Formation Le Lien Psy – Deuil des aidants et anciens aidants

07/11/2023

Table des matières

Présentation 2
Introduction générale au deuil 2
- Le deuil est une expérience multi-dimensionnelle 3
- Les réactions possibles de l'endeuillé 3
- Facteurs d'influence 4
- Manifestations du deuil 4

Les spécificités du deuil de l'aidant 5
- Deuil de l'aidance et sentiment de vide 5
- Les ressentis positifs de l'aidant endeuillé 5

Ecoute active de l'aidant endeuillé 6
Pour aller plus loin 6
Programme de groupe pour les aidants endeuillés 6
- Séance 1 : présentation 7
- Séance 2 : les obsèques 7
- Séance 3 : mon parcours d'aide 7
- Séance 4 : les pensées intrusives 7
- Séance 5 : les rituels 7
- Séance 6 : Se reconnecter à soi 7

Associations "repères" 7

Présentation

L'animatrice de cette formation est Emilie Gabillet, psychologue coordinatrice de l'association Le Lien Psy.

- Psychologue de formation
- Elle a travaillé dans 10 ans une PFR (explication de ce qu'est une PFR ici) et elle est formatrice à l'AFA (Association Française des Aidants).
- S'est formée au deuil avec l'association Empreintes
- Psy chez le Lien Psy
    - Association de psychologues libéraux qui existe depuis 2015
    - Au début de l'association, activité de psychothérapie à domicile, activité qui s'est ensuite élargie aux proches des personnes qui bénéficiaient de ces séances de psychothérapie.
    - Aujourd'hui le Lien Psy s'adresse aussi aux aidants et anciens aidants, aux personnes en perte d'autonomie, aux personnes concernées par des situations de handicap, des troubles psychiatriques ou encore aux personnes en soins palliatifs voire en fin de vie.
    - Le lien Psy essaie toujours de proposer quelques séances gratuites aux personnes (ensuite c'est à leur charge)
    - Emilie anime également des groupes pour les aidants endeuillés.

Introduction générale au deuil

Recommandation ouvrage : « Vivre son deuil au jour le jour » – Christophe Fauré (psychiatre)

Métaphore de C. Fauré pour parler du processus de deuil : celle de la brûlure. Au départ la douleur est aigüe, puis elle s'apaise mais elle prend du temps pour cicatriser et nécessite des soins. La douleur fait partie du deuil (du latin « dolore »), elle peut être extrêmement vive (et chaque personne la vivra différemment)

Le deuil selon C. Fauré

- c'est un processus de cicatrisation qui n'est pas volontaire et ne dépend pas de la volonté du sujet. On ne peut pas « faire son deuil », il n'y a pas un début et une fin en ce sens que ce processus, naturel, se fait en dehors de la conscience de l'endeuillé. On reste à tout jamais transformé par la perte.

- c'est un processus de transformation d'une relation extérieure (disparition du lien sensoriel), qui avec le temps s'intériorise. On finit par porter la personne en soi avec différentes émotions qui cohabitent (plaisir, tristesse, nostalgie…). Le deuil n'est pas l'oubli.

- **Il n'y a pas de durée type**. La douleur peut persister plusieurs années après un décès et c'est un processus qui évolue par "vagues".

- La douleur ne disparaît jamais complètement, elle deviendra plus tolérable, moins violente. La blessure du deuil transforme la personne pour toujours. La douleur sera toujours là, plus ou moins présente selon les moments. Mais, avec le temps et le processus de deuil, elle trouvera sa juste place pour co-exister avec la joie et les projets.

- Dans le deuil, on a besoin d'être seul mais on a aussi besoin des autres (c'est un cheminement intime et relationnel).

Ne pas confondre travail et processus de deuil.

- Le processus de deuil est un processus de cicatrisation psychique qui échappe à notre conscience, à notre capacité à décider les choses.

- Le travail de deuil c'est la décision d'accompagner le processus de cicatrisation. C'est ce que nous décidons consciemment de mettre en œuvre pour créer les conditions les plus favorable à notre processus de cicatrisation. **Le travail de deuil n'est pas l'oubli** mais, au contraire, le garant du non-oubli qui vise essentiellement à apaiser la douleur de la perte.

Le deuil est une expérience multi-dimensionnelle

- C'est d'abord un vécu physique : être endeuillé c'est un épuisement physique au quotidien. Comme si aucun repos ne semble pouvoir le compenser. Surtout lorsque la personne a été aidante avant le deuil.

- C'est aussi un vécu psychologique : des pensées qui mobilisent l'esprit en continu au point qu'on se demande si on arrivera à se sortir de cet emprisonnement émotionnel. On a parfois du mal à se reconnaître soi-même.

- C'est enfin un vécu social et relationnel qui remet profondément en question le rapport à soi-même et aux autres, avec un sentiment de décalage, un sentiment d'être différent (par exemple lorsque les autres tendent à rationnaliser ce qui arrive à l'endeuillé et sa peine).

Les réactions possibles de l'endeuillé

Emilie : « *Il n'y a rien de bizarre dans le deuil* », des attitudes peuvent paraître étranges vues de l'extérieur mais qui font en réalité partie du processus.

- Le choc, le déni, la sidération (dans les premiers jours et les premières semaines)
  Etat "d'anesthésie émotionnelle" (qui peut persister longtemps et qui protège de la violence du choc en réalité). Il y a une forme d'hyperactivité protectrice qui met la douleur à distance, notamment avec les nombreuses démarches à faire juste après le décès

- La perte de repères
  - La confusion, la désorientation sans l'autre
  - La fuite
  - La recherche de l'autre
  - Etc…

- Le vécu dépressif
  Il peut apparaître plusieurs mois voire années après le décès. Le vide et l'absence sont très vivement ressentis à ce moment-là. Il est possible de ressentir une tristesse et une peur intense.

  Ne pas confondre le vécu dépressif avec la dépression : contrairement à la dépression, le vécu dépressif est fluctuant. Ce n'est pas toujours présent ; on n'est pas tout le temps très mal. Dans le vécu dépressif il est possible d'aller travailler ou de sortir même si c'est difficile. Les autres symptômes peuvent être communs (troubles du sommeil, de l'appétit, tristesse, baisse de libido, difficultés de concentration...)

- La colère, la révolte, le sentiment d'injustice peuvent aussi faire partie du deuil.

Par exemple la colère vis à vis de l'hôpital et du corps soignant, colère qui fait partie d'un mécanisme de protection mais qui témoigne aussi d'une réalité actuelle, celle des dysfonctionnements de notre système de santé.

- La culpabilité
  Elle est très centrale chez l'endeuillé, par exemple lorsque la personne se demande ce qui aurait été une fin de vie idéale pour son proche (différence entre la réalité de ce qui s'est passé et ce que l'endeuillé projetait). Certaines personnes restent d'ailleurs en souffrance sur cette question.
  Il n'est pas nécessaire de toujours vouloir rationaliser cette culpabilité car elle fait partie du lien avec la personne décédée. La culpabilité peut parfois donner du sens. Emilie : « *On a toujours besoin de donner du sens à la mort et à ce qui nous traverse* »

- La reconstruction (dernière étape du deuil)
  C'est un moment de chevauchement entre les épisodes de vécu dépressif et les moments où on se projette à nouveau.
  Beaucoup d'émotions peuvent coexister à ce moment-là chez l'endeuillé (tendresse, plaisir, tristesse, nostalgie…). Les émotions sont un peu plus apaisées et l'endeuillé peut recommencer à avancer et faire évoluer sa façon d'être au monde et de percevoir le monde qui l'entoure.

Emilie aux personnes endeuillées : « *C'est important pour vous d'en passer par là ; on ne peut pas faire l'économie des difficultés que vous traversez en ce moment* ». Cela dépendra bien sûr de la nature du lien avec la personne décédée et des circonstances du décès.

Ces différentes "étapes" ne sont pas maîtrisables par l'endeuillée qui ne peut pas décider de ce qu'il va traverser ou pas.

Facteurs d'influence

L'intensité du deuil dépend de la perception de ce que l'on a perdu, de la nature de la relation que l'on avait avec le défunt et des circonstances du décès (par exemple soudaineté du décès ou fin de vie anticipée). Le temps du deuil est une véritable relecture de ce qui a été vécu avec le défunt. Les derniers instants de la vie et les circonstances de la mort influencent fortement et souvent pour très longtemps la capacité de l'endeuillé à mobiliser ses ressources et sa façon de se reconstruire.

Manifestations du deuil

L'émergence fréquente dans la pensée d'images douloureuses et désagréables est tout à fait normale, surtout les premiers mois après le décès.

Dans le cas des aidants, pour beaucoup c'est un décès attendu. Ça peut quand même être vécu comme brutal mais ce sont rarement des deuils traumatiques. Le plus souvent il n'y a pas ou peu de symptômes de stress post traumatiques qui concernent les aidants.

En revanche il peut y avoir des pensées intrusives, des pensées répétitives sur certains moments marquants de la relation aidant-aidé. C'est intéressant d'aller évoquer ces pensées intrusives dans les groupes et ce qu'elles suscitent comme émotions.

D'après la littérature, les deuils les plus "compliqués" sont ceux vécus par les parents qui perdent leur seul et unique enfant ou encore le décès de l'un des conjoints âgés d'un couple sans enfant.

Les spécificités du deuil de l'aidant

Deuil de l'aidance et sentiment de vide

Lecture d'un texte d'un ancien aidant.

Le vécu du deuil chez l'aidant dépend notamment de quel était son investissement mais aussi d'autres éléments (quelle était la relation avec la personne aidée, est-ce qu'il y avait cohabitation ou non etc…). L'aidance a ses spécificités mais, selon plusieurs études, elle n'est pas forcément un facteur de complication dans la façon de vivre le deuil.

- Renoncement à son identité d'aidant construite dans le temps.
  Pour certains c'était un rôle très important et l'intensité du deuil crée parfois des difficultés à se projeter dans l'avenir.

- Le vide de la post aidance peut être important :
  - Perte de liens, de l'attention des soignants, auxiliaires de vie, psychologues...
  - Perte des temps collectifs dédiées aux aidants (par exemple les "café des aidants") qui était parfois la seule sphère sociale de l'aidant.
  - Perte de soutien des proches qui n'envisagent que l'impact soulageant du décès et/ou passent plus rapidement à « autre chose »
  - Parfois il y a une banalisation, une rationalisation du décès en raison de l'âge "avancé" du défunt (ce qui questionne nos représentations de ce qu'est un décès et des hiérarchies, parfois inconscientes, dans nos esprits entre les différentes causes de décès)

  Ce vide est parfois renforcé par la difficulté, voire le refus dans certains cas, des proches d'évoquer le souvenir du défunt.

- L'épuisement
  Il fait partie du deuil "classique" mais à plus forte raison chez l'aidant. On reçoit parfois des aidants des témoignages d'affaiblissement du système immunitaire et d'épuisement significatif. Cette étape fait partie intégrante du deuil.

- Le "pré-deuil"
  Le terme de deuil est beaucoup employé par les aidants.
  - Souvent, il y a plusieurs "ruptures" dans l'aidance, le lien peut changer, se transformer, notamment dans le cas de pathologie évolutive chez l'aidé (avec parfois possibilité de se dire « au revoir »)
  - Des décisions peuvent être prises (mise en place aide à domicile, placement en établissement spécialisé etc…), décisions qui créent alors un premier détachement. Parfois l'entrée en établissement spécialisé est vécue par l'aidant comme plus douloureuse que le deuil.

Les ressentis positifs de l'aidant endeuillé

- Le décès signifie l'arrêt d'une souffrance pour la personne défunte et pour l'aidant endeuillé.
- Certains aidants parlent de soulagement, de libération, d'autant plus lorsque la personne aidée a connu une détérioration de son état physique, mental etc…qu'elle en a souffert (ainsi que son aidant).
- Ce décès va, avec le temps, permettre à l'aidant de réinvestir des sphères de sa vie laissées de côté pendant sa période d'aidance. Sa charge s'allège et il peut reprendre possession de sa vie, se tourner de nouveau vers des activités sociales et récréatives qu'il avait peut-être délaissées.

Ecoute active de l'aidant endeuillé

L'écoute active est très adaptée pour les aidants endeuillés. Elle a le mérite de laisser la personne faire ses associations d'idées sans nécessairement qu'on ait à intervenir (éventuellement pour reformuler ou poser des questions ouvertes).

Rappel des grands principes de l'écoute selon Carl Rogers : empathie, authenticité, considération positive inconditionnelle (accueillir chaleureusement ce qui vient de l'autre). Valider le fait que les comportements, quels qu'ils soient, ont une fonction, un sens.

Il y a 3 questions centrales qui peuvent être posées à un endeuillé :

- Qui est décédé ?
- Dans quelles circonstances la personne est-elle décédée ? (Comment s'est passée cette fin de vie ? Comment avez-vous réagi ? etc…)
- Que représentait cette personne pour vous ?

Lors d'un entretien avec un aidant endeuillé, on peut

- accueillir les émotions du deuil quelles qu'elles soient (colère, tristesse…) et les pensées intrusives sans y toucher, sans chercher à rationaliser.
- donner des repères à l'aidant sur le processus naturel de deuil (non volontaire, pas de durée type, beaucoup de fluctuations).
- questionner les ressources de la personne endeuillée : « qu'est-ce qui vous aide quand ça ne va pas ? », « y a-t-il des choses qui vous aident à apaiser votre douleur ? »

Pour aller plus loin

- C'est intéressant de réévoquer avec l'aidant endeuillé les difficultés auxquelles il a fait face mais aussi les richesses et apprentissages de ce parcours auprès de l'autre. Par exemple « Racontez-moi votre parcours d'aide, qu'est ce qui a été important pour vous ? Qu'est-ce que vous souhaitez en garder ? »

- On peut aussi aborder les évènements traumatogènes en rapport avec la maladie et la fin de vie
  « Avez-vous des pensées intrusives en rapport avec la maladie et/ou la fin de vie ? Si oui lesquelles et que suscitent-elles comme émotions ? »

- Amener l'aidant à se reconnecter à qui il était avant son parcours d'aidance
  « Avez-vous renoncé à des activités avec l'aidance ? Avez-vous de nouveaux désirs/envies après cette expérience d'aidance ? »

Programme de groupe pour les aidants endeuillés

- Proposé par Le Lien Psy avec 2 animatrices : Emilie psy pour Le Lien Psy et Chantal, bénévole Avec Nos Proches
- Public : aidants concernés par le décès d'un adulte, au moins 3 mois après le décès
- 10 aidants maximum

- Groupe qui se déroule sur 6 séances

Séance 1 : présentation

- Présentation des animateurs, du groupe, du cadre
- Tour de table avec consigne
- Brainstorming (remue-méninges)
- Qui était la personne décédée ? Qu'est-ce qu'elle représentait pour vous ?
- Dans quelles circonstances est-elle décédée ?
- Trouvez deux mots que vous pourriez associer au mot « deuil »

Séance 2 : les obsèques

- Photo expression, notamment avec des magazines « Comment je me sens aujourd'hui par rapport à mon deuil ? »
- Tour de table, récit des obsèques
  « Qu'est-ce que j'ai ressenti ? Qu'est-ce qui m'a aidé ? »
- Repères théoriques sur le deuil et spécificités du deuil de l'aidant

Séance 3 : mon parcours d'aide

- Comment je me sens ? (le « bateau des humeurs »)
- Mon parcours d'aide :
  - Qu'est ce qui a été le plus douloureux durant cette période d'aide ?
  - Qu'est ce qui a été important pour moi en tant qu'aidant ?
  - Qu'est-ce que je veux garder de cette expérience ?

Séance 4 : les pensées intrusives

- Comment je me sens avec les couleurs ? Dans quelle couleur vous sentez-vous ?
- Repères sur les pensées intrusives
- « Est-ce que j'ai pensées intrusives que je ne choisis pas d'avoir ? Quand arrivent-elles ? Quelle(es) émotion(s) suscitent-elles ? »

Séance 5 : les rituels

- Contrairement aux pensées intrusives, ce sont des temps que je décide d'avoir
- « Qu'est-ce que je mets en place ou je pourrai mettre en place pour être en lien avec mon proche décédé ? Quelles émotions me procurent ces rituels ? »

Séance 6 : Se reconnecter à soi

- Qu'est ce qui m'aide quand ça ne va pas ?
- Ai-je mis des activités de côté pendant l'aidance ? Si oui lesquelles ?
- Ai-je mis des relations de côté ? Si oui lesquelles ? Quelles pourraient être les personnes ressources pour moi ?
- Ai-je développé de nouvelles compétences avec l'aidance, si oui lesquelles ?

Associations "repères"

- Empreintes : association qui a une ligne d'écoute et qui accompagne tous les endeuillés. Possibilité d'un accompagnement individuel mensuel, sur place ou en visio. Il y a aussi des groupes qui sont proposés, avec tout type de deuils.
  Empreintes a créé un annuaire avec toutes les associations de France liées au deuil.

- Dialogue et solidarité : association dédiée aux conjoints endeuillés
- Apprivoiser l'absence : association destinée aux parents endeuillés
- Le lien Psy est une association sectorisée sur l'Ile de France