

# Pour que le soleil brille à nouveau

## Accompagnement du deuil

Pour Bob De Cuyper, le verdict tomba comme un couperet. Sa femme n'avait plus que quelques semaines à vivre. Bien que Mariette et lui savaient que, tôt ou tard, il en serait ainsi, la nouvelle fut pénible à accepter. "Ma femme a retrouvé le calme au sein du département de soins palliatifs de l'hôpital Saint Jean à Bruxelles" nous dit-il, pensif, en buvant sa tasse de café, "et, même après son décès, je continue à venir ici".

Les proches de patients atteints de cancer sont souvent confrontés au même problème. Bien sûr ils se sont intensément préparés à la séparation, bien sûr les spécialistes en soins palliatifs les ont aidés à affronter la perte d'un partenaire ou d'un parent. Cependant, l'adieu définitif reste une épreuve douloureuse, à tel point que certains ne s'en remettent qu'avec difficulté. Ils se sentent perdus et ce n'est que petit à petit qu'ils parviennent à reprendre le fil de leur existence. Un des rares points de repère qui leur reste alors est l'unité de soins palliatifs où le cher disparu a été accueilli, soigné et entouré pendant les derniers instants de sa vie. Bien souvent, le partenaire du défunt revient ultérieurement au département en question. C'est la raison pour laquelle il a été demandé à l'unité de l'hôpital Saint Jean de Bruxelles d'accompagner dans leur deuil les familles et les proches de patients décédés.

Le deuil ne se manifeste parfois qu'après plusieurs mois "Tous les mercredis nous organisons une commémoration des patients disparus", nous dit Rita Thibaut, assistante sociale et responsable de l'accompagnement du deuil au sein de l'unité de soins palliatifs, "Nous avions remarqué que de plus en plus de membres de la famille – surtout les partenaires – de patients décédés depuis longtemps continuaient à nous rendre visite, à tel point qu'il ne restait plus suffisamment de temps à consacrer à celles et ceux qui avaient perdu un proche plus récemment. Cette situation nous a fait réfléchir.

Je remarque également que, après le décès de leur partenaire, beaucoup de personnes continuent à nous questionner et à nous faire part de leur expérience". Pourquoi ces gens continuent-ils à venir? Bob De Cuyper, qui aide à présent lui-même bénévolement la cellule d'accompagnement du deuil de l'hôpital de jour, a trouvé une réponse à cette question en se basant sur sa propre expérience. "Les premiers mois ne sont pas les plus difficiles. Il y a tant à faire, tant de choses à régler. Vous pouvez parler de votre cas, une première fois, une seconde fois et parfois même une troisième. Mais, ensuite, vous tombez dans une sorte de trou noir. Après quatre ou cinq mois, vous vous sentez subitement très seul. Vous en voulez à votre partenaire. Pourquoi me fais-tu cela? Que me reste-t-il à présent? Vous êtes désemparé et vous avez l'impression de devenir fou". Si vous n'y prenez garde, votre esprit s'embrouille et tout raisonnement rationnel devient impossible. C'est pourquoi vous cherchez des points de repère. Vous pensez les trouver auprès de personnes qui, pendant les moments les plus difficiles, ont été si proches de vous. A l'unité de soins palliatifs, il fut décidé que ce suivi et ce soutien feraient effectivement partie des missions. Non pas au sens thérapeutique du terme. Dans ce domaine, en effet, il existe assez d'initiatives. Il n'en va pas de même pour ce qui concerne l'écoute de ceux qui restent. Encore fallait-il préciser le contenu de ce que l'on appelle aujourd'hui accompagnement du deuil. Avec quelques collègues, Rita Thibaut fit un voyage à Sheffield (Angleterre) pour y étudier l'unité de soins palliatifs. Il faut savoir qu'à côté de l'importante expérience que l'on a en

Angleterre en matière de soins palliatifs pour patients cancéreux, l'accompagnement du deuil est également beaucoup plus structuré que chez nous. Madame Thibaut nota comment des bénévoles participent au processus de deuil en prenant contact individuellement avec les familles des patients décédés. Après plusieurs visites, ces personnes sont orientées vers ce que l'on appelle le "social group". Ce groupe se caractérise par trois niveaux. Un premier niveau comprend les personnes qui ont perdu leur partenaire récemment. On y parle surtout de séparation et de deuil. A un deuxième niveau se retrouvent des gens qui sont déjà un peu plus loin dans leur processus de deuil. Le but, cette fois, est de retrouver le goût de la vie sociale. Au troisième niveau on rencontre des gens qui ont déjà fait leur deuil en grande partie et qui organisent des activités sociales: des excursions, des visites et des voyages par exemple.

Reprendre goût à la vie "Le but principal de l'accompagnement du deuil est la réinsertion dans la vie de tous les jours", nous dit Rita Thibaut, "Nous ne nous substituons en aucun cas à l'environnement social ou à des initiatives existantes. Nous ne prenons pas la place des centres psycho-médico-sociaux. Nous ne perturbons pas

certains programmes mis en place par les mutualités. Nous avons remarqué que beaucoup de partenaires de patients décédés du cancer ne participaient pas spontanément à ces initiatives. L'accompagnement du deuil que nous organisons a précisément pour objectif de leur faire connaître ce chemin". C'est la raison pour laquelle l'unité de soins palliatifs de l'hôpital Saint Jean a introduit, il y a deux ans, le "modèle de Sheffield". En partenariat avec les unités de soins palliatifs de Hasselt et de Bruges et avec l'appui de la Fédération Belge contre le Cancer, des sessions de formation ont été organisées pour des coordinateurs et des bénévoles qui, tout comme en Angleterre, établissent le contact avec les familles des défunts. Le programme d'accompagnement du deuil qui est proposé aux bénévoles respecte un schéma très strict. Selon Rita Thibaut, c'est indispensable. Il faut éviter, en effet, que les volontaires ne s'impliquent trop dans la douleur des gens qu'ils veulent aider. C'est pourquoi les bénévoles ne peuvent pas prendre de rendez-vous eux-mêmes, ni communiquer leur numéro de téléphone privé. Cela semble peut-être un peu dur, mais c'est indispensable. Après quelque temps, il convient d'ailleurs de mettre un terme à cet accompagnement individuel. C'est alors que Rita et ses collaborateurs proposent aux intéressés de participer au groupe social. Conformément au modèle anglais, on se propose de travailler à trois niveaux à l'avenir. Pour l'heure, cependant, le groupe de Bruxelles est encore trop réduit.

A l'écart de l'hôpital Tous les deux mois, on se réunit, mais en dehors de l'hôpital. C'est un choix délibéré. En effet, il s'agit

de réintégration, d'un retour à la vie. S'accrocher au milieu hospitalier, sécurisant, serait une entrave à toute évolution favorable. Les réunions sont informelles. Il ne s'agit nullement de sessions thérapeutiques mais bien d'un processus évolutif. "Nous sommes arrivés à un stade où celles et ceux qui ont déjà fait leur deuil, au moins partiellement, sont en mesure de prendre des initiatives. Ont-ils effectué un voyage? Ont-ils établi d'autres contacts? Le but est de les amener, petit à petit, à ne plus être dépendant du groupe. Tant qu'ils veulent parler de leur défunt, ils sont les bienvenus. Plus tard, cependant, on essaye de les faire communiquer entre eux. Le premier Noël, les premières vacances, comment avez-vous géré votre tristesse à ces moments-là?" Après un an d'accompagnement, une évaluation s'impose. Mais, pour Rita Thibaut, il est évident que l'expérience est une réussite. "Parci, par-là il faudra, bien sûr, corriger un peu le tir, mais très légèrement. Ce qui me frappe, cependant, ce sont les difficultés de la réinsertion sociale. Chacun d'entre nous, quel que soit son niveau, a un rôle à jouer sur ce plan". Bob De Cuyper souhaiterait, un jour, pouvoir participer activement au programme d'accompagnement du deuil. Qu'est-ce qui le motive? "L'accompagnement dont j'ai bénéficié, ici à l'hôpital Saint Jean, m'a aidé énormément. J'ai estimé que je pouvais faire de même, malgré les difficultés de la tâche. Vous vous sentez proche de ces gens. Vous savez ce qu'ils ressentent pour l'avoir senti avant eux. Les mêmes angoisses, la même solitude. L'accompagnement m'a été très précieux et je voudrais que d'autres en bénéficient aussi, même si je suis conscient qu'il me faudra un sérieux soutien psychologique également".

Réduire les zones d'ombre mais ne pas les éliminer "Le deuil n'est vraiment terminé que lorsque vous êtes capable de vivre sans le défunt", nous dit Rita Thibaut pour conclure. "L'ombre du cher disparu planera toujours sur vous. Parfois, cependant, le soleil est bas et l'ombre s'allonge. Parfois le soleil est très haut dans le ciel et l'ombre est très réduite. Notre objectif est d'amener le soleil au zénith".

Paul Van Damme

Le deuil: de nombreuses questions Lorsqu'on a perdu un proche, les interrogations et les doutes sont nombreux. Comment atténuer ma souffrance? Quand retrouverai-je le goût de vivre? Un médicament pourrait-il m'aider? Mes réactions sont-elles normales? Les professionnels de la santé se posent, eux aussi, de nombreuses questions. Comment accompagner une famille en deuil? Quelles sont les conséquences du deuil sur la santé physique et mentale? Comment reconnaître un deuil compliqué? Comment le traiter? A la Fédération Belge contre le Cancer, nous sommes régulièrement confrontés au désarroi de personnes endeuillées. C'est ce qui nous a amené à réfléchir aux moyens que nous pourrions mettre en place pour les aider plus efficacement. Outre une formation adéquate dans la prise en charge du deuil et une expérience de terrain indispensable, l'échange d'expériences et la mise en place d'une collaboration avec les institutions déjà actives dans ce domaine nous semblent indispensables. L'organisation d'un colloque national sur le deuil serait certainement l'occasion de rencontres particulièrement intéressantes. Nous y pensons pour l'an 2000 et nous ne manquerons pas de vous tenir informé. Dans cette attente, toute personne ou institution souhaitant prendre contact avec nous dans le cadre de ces échanges peut s'adresser au Dr Juan Coulon, Fédération Belge contre le Cancer. (JC)



Photo: Mia Verbanck