

Deuil traumatique et résilience : la pratique préventive de Resiliam

Marie-Dominique King

Infirmière spécialisée en Santé Publique

Marie-Christine Rey

Psychomotricienne

Association Resiliam

Carouge, Genève

Résumé *Deuil traumatique et résilience: la pratique préventive de Resiliam* – Cet article présente une pratique de prévention originale développée par l'association Resiliam. L'association collabore activement avec les services de soins palliatifs pour soutenir les enfants et leur famille pendant la maladie, la fin de vie et pendant le deuil d'un proche. Une infirmière en oncologie et soins palliatifs et une psychomotricienne ont créé une pratique interdisciplinaire innovante. Pro-activité, mobilité physique et psychique, travail en duo auprès des familles dans une perspective systémique de la compréhension et de la prise en charge du traumatisme définissent l'essentiel de cette pratique. L'essentiel de cette pratique est défini par la pro-activité, la mobilité et l'adaptabilité psychique des deux professionnelles. Elles travaillent en duo auprès des familles dans une perspective systémique de la compréhension et de la prise en charge du traumatisme.

Summary *Traumatic grief: Resiliam's preventive approach* – This article presents an original preventive approach developed by the association Resiliam. The association works closely with palliative care services, giving support to children and their families during the illness, end of life and mourning of a loved one. An experienced cancer and palliative care nurse and a psychomotrician have come up with a novel interdisciplinary approach. The key elements of this practice are the proactivity, mobility and psychological adaptability of the two professionals. They work as a pair with the families using a systemic approach to the understanding and handling of the trauma.

Introduction

Cet article vise à présenter le modèle d'intervention de Resiliam, dans son articulation spécifique entre les soins d'urgence, l'hôpital, et les thérapeutes dans des cas de deuil traumatique. L'originalité de cette pratique consiste à offrir un apport essentiel, proactif et préventif au suivi de la famille par les équipes hospitalières et institutionnelles, le but étant d'éviter que les traces du traumatisme ne s'installent et ne se figent dans l'individu et dans la famille.

Mission

Fondée en 2012, l'association Resiliam est une organisation reconnue d'utilité publique par l'État de Genève, qui soutient gratuitement¹ les enfants et les adolescents devant faire face à une maladie grave, au handicap, ou au décès d'un proche.

Ses deux responsables, une infirmière spécialisée en santé publique, en oncologie et soins palliatifs, et une psychomotricienne, formée en systémique et spécialisée dans l'animation des groupes ont 16 ans d'expérience commune.

¹ Voir la provenance des ressources sur www.resiliam.ch.

Resiliam intervient dans l'urgence, sept jours sur sept afin de prévenir les séquelles d'un traumatisme. Elle apporte un soutien psychologique gratuit aux enfants concernés par ces épreuves, ainsi qu'à leur famille, que ce soit individuellement, en famille, ou en groupe de pairs. L'Association collabore étroitement avec les services d'oncologie et de soins palliatifs des Hôpitaux Universitaires de Genève. Grâce à ce lien de confiance avec les professionnels, à la gratuité des prestations, à une intervention souple et rapide au domicile, dans les locaux de l'Association ou à l'hôpital, les familles peuvent sans attendre recevoir de l'aide pour leurs enfants.

En effet, comme le Pr Michel Delage, psychiatre et thérapeute de famille, l'a démontré dans ses recherches sur la résilience familiale le temps du traumatisme n'est pas celui de la demande mais celui du besoin. Les professionnels doivent être là, disponibles et particulièrement attentifs en allant vers la famille sans attendre, en proposant leur aide. Il souligne ainsi qu'après « le temps I du post-immédiat » celui des urgentistes, « le temps II du moyen terme » allant de quelques semaines après l'événement à deux, trois ans est celui où le processus de résilience peut s'enclencher et où le soutien psychologique est le plus efficace. Malheureusement, c'est aussi celui où la famille reste le plus souvent seule, sans demander ni recevoir de l'aide.

« Le traumatisme dans la famille et le traumatisme familial sont définis par une attaque des liens autant que par une ou des atteintes individuelles. Le traumatisme constitue une attaque des liens jusqu'à la rupture et à des défaillances de contenance. La résilience familiale est à comprendre comme la possibilité de trouver après un drame une issue positive qui préserve la croissance de chacun et de tous. »

Comme Michel Delage, nous considérons que les interventions qu'elles soient préventives ou thérapeutiques ne peuvent être efficaces, lors d'un traumatisme, qu'en considérant la famille dans son ensemble.

Sans aide, les enfants et adolescents confrontés à des situations traumatiques au sein de leur famille présentent des risques de développer des troubles somatiques variés tels que troubles du sommeil et de l'alimentation ainsi que des troubles du comportement, ayant des conséquences diverses dont, par exemple, des difficultés scolaires et des risques d'accident. Avec le temps, ces troubles peuvent générer des problèmes de santé et de dépression graves. Ces enfants présentent des risques de développer des sentiments de culpabilité et de perte de contrôle sur

leur vie qui vont entraîner une anxiété ainsi qu'une baisse de l'estime de soi. Le risque d'exclusion sociale est majeur.

Cas clinique en 3 temps : Chloé et sa famille

Chloé, 10 ans, et sa famille, ont été accompagnées par Resiliam pendant un an suite à l'AVC de la maman, durant son hospitalisation dans le coma en soins palliatifs, jusqu'à son décès 8 mois plus tard, à l'âge de 46 ans.

La demande

Nous recevons une demande de Monsieur D. pour sa fille Chloé, qui ne dort plus. Son épouse est dans le coma depuis plus d'un mois, suite à un AVC, le lendemain de l'anniversaire des 10 ans de Chloé. Il nous appelle sur conseil d'un infirmier en soins palliatifs. Chloé est la cadette d'une fratrie de 3 enfants, elle a deux frères de 13 et 16 ans.

Chloé a subi un choc traumatique : seule à la maison, elle reçoit un téléphone affolé de la voisine ; elle y accourt et voit sa mère inconsciente et paralysée. Mise à l'écart dans une autre pièce, elle assiste, par la fenêtre, à l'évacuation de sa mère par les ambulanciers. Depuis, elle est réveillée par la scène traumatique toutes les nuits. Elle chute, se blessant souvent.

L'apport de Resiliam en famille

10 rencontres en 5 mois

Une première rencontre a lieu avec Monsieur D, qui est très fragilisé par la situation. Pour pouvoir soutenir Chloé, il a d'abord fallu aider son père à retrouver une bonne organisation familiale, l'épauler très activement afin qu'il consulte un psychiatre et trouver une personne solide et rassurante dans le cercle familial avec qui collaborer. Ce sera la tante maternelle, qui les soutient depuis l'AVC de sa sœur. Sa présence permettra à Chloé de se sentir en sécurité et de donner ainsi libre cours à l'expression de ses émotions : tristesse, colère, culpabilité, peur de la mort.

Nous offrons à Chloé une présence, une attention et une écoute lors d'échanges médiatisés par différents objets symboliques qui lui permettront de retrouver le sommeil et de maintenir un lien vivant et

bénéfique avec sa maman. Avant tout, Chloé sera libérée de sa culpabilité : elle était persuadée d'avoir épuisé sa mère par son excitation le soir de son anniversaire et d'avoir entraîné l'AVC. Une rencontre au domicile avec toute la famille permettra d'apporter des réponses claires et déculpabilisantes sur les causes de l'AVC et sur l'état de la maman. Pour diverses raisons, nous n'avons pu soutenir régulièrement les frères aînés en dehors de cette séance.

Les belles ressources de Chloé seront valorisées et elle retrouvera le droit au jeu et au plaisir, malgré tout. Il a fallu aider cette famille à tenir bon dans la durée, une longue période d'angoisse et d'incertitude jusqu'à la mort de la maman fin juillet, 6 mois après son AVC. Après le décès, nous faisons un travail sur les souvenirs et la mémoire en famille.

Groupe pour enfants en deuil

4 séances hebdomadaires,
4 enfants de trois familles

Nous y offrons, en collaboration avec une art-thérapeute, un espace d'expression qui allie les explications médicales, le jeu, la parole, le dessin et des temps de relaxation, afin qu'ils repartent avec un sentiment de sécurité interne renforcé, une confiance solide dans leurs ressources et la capacité à se remémorer et à partager et les souvenirs du parent décédé.

Au fil des quatre séances, Chloé raconte le traumatisme, pleure sa maman, prie pour elle, console ses pairs. Les enfants ont encore beaucoup de questions angoissées sur la maladie de leur parent et reçoivent de l'infirmière des explications sur ses causes, ses traitements et les risques d'avoir « la même maladie que maman ». Les moments de grandes émotions sont toujours suivis de temps de jeux qui libèrent les tensions et ouvrent au plaisir partagé. Chloé se libère du souvenir traumatique en le dessinant avec nous puis en le brûlant, avec sa tante, dans le jardin.

Chloé identifie aussi ce qui lui fait du bien : « Être avec vous, regarder ma boîte-mémoire [3], brosser les chevaux et m'occuper d'eux, serrer mon lapin, être au cimetière, être avec toutes mes amies, faire la fête et brûler les mauvais souvenirs en dessins. »

Chloé va bien et n'a plus besoin de nous, un dernier entretien a lieu en famille.

Troisième temps

Et après...

Deux mois plus tard, nous recevons un téléphone urgent : le père de Chloé est hospitalisé. Il est très confus, fiévreux, on craint une méningite et les examens sont en cours. Nous retrouvons Chloé à l'hôpital où elle pourra faire un dessin rempli de cœurs pour son papa. Elle nous demande si d'autres enfants viennent à un groupe, elle espère qu'« eux aussi pourront redevenir joyeux ». Pendant qu'elle colle les cœurs, elle dit encore : « C'est bien que ça existe des choses comme ça ! »

— Quelles choses ?

— Eh bien, vous !

Les caractéristiques du dispositif de Resiliam

« Des choses comme ça »
que sont-elles vraiment ?

Nous en identifierons quatre principales :

Lien institutionnel

Cet accompagnement des familles, tel que nous le pratiquons, dépend d'abord et avant tout, rappelons-le, d'un lien de confiance et d'une collaboration étroite entre Resiliam et les équipes de soins palliatifs. Dans la situation de Chloé, le papa nous a contactés lui-même, sur conseil de l'infirmier. C'est très rare. Le plus souvent en effet, nous recevons une demande de la part de l'infirmier qui a parlé de nous à la famille. Celle-ci est très soulagée de savoir que nous la contacterons nous-mêmes. De même, avec l'accord de la famille, tout au long de la prise en charge, nous tenons l'équipe soignante au courant de nos interventions et savons ce qu'il en est sur le plan des soins.

Pro-action et adaptation

Resiliam va rapidement à la rencontre des familles, adapte son dispositif aux besoins des enfants et de leur famille, évalués lors d'une première rencontre avec le ou les parents présents. De manière générale toutes nos interventions se passent en duo, dans une adaptation constante au gré des événements dans l'espace et dans le temps. Par exemple, une intervention au domicile peut, si nécessaire, durer plusieurs

heures. Le soutien est centré sur les ressources, les capacités de résilience familiale. Pour Chloé, c'est l'alliance entre Resiliam et la tante maternelle, qui a permis au système familial de retrouver une base de sécurité suffisante.

Nous maintenons activement le contact avec les familles tant que c'est nécessaire, en prenant aussi des nouvelles par téléphone. Souplesse et maintien actif du lien sont au cœur de notre dispositif.

Groupe de pairs : 4 séances thématisées par les animatrices, 6 enfants au maximum

Les groupes permettent aux fratries de familles différentes de partager leurs émotions, leurs ressources avec d'autres enfants en deuil. Resiliam accueille les fratries entre 4 et 12 ans tous ensemble grâce à une approche interdisciplinaire : la psychomotricienne et l'art-thérapeute offrent des médiations complémentaires permettant les représentations par le jeu et par le graphisme, et l'infirmière répond aux nombreuses questions encore présentes sur les causes de la maladie et du décès.

Jeu psychomoteur et graphisme permettent des partages d'expérience verbaux et non-verbaux, et offrent tout particulièrement la possibilité de reconnaître les sensations éprouvées dans le corps de les mettre en acte dans le jeu de façon motrice et symbolique à la fois, afin de permettre la mentalisation des émotions et le processus de narration.

Nous aimerions souligner ici l'apport irremplaçable de la rencontre entre fratries de familles différentes dans une aire de jeu et d'expression centrés sur le soutien des ressources, et de la créativité nécessaires pour la croissance. C'est ce partage-là, cette si précieuse rencontre qui permet de... « redevenir joyeux » (Chloé).

Références bibliographiques

- Delage M. (2008) La résilience familiale. Paris: Odile Jacob.
 Hanus, M. (2007) Les deuils dans la vie: deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant. Paris: Maloine.
 Franziska Kühne, M.Sc., Thomas Krattenmacher, M.Sc., [...], and Birgit Möller, Ph.D. Minor Children of Palliative Patients: A Systematic Review of Psychosocial Family Interventions. *Journal of Palliative Medicine* (2012). 15 (8), 931-945.
 Stokes, JA. (2004). Then, now and Always: Supporting children as they journey through grief: a guide for practitioners. Cheltenham: Winston's Wish.

Liens avec le réseau santé-social, aide à l'accès aux services

Resiliam travaille étroitement avec tous les partenaires impliqués dans le réseau: équipes de soins palliatifs, école, assistants sociaux, infirmière, psychologue, psychomotriciens, pédiatre, soutien scolaire à domicile (répétiteurs) entre autres. L'association évalue les besoins d'aide psychosociale et oriente les familles en les soutenant activement dans leurs démarches.

Resiliam a souvent un rôle actif de mise en relation des différents partenaires et s'assure de la mise en place du suivi thérapeutique ou social si nécessaire avant de se retirer.

L'association reste toujours disponible en cas de besoin.

Conclusion

Assurer un travail de prévention essentiel auprès des enfants et de leur famille nous paraît être un défi majeur des lieux de soins, et tout particulièrement des lieux de soins palliatifs.

Le soutien à la famille pendant ce temps traumatique demande une grande mobilité physique et psychique que l'institution ne peut le plus souvent pas offrir seule. C'est la force de la collaboration entre le lieu de soins (hôpitaux, cliniques) et une petite structure comme Resiliam qui intervient rapidement, en duo auprès des enfants, où qu'ils soient. Ce travail en réseau constitue la base d'un filet de sécurité au moment où bien souvent, tout s'écroule.

Par ailleurs, la rencontre en petits groupes de pairs, lors de séances délimitées dans le temps pré-structurées et thématiques, vient ponctuellement renforcer le processus de résilience et donner à l'enfant l'élan de reprendre le fil de sa vie sans oublier le parent défunt qui devient alors une présence bénéfique et vivante au cœur de soi.

- Rey, MC. *Soutenir l'enfant endeuillé*. Pages romandes, revue sur la pédagogie spécialisée, les déficiences intellectuelles et développementales. Le Deuil. No 2 06/2014. Accès: www.resiliam.ch, onglet publications.
 Romano H. Dis, c'est comment quand on est mort? France, La pensée sauvage, 2009.