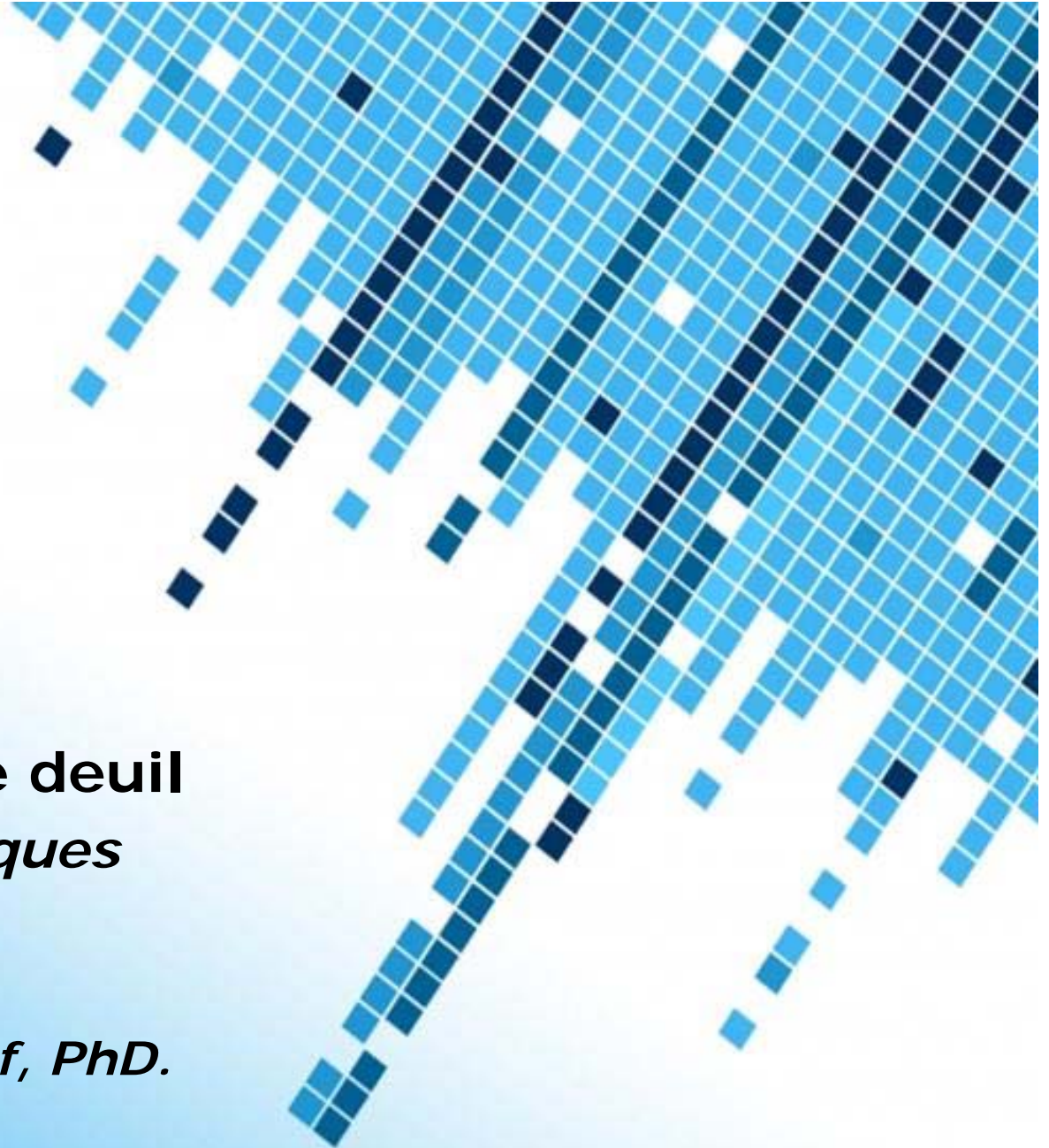


L'infirmière et le deuil

Éléments théoriques

Février 2016

Margot Phaneuf, PhD.



Le deuil : éléments théoriques

- Au cours de son travail, l'infirmière rencontre souvent des personnes qui vivent un deuil.
- Que ce soit des familles aux abois en raison de l'agonie et de la mort d'un proche à la suite d'une longue maladie, d'un accident ou d'un suicide.
- Il peut s'agir de la perte d'un parent, d'un enfant, d'un conjoint, d'un autre membre de la famille, d'un amoureux ou d'un ami très cher.
- Pour eux, ce deuil est difficile à vivre et le réconfort de l'infirmière devient très précieux.

Le deuil : éléments théoriques (2)

- Il existe aussi d'autres types de deuils, eux aussi douloureux, où le rôle de l'infirmière est majeur.
- Ils se produisent chez les personnes qui sont touchées dans leur chair par la perte d'un membre, d'une fonction importante (perte de la vue à la suite d'un accident), par une maladie dégénérative, par la perte de la fonction reproductive chez une femme, une perte au niveau de l'image corporelle (stomie, mastectomie) ou encore la perte de son autonomie, ex.: de la capacité de marche, etc.
- Pour ces personnes touchées, la présence de l'infirmière peut être un réconfort et même une bouée de sauvetage dans un moment de détresse désespérée.

Le deuil : définition

- Le deuil est une réaction affective très forte à un événement majeur de la vie chez la personne qui vit la perte d'un être cher, d'une fonction importante de son corps, d'un membre, de son autonomie personnelle, de sa vie, de son couple ou de son travail.
- Le processus d'oubli, de retour à la normale, s'appelle «le travail du deuil». Il provoque diverses réactions physiques, psychologiques, et sociales et sa durée est variable.
- Face à ces situations, le rôle de l'infirmière demeure très important.

Autres types de deuil

- Toute perte importante peut déclencher une réaction de deuil, que ce soit la perte d'un objet d'amour, d'un travail ou d'un statut social.
- Les malades dont l'infirmière prend soin peuvent vivre ces pertes qui peuvent compliquer leur état et les placer dans des conditions psychologiques peu favorables.
- Quelle que soit la perte, pour l'infirmière, le deuil est le temps fort de la relation d'aide.

Margot Phaneuf (2012). La souffrance des soignants un mal invisible... Jalons pour une réflexion sur www.prendresoin.org
<http://www.prendresoin.org/?p=1633>

La perte et le deuil d'une personne aimée

- Certains deuils importants peuvent remettre en question le sens même de la vie, ce qui bouleverse complètement la personne endeuillée. Ex.: la perte d'un conjoint de longue date, la perte de l'autonomie.
- Ils peuvent signifier la perte du lien d'attachement essentiel pour les enfants et leur développement.
- Ils signifient souvent la disparition d'un objet d'admiration, d'amour, d'un soutien psychologique ou économique important qui détermine des bouleversements majeurs dans la vie des personnes en deuil.

Influence des circonstances du décès

- La perturbation douloureuse peut varier en fonction de certaines circonstances du décès.
- La mort subite, tragique, à la suite d'un accident, d'un suicide ou d'un meurtre peut causer un choc, une sidération plus traumatisante.
- La mort à la suite d'une longue maladie est annoncée, attendue; elle est douloureuse pour les proches, mais le choc est moins grand.
- La perturbation peut être préparée par l'intervention de l'infirmière.
- Elle peut être grande en cas de mésentente avec la personne gravement malade ou décédée.

La préparation des proches au départ de la personne chère

- Pour les deuils annoncés en raison d'une longue maladie, le rôle de l'infirmière auprès des familles est important.
- Se rappeler que la personne est vivante jusqu'au bout et qu'elle a besoin du soutien de sa famille afin d'éviter le désinvestissement précoce ou précipité.
- Pour les proches, la préparation au grand départ se fait en les tenant au courant de l'état de la personne: état de conscience, signes vitaux, etc.
- S'entretenir avec eux pour leur permettre d'exprimer leurs craintes et leur chagrin et les aider, en les soutenant, à voir la mort comme inévitable et imminente.
- Les écouter, ne pas juger leur manière d'envisager la mort du malade : un drame ou un soulagement.

Les facteurs qui influent sur le deuil

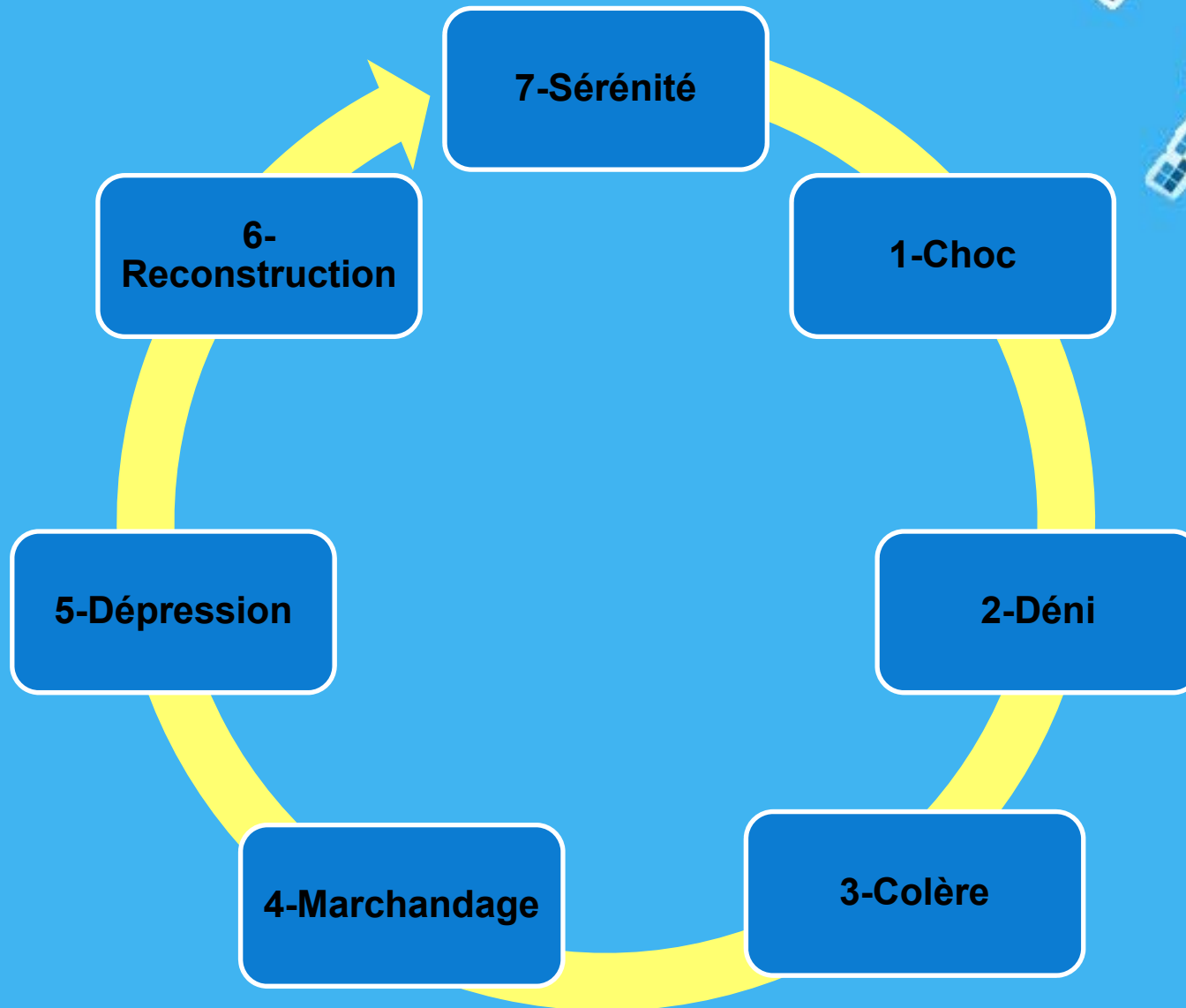
- De nombreux facteurs interviennent dans la réaction au deuil et peuvent en modifier l'intensité et la longueur. Ils influent sur le retour à la sérénité.
- **Il y a des facteurs psychologiques :**
 - un attachement profond à la personne décédée;
 - un lien parental proche: père, mère, enfant, sœur, frère;
 - l'identification à ses qualités;
 - la dépendance économique, psychologique;
 - les relations difficiles, conflictuelles, mitigées avec la personne décédée.
- L'infirmière qui connaît ces facteurs comprend les fragilités qu'ils peuvent induire et peut apporter à ces personnes un réconfort plus approprié.

Le processus de deuil

- Chaque personne vit son deuil à sa manière, mais de manière générale, la plupart des êtres humains traversent des étapes semblables que l'infirmière doit savoir reconnaître afin d'aider la personne de la manière la plus adaptée.
- Élisabeth Kübler-Ross divise la réaction de deuil en cinq étapes. C'était à l'origine pour les personnes en fin de vie, mais avec un ajout, elles s'adaptent à tous les deuils.
- Dans la réalité, ces étapes ne sont pas toujours linéaires, la personne peut osciller d'une étape à l'autre, alors que certaines étapes peuvent se chevaucher ou se prolonger.
- À chacune des étapes, l'infirmière peut intervenir pour soutenir les personnes dont elle prend soin.

Étapes du processus de deuil

Les 2 dernières sont ajoutées



Les étapes du deuil: 1^{re} phase

- Lors d'un décès ou d'une perte importante, la personne éprouve d'abord un **choc majeur** par suite de l'émotion d'apprendre un diagnostic sérieux, de réaliser qu'un être cher est condamné ou décédé, de prendre conscience qu'elle perd son autonomie, son couple ou son travail.
- **Manifestations** : la personne est sidérée; elle pleure ou reste muette, tend à s'isoler ou s'accrocher à quelqu'un.
- **Durée** : quelques heures à quelques jours.
- **Comment agir** : il faut l'accompagner, la prendre dans les bras, lui parler avec douceur et empathie et la laisser vivre cette émotion intense en l'assurant de sa présence empathique.
- Des difficultés physiques peuvent apparaître : palpitations, malaises, faiblesse, évanouissement. Il faut prendre les mesures correctrices nécessaires.

2^e phase : le déni

La surprise, l'intensité de la perte, la force du lien d'attachement de la personne au sujet décédé, font que c'est irréal, qu'elle ne peut croire au décès de l'être cher.

C'est aussi le cas lors de l'annonce au client d'une amputation ou de la perte d'une fonction importante.

Manifestations : la personne dit «c'est impossible, c'est une erreur», elle peut même refuser de connaître les détails de l'intervention ou du décès.

Durée : quelques heures à quelques jours.

Comment agir : parler avec empathie, laisser vivre cette négation qui permet d'apaiser la souffrance pour un temps. Puis, l'accompagner vers plus de réalisme afin qu'elle puisse faire face à la situation et la soutenir par une présence réconfortante. Des difficultés physiques peuvent apparaître : manque d'appétit, fatigue, insomnie, etc.

3^e phase : la colère

La **colère** est une réaction violente à la réalisation d'une situation traumatisante de décès ou de perte importante.

Manifestations : émotion très forte, sentiment d'indignation, de rejet de l'épreuve. C'est pour la personne une tentative de maintenir son intégrité physique et psychique. Elle entraîne des modifications physiques aux plans cardiaque et respiratoire, une hausse de la tonalité verbale, des paroles violentes et même des gestes destructeurs. La personne peut aussi parfois refuser la consolation.

Comment agir : l'infirmière doit lui laisser exprimer cette émotion qui lui permet de mobiliser son énergie pour faire face à la situation. Avec son soutien empathique, elle peut aider la personne à retrouver plus de calme et de maîtrise de soi.

3^e phase : colère et culpabilité

À cette 3^e étape, la personne peut aussi vivre un sentiment de **culpabilité**. Elle se demande si elle en a assez fait, si elle n'a pas de responsabilité dans cette épreuve. Elle peut se reprocher ses relations tendues, ses absences, son manque d'intérêt envers la personne décédée, etc. Cette sensation naît généralement d'une faute ou d'un manque illusoire.

Manifestations : chagrin, anxiété, inquiétude, difficulté à se pardonner des peccadilles ou certains manquements, besoin de réparation, agressivité envers soi, insomnie.

Comment agir : l'infirmière doit lui laisser exprimer cette culpabilité, ce qui lui permet de se libérer de cette émotion. Avec son écoute et son soutien empathique, elle peut aider la personne à retrouver plus de calme et de maîtrise de soi.

4^e étape : le marchandage

Phase de **remise en question** et d'interrogations de la personne au sujet des soins, du décès probable ou effectif d'une personne qui lui est chère. Elle recherche une solution désespérée ou la réparation d'une situation devenue inacceptable.

Manifestations : elle est troublée et agressive. Elle peut faire des démarches religieuses de pardon ou de demande de faveur (promesses, pèlerinages). Si des soins sont encore requis, elle peut se tourner vers des moyens alternatifs ou des solutions parfois illogiques.

Comment agir : il faut écouter la personne, lui exprimer de la compréhension pour son désarroi, lui refléter le côté généreux de ses démarches, mais ne pas la confronter ni la ridiculiser. Cette croyance est pour elle un réconfort. Il ne faut pas intervenir à moins d'un risque d'une souffrance accrue pour le malade.

5^e étape : la dépression

C'est le moment où la personne ressent le poids psychologique et même physique de son épreuve de deuil. Elle vit un état de souffrance, de lassitude de perte d'énergie et de dégoût de la vie, parfois assez longuement à la suite d'un décès ou d'une perte importante qui déclenche une réaction de deuil.

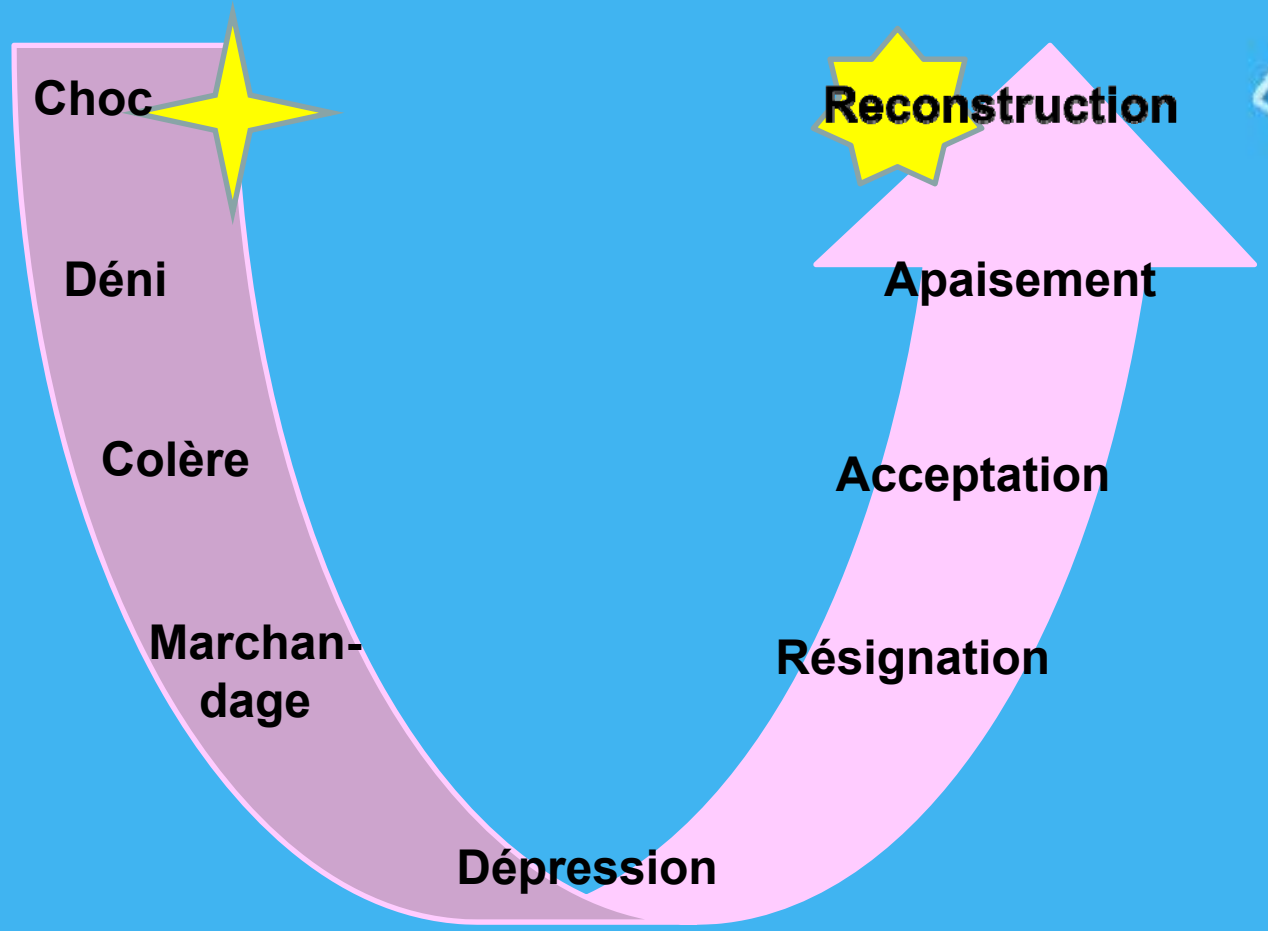
Manifestations : elle s'isole, perd l'appétit, maigrit ou engraisse, manifeste une fatigue prolongée, une tristesse marquée, de l'irritabilité, une perte d'intérêt pour le travail ou les loisirs, des difficultés de concentration et de mémoire.

Comment agir : aider la personne à s'exprimer sur son expérience pénible, écouter avec empathie, suggérer de regarder des photos, de se rappeler des souvenirs agréables. Aborder l'intériorisation de l'image du défunt et le retour à la vie normale, sans que ce soit un oubli de l'être cher.

Le processus du deuil

Tourné vers le passé

Tourné vers l'avenir



Les mécanismes de défense mobilisés par les proches à l'occasion du deuil

Définition : mécanismes inconscients que la personne se construit afin de supporter une situation difficile ou de lutter contre l'angoisse. Devant un deuil trop difficile à accepter, la personne se construit des protections que l'infirmière doit reconnaître afin de la comprendre et, au besoin, de l'aider adéquatement. On peut les observer à divers moments du deuil. Ce peut être:

- **Le déni :** refus de croire à la réalité du décès ou à la permanence de l'absence qui arrive tôt après le choc du début.
- **Le déplacement :** mécanisme psychique par lequel la personne endeuillée transfère son angoisse de deuil sur quelqu'un d'autre où la charge émotionnelle est moins grande. Ex.: sur ses enfants qu'elle veut surprotéger. Ce mécanisme peut arriver à la phase de colère.



Autres mécanismes de défense (1)

- **La projection** : mécanisme par lequel la personne agressive en colère contre tout et tous rend quelqu'un d'autre, un proche, un médecin, un hôpital responsable de la situation. Ce mécanisme peut apparaître au moment de la colère.
- **L'isolement** : afin de moins souffrir, la personne devient comme un automate. Elle parle de l'événement tragique en détail, parle de son deuil sans les émotions qui seraient normales dans ce cas. L'isolement peut se manifester à diverses étapes du deuil.
- **Le repli sur soi** : est une manière de rentrer à l'intérieur de soi pour s'éloigner de la réalité du deuil trop pénible en se réfugiant dans le monde du rêve ou du sommeil. Il peut se manifester à toutes les phases du deuil.

Autres mécanismes de défense (2)

- **Refoulement** : mécanisme psychologique qui permet d'atténuer ou de supprimer inconsciemment les effets psychiques suscités par des représentations ou des événements difficiles à tolérer. Cela se rencontre surtout au début du deuil.
- **Stoïcisme** : moyen de se déculpabiliser en se dépassant, en cherchant à aller plus haut, plus loin, en acceptant l'épreuve avec courage. Il peut se produire à toutes les phases du deuil.
- **Identification à la personne** : processus psychologique par lequel un sujet assimile un aspect, une qualité de la personne décédée, cherchant à lui ressembler le plus possible. Cela se produit surtout suite au deuil, dans la phase de retour à la normale.

Autres mécanismes de défense (3)

La rationalisation : mécanisme par lequel la personne cherche une explication logique à la situation tragique afin de mieux la contrôler, la maîtriser. Elle se situe parfois à la suite du déni ou au moment du marchandage.

La sublimation : transformation des sentiments de révolte, de colère et de culpabilité en des sentiments plus élevés, socialement plus valorisés qui sont porteurs d'énergie aidant à agir. Elle peut se manifester après la colère et par la suite.

La régression : incapable de faire face à la situation de deuil, ne sachant comment réagir, la personne retourne à des attitudes, des comportements immatures. Se situe surtout à la phase de dépression.

L'idéalisation : Le sujet attribue à la personne décédée des qualités exagérées. Peut se produire vers la fin du travail de deuil.

Reconstruction et sérénité

Après avoir vécu un deuil douloureux, la personne entre dans une phase de reconstruction :

- elle a intégré intérieurement l'image de l'être cher décédé ou de la perte subie;
- elle se résigne à la perte et cesse de lutter pour revenir à la situation précédant le deuil;
- elle accepte la perte, elle veut s'en sortir;
- elle prend conscience de la nécessité de se retrouver, de reprendre sa vie en main.

C'est le moment de sa reconstruction. Il lui faut :

- réorganiser sa vie;
- répondre à ses obligations : famille, travail, avenir;
- reprendre confiance en soi;
- se donner de loisirs;
- trouver une nouvelle sérénité.

Le retour à la normale

Lorsque la douleur du deuil commence à céder, la personne peut vivre un flot d'émotions, telles que l'angoisse, la tristesse, la culpabilité avant d'arriver à une certaine libération et de vivre un certain apaisement.

À la suite d'un deuil, ce vécu plus apaisé se complique des aspects pratiques, organisationnels et familiaux du deuil auxquels la personne doit faire face.

Comment agir : faire parler la personne de ses valeurs, de son organisation de vie, de ses difficultés, écouter avec empathie; ne pas craindre d'évoquer les souvenirs heureux qui, malgré les larmes, lui montrent que l'être cher n'est pas oublié.

Reconstruction et sérénité (2)

- À ce moment, la personne endeuillée retrouve un état de calme propice à la reprise progressive de sa vie, non pas identique à ce qu'elle était avant le deuil, mais une vie reconstruite sans l'être cher, avec un corps mutilé ou avec d'autres perspectives.
- Accompagner est donc plus qu'une présence, plus qu'une consolation, plus que des encouragements, c'est aider à faire naître chez la personne endeuillée une autre adaptation à la vie.

Savoir accompagner le deuil

- Partout où il y a souffrance, l'infirmière doit être une présence chaleureuse et réconfortante.
- Même si elle est très difficile émotionnellement, il ne faut pas fuir la situation de deuil et manifester son attention à la personne et à sa manière de vivre son deuil qu'elle soit stoïque ou très émotive.
- L'infirmière doit mobiliser en elle-même certaines attitudes propices. C'est le **savoir-être professionnel** indispensable dans ces situations, c'est-à-dire les attitudes de relation d'aide, d'utilisation thérapeutique de soi impliquant une qualité de présence, une acceptation inconditionnelle de la personne, de sa situation et le respect de sa manière de vivre son deuil.
- Margot Phaneuf (2011). Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers. http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/Relation_daide.pdf

Savoir accompagner le deuil (2)

- Il est du rôle de l'infirmière de rencontrer les proches, de prendre le temps les informer, de les faire s'exprimer sur les faits (maladie, intervention, accident, etc.), sur leurs difficultés en insistant sur leurs émotions et leurs manifestations psychologiques et physiques.
- Ce qui est important est la réalité objective des personnes: aussi faut-il beaucoup écouter, être présente et manifester de la compréhension empathique.
- Dans la mesure du possible, voir à assurer un minimum de confort physique et d'intimité pour les proches en deuil.
- Les émotions liées au deuil peuvent être labiles. Il faut montrer patience et compréhension pour la fluctuation émotionnelle.
- Selon le cas, il faut faire face à l'agressivité et à la colère de proches qui vivent beaucoup d'émotivité, ce qui demande calme et compréhension.

Le complexe de Chabert

- La personne qui vit une perte importante, personne chère, amputation, reçoit au début beaucoup d'attention et de manifestations diverses de sympathie.
- Mais il ne faut pas croire qu'une personne endeuillée retrouve son équilibre en quelques jours ou semaines.
- Souvent, après de multiples manifestations d'aide et de compréhension, la personne endeuillée vit sa tristesse et son découragement dans la solitude.
- Elle souffre du complexe de Chabert¹, c'est-à-dire de la situation où après quelques semaines d'attentions chaleureuses, la personne est brusquement sevrée des marques d'affection et de sollicitude. Elle est pour l'entourage redevenue «normale» et personne ne la reconnaît plus comme être souffrant. Chabert: héros de Balzac supposément mort au front et que personne ne reconnaît à son retour.

Ce que l'infirmière doit éviter en présence de personnes endeuillées

- En raison de son anxiété, de fuir les contacts plus significatifs avec la personne souffrante, les rencontres avec les proches inquiets, attristés.
- Les relations impersonnelles banales où elle aborde des sujets sans importance pour la personne.
- Les faux réconforts où elle dit à la personne ou à la famille que cela va aller.
- L'ignorance de la souffrance psychologique de la personne pour se centrer sur les actions de haute visibilité : soins et traitements.
- La fuite devant l'évocation de la souffrance et du deuil.
- La communication de faux espoirs. Parler plutôt d'espoirs plus limités, ex.: passer une meilleure journée, etc.

Margot Phaneuf (2013). Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers,

<http://www.prendresoin.org/?p=2221>

Quelques phrases utiles

- Je vois que vous êtes troublée par la maladie de votre... Puis-je vous aider ?
- Vous vous inquiétez pour votre maman, je vous comprends...son état est sérieux.
- Je comprends comme ce doit être difficile pour vous, aimeriez-vous en parler ? Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous ?
- Votre papa était bien précieux pour vous, je comprends votre désarroi.
- Comment vivez-vous cette expérience difficile ?
- Dans cette situation, comment vous tirez-vous d'affaire - avec la famille ? – au travail ?
- Vous êtes épuisée par votre présence assidue près de votre bébé. Aimeriez-vous vous reposer un peu? Puis-je faire quelque chose?
- Vous voyez votre maman changer, c'est vrai, malheureusement vous devez vous préparer... la fin approche

Le deuil des soignantes

- Les infirmières vivent aussi des deuils dans leur vie personnelle ou encore lors de l'agonie et du décès d'un de leurs malades qui a particulièrement sollicité leurs soins et leurs émotions.
- Il est important d'en parler et de sensibiliser les équipes à ce sujet.
- Par crainte de paraître faibles, certaines infirmières cachent leur chagrin, alors que l'aborder dans l'équipe serait un grand réconfort.
- La relation d'aide est aussi pour elles!

Margot Phaneuf, 2013. La supervision : relation d'aide auprès des soignantes qui pratiquent la relation d'aide: <http://www.prendresoin.org/?p=2824>

Les émotions de la soignante accompagnatrice

- L'accompagnement d'une personne en fin de vie, son décès et le soutien de ses proches fait vivre aux infirmières des émotions très fortes.
- Elle s'investit profondément dans la situation et risque de vivre des émotions intenses qui ajoutent à la fatigue du travail.
- Certains facteurs (âge de la soignante, l'expérience d'un premier deuil, etc.) apportent à l'infirmière des fragilités particulières. Il est important de les connaître afin de les prévoir et de pouvoir mieux y faire face.
- La soignante ne doit pas se voir comme une super femme, capable de tout affronter sans en ressentir les contre coups.
- Elle doit apprendre à laisser ses émotions au travail, à échanger sur ce sujet en équipe et à se ressourcer dans sa vie personnelle.

Les émotions qui influent sur le deuil de la soignante



Assistance au premier deuil en carrière



Décès soudain ou lente agonie de la personne



Usure d'empathie : répétition, fatigue



Réveil des deuils personnels



Longueur de l'accompagnement



Âge de la soignante et âge du malade

Le deuil vécu par les soignantes

- Une fois refermée, la porte de la chambre de la personne décédée, une fois partis les proches éplorés, l'infirmière qui a vécu des moments si chargés émotionnellement avec quelqu'un dont elle a pris soin, dont elle a tenté de soulager la souffrance, dont elle a entendu les confidences et qu'elle a accompagnée dans ses derniers moments, n'en sort pas toujours indemne.
- Dans une volonté d'indifférence, elle peut faire comme si rien ne s'était passé et oublier.
- Mais elle peut vivre de la tristesse sans le montrer par volonté de paraître forte et par crainte du jugement des autres soignantes.
- Elle peut se demander si elle en assez fait pour aider cette personne ou vouloir banaliser cette expérience se disant qu'elle n'y pouvait rien.
- Mais certaines soignantes, ayant plus de maturité, peuvent se demander quelles leçons y a-t-il à tirer de cette expérience ou recherchent le sens de ce qu'elles ont vécu.

Émotions possibles chez chez la soignante en deuil

Détachement, faire comme rien ne s'était passé

Indifférence, volonté d'oublier la situation.

Tristesse, sentiment d'impuissance

Crainte d'être jugée faible par les autres

Volonté de se montrer forte

Résignation à ce que l'on ne peut changer

Regrets de ne pas en avoir fait assez

Recherche de sens dans cette expérience

Moyens de mieux vivre le deuil soignant

Mesure des investissements affectifs

Équilibre entre le don de soi et le don de soins

Évitement de la distanciation de la situation

Évitement du stoïcisme

Reconnaissance et acceptation de ses émotions de deuil


Prise en compte des enseignements reçus de la situation

Ouverture à ses valeurs spirituelles

Soutien de l'équipe

Références

- Bernard, Suzanne et Lavoie, Lucie. Perdre sans se perdre (Savoir traverser les pertes de la vie), le Dauphin blanc, Québec, 2004.
- Bernard, Suzanne. Et si la mort m'aidait à vivre, Éditions le Dauphin blanc, Québec, 2004..
- Comte-Sponville, André; Delumeau, Jean; Farge, Arlette. La plus belle histoire du bonheur, Seuil, 2004.
- Corneau, Guy. La guérison du cœur (Nos souffrances ont-elles un sens?), Éditions de l'Homme, Montréal, 2000.
- Cyrulnik, Boris. Le murmure des fantômes, Odile Jacob, Paris, 2003.
- Dalai-Lama (Le) et Cutler, Howard. L'art du Bonheur, document auditif (CD), Éditions Alexandre Stanké inc., 2001. (COF-110-LCD).
- Hennezel, Marie de. Le souci de l'autre, Robert Laffont, Paris, 2004.
- Hennezel, Marie de (en collaboration avec Nadège Amar) Mourir les yeux ouverts, Albin Michel, Paris, 2005.



Margot Phaneuf (2013). Parler avec la personne endeuillée.
<http://www.prendresoin.org/?p=2568>

Margot Phaneuf (2012). La souffrance des soignants un mal invisible... Jalons pour une réflexion: sur www.prendresoin.org
<http://www.prendresoin.org/?p=1633>

Margot Phaneuf (2011). Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers.
http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2013/01/Relation_daide.pdf

Margot Phaneuf (2013). Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers.
<http://www.prendresoin.org/?p=2221>

Margot Phaneuf (2013). La supervision : relation d'aide auprès des soignantes qui pratiquent la relation d'aide.
<http://www.prendresoin.org/?p=2824>