

MON DEUIL, MON HISTOIRE

Une approche de groupe novatrice qui met en lumière l'unicité, la complicité et la réciprocité

Récit d'une expérience vécue à la Maison Marie-Élisabeth

ÈVE BÉLANGER, T.S., PH. D.

Professeure en travail social, Université du Québec à Rimouski
Bénévole à la Maison Marie-Élisabeth de Rimouski
eve_belanger@uqar.ca

CINDY LAFLAMME, T.S.

Bénévole à la Maison Marie-Élisabeth de Rimouski
c_laflamme22@hotmail.com

INTRODUCTION

En mai 2022, nous avons eu le privilège de présenter un atelier lors du 31^e Congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs. Dans l'optique de bien nous ancrer dans le thème proposé, *D'hier à aujourd'hui: innover et transmettre avec passion*, nous avons eu l'élan de faire part d'une expérience très significative pour nous, soit la création d'un groupe de suivi de deuil offert à la Maison Marie-Élisabeth de Rimouski. Dans cette ère de bouleversements provoqués par la pandémie, la solitude et l'isolement ont été bien malheureusement exacerbés. Face à ce constat préoccupant et avant tout dans une intention sincère de répondre aux besoins criants de la région de Rimouski quant à l'accompagnement des personnes endeuillées, la démarche de groupe « Mon deuil, mon histoire » a été développée en 2019. Tout en s'appuyant sur les bienfaits connus de l'intervention de groupe, nous étions animées d'un désir d'accompagner autrement, de développer une approche sur mesure, personnalisée et alimentée de cette passion qui nous habite, de cette mission qu'on s'est donnée d'offrir un espace sensible et ouvert où les endeuillés

sont reconnus, où ils peuvent s'exprimer librement, et surtout où leur deuil peut exister. En ce sens, des approches créatives innovatrices et coconstruites avec les participants ont été mises en place pour leur donner une voix. À travers des réflexions alliant l'écriture, la lecture, la symbolisation et la transmission de nos savoirs respectifs (ex: expérientiels et professionnels), nous avons eu accès aux histoires uniques de chacun des participants. Nous proposons donc ici, en toute humilité et sincérité, une mise en récit de cette expérience transformatrice et inspirante pour notre chemin de travailleuses sociales et de bénévoles à la Maison Marie-Élisabeth.

L'URGENCE D'INVENTER DE NOUVELLES RÉPONSES À LA DÉTRESSE DES PERSONNES ENDEUILLÉES

Le décès d'un proche est l'un des événements les plus pénibles qui viennent bouleverser toutes les sphères de notre vie (Bacqué et Hanus, 2020; Bonanno, 2011; Fauré, 2018). Cela provoque en effet bien des remous et plonge les endeuillés dans un monde d'émotions jusque-là inconnues. Le deuil

est une réalité qui commande ainsi une attention particulière, compte tenu des effets complexes qui peuvent influencer sur la santé physique et psychologique, comme sur le développement social, affectif et identitaire des personnes qui le vivent (Fauré, 2018; Stroebe et Schut, 2021).

Pourtant, dans le contexte socioculturel occidental dans lequel nous vivons, nous refusons souvent de nous arrêter au désarroi, au vide, voire aux promesses que crée la perte d'un être cher, d'un amoureux, d'un père, d'une mère, d'un enfant; nous voulons oublier la détresse, les ruptures, les silences, les liens d'amitié brisés et la solitude qui marquent le quotidien des personnes endeuillées (Bacqué et Hanus, 2020). La société voudrait malheureusement qu'on rejette la tristesse qui fait suite à la mort, qu'on dissimule des sentiments qui gênent les autres. On veut parfois ramener le deuil à la parenthèse qui s'impose entre le décès et l'enterrement, on raccourcit le temps si précieux dans le processus de guérison pour cicatrifier la blessure de la perte (Des Aulniers, 2020).

On peut ainsi se demander comment intervenir, à une époque qui semble souvent démunie devant les phénomènes de la mort, du deuil, de la vulnérabilité humaine et de tout ce qui nous confronte malgré nous à l'intime. Comment en effet accompagner les personnes endeuillées dans une société où mourir semble être une sorte de problème à combattre ou un mal qu'il faut vaincre à tout prix? Encore plus, comment y arriver en ces temps si particuliers d'une pandémie qui a provoqué violemment le repli, l'isolement, l'impuissance?

Ces questions qui nous habitaient depuis longtemps nous ont fait voir toutes les voies à tracer, tous les chemins à inventer pour détourner ce tabou, ce déni, et enfin donner la parole à des personnes qui vivent la difficile traversée du deuil. En effet, à la Maison Marie-Élisabeth, nous avons vite constaté le manque flagrant de ressources dans notre région quant à l'accompagnement du deuil. Il y avait là une place à prendre pour offrir un soutien adapté et sensible aux besoins exprimés face à cette réalité. C'est pourquoi des suivis individuels ont d'abord été

proposés aux familles ayant accompagné un proche à la Maison Marie-Élisabeth. Ce pas de plus a réaffirmé la nécessité de prendre soin des personnes endeuillées en leur offrant temps et espace pour s'exprimer sur leur vécu, leurs doutes, leurs craintes, leurs questionnements. Bien que cette forme d'accompagnement soit fort appréciée, nous avons vite réalisé que certaines dimensions du deuil demeuraient « en suspens », comme si notre seule voix n'était pas toujours assez forte et puissante pour répondre à leurs besoins de se sentir réellement compris dans une forme de réciprocité et de se sentir « normal ». Nous entendions souvent dans ces moments de rencontre des phrases telles que: « J'ai peur de déranger mon entourage. », « Je me retiens d'en parler pour ne pas créer de malaises autour. », « J'ai l'impression que personne ne me comprend vraiment. », « Je me sens seul, tout le monde a repris sa vie. » En effet, les personnes endeuillées ont parfois tendance à se sentir isolées et difficilement entendues et reconnues devant la peine qu'elles ressentent. À leurs yeux, leur entourage ne saisit pas toujours l'ampleur de ce qu'elles traversent, pas plus que leur propre famille parfois.

Ces propos éloquents entendus lors de rencontres individuelles nous ont donc interpellés et ont mis en lumière de façon évidente ce besoin de créer un espace pour collectiviser cette expérience, un espace pour se rencontrer, pour échanger, pour se déposer, pour se relier, se rallier autour de cette réalité si singulière qu'est celle du deuil. Un projet d'intervention de groupe prenait ici tout son sens...

LA PAROLE DES PERSONNES ENDEUILLÉES AU SERVICE DE LA CRÉATION

Grâce à un soutien financier offert par *Appui Bas-Saint-Laurent*, un organisme qui contribue à améliorer la qualité de vie des proches aidants d'ânés et à faciliter leur quotidien, il a été possible de bonifier les heures de présence de la travailleuse sociale à la Maison Marie-Élisabeth pour développer et offrir de nouveaux services, entre autres les suivis de deuil individuels mentionnés précédemment, et cette

démarche de groupe rêvée depuis quelque temps déjà. Il y avait tant de besoins, tant à offrir! En plus de ce levier financier inestimable, nous avons eu la chance d'avoir une bénévole qui terminait son baccalauréat en travail social, Mme Maude Roy-Martin, et qui avait un projet à réaliser dans le cadre de son stage. Mme Roy-Martin avait une réelle curiosité pour l'intervention de groupe, un potentiel évident en la matière, et de nombreux acquis cliniques pour soutenir ce projet d'envergure. Elle a ainsi contribué activement et généreusement au développement et à la mise en œuvre du groupe *Mon deuil, mon histoire*. Les conditions étaient ainsi réunies pour nous lancer dans ce projet stimulant et porteur!

Après avoir réalisé une recension des écrits et une exploration de groupes de suivi de deuil déjà existants au Québec et en nous appuyant sur nos connaissances respectives en matière d'intervention de groupe et sur nos expériences à la fois professionnelles mais aussi plus personnelles liées aux deuils vécus dans nos propres vies, nous avons créé un groupe original et aux couleurs de la Maison Marie-Élisabeth.

QUELQUES REPÈRES SUR LA DÉMARCHE DE GROUPE PROPOSÉE

Le groupe s'adresse aux personnes endeuillées qui ont accompagné un proche à la suite d'une maladie, que ce soit à la Maison Marie-Élisabeth ou non. Rappelons que notre désir premier était de rejoindre le plus grand nombre de personnes possible de notre région et de répondre aux multiples besoins exprimés. Différents concepts entourant le deuil, plus particulièrement le deuil dans un contexte de post-aidance, sont abordés dans cette démarche de groupe. C'est donc à partir d'un partage d'expériences et de l'exploration de diverses thématiques que le groupe souhaite permettre à ses membres d'évoluer dans leur processus de deuil respectif. Le groupe comporte des objectifs bien précis, soit de briser l'isolement et la solitude en échangeant avec des personnes qui ont

un vécu similaire, de favoriser le soutien mutuel et l'entraide, de normaliser la singularité de son deuil et de son cheminement personnel, et enfin d'avoir un endroit neutre et empreint de respect pour s'exprimer librement sur son vécu et sur ses émotions.

Nous avons ainsi opté pour un groupe de soutien dans l'optique où nous avons envie d'offrir une communauté réconfortante et bienveillante à ces personnes endeuillées. Le groupe de soutien permet en effet de miser sur les forces vives, les liens, la complicité, la reconnaissance de soi et de l'autre dans son expérience. Et en vue de favoriser cette cohésion et cette confiance et pour maximiser les échanges entre les membres, nous avons réalisé des groupes fermés et le nombre de participants a été fixé entre 4 et 6 personnes. Comme nous voulions offrir un processus simple, accessible et invitant, nous avons choisi d'offrir six rencontres réalisées sur une base hebdomadaire. Cela permet d'aborder des thèmes incontournables à nos yeux et demande, au final, un engagement et une disponibilité raisonnables aux participants. Nous proposons également une rencontre de relance environ 2 mois après la fin de la démarche, afin d'échanger sur le cheminement de chacun. Il est intéressant de relever ici que cette rencontre demeure optionnelle, mais qu'elle a été souhaitée par tous les groupes que nous avons accompagnés. Voilà un fait qui témoigne encore une fois de la nécessité de prendre soin de cette réalité et d'être à l'écoute de ceux qui la vivent. Toutes ces rencontres sont d'une durée approximative de deux heures et ont lieu à la Maison Marie-Élisabeth. Il faut savoir ici qu'il a été très difficile de se limiter à ce temps préalablement établi. En effet, l'ampleur des besoins exprimés, la solitude et la souffrance exacerbées par l'époque pandémique¹ nous ont fait voir l'importance de prendre le temps; prendre le temps de se poser et de se donner tout l'espace nécessaire pour déplier ensemble ces expériences si singulières.

1. Relevons que, malgré ce contexte de pandémie, nous avons pu réaliser tous nos groupes en présence, cela en tout respect des règles sanitaires.

Les chapitres de notre histoire en quelques mots²

Voilà la séquence proposée avec les intentions premières et les thèmes de chacune des rencontres.

Thèmes	Objectifs de la rencontre
1^{re} rencontre: Le début de notre histoire...	<ul style="list-style-type: none"> • S'accueillir et faire connaissance • Poser les intentions de cette démarche et expliquer la pertinence de ce thème dans nos vies professionnelles et personnelles (posture de réciprocité et non d'expertes des animatrices) • Établir nos façons d'être ensemble, nos souhaits et nos règles de groupe pour un espace libre et sécuritaire • Initier le partage de vécu en racontant son histoire • Amorcer une réflexion en lien avec le deuil
2^e rencontre: Je suis en deuil...	<ul style="list-style-type: none"> • Explorer les différentes définitions du deuil et en créer une collective, à l'image du groupe • Déconstruire certains mythes et préjugés • Normaliser la singularité du deuil de chacun des participants • Poursuivre le partage de son expérience
3^e rencontre: Je me sens...	<ul style="list-style-type: none"> • Réflexion sur les émotions qui habitent la personne en deuil • Offrir un lieu d'expression des émotions • Normaliser le vécu singulier • Cheminer grâce au soutien mutuel
4^e rencontre: J'ai besoin de...	<ul style="list-style-type: none"> • Démontrer les multiples impacts du deuil dans les différentes sphères de la vie de la personne endeuillée • Reconnaître, nommer et normaliser les droits et besoins des endeuillés
5^e rencontre: Je fais comment?	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier des stratégies d'adaptation en contexte de deuil • Cibler les ressources intrinsèques et extrinsèques possibles au cheminement de deuil • Favoriser la réflexion en lien avec le « prendre soin de soi »
6^e rencontre: Aujourd'hui et demain	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser une réflexion sur comment intégrer son deuil dans son histoire • Prendre conscience du cheminement de deuil réalisé jusqu'à présent • Cultiver l'espoir pour la suite du chemin
Rencontre de relance: La suite...	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser une réflexion sur le cheminement parcouru depuis la fin du processus de groupe • Prendre conscience des apprentissages réalisés, des fiertés et des défis • Cultiver le sentiment d'appartenance et de liens

2. Dans un souci de synthèse, les rencontres de groupe sont présentées ici en fonction des thèmes et objectifs seulement. Pour plus détails sur les activités réalisées, il est possible de contacter les auteurs.

L'importance du récit: la place de l'écriture et de la lecture comme levier d'échange et aussi pour ritualiser

Dans cette démarche de groupe, toute la place est donnée aux histoires, à l'expérience telle qu'elle a été vécue par les participants; des histoires vraies, touchantes, qui ne laissent pas indifférent. Cette démarche narrative nous permet d'avoir ainsi accès à un contenu très authentique, profond et sincère. Hannah Arendt (1958) dit avec beaucoup de vérité: «*tous les deuils peuvent devenir tolérables lorsqu'ils sont racontés en histoires ou transformés en récits*³». Et Boris Cyrulnik (2013) ajoute pour sa part qu'il n'y a pas de résilience sans récit de soi. Il faut offrir à la personne des espaces d'historicisation qui lui permettent de se reconnaître comme sujet, de situer son origine, de découvrir le sens de sa trajectoire et de réactiver les possibilités de se rêver à nouveau. Le récit permet donc aux participants de partager leur histoire, mais aussi de l'intégrer et de se valoriser, cela en se sentant considérés et en constatant leur évolution.

Toujours dans la trame de l'histoire, nous valorisons dans cette démarche de groupe l'écriture et le partage de lectures. Écrire permet, entre autres, de déposer les émotions et les pensées, de réfléchir, de «se voir aller», de regarder et d'intégrer sa situation avec un point de vue différent, voire de nommer parfois l'indicible par la parole. Les activités d'écriture sont des manières évocatrices de témoigner de l'expérience du deuil et, en ce sens, nous invitons les participants, à travers les thèmes explorés au fil de la démarche, à communiquer, librement et volontairement, ce qu'ils désirent. Les personnes se sentent ainsi vues, entendues, reconnues. D'ailleurs, il importe de souligner qu'à la fin de la démarche nous proposons aux participants de trouver un titre à leur histoire en vue d'illustrer autrement leur expérience. Un cahier est également remis à chaque membre pour encourager l'écriture tout au long de son processus de deuil.

3. Citation extraite de l'article de Vachon, M., Ummel, D., Bourget-Godbout, A., Guitté-Verret, A., et P. Laperle (2020). Traduction libre de Arendt, H. *La condition de l'Homme moderne*, 1958, tel que cité dans Wilkinson, L. (2004). Hannah Arendt on Isak Dinesen: Between Storytelling and Theory. *Comparative Literature*, 56 (1), 77-98. doi: 10.2307/4122287

Dans ce cahier se trouve aussi un texte écrit par les animatrices adressé à chaque participant pour honorer son passage et mettre en lumière ses forces, ses acquis, sa singularité. Les textes sont lus un à un lors de la dernière rencontre et ce moment de rituel et de recueillement permet de témoigner, de cette façon, de la force et du parcours de résilience de chacune des personnes rencontrées dans ce lieu précieux.

En complémentarité à l'écriture, la lecture d'extraits de textes provenant de sources variées (ex: essais, romans, poèmes, articles, etc.) permet également de se voir autrement à travers les mots des autres, à travers des histoires qui se ressemblent mais qui se distinguent aussi. Cela donne accès à une diversité de points de vue sur une réalité, donc d'y voir les convergences et les distinctions. La littérature permet en quelque sorte d'imager et «d'enrober» autrement notre compréhension du monde. Et quoi de mieux que d'ajouter un peu de poésie parfois. Sur la poésie, Véronique Côté (2014) dit: «*La poésie engage le sujet à prendre part à ce qu'il vit. C'est possible parce que la poésie – en vers, en images, en actes – n'est jamais saturée de sens, elle laisse toujours place à un vide, un trou, elle ouvre un chemin qui se dérobe et du même coup s'invente en retour pour chacun.*» (p. 24) Cette même auteure ajoute que «*la poésie est une intelligence du cœur, comme l'a simplement écrit (et mille fois prouvé) le poète palestinien Mahmoud Darwich*» (p. 67). Dans cet élan, le partage ouvert et libre encore une fois de textes significatifs, tant pour les participants que pour les animatrices, permet de se connecter autrement à son expérience et de l'extérioriser par une autre symbolique empreinte de sensibilité et d'humanité. D'ailleurs, il arrive souvent que les participants souhaitent partager avec leur propre groupe ces textes significatifs pour eux et qu'ils invitent les animatrices à en faire la lecture aux groupes qui les suivront, cela en en guise de legs et d'inspiration; une belle manière de «passer au suivant»...

Nous souhaitons laisser une grande place au souvenir dans cette démarche avec les participants. Le groupe devient ici une si belle façon de ritualiser, un lieu pour commémorer, pour honorer le

proche décédé, pour le faire voir aux autres à travers les souvenirs racontés. Les êtres chers de chacun des participants sont ainsi parties prenantes du groupe ; nous apprenons à les connaître concrètement, ils ont une place de choix dans tous les thèmes abordés, dans les écrits, dans les rituels, dans le partage de photos, et tout cela permet de reconnecter avec eux, de leur rendre hommage sans tabou, sans retenue.

UNE DÉMARCHE LIBRE ET COCONSTRUITE

Dans ces expériences, nous avons fait des rencontres marquantes et chaque groupe a bien sûr son identité propre. Bien que la trame de la démarche de groupe soit toujours la même, elle s'ajuste et se diversifie selon les personnes réunies, leur dynamique, leur cohésion et leur expérience. La liberté de penser et d'agir est au cœur de tout. En effet, nous nous laissons porter par ces rencontres, par ces personnalités diverses, par leurs élans, leurs besoins, parfois mouvants et changeants. Nous insistons par exemple sur certains thèmes quand nous sentons que cela est pertinent et nous en écartons d'autres au profit d'idées apportées par les participants eux-mêmes. Cette latitude a d'ailleurs toujours été fort appréciée. Les personnes accompagnées se sentent considérées d'abord et avant tout, au-delà du « contenu » pensé et proposé. Nous nous permettons également, comme animatrices, de partager notre vécu, nos histoires, nos expériences, cela en appui et en complémentarité avec l'aspect théorique offert dans cette démarche et en nous assurant que cela sert bien le propos. Cela permet une réelle réciprocité et une confiance sincère.

EN CONCLUSION : LES TRACES DE CETTE DÉMARCHE LAISSÉES EN NOUS...

Nous l'avons mentionné en introduction, cette démarche de groupe est transformatrice et révélatrice à bien des égards, tant pour nous que pour les

participants. Nous avons le privilège d'accompagner des femmes et des hommes qui s'engagent dans cette démarche avec abandon et générosité. Dans le souci d'être à leur écoute, de répondre à leurs besoins et d'ajuster le déroulement et le contenu en conséquence, nous avons pris soin d'abord de leur donner la parole et de récolter leur appréciation, et ce, lors de chacune des démarches réalisées jusqu'ici. Les échos reçus sont très positifs et appuient de façon unanime la pertinence d'offrir ce service d'accompagnement. Selon les propos recueillis des participants, le groupe offre un espace pour s'exprimer librement, sans gêne, sans peur d'être jugés, sans retenue, et surtout en se sentant compris. Le fait de partager ce qu'ils vivent avec d'autres personnes qui ont aussi perdu un proche, qui ressentent la même colère, le même sentiment d'abandon ou la même tristesse, se révèle visiblement très bénéfique. Cela l'est d'autant plus dans cette époque pandémique où la solitude a pris le dessus sur tout, où les adieux avec les êtres chers ont été trop souvent impossibles ou du moins retardés ou écourtés, une ère où les cérémonies ont été proscrites et où on n'a pu s'entourer de ceux qu'on aime pour honorer et saluer ces personnes disparues. Chaque personne a donc vécu son deuil de façon très isolée, comme si le deuil tout d'un coup avait été mis sur pause. Et pourtant, il a été plus souvent qu'autrement exacerbé par ce contexte si déstabilisant... En s'appuyant sur les forces individuelles et collectives, le groupe est donc ici une voie de passage qui a pu combler, ou du moins envelopper, ces silences et ce vide lourdement ressentis. Par la mise en récit de leur histoire, les participants ont pu se reconnaître dans les propos de leurs pairs, s'identifier à un vécu similaire, traversant ainsi les mêmes obstacles et se posant souvent les mêmes questions. Cela est à la fois rassurant, apaisant et soutenant pour eux qui, enfin, sentent qu'ils ne sont plus seuls au monde. La solidarité, la réciprocité et l'espoir ont ainsi pu revoir le jour...

De notre côté, comme animatrices, cet espace du groupe est vite devenu un lieu de souffle et de renouveau. Dans ces temps encore incertains et si

particuliers, il fallait se tourner vers des espaces de sens, des espaces sacrés qui permettent la réflexion, la créativité, la liberté et le lien. Le groupe a eu cet effet magique sur nous en nous exposant à des histoires de grande force, de vulnérabilité, d'humanité pure. Et il n'y a rien de plus précieux. Notre reconnaissance se tourne vers chacune de ces rencontres inoubliables pour nous... des rencontres qui nous ont appris, qui ont enrichi notre savoir dans toutes ses dimensions, qui nous ont transformées...

RÉFÉRENCES SÉLECTIONNÉES

- Bacqué, M. F. (2020). Place des rites funéraires dans le processus du deuil. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 140(1), 45-55.
- Bacqué, M. F. et Hanus, M. (2020). *Le deuil*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Bonanno, G. A. (2011). *De l'autre côté de la tristesse*. Québec : Éditions Le Dauphin Blanc.
- Côté, V. (2014). *La vie habitable*. Atelier 10.
- Cyrulnik, B. (2013). La résilience : un processus multicausal. *Revue française des affaires sociales*, 1(2), 15-19.
- Des Aulniers, L. (2020). *Le temps des mortels : éclairer le rite de deuil*. Montréal : Éditions du Boréal.
- Fauré, C. (2018) *Vivre le deuil au jour le jour*. N. éd. Paris : Albin Michel.
- Stroebe, M., et Schut, H. (2021). Bereavement in times of COVID-19: A review and theoretical framework. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 82(3), 500-522.
- Vachon, M., Ummel, D., Bourget-Godbout, A., Guitté-Verret, A., et P. Laperle (2020). Le projet « J'accompagne » : panser et repenser la fin de vie et le deuil à l'heure de la pandémie de COVID-19. *Les Cahiers francophones de soins palliatifs*, 20(1), 1-11.