vais remonter, c'est insupportable.
5. L'acceptation ou du moins l'adaptation, l'assimilation : est-ce qu'on accepte, est-ce qu'on s'adapte vraiment ? Il y a des jours où l'on se dit : oui, j'accepte. Et puis le lendemain ce n'est plus pareil.

On parle de la courbe en forme U du deuil mais en réalité, dans ce que l'on vit, dans ce que l'on ressent, ce n'est pas linéaire. Le processus de deuil est erratique (n'ayant aucune stabilité, prévisibilité...)

Les intervenantes ont accueilli l'émotion exprimée par certains parents à la description de certaines étapes (notamment la colère...).

En fin de réunion l'association Elisabeth Kübler-Ross France évoque la possibilité de mettre en place un groupe de paroles pour ces parents endeuillés.

Pour trouver d'autres informations :

- le site l'association EKR France : <http://ekr.france.free.fr/>
- le site de l'association Empreintes qui propose aussi des groupes pour des enfants en deuil : <http://www.empreintes-asso.com/accompagner/enfant/>

CR réalisé par M. Roffi pour l'association Naître et Vivre et validé par l'équipe d'EKR