



# pluriâges


Vol. 6, N° 1, AUTOMNE 2015

## DE LA PERTE À LA RECONSTRUCTION : L'EXPÉRIENCE DU DEUIL CHEZ LES AÎNÉS



Centre de recherche et d'expertise  
en gérontologie sociale

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
du Centre-Ouest-  
de-l'Île-de-Montréal

Québec 

# CONSTRUCTION DU DEUIL D'ÂÎNÉS

## COMITÉ ÉDITORIAL

**Valérie Bourgeois-Guérin, Ph. D.**  
Professeure au Département de psychologie, psychologue  
Université du Québec à Montréal

**Isabelle Van Pevenage, Ph. D.**  
Chercheure d'établissement, sociologue  
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

**Annette Leibing, Ph. D.**  
Professeure titulaire, anthropologie médicale  
Université de Montréal  
Faculté des sciences infirmières

## RÉVISION ET TRADUCTION

Vanessa Nicolai et Marie-Chantal Plante

## CONCEPTION ET RÉALISATION GRAPHIQUE

Virginie Tuboeuf

## COORDINATION DU NUMÉRO

Geneviève Lamy  
Coordonnatrice du transfert des connaissances  
et de l'enseignement

## CORRESPONDANCE

**CREGÉS**  
5800, boulevard Cavendish, 6<sup>e</sup> étage  
Côte St-Luc (Québec) H4W 2T5  
Téléphone: 514 484-7878, poste 1463  
Courriel: [creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

*Pluriâges est une publication du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Ses objectifs sont d'informer et de sensibiliser le public aux enjeux sociaux du vieillissement à travers, entre autres, la présentation des activités de recherche et des expertises développées par les membres du CREGÉS. Pluriâges a aussi pour but de favoriser et de valoriser les liens entre les milieux de recherche, d'enseignement, d'intervention et d'action citoyenne pour et par les personnes âgées. Les questions relatives au vieillissement y sont traitées sous l'angle de la gérontologie sociale, abordant ainsi des thèmes tels que la diversité des vieillissements, la reconnaissance sociale et citoyenne des aînés, les expériences d'exclusion sociale mais aussi de solidarité, les enjeux politiques, les orientations de l'État et les politiques publiques en réponse au vieillissement de la population et à ses besoins.*

*Pluriâges est publiée en français et en anglais, en versions imprimée et électronique. N'hésitez pas à nous contacter si vous désirez recevoir une copie papier dans la langue de votre choix.*

*Les articles publiés n'engagent que la responsabilité de leurs auteurs et n'engagent en rien le conseil d'administration du CSSS ni la direction générale. La reproduction des textes est autorisée à condition d'en mentionner la source.*

*En ce qui a trait à la féminisation des textes, le comité de rédaction a choisi de respecter l'esprit avec lequel ils ont été rédigés. Ainsi, certains textes sont féminisés et d'autres ne le sont pas.*

## ÉDITORIAL

*Valérie Bourgeois-Guérin, Isabelle Van Pevenage et Annette Leibing*..... 5

## PRATIQUES ANCRÉES

La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc ..... 8  
*April Hayward, Jessica Seidman et Gisèle Poirier*

Le risque de réduire qui nous sommes devant la perte..... 12  
*Christopher J. MacKinnon et Deborah Ummel*

Pour soutenir les proches lorsque l'aide se termine :  
une cartographie des facteurs qui influencent le deuil..... 19  
*Isabelle Van Pevenage, Pam Orzeck, Zeldá Freitas, Claire Van Pevenage et Patrick Durivage*

## RECHERCHES APPLIQUÉES

Pointillés culturels sur « vieillir, mourir et... changer »..... 26  
*Luce Des Aulniers*

Quelques repères pour penser le deuil et les pertes des aînés..... 36  
*Valérie Bourgeois-Guérin*

## ESPACE ÉTUDIANT

Accompagner par la harpe en soins palliatifs :  
Exploration préliminaire d'une pratique en émergence ..... 42  
*Mehdi Azri, Florence Vinit et Annabelle Renzo*

Du domicile à l'itinérance à un âge avancé : le rôle du deuil et de la perte ..... 48  
*Victoria Burns*

Le collage : une intervention en art-thérapie facilitant une expérience de deuil chez les aînés  
malentendants..... 53  
*Marie-Soleil Blanchet*

## ESPACE CITOYEN

Homosexuel dans une société hétéronormative ..... 57  
*Jean Lalonde*



# Pertes et multiples deuils vécus par les personnes âgées

*Les pertes viennent souvent ponctuer les trajectoires du vieillissement de l'expérience de deuils. Or, que connaissons-nous des pertes et deuils des aînés? Malgré le fait que ces expériences soient fréquemment vécues et qu'elles viennent souvent s'accumuler chez les personnes âgées, elles restent souvent méconnues.*



©freemagabank.com

En mai 2015, le Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) organisait le colloque « De la perte à la reconstruction : l'expérience du deuil chez les aînés » dans le cadre duquel plusieurs centaines de personnes ont assisté à diverses présentations, ateliers et témoignages fort inspirants. Ce numéro de la revue *Pluriâges* vise à partager plus largement plusieurs des réflexions présentées dans le cadre de ce colloque, ici partagées sous la forme de courts articles. Ces contributions sont ancrées dans divers points de vue tant théoriques, que cliniques ou plus intimes, qui permettent de tracer un portrait riche, coloré et diversifié des pertes et des deuils qui peuvent être vécues en vieillissant.

Ces articles illustrent à la fois différents visages que peuvent prendre ces expériences ainsi que leurs facettes plus universelles. Ils nous encouragent à éviter les réductions qui mènent à une trop rapide pathologisation et médicalisation du deuil pour plutôt situer la réflexion du côté de la nuance, en se penchant à la fois sur la nature souffrante, mais aussi parfois nourrissante de ces expériences. Si les pertes et les deuils viennent délier certains liens et évoquent directement ou quelquefois plus indirectement la mort, ce sont aussi résolument des expériences qui font partie de la vie. Or, pour que ces expériences restent vivantes, ne faut-il pas être en mesure de les accueillir et être à l'écoute des personnes qui les expérimentent?

Ces réflexions contribuent à mieux cerner quels sont les besoins des aînés endeuillés et de leurs proches. Elles visent également à rendre compte de deuils plus marginalisés ou moins reconnus socialement, tel que le deuil des aînés homosexuels, le deuil blanc des proches d'une personne atteinte d'Alzheimer ou encore des personnes âgées itinérantes.

Dans un contexte social où ce qui rappelle la mort est souvent tabou, dénié, source de fascination ou encore d'un grand malaise, ➤



*Si les pertes et les deuils viennent délier certains liens et évoquent directement ou quelquefois plus indirectement la mort, ce sont aussi résolument des expériences qui font partie de la vie.*

le deuil des aînés est souvent passé sous le silence, tant au niveau social qu'au niveau de la recherche. Ce contexte dans lequel les deuils et pertes viennent s'inscrire teinte ces expériences; c'est pourquoi une analyse fine et nuancée de cette dimension de la perte sera également évoquée ou au cœur de nombreux articles de ce numéro.

Que peut-on faire pour soutenir les aînés qui font face aux pertes et aux deuils? Plusieurs personnes se sentent peu outillées pour faire face à la perte ou pour soutenir leurs proches endeuillés. Différents types d'accompagnement des aînés endeuillés, des gens en fin de vie et de leurs proches seront également abordés dans les articles de ce numéro.

Ces articles viennent par ailleurs faire écho aux diverses préoccupations du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS) et se relier plus largement aux axes de la programmation de ce centre affilié universitaire. Ainsi, lorsque Valérie Bourgeois-Guérin nous propose d'entendre les multiples deuils que les personnes âgées ont à traverser et de constater qu'au-delà du fait qu'elles sont souvent endeuillées, les personnes âgées sont également « de grands survivants », capable de continuer à changer (revoir leurs priorités, par exemple), elle nous encourage à considérer « les aînés comme acteurs sociaux » (axe 1) à part entière. C'est également ce que l'on peut lire chez Luce Des Aulniers lorsqu'elle constate que les personnes âgées, en plus de leurs expériences de vie, expérimentent, tout autant que les plus jeunes, des « temps nouveaux ». Mais plus encore qu'elles sont une « contre tendance » bienvenue à l'impératif « de brièveté, d'intensité et de compacté » des temps modernes. L'article d'April Hayward, Gisèle Poirier et Jessica Seidman sur les deuils des proches qui font face à la maladie d'Alzheimer invite les lecteurs à prendre conscience des « multiples vieillissements » (axe 2) et à réfléchir aux différents parcours des proches endeuillés. Par ailleurs, l'émouvant témoignage de Jean Lalonde s'inscrit évidemment lui aussi dans cet axe de recherche qui nous rappelle sans cesse qu'il est impératif de regarder la vieillesse sous un angle pluriel. La proposition de Christopher MacKinnon et Deborah Ummel d'élargir notre regard pour porter une attention aux deuils qu'ont à vivre les intervenants s'inscrit dans la même lignée que l'article d'Isabelle Van Pevenage, Pam Orzeck, Zelda Freitas, Claire Van Pevenage et Patrick Durivage qui proposent un outil de repérage de proches susceptibles de nécessiter un soutien plus important après le décès de la personne aidée. L'expérience d'accompagnement par la harpe en milieu >

hospitalier rapportée par Mehdi Azri et Florence Vinit vient également proposer des pistes d'interventions riches et novatrices. Ces articles s'inscrivent évidemment dans l'axe « intervenir auprès et avec les personnes âgées et leurs proches » (axe 3). La recherche menée par Victoria Burns qui explore et rend compte des diverses pertes qui jalonnent certaines trajectoires (pertes physiques, professionnelles ou familiales) et rendent des personnes plus à risque de vivre une expérience de sans-abri nous invite à considérer les différents « milieux de vie » (axe 4) qui peuvent être habités par les personnes âgées et à réfléchir plus largement à différents enjeux entourant ces réalités. Enfin, plus globalement, la réflexion sur les politiques publiques (axe 5) se manifeste par l'importance, soulignée par plusieurs auteurs de ce numéro, de développer des interventions qui répondent aux besoins des personnes âgées et de leurs proches qui vivent un deuil.

Ces articles nous incitent à réfléchir de manière ouverte et plurielle aux deuils et aux pertes vécues en vieillissant. Et si les pertes et les deuils étaient également des expériences qui ne venaient pas seulement défaire, annihiler ou détruire, mais pouvaient également contribuer à relier, reconstruire, autrement ce qui a été perdu? Finalement, ces écrits nous invitent peut-être, plus largement, à comprendre et accompagner autrement les personnes âgées en-deuillées et à le faire en restant animé par la question : comment, sans nier les aspects souffrants de ces expériences, contribuer à faire de la perte et du deuil des personnes âgées quelque chose qui soit également... fertile?

Valérie Bourgeois-Guérin,

Isabelle Van Pevenage

Annette Leibing

# La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc

**April Hayward, B. T. S.**

Directrice des programmes et des services  
Société Alzheimer de Montréal\*  
[ahayward@alzheimermontreal.ca](mailto:ahayward@alzheimermontreal.ca)

**Gisèle Poirier**

Porte-parole bénévole  
Société Alzheimer de Montréal

**Jessica Seidman, M. T. .S.**

Coordonnatrice du Réseau-conseil  
Société Alzheimer de Montréal  
[jseidman@alzheimermontreal.ca](mailto:jseidman@alzheimermontreal.ca)

**Nous avons eu l'honneur en mai dernier de présenter notre conférence La maladie d'Alzheimer et le deuil blanc dans le cadre du colloque De la perte à la reconstruction: l'expérience du deuil chez les aînés. Le public assistant au colloque étant principalement composé de professionnels de la santé, nos objectifs étaient de définir et d'expliquer le deuil blanc, de décrire l'impact de cette perte chez la personne atteinte d'un trouble cognitif et chez les membres de sa famille, les aidants et le personnel de santé et de proposer des stratégies concrètes de soutien aux personnes vivant cette forme de deuil. Surtout, nous souhaitons offrir un aperçu des expériences de perte et de deuil vécues par des personnes dans cette situation.**

Afin de nous aider à atteindre nos objectifs, nous avons eu la chance d'être accompagnées de Gisèle Poirier, qui a été l'aidante de son mari et qui a courageusement partagé son expérience d'aidante, marquée par la perte ambiguë et le deuil, avec les participants de l'atelier. Madame Poirier a décrit des moments spécifiques comme la reconnaissance des premiers signes d'un trouble cognitif et le diagnostic

de son mari, la perte de la communication verbale entre elle et son mari et les changements qui en ont résulté dans leur relation, l'abandon de plusieurs rêves et plans pour leur retraite, son déménagement dans un centre de soins de longue durée – décrite comme une séparation déchirante – et finalement, son ajustement à la suite du décès de son mari et de la fin de son rôle d'aidante. Elle a expliqué comment

le lien d'amour qui les unissait est resté fort malgré cette maladie dévastatrice, lui laissant ainsi de tendres souvenirs. Madame Poirier a trouvé de la force grâce à son réseau familial, à ses amis, aux services de soutien (counseling et groupes) et au fait d'en apprendre plus sur la maladie de son mari. Même si chaque personne vit une expérience de deuil distincte<sup>1</sup>, son histoire a su captiver le public qui assistait >

\*La Société Alzheimer de Montréal est un important organisme de santé sans but lucratif qui veille à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'autres troubles cognitifs et à faire progresser la recherche sur les causes et le traitement pour la maladie d'Alzheimer. L'organisme offre des services directs aux personnes touchées par ces maladies, comme du counseling, de l'information, des groupes de soutien, des programmes de répit et stimulation et de la formation. Plus de 33 000 Montréalais vivent aujourd'hui avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.



au colloque et a mis un visage humain et une voix à la théorie présentée dans le cadre de cette conférence.

Le deuil est universel, naturel, personnel et nécessaire. C'est généralement une réaction complexe à différents types d'événements qui surviennent au cours de la vie. Mais nous vivons dans une culture où le processus de deuil est principalement associé à la mort et au fait de mourir. Kenneth J. Doka<sup>2</sup> décrit le deuil comme « un compagnon de la maladie d'Alzheimer à toutes les étapes de la maladie et à la mort qui s'ensuit » (p. 144). La maladie d'Alzheimer et les autres troubles cognitifs entraînent de multiples pertes pour la personne qui vit avec la maladie et

bien avant la mort<sup>3</sup>. Ce type de deuil est complexe et ambigu, il diffère du deuil qui accompagne la mort, car il est flou, indéterminé et insoluble. La conclusion n'est pas possible, la personne étant présente physiquement tout en étant absente psychologiquement<sup>4</sup>. Autrement dit, la personne est toujours là, mais pas comme avant. Les aidants ne savent pas nécessairement s'ils doivent vivre ces deuils ou comment les affronter au fil des pertes. Il peut être difficile de connecter avec la personne qui est là. Le deuil blanc ajoute de la complexité et de la confusion à la relation. Par exemple, une épouse ne se sent plus mariée depuis que son époux ne sait plus qui elle est. Elle ressent alors de l'incertitude et ne sait

de la maladie. Il serait bon d'aider les aidants à reconnaître ces changements comme des pertes. Notons entre autres les premiers symptômes et le diagnostic, le retrait du permis de conduire, la perte d'autonomie (quand la personne ne peut plus être laissée seule), la perte des amis, le besoin de soins de répit, l'incontinence, le déménagement dans un établissement de soins de longue durée, les comportements agressifs ou embarrassants, ne plus reconnaître les membres de sa famille, les soins palliatifs et la mort, la tristesse et le deuil et, dans le cas de la personne endeuillée, la fin du rôle d'aidant<sup>5,6</sup>. Aider les personnes à reconnaître et à nommer ces pertes peut contribuer à leur cheminement.

*La culture occidentale est axée sur la réparation, le traitement et la résolution. On décourage généralement les personnes à vivre avec une perte, on recherche plutôt sa résolution.*

pour les membres de sa famille. La personne observe des pertes dans son fonctionnement, son rôle, son autonomie et même dans son sentiment identitaire. Les membres de la famille et les amis voient disparaître des aspects de la personne et de leur relation, de même que les espoirs et les rêves pour l'avenir. Elles peuvent même perdre des amis et leurs réseaux sociaux. Le deuil commence généralement

que faire. En outre, ces expériences et ces émotions ne sont pas forcément perçues par les aidants comme une conséquence de la perte et du deuil<sup>5</sup>.

La maladie d'Alzheimer est progressive et irréversible, ce qui signifie qu'il y aura toujours des pertes, étendues sur plusieurs années. Les aidants doivent s'ajuster continuellement aux changements liés à l'évolution

Bien sûr, en plus du processus de deuil, il y a des facteurs de stress réels associés au rôle d'aidant. Les fournisseurs de soins de santé œuvrant auprès des aidants traitent en général du stress et du fardeau du rôle d'aidant et s'attardent moins à l'impact émotionnel vécu par la personne atteinte et l'aidant. Les recherches des trente dernières années ont relevé que la peine et le chagrin contribuent ➤



significativement au stress de l'aidant, et ce n'est pas seulement la lourdeur et l'ampleur des tâches et des responsabilités qui affectent la capacité de l'aidant à poursuivre son rôle<sup>4</sup>. Un deuil non reconnu et non traité peut s'exprimer à travers diverses émotions et symptômes comme la tristesse, la colère, le déni, la fatigue, l'anxiété, la perte d'appétit et la culpabilité<sup>5, 6</sup>. Malheureusement, les symptômes associés au deuil blanc ne sont généralement pas bien compris ou reconnus par les aidants eux-mêmes ou par le personnel de santé, et peuvent coïncider avec les signes du fardeau de l'aidant. « Être en deuil prend de l'énergie et être aidant prend de l'énergie » (p. 12)<sup>5</sup>. Le poids émotionnel peut ainsi être double pour une personne qui prend soin de quelqu'un qui est atteint de la maladie d'Alzheimer

ou une maladie apparentée. Afin de ne négliger aucun aspect et de soulager le stress de l'aidant, il convient de laisser la personne explorer, comprendre et reconnaître ce processus de deuil et lui offrir des moyens de soutien concrets<sup>1, 5</sup>.

La culture occidentale est axée sur la réparation, le traitement et la résolution. On décourage généralement les personnes à vivre avec une perte, on recherche plutôt sa résolution. Toutefois, si nous souhaitons soutenir les personnes vivant des pertes complexes, nous devons faire en sorte que le deuil soit normal. Nous vous proposons quelques moyens de soutenir les personnes vivant une perte ambiguë et un deuil en lien avec un trouble cognitif.

- ▶ Cerner, nommer, valider et rendre normal cette expérience. Cela peut aider les personnes à s'adapter, à avancer et à trouver graduellement un sens à ce qu'elles vivent. La guérison se fait lorsque les personnes osent vivre leurs émotions et leur sentiment de perte<sup>4, 5</sup>.
- ▶ Inviter la personne à considérer la pensée paradoxale, c'est-à-dire à reconnaître la situation paradoxale qu'elle vit (la personne est présente mais absente à la fois), et à apprivoiser graduellement cette situation qui semble contradictoire<sup>1, 5</sup>.
- ▶ Encourager les aidants à rester en contact avec les autres, comme la famille et les amis.
- ▶ Pour les aidants qui semblent plus isolés, les aider à trouver leur « famille psychologique », ces personnes dans leur vie qui, sans être membres de la famille biologique, sont présents, fiables et qui peuvent offrir un soutien<sup>1, 5</sup>.
- ▶ Penser à aborder les questions du deuil et de la perte dans des groupes de soutien, ce qui peut aider les aidants à mieux percevoir ce qu'ils vivent et à partager leur expérience avec les autres. >

- ▶ Aider les aidants à trouver de nouvelles façons de communiquer avec la personne, malgré leur peine. Même durant les stades avancés de la maladie d'Alzheimer, on peut communiquer avec la personne et elle peut apprécier la présence des autres par la musique, le toucher, l'humour, etc. Cela peut soulager la détresse<sup>4, 5</sup>.
- ▶ Fournir de l'information sur la maladie d'Alzheimer et autres troubles cognitifs. Aider la personne à reconnaître et à anticiper les changements accompagnant la maladie. Faites attention et soyez sensible dans les moments connus pour déclencher une réaction de deuil, comme le déménagement de la personne dans un établissement de soins de longue durée<sup>5</sup>.
- ▶ Encourager les aidants à voir à leur propre bien-être, à ce qu'ils prennent du temps pour eux et leurs besoins, qu'ils se nourrissent physiquement et vivent leur spiritualité.
- ▶ Offrir du soutien pour les aspects pratiques du rôle d'aidant (répit, soins à domicile, tâches domestiques, etc.).
- ▶ Être conscient que chaque personne vit son deuil à

sa façon et ajuster son approche en fonction de la personne et de ses besoins<sup>3</sup>.

- ▶ Reconnaître le fait qu'il n'y a pas de solution pour le deuil ambigu; ce qui ne signifie pas nécessairement que vos efforts sont vains<sup>4</sup>.

Enfin, il est important pour les professionnels qui appliqueront ces principes dans le cadre de leur travail de reconnaître et de se permettre de vivre leur propre deuil. En tant qu'êtres humains, nous sommes reliés aux autres et nous ressentons leur peine, parfois profondément. Les professionnels peuvent bénéficier eux aussi de la normalisation, de la validation et de l'expression de leurs émotions, au moyen de rituels ou de gestes symboliques qui les aident à se souvenir de la personne et à parvenir à surmonter ce moment, ainsi qu'au moyen du soutien formel offert par les superviseurs et la direction<sup>7</sup>.

La Société Alzheimer du Canada a conçu trois ressources pratiques en vue d'aider les professionnels de la santé à mieux comprendre la perte et le deuil associés à la maladie d'Alzheimer. Elles sont offertes gratuitement<sup>8</sup>.

Nous tenons à remercier Mary Schulz, directrice de l'information, des services de soutien et de l'éducation à la Société Alzheimer Canada, pour son aide à la préparation de cet atelier.

- 
1. Boss, P. (2006). *Loss, Trauma, and Resilience: Therapeutic Work with Ambiguous Loss*. NY: W.W. Norton & Company.
  2. Doka, K. J. (2004). Grief and Dementia. In Doka, K. J. (Ed.), *Living with Grief: Alzheimer's Disease*. Washington, D.C.: Hospice Foundation of America.
  3. Doka, K.J. (2010). Grief, multiple loss and dementia, *Bereavement Care*, Vol. 29 (3) 2010, 15-20.
  4. Boss, P. (2011). *Loving Someone Who Has Dementia: How to Find Hope While Coping with Stress and Grief*. CA: Jossey-Bass.
  5. Alzheimer Society of Canada. (2013). Ambiguous loss and grief: A resource for health-care providers. Accessed at: [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/for\\_hcp\\_ambiguous\\_loss\\_e.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/for_hcp_ambiguous_loss_e.pdf)
  6. Alzheimer Society of Canada. (2013). Ambiguous loss and grief in dementia: A resource for individuals and families. Accessed at: [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/ambiguous\\_loss\\_family\\_e.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Core-lit-brochures/ambiguous_loss_family_e.pdf)
  7. Alzheimer Society of Canada. (2014). Dementia and staff grief: A resource for healthcare providers. Accessed at: [http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/staff\\_grief\\_e.pdf](http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/For-HCP/staff_grief_e.pdf)
  8. [www.alzheimer.ca/professionnelsdelasante](http://www.alzheimer.ca/professionnelsdelasante) (en français) ou [www.alzheimer.ca/healthcareprofessionals](http://www.alzheimer.ca/healthcareprofessionals) (en anglais).

# Le risque de réduire qui nous sommes devant la perte

**Christopher J. MacKinnon, Ph. D.<sup>1</sup>**

Département d'oncologie, Université McGill  
Unité de soins palliatifs Balfour M. Mount  
Centre universitaire de santé McGill  
[christopher.mackinnon@mcgill.ca](mailto:christopher.mackinnon@mcgill.ca)

**Deborah Ummel, candidate au doctorat**

Unité de soins palliatifs Balfour M. Mount  
Centre universitaire de santé McGill  
Département de psychologie, Université de Montréal

**Les professionnels qui choisissent de travailler dans le domaine du vieillissement sont confrontés aux complexités de la perte et du deuil. Les situations stressantes qui peuvent causer des sentiments d'impuissance, de désespoir et d'une perte de sens font partie des risques à travailler avec la perte. Il faut tenir compte de ces risques pour éviter l'insatisfaction au travail, l'absentéisme et l'épuisement professionnel. Cet article s'attarde aux défis personnels et professionnels des personnes œuvrant dans le domaine du vieillissement et décrit des types de réponse pouvant favoriser la résilience, un renouvellement du sens et le sentiment d'accomplissement au travail.**

**« Rien n'est plus douloureux que de se souvenir de l'avenir, en particulier de celui que l'on ne connaîtra jamais. »**

*Søren Kierkegaard<sup>2</sup>, 1954, p. 54 [notre traduction]*

Si vous travaillez auprès de personnes âgées, vous faites sûrement face à la double épreuve d'être témoin des pertes des autres, mais aussi des vôtres. Ce contact avec la perte cumulative nous rappelle que notre

vie n'est pas indéfinie. Nous ressentons parfois une vulnérabilité et sentons que nous sommes à la merci d'un univers qui peut nous faire connaître la perte à sa façon. Quelque part tapi au fond de notre conscience, nous

savons bien que nous perdrons tout au moment de notre mort. Et dans la nuit obscure de l'âme, ces questions surgissent :

► Qu'est-ce que le fait de travailler dans le domaine du vieillissement et de la ➤

perte dit sur moi?

- ▶ Comment réussir à me motiver dans ce parcours délicat?
- ▶ Comment réagir de façon constructive lorsque s'épuisent mes réserves devant la souffrance?
- ▶ Qu'est-ce qui peut continuer à donner un sens à mon travail et à ma vie?

Nous nous débattons avec ces questions – inévitables, selon certains, pour ne pas sombrer dans l'épuisement professionnel<sup>3</sup> –, et ce questionnement n'est pas pour les cœurs fragiles. Afin de reconnaître nos appréhensions, il faut creuser profondément et avoir du courage, car travailler avec la perte n'exige rien de moins que ces questions qui reviennent régulièrement, l'expression de notre profond besoin de sens, de but et d'orientation dans nos sphères professionnelles et personnelles.

Il est possible que la réponse à une partie de ces questions consiste à se rappeler la raison pour laquelle on a été interpellé par cette profession, aussi appelée une vocation. Nous pouvons retracer notre motivation dans les expériences vécues à un jeune âge, qui ont contribué à définir notre scénario social, que l'on continue à suivre une fois adulte. Après tout, être aidant pour les autres est un rôle

fréquent, et nous sommes plusieurs à l'avoir assumé, enfants ou adolescents, pour le meilleur et pour le pire. Nous pouvons également essayer de mieux comprendre ce qui donne ou nous a procuré un sentiment d'accomplissement et de satisfaction dans notre travail. Nous pourrions également sonder ces parties profondes de notre humanité, tiraillées devant la perte, afin de déchiffrer le message que cherche à nous transmettre notre psyché.

### LA PERTE : UN PASSAGE OBLIGÉ

*On fait face à la mort des personnes aimées avec une résilience remarquable, et parfois inspirante, excepté quand on n'a pas cette résilience, dans quel cas on risque de rester figé dans un monde dénué de cette figure d'attachement essentielle, incapable d'assimiler l'apparente impossibilité de la mort dans une histoire de vie dont le deuil a atténué le sens.*

Robert Neimeyer<sup>4</sup>, 2010, p. 88  
[notre traduction]

Comme point de départ, nous ancrerons ce qui suit dans le cadre de la psychologie et de la psychothérapie constructiviste et narrative, et plus spécifiquement, dans le cadre du paradigme de la reconstruction du sens<sup>5</sup>. Ce cadre théorique présuppose que les êtres humains tendent à organiser leur vie autour des histoires

qu'ils racontent<sup>6</sup>. Les bonnes histoires ont des éléments déclencheurs, que ce soit des moments de triomphe ou des revirements de situation inattendus. Au fil du temps, des changements surviennent, tant dans les sphères professionnelles que personnelles, entraînant par conséquent le changement de l'histoire. Les changements peuvent provenir de nous, mais le plus souvent, les changements douloureux nous sont imposés par des forces plus grandes que nous et qui nous obligent à rédiger à nouveau notre histoire de vie.

La mort d'une personne qui nous est chère constitue généralement un point tournant, un moment de transition important. Lorsqu'un des personnages principaux de notre histoire de vie quitte la scène, nous pouvons voir dérailler le sens et le but de notre vie. Nous pouvons avoir des réactions tout à fait inédites : nous paniquons, nous déprimons, nous nous critiquons de ne pas nous adapter face aux événements<sup>7</sup>. Nous réalisons à quel point nous voulons planifier l'avenir tout en déplorant la non-réalisation de ces plans. Le monde devient alors moins sûr et plus imprévisible. Des questions pénibles surgissent, qui échappent à toutes nos tentatives de réponses<sup>8</sup>.

Confrontés à la perte, qu'il s'agisse d'une perte qui nous touche personnellement ou ▶

qui survient dans le cadre de notre travail, nous serons fort probablement diminué par notre propre réaction. Nous sommes diminués quand nous nous désengageons de notre vie, quand nous plongeons dans l'amertume, ruminons des décisions du passé, avons des regrets ou stagnons<sup>9</sup>. Quand notre vie semble s'arrêter, c'est que nous sommes prisonniers de notre tendance à la léthargie, refusant le travail intérieur qu'exige une réaction constructive à la perte. La léthargie peut prendre plusieurs formes d'évitement de responsabilités et de situations particulières ou même nous inciter à adopter des comportements plus problématiques comme la toxicomanie ou toute autre activité pouvant créer une dépendance.

Nous proposons ici l'idée d'une réponse paradoxale à la perte, c'est-à-dire que cette perte représenterait une injonction à

idéal, personne ne veut vraiment répondre à cette injonction de la vie. Grandir est un travail exténuant, des forces protectrices en nous nous inciteront toujours à choisir la voie de la sécurité (moins anxiogène). Le problème réside dans le fait que notre réaction au deuil puisse nous réduire et interrompre notre découverte d'une vie plus riche et remplie.

## LE DÉFI DEVANT LA PERTE

*L'absence de sens empêche la plénitude de la vie et est donc équivalente à la maladie. Le sens nous permet de tolérer bien des choses, peut-être de tout tolérer.*

Carl Jung<sup>1</sup>, 1963, p. 340

[notre traduction]

Si vous œuvrez dans le domaine parfois déchirant du vieillissement, vous connaissez les complexités que vivent les personnes confrontées à la perte.

---

*Le fil du temps apporte son lot de pertes : la perte de relations, mais aussi la perte plus subtile et pernicieuse de l'identité, de l'autonomie, du contrôle, du respect et de la confiance en la vie.*

---

nous engager plus profondément dans notre vie<sup>9, 10</sup>. La perte, même s'il s'agit d'un moment douloureux, est l'occasion de vivre une plus profonde maturité. Mais soyons honnêtes, même si en principe tout cela semble

N'oublions jamais que nos aînés sont les vétérans de la perte. Le fil du temps apporte son lot de pertes : la perte de relations, mais aussi la perte plus subtile et pernicieuse de l'identité, de l'autonomie, du contrôle, du respect

et de la confiance en la vie.

Afin d'illustrer ces complexités, nous vous présentons une histoire vraie, dont les détails sont masqués afin de préserver l'anonymat de la personne. Warren, un homme dans la mi-soixantaine, est venu consulter un de nos psychologues plusieurs mois après la mort de son épouse dans notre unité de soins palliatifs. Il souffrait beaucoup. Un jour, il est arrivé à une séance en larmes. « Je m'ennuie tellement d'elle. Ma vie sans elle est finie. Je me sens inutile. Plus rien n'a d'importance. » Relevant sa tête vers l'arrière et regardant au plafond, il dit dans un sanglot : « je suis si fatigué, je veux juste dormir et ne plus me réveiller. Je ne veux pas me tuer, mais j'en ai assez de la vie ».

Son désespoir était intense et palpable. Son histoire a activé chez le psychologue sa propre anxiété. L'ampleur de la souffrance de Warren était accablante, ce qui a réveillé un sentiment d'impuissance chez le clinicien ainsi que ses vieilles peurs d'incompétence, sa crainte de ne pas réussir à aider les personnes qu'il accompagne. Le psychologue s'est demandé : « Y a-t-il des mots de réconfort qui allègeront ne serait-ce qu'un peu la souffrance de Warren? » Cette histoire lui rappelait en outre ses propres pertes, des problèmes récents dans son mariage et ➤



©Istock

des revers de fortune dans sa carrière.

« Comment puis-je aider Warren alors que je suis moi-même submergé par une perte bouleversante? »

Quand on observe ainsi la souffrance des autres, on peut être touché profondément par sa résonance dans notre propre histoire. Un fossé se creuse devant nous et la route semble infranchissable. Cela nous rappelle, dans une certaine mesure, nos propres limites. Nous trébuchons, nous hésitons, nous avons désespérément besoin de conseils.

Dans le cas ici décrit, le psychologue a réutilisé, sans le vouloir, ses propres stratégies d'évitement bien rodées. Il a changé de sujet, a donné des conseils, minimisé la détresse et, dans l'ensemble, a évité d'aller à la rencontre de Warren là où il se trouvait. Ce n'est que plus tard, lors d'une consultation auprès de son propre thérapeute, que sont apparues à la conscience du psychologue des vérités plus profondes sur ce qui s'est passé entre Warren et lui.

### LES RISQUES DE NÉGLIGER LA PERTE

Parfois, la minimisation de la perte comme un sujet valide fait

écho aux messages de nos figures d'autorité (comme les parents ou les gardiens) qui ont oublié de nous mentionner ou ont tenté de nous cacher le fait que la mort fait partie intégrante de la vie d'un être humain. Cette négligence provient du désir, profond et compréhensible, des parents de protéger leurs enfants des tragédies de la vie.

Mais il y a aussi de fortes anxiétés implicites, à l'œuvre en arrière-plan, qui invitent à la minimisation. Imaginez la réaction des parents ou des enseignants si on introduisait un cours d'éducation à la mort dans les écoles! On pourrait certainement s'attendre au rejet de cette idée. Et pourtant, négliger la perte en tant que sujet valide et important à tout âge aura de graves répercussions. De nombreuses personnes désemparées ont exprimé en psychothérapie le sentiment de trahison ressenti devant le fait que personne n'avait pris le temps de les avertir que les humains meurent un jour ou de les informer sur les conséquences de la mort. Taire le sujet de la perte au cours de la vie renforce l'idée qu'il est préférable d'éviter les dures réalités de la vie, même les réalités aussi inévitables que la mort.

Il y a de plus cette tendance à minimiser l'impact de la perte dans notre vie, car elle porte en elle des émotions extrêmement fortes et puissantes. ➤

Pour plusieurs d'entre nous, qui œuvrons dans le domaine de la vieillesse, la gérontologie, nous observons souvent ce désir compréhensible de survivre. Après tout, nous devons tous les matins retourner au boulot et poursuivre notre travail.

La position de repli adoptée par plusieurs d'entre nous est décrite dans la littérature scientifique portant sur les limites professionnelles et dans les codes de déontologie des corps professionnels. Les limites professionnelles sont les différentes formes d'isolation symbolique qui nous protègent des personnes que nous servons. Bien que les limites professionnelles et la déontologie soient essentielles, il nous semble tout de même que ne pas tenir compte de l'effet cumulatif des pertes sur notre personne exige de nous une réaction plus réfléchie que de tout simplement retomber sur des partitions codifiées. Il ne faut pas oublier que l'adhérence rigide aux limites professionnelles suscite en général d'autres problèmes, comme entre autres un système de santé plus déshumanisé<sup>12</sup>.

Si vous avez lu cet article jusqu'ici, vous avez sûrement le courage de mettre à l'épreuve votre tendance interne à minimiser l'impact de l'exposition à la perte. À cette étape surgit une question encore plus anxiogène : quels sont les risques de ne pas faire le deuil de nos pertes personnelles

et professionnelles?

Vous avez sûrement compris que le risque est le désengagement, non seulement dans notre travail mais aussi dans notre vie. Et comme le travail représente une importante facette de notre identité, en nous désengageant du travail, nous nous déconnectons de nous-mêmes. Une partie de la réponse à la question réside dans le fait qu'en omettant de faire le deuil de nos pertes, nous risquons de ne pas vivre pleinement notre vie. Autrement dit, si nous ne prenons pas conscience de l'impact de travailler avec la perte sur notre personne, nous risquons d'être moins que ce que nous sommes ou d'être diminués dans certains aspects de notre vie, de ne pas vivre à la hauteur de notre vie.

Chaque personne aura sa façon de reconnaître la perte, selon les voix de sa conscience. Pour faire face à la perte, nous pouvons tendre vers une approche plus instrumentale ou plus intrinsèque<sup>13</sup>. Les personnes qui privilégient une approche instrumentale utiliseront la résolution de problèmes comme un moyen de gérer la situation, se plongeront dans des activités comme le travail et exprimeront peu leurs émotions. Une approche plus intuitive se caractérise par une plus grande expression des sentiments, parfois avec plus de profondeur et d'intensité. Ainsi, les personnes qui adoptent cette

approche pourront bénéficier du fait de parler davantage de leur perte et sauront aller chercher du soutien formel ou informel. À quelle extrémité du continuum vous situez-vous?

## **RAVIVER CE QUI COMPTE LE PLUS : CHOISIR UNE RÉPONSE CONSTRUCTIVE**

*Le paradoxe principal de notre culture du bien-être est que nous grandissons progressivement de plus en plus incertains et de moins en moins persuadés que notre vie signifie réellement quelque chose. Se sentir bien est une faible mesure de la vie, mais vivre au mieux est une bonne mesure, car nous vivons suivant un objectif de développement et non régressif.*

*James Hollis<sup>10</sup>, 2006, p. 232-233*

*[notre traduction]*

James Hollis est probablement l'un des psychologues ayant le plus réfléchi aux dilemmes humains les plus profonds qui nous empêchent de vivre pleinement notre vie. Dans son dernier ouvrage, Hollis soutient que nous sommes généralement définis soit par les histoires qui nous ont façonnés soit, au contraire, en opposition à ces histoires<sup>9</sup>. Par exemple, si nous avons vécu un certain nombre de tragédies dans notre vie, nous pouvons retomber continuellement sur l'histoire d'un avenir voué à l'échec qu'aucun effort de notre part ➤



ne pourra changer : « rien ne va comme je veux ». Si nous nous définissons en opposition à ces tragédies, nous éviterons de prendre des risques de sorte à ne pas être surpris à nouveau par la tragédie : « je ne me trouverai plus jamais dans une position où un événement de ce genre pourrait survenir à nouveau ».

Ce qui est dommage c'est qu'aucune de ces deux voies n'exprime réellement qui nous sommes. Hollis fait reposer à juste titre la responsabilité de notre parcours de vie sur nos épaules. Pour les personnes qui travaillent avec la perte, cette implication est manifeste : entre ces deux voies se situe notre propre façon de répondre au moment de faire face à la perte<sup>14</sup>. Une réponse constructive exige normalement de la créativité de notre part afin de nous détacher de ces deux types d'histoires polarisantes. Si nous ne répondons pas à cette injonction de notre psyché, nous risquons d'observer un désengagement de notre part, une diminution de notre personne et de vivre en surface notre vie<sup>10</sup>.

La réponse constructive est généralement la réponse significative. Nous sommes, après tout, des êtres à la recherche de sens, d'un but et, ultimement, nous voulons que notre vie en vaille la peine<sup>15</sup>. Nous aborderons maintenant les répercussions d'une réponse créative ou fondée sur

le sens<sup>16</sup>.

## UNE APPROCHE SIGNIFICATIVE À LA PERTE ET AU DEUIL

*Je dirais que les patients ne désespèrent jamais totalement, à cause de la souffrance. Au contraire, leur détresse naît chaque fois d'un doute à savoir si la souffrance est significative. Nous sommes prêts et disposés à endosser toute souffrance dès et aussi longtemps que nous y voyons un sens.*

Viktor Frankl<sup>14</sup>, 1961, p. 5  
[notre traduction]

C'est dans notre façon de répondre que nous créons pour nous-mêmes la possibilité de découvrir des expressions de nous nouvelles, authentiques et significatives – et ce peut être aussi difficile qu'apprendre une nouvelle langue. Cet engagement plus profond peut nous aider à être en contact avec ce qui compte le plus dans notre vie<sup>10</sup>.

Afin que vous puissiez aller plus loin dans ce questionnement personnel, nous vous proposons quelques questions, à la manière d'un échafaudage, qui vous permettra de trouver une réponse constructive et significative lorsque vous faites face à la perte dans votre vie. Les réponses à ces questions seront bien sûr très personnelles et certaines d'entre elles vous seront plus ou moins utiles, dépendamment de votre

sensibilité, de votre étape de développement et de votre situation actuelle .

- ▶ Qu'est-ce qui m'a incité au départ à travailler dans le domaine du vieillissement et de la perte?<sup>17</sup>
- ▶ Qu'est-ce que je souhaite le plus pour mes patients et leur famille?<sup>17</sup>
- ▶ Quand ai-je contribué récemment à améliorer la vie d'un collègue de travail?<sup>17</sup>
- ▶ Quelles sont les choses que la peur me fait faire ou m'empêche de faire dans le cadre de mon travail?<sup>9</sup>
- ▶ Quel a été l'un des moments les plus significatifs de mon travail dans le domaine du vieillissement et de la perte?<sup>18</sup>
- ▶ Qu'est-ce que j'ai appris de plus précieux en travaillant dans le domaine du vieillissement et de la perte?
- ▶ Quels sont les changements que je souhaite observer grâce à mes recherches dans le domaine du vieillissement et de la perte?
- ▶ Quelle est ma vision de mon organisation et comment est-ce que j'entrevois l'avenir? ➤

## CONCLUSION

Il y a eu récemment une recrudescence de la recherche scientifique dans le domaine de la perte et du deuil. C'est probablement un indicateur que le deuil joue un rôle plus important dans la recherche scientifique, comparable au rôle qu'il joue dans la vie réelle<sup>9</sup>. Le deuil nous donne des raisons de vivre, de résister à ce qui peut réduire qui nous sommes et d'arriver à trouver un peu de bonheur dans le chagrin<sup>20</sup>.

*Chris MacKinnon est psychologue principal en soins palliatifs à l'hôpital Royal Victoria qui fait maintenant partie du nouveau Centre universitaire de santé McGill. Il a un poste universitaire au département d'oncologie de l'Université McGill et travaille également en pratique privée au Centre médical et professionnel Monkland à Notre-Dame-de-Grâce.*

*Deborah Ummel est résidente en psychologie en soins palliatifs à l'hôpital Royal Victoria qui fait maintenant partie du nouveau Centre universitaire de santé McGill. Elle est étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université de Montréal.*

1. Unité de soins palliatifs Balfour M. Mount, Centre universitaire de santé McGill, 1001, boul. Décarie, D.09.3022, Montréal (Québec), Canada, H4A 3J1. christopher.mackinnon@mcgill.ca.
2. Kierkegaard, S. (1954) Fear and trembling and the sickness unto death. Garden City, N.Y., Doubleday.
3. Leiter, M. (2014). Évaluer et traiter l'épuisement professionnel. Accredited continuing education workshop at the annual meeting of the Ordre des psychologues du Québec, Montreal, Quebec.
4. Neimeyer, R. (2010b). Reconstructing the continuing bond: A constructivist approach to grief therapy. In J. D. Raskin, S. K. Bridges & R. Neimeyer (Eds.), Studies in meaning: Constructivist perspectives on theory, practice, and social justice. (pp. 65-92). New York, NY: Pace University Press.
5. Neimeyer, R. A., & Sands, D. C. (2011). Meaning reconstruction in bereavement: From principles to practice. In R. A. Neimeyer, D. L. Harris, H. R. Winokuer & G. F. Thornton (Eds.), Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice (pp. 9-22). New York, NY: Routledge.
6. Neimeyer, R. A., & Bridges, S. K. (2003). Postmodern approaches to psychotherapy. In A. S. Gurman & S. B. Messer (Eds.), Essential psychotherapies: Theory and Practice (2nd ed., pp. 272-316). New York, NY: The Guilford Press.
7. Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R. A., Duan, N.,... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. Depression and Anxiety, 28(2), 103-117.
8. Katz, R. S. (2006). When our personal selves influence our professional work: An introduction to emotions and countertransference in end-of-life care. In R. S. Katz & T. G. Johnson (Eds.), When professionals weep: Emotional and countertransference responses in end-of-life care (pp. 3-9). New York, NY: Routledge.
9. Hollis, J. (2013). Hauntings: Dispelling the ghosts who run our lives. Asheville, NC: Chiron
10. Hollis, J. (2006). Finding meaning in the second half of life: How to finally, really grow up. New York, NY: Gotham.
11. Jung, C. (1963). Memories, dreams, reflections. (R. Winston & C. Winston, Trans.). New York, NY: Vintage Books.
12. Kopacz, D. R. (2014). Re-humanizing medicine: A holistic framework for transforming yourself, your practice, and the culture of medicine. Alresford, UK: Ayni Books.
13. Doka, K. J., & Martin, T. L. (2010). Grieving beyond gender: Understanding the ways men and women mourn. New York, NY: Routledge.
14. Frankl, V.E. (1961). Logotherapy and the challenge of suffering. Review of Existential Psychology and Psychiatry, 1, 3-7.
15. Neimeyer, R. A. (2009). Constructivist psychotherapy: Distinctive features. New York, NY: Routledge.
16. MacKinnon, C. J., Milman, E., Smith, N. G., Henry, M., Berish, M., Copeland, L. S., ... Cohen, S. R. (2013). Means to meaning in cancer-related bereavement: Identifying clinical implications for counseling psychologists. The Counseling Psychologist, 41(2), 216-239.
17. Lawlor, K., & Vachon, M. (2014). Cultivating resilience in a specialized palliative care multidisciplinary team. McGill University Health Centre, Montreal, Quebec.
18. Breitbart, W., Poppito, S., Rosenfeld, B., Vickers, A. J., Li, Y., Abbey, J., ... Olden, M. (2012). Pilot randomized controlled trial of individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. Journal of Clinical Oncology, 30(12), 1304-1309.
19. Neimeyer, R. A. (2006). Lessons of loss: A guide to coping. Memphis, TN: Center for the Study of Loss and Transition.
20. Simmons, P. (2000). Learning to fall: The blessings of an imperfect life. New York, NY: Bantam Books.

# Pour soutenir les proches lorsque l'aide se termine : Une cartographie des facteurs qui influencent le deuil<sup>1</sup>

**Isabelle Van Pevenage, Ph. D.**

Chercheuse d'établissement, sociologue  
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal  
[isabelle.van\\_pevenage.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:isabelle.van_pevenage.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

**Zelda Freitas, T.S.**

Superviseure d'activité clinique  
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal  
[zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:zelda.freitas.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

**Patrick Durivage, T.S., M. Sc.**

Coordonnateur de la pratique de pointe Soins palliatifs  
communautaires pour les aînés  
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal  
[patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:patrick.durivage.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

**Pam Orzeck, T.S., M. Sc.**

Coordonnatrice de la pratique de pointe Soutien aux  
proches aidants,  
CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal  
[pam.orzeck.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:pam.orzeck.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

**Claire Van Pevenage, Ph. D.**

Psychologue clinicienne  
Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (Bruxelles,  
Belgique)  
[claire.vanpevenage@huberf.be](mailto:claire.vanpevenage@huberf.be)

Avec la collaboration de  
Chloé Dauphinais, B. Sc.  
et Eleonora Bogdanova

## CONTEXTE

**De nombreuses études ont mis en exergue le fait que les proches sont la première source d'aide pour les personnes âgées, notamment parce que, contrairement à ce que pourrait laisser penser le discours individualiste ambiant, la norme de responsabilité familiale à l'égard des parents âgés est encore très forte. >**

Par ailleurs, cette responsabilité familiale est renforcée par les orientations de la politique de prise en charge des personnes vulnérables qui privilégie, depuis le virage ambulatoire, le maintien dans la communauté ou à domicile<sup>2 3 4</sup>. En 2007, au Québec, 728 000 aidants âgés de plus de 45 ans offraient des soins à des personnes âgées de 65 ans et plus souffrant d'un problème de santé ou d'une limitation physique de longue durée. Enfin, il faut souligner qu'étant donné l'augmentation de l'espérance de vie, la prise en charge d'un parent âgé peut dorénavant se prolonger sur de nombreuses années.

Les expériences de prises en charge d'un parent âgé sont évidemment diverses, influencées par de nombreux facteurs, tant individuels que familiaux, sociaux ou culturels. Plusieurs études ont notamment relevé les multiples conséquences que peut avoir cette prise en charge pour les proches : problèmes de santé (physique et psychologique), changements dans les relations familiales, répercussions dans la sphère professionnelle, etc.

Quelle que soit l'expérience de la prise en charge pour le proche, que la personne âgée soit hébergée en CHSLD, qu'elle soit à l'hôpital ou chez elle, son décès est souvent la dernière étape importante de la relation d'aide vécue par le proche. Et le vécu

du décès et du deuil qui va s'en suivre diffère lui aussi en fonction de nombreux facteurs. Les écrits sur le deuil soulèvent que la plupart des proches vont vivre un deuil dit « normal », alors que pour d'autres, cette étape sera plus longue ou plus complexe<sup>5</sup>. Sans entrer dans le détail de la distinction entre deuil normal, compliqué ou pathologique, retenons cependant que certaines personnes nécessitent un suivi de deuil plus actif alors que d'autres traverseront cette épreuve sans avoir besoin d'une intervention professionnelle spécifique.

Mais comment font les intervenants, à l'heure actuelle, pour cibler ces proches qui ont besoin de ce suivi? Dans le programme de soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA), si un regard est posé sur le proche aidant, c'est essentiellement en tant que ressource dans le plan d'intervention du client. Ainsi, les besoins propres du proche ne sont pas évalués systématiquement. Donc, à moins que le proche aidant lui-même ne bénéficie d'une intervention, au moment du décès, le dossier du client étant fermé, le proche « disparaît ».

La décision d'ouvrir ou non un dossier pour le proche endeuillé qui lui semble plus à risque de développer des problèmes revient donc à l'intervenant qui se base, pour ce faire, sur son savoir expérientiel, autrement dit, son

jugement professionnel. Cette façon de faire est courante, mais il n'en reste pas moins qu'elle présente des désavantages, dont celui de ne pas repérer les proches qui seraient plus « à risque » de développer des complications sur une base systématique et donc prendre le risque de passer à côté de l'identification de certaines personnes qui auraient eu besoin de services plus importants à la suite du décès.

C'est dans ce contexte qu'une équipe multidisciplinaire a adapté un outil graphique développé dans un contexte de soins palliatifs pédiatriques<sup>6</sup>. En effet, cet outil constituait une base de départ pertinente étant donné que son objectif est de soutenir les intervenants dans le repérage et le suivi des personnes plus fragiles ainsi que dans l'identification des entraves ou des ressources de ces personnes.

## MÉTHODOLOGIE

Il existe de nombreuses études qui portent sur les facteurs qui influencent le deuil. La plupart sont des travaux en psychologie, mais quelques-uns proviennent également de la sociologie, du travail social ou encore des sciences infirmières. Certains travaux portent spécifiquement sur les circonstances particulières des décès telles que le suicide, le cancer, les maladies dégénératives, les soins palliatifs. ➤



© Isabelle Van Pevenage

D'autres travaux portent sur les caractéristiques des endeuillés et sur les situations relationnelles (les conjoints, les jeunes enfants, les personnes âgées, etc.).

Le développement de la première version de la cartographie s'est réalisé dans le cadre d'une recherche ayant pour objectif de déterminer si les besoins des parents d'enfants gravement malades avaient été ou non rencontrés. À partir des analyses d'entretiens cliniques approfondis avec des parents d'enfants gravement malades et d'une recension des écrits, une première liste de facteurs qui influencent le vécu parental des soins palliatifs et du décès de l'enfant a pu

être établie. Outre les facteurs de deuil compliqué repris dans les écrits, une cinquantaine de facteurs ont été regroupés selon six dimensions : l'enfant; le parent; la famille nucléaire; l'environnement relationnel et culturel; les situations professionnelle et financière. Il importe de souligner qu'à l'exception des facteurs de deuils compliqués, tous les facteurs sont présentés de façon neutre de manière à ce qu'ils puissent être considérés, selon la situation ou la personne, comme étant des entraves ou des ressources. La santé d'un proche peut être bonne ou mauvaise. La disponibilité pratique de la famille peut être importante ou nulle. Nous reviendrons sur la

justification de ce choix plus loin.

Une fois ces facteurs reconnus, la question d'une appropriation et d'une utilisation facile et pratique par les intervenants s'est posée. Comment soutenir les intervenants dans le repérage et le suivi des parents? Tout d'abord, les auteurs ont opté pour une présentation de l'ensemble des facteurs sur une seule page. Ceci permet d'avoir un visuel complet de la situation d'un seul coup d'œil. Par ailleurs, et c'est ici que se perçoit l'intérêt d'une présentation neutre des facteurs, ceux-ci peuvent être définis comme des entraves ou des ressources selon un code de couleur. De cette manière, ➤

une fois que l'intervenant ou l'équipe aura statué sur l'état des divers facteurs, il sera possible de répondre à deux questions différentes. Tout d'abord, cette personne présente-t-elle davantage d'entraves que de ressources? Si oui, un suivi pourrait s'avérer pertinent. Mais par ailleurs, si une personne doit bénéficier d'un suivi plus intensif, les intervenants ont déjà repéré les ressources de la personne sur lesquelles ils peuvent s'appuyer pour l'intervention.

Bien évidemment, les contextes pédiatrique et gériatrique ne sont pas identiques. Toutefois, ayant participé à l'élaboration de la cartographie en contexte pédiatrique, nous avons estimé que le principe d'identification des personnes plus à risque ainsi que des entraves et des ressources lors du processus de deuil pouvait être avantageusement adapté en contexte adulte puisque, comme nous l'avons mentionné, dans ce contexte, l'identification de personnes plus à risque de développer des complications après le décès d'un proche ne se réalise pas de façon systématique.

Les pratiques de pointe Soutien aux proches aidants et Soins palliatifs communautaires pour les aînés du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), avec le soutien de la chercheuse du projet initial ont donc convenu de

retravailler l'outil dans une perspective « adulte ». À partir d'une seconde revue de littérature, une soixantaine de facteurs influençant l'expérience des proches face aux pertes ont été relevés. Il n'est évidemment pas possible ici de passer en revue l'ensemble de ces facteurs. Retenons toutefois que nous les avons regroupés selon sept dimensions de l'expérience de la perte. Il s'agit des facteurs liés :

- ▶ à la personne malade
- ▶ au proche aidant
- ▶ à la relation entre la personne malade et le proche aidant
- ▶ au réseau familial
- ▶ au réseau social
- ▶ à la situation professionnelle et financière du proche aidant
- ▶ à l'expérience avec le système soignant.

Par ailleurs, se rajoutent à ces facteurs ceux qui sont reconnus par les recherches comme étant des indices de deuils compliqués. Enfin, un glossaire des facteurs accompagne la cartographie. Chacun facteur est repris sous forme de question à se poser et quelques exemples accompagnent la question.

## PRINCIPES D'UTILISATION

Il est important de garder à l'esprit que cet outil a deux objectifs principaux :

- ▶ systématiser l'observation des familles pour repérer les familles plus fragiles
- ▶ porter une attention aux ressources sur lesquelles les intervenants peuvent s'appuyer pour élaborer un projet de suivi de deuil.

En ce qui concerne le fonctionnement, seuls ou en équipe, les intervenants surlignent les différents éléments de la cartographie en utilisant un code de couleur pour les facteurs qui constituent des ressources (par exemple, un marqueur fluo vert) et les facteurs qui constituent des entraves (par exemple, un marqueur fluo rose). En cas de doute, s'il est difficile ou impossible de se prononcer sur un facteur, ce dernier peut rester intact.

Une fois la cartographie remplie, même partiellement, il est alors possible d'avoir une vision d'ensemble de la situation et de répondre à deux grandes questions :

- ▶ en fonction de l'aspect visuel de la cartographie, cette personne présente-t-elle davantage de ressources que d'entraves ou le contraire?
- ▶ si l'on estime que cette personne a besoin d'un suivi, quelles sont les ressources sur lesquelles s'appuyer pour l'aider? ➤

## MISE À L'ESSAI DE LA CARTOGRAPHIE

Une fois les facteurs propres au contexte adulte déterminés et regroupés selon les diverses dimensions, nous avons commencé la mise à l'essai de l'outil en demandant à trois travailleurs sociaux du CLSC René-Cassin, à Montréal, de le tester « rétrospectivement ». Nous leur avons donné les instructions pour remplir la cartographie en leur demandant de faire l'exercice avec, à l'esprit, un cas clinique de suivi en soins palliatifs à domicile. Nous leur avons demandé de prendre note de leurs impressions sur l'utilisation de l'outil et nous les avons rencontrés pour qu'ils nous livrent le fruit de leur démarche.

Par ailleurs, le colloque sur le deuil organisé par le CREGÉS en mai 2015 a été pour nous l'occasion de présenter l'outil à une cinquantaine de participants inscrits à la session sur le deuil des aidants. Nous avons profité de cette session pour demander aux intervenants présents de tester l'outil de la même manière que les trois premiers intervenants, à savoir, de manière rétrospective. Nous leur avons demandé, par la suite, en petits groupes, de mentionner les avantages et les inconvénients de l'outil. Sept exemplaires ont été remplis et nous présentons ici quelques-uns des résultats qui portent sur le contenu de la cartographie

(les composantes), son utilisation et le contexte professionnel de son administration.

Concernant le contenu, les commentaires convergent pour souligner le caractère « global » des facteurs. Le nombre important de ces derniers était d'ailleurs une appréhension soulignée par l'un des intervenants qui craignait que l'outil soit long à remplir, appréhension qui s'est révélée inexacte. Ceci dit, afin d'être capables de passer à travers l'ensemble des facteurs relativement « rapidement », les intervenants attirent l'attention sur le fait qu'il est nécessaire d'avoir une bonne connaissance de l'aidant et de sa situation. Par ailleurs, si l'outil semble complet, plusieurs remarques ont été faites concernant des ajouts ou des précisions qui pourraient être apportés dans dif-

permet d'éviter d'omettre certaines dimensions lors de l'évaluation d'une situation et force, en quelque sorte, la prise en considération d'aspects qui sont généralement peu ou pas considérés, tels que l'importance du rapport avec le système soignant.


Concernant l'utilisation de la cartographie, le côté pratique de l'outil a été souligné ainsi que sa facilité de compréhension, et ce, malgré le fait que plusieurs personnes auraient aimé avoir plus de précisions sur certains facteurs. Par ailleurs, le résultat graphique de la cartographie est très apprécié, les intervenants indiquant le fait que le jeu de couleur permet d'avoir, en un coup d'œil, une vue d'ensemble de l'état des ressources et des entraves de la personne. Enfin, plusieurs personnes pensent que

---

*En 2007, au Québec, 728 000 aidants âgés de plus de 45 ans offraient des soins à des personnes âgées de 65 ans et plus souffrant d'un problème de santé ou d'une limitation physique de longue durée.*

---

férentes dimensions. Plusieurs intervenants ont également signalé le fait qu'ils appréciaient le fait que l'outil permet de considérer les aspects positifs de la personne ou de la situation, ceux-ci étant souvent négligés dans l'intervention. Enfin, le caractère « complet » des sphères

l'utilisation de la cartographie permettrait de gagner du temps dans l'évaluation de l'aidant et de sa situation. Ceci dit, les intervenants ont également mentionné que le caractère rigide et statique de l'outil pouvait constituer un problème. En effet, la cartographie laisse peu de place 

aux nuances et elle constitue une sorte de « photographie » de la situation alors que l'on sait que certaines situations peuvent évoluer dans le temps. Ensuite, le fait que l'outil ne soit pas encore validé scientifiquement semble induire une certaine réserve de la part de certains participants. Enfin, lors de la session offerte dans le cadre du colloque, les intervenants n'avaient pas de glossaire à leur disposition, ce qui a mené à un manque d'information sur certains facteurs.

Concernant le contexte professionnel de l'administration de la cartographie, les intervenants ont soulevé l'intérêt que l'outil puisse être utilisé dans un contexte de travail interdisciplinaire. Plusieurs ont également mentionné le fait que la cartographie permet un partage de l'information entre les membres de l'équipe, ainsi que le fait que ce genre de pratique permet de susciter la réflexion sur les situations des aidants. Ceci étant dit, plusieurs problèmes sont également mentionnés, tel que le fait que cet outil n'a pas de place dans le système actuel des soins et des services sociaux ou encore le fait que dans certaines situations, il peut être difficile de cibler quel proche peut être considéré comme l'aidant. Par ailleurs, il a également été souligné que le jugement clinique est une dimension importante à considérer lorsque l'on utilise un outil d'évaluation d'une

situation qui reprend autant de dimensions. Enfin, plusieurs personnes ont demandé quel était le meilleur moment pour remplir la cartographie, sachant par ailleurs que, comme le mentionnait un travailleur social, il faut éviter de se servir de l'outil au moment même du décès de la personne malade. En effet, lors de cette période, les aidants sont souvent particulièrement bien entourés.

## CONCLUSION

L'accueil que la cartographie a reçu auprès des intervenants est plutôt positif. Toutefois, plusieurs étapes doivent encore être franchies et plusieurs questions restent à résoudre avant une utilisation appropriée de cet outil.

Il faudrait tout d'abord entamer le processus de validation. Cette dernière permettrait non seulement de s'assurer de son efficacité et de sa pertinence, mais diminuerait également les réserves émises par les intervenants quant à son utilisation. Cette validation permettrait également de répondre aux nombreuses questions quant à l'utilisation de la cartographie. Par exemple, quelles sont les compétences nécessaires à l'utilisation de la cartographie? Qui devrait être impliqué dans le processus? Quand devrait-on entamer le processus? Le proche qui fait l'objet de l'évaluation devrait-il être impliqué

dans le processus? Et si oui, dans quelle mesure?

Ce qui semble acquis, c'est que cette cartographie est un outil prometteur qui pourrait soutenir les intervenants dans le repérage des proches qui auraient besoin d'un suivi professionnel plus soutenu ainsi que dans la mise en évidence des ressources sur lesquelles il est possible de s'appuyer lors de ce suivi.

1. Nos remerciements à Luisa Zacchia et Bill Green, intervenants au CLSC René-Cassin du CIUSSS Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal, ainsi qu'à tous les participants de l'atelier « Ce qui arrive aux proches aidants lorsque l'aide au proche se termine » lors du colloque *De la perte à la reconstruction : l'expérience du deuil chez les aînés*, organisé par le CREGÉS en mai 2015.
2. Lavoie, J. P. et N. Guberman (2010). Les politiques québécoises à l'égard des personnes âgées avec des incapacités. Combattre ou gérer l'exclusion? Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J. P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel. Perspectives sociales*. (p. 413-430). Québec : Presses de l'Université du Québec.
3. Ministère de la Famille et des Aînés (2012). *Vieillir et vivre ensemble. Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Québec : Gouvernement du Québec.
4. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi, le premier choix - La politique de soutien à domicile*. Québec: Gouvernement du Québec.
5. Hanus, M. (2006). *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*. 3e édition. Paris : Maloine.
6. Van Pevenage, C., Van Pevenage, I., Geuzaine, C., Schell, M., Lambotte, I. et V. Delvenne (2013). Les besoins des parents confrontés aux soins palliatifs et au décès de leur enfant – étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 67(7-8) : 433-440.





# Pointillés culturels sur « vieillir, mourir et... changer »

Luce Des Aulniers, avec la collaboration de Marie Lefebvre<sup>1</sup>

Docteure d'État en anthropologie, professeure honoraire associée  
Faculté de communication  
Fondatrice des Études supérieures interdisciplinaires sur la mort (1980)  
Université du Québec à Montréal  
[des\\_aulniers.luce@uqam.ca](mailto:des_aulniers.luce@uqam.ca)

## POUR INTRODUIRE : APPRENDRE LE DEUIL?

*Vous êtes bien placés pour le savoir, entrer dans un processus de deuil, au fond, c'est s'obliger à reconnaître que « les choses de la vie », comme on dit, ne sont pas nécessairement telles qu'on les aurait rêvées. Au registre de ces rêves, on trouve bien sûr nos fantaisies sur l'amour, la pensée, la technique, qui nous font croire par exemple ceci : « Si j'aime assez Louis, il survivra », « Quand on veut, on peut », « Ils ont repéré un nouveau gène, combiné au traitement x »... Toutes ces croyances, si légitimes soient-elles, sont plus ou moins des manifestations de notre fantasme infantile de toute-puissance.*

Bien sûr, ce fantasme se cogne sur la réalité, et pas que devant la mort, notre suprême limite! Et que l'avancée en âge peut préfigurer... Il nous faut alors bien admettre un jour ou l'autre la **limitation** de ce fantasme d'omnipotence. Mais pour que cet obstacle imparté au réel ne soit pas traumatisant, les civilisations en tempèrent le choc avec la médiation des institutions, des rites, des règles, des interdits. Et avec la solidarité. Dès lors, l'être humain devient puissant, parce qu'il est en lien avec les autres.

Et parce qu'il est muni de ces soutiens qui limitent le caractère potentiellement totalitaire de son bon vouloir. Quelque part, c'est rassurant d'être cadré et soutenu de cette manière... Nous vivons du coup non pas comme des matamores aveuglés par nos prétentions, nous devenons plutôt des sujets lucides sur la palette même de notre capacité d'invention, précisément parce que nous nous sommes butés à l'épreuve. Cette épreuve, on ne l'abolit pas, on la dépasse. Nous nous dépassons.

Autrement dit, notre capacité de penser, de relier et de créer provient du **renoncement** à cette fantaisie de toute-puissance. À raison, vous direz que notre humanité émane du deuil même. En fait, le principe du deuil s'élabore en soi dans ce que nous choisissons d'examiner, de trier, de laisser partir ou de faire durer autrement, pour que du vivant persiste. Et du vivant civilisé.

Si je vous entraîne vers ce trait fondamental de notre colloque, c'est pour saluer la beauté ➤

de l'aptitude au deuil qui se pointe dès la tendre enfance. Le petiot apprend que sa fantaisie peut être à la fois atténuée et dirigée vers un projet qui le fait grandir. Lorsque la mort survient, il apprend à sur-vivre à travers la bienveillance d'une référence identitaire humaine et la possibilité d'exprimer les émotions complexes devant ce qui n'est plus et ne sera plus. Et tranquillement, la figure de l'absence passe d'un vide cruel à une inspiration intégrée.

Et si j'aborde le deuil comme limitation à la toute-puissance, c'est aussi pour vous signaler que j'ai considérablement réduit l'intention de notre présentation. Renoncement, oui.

Je vais ainsi centrer cette contribution sur ce qui **change** pour les générations de nos devanciers. Et voilà qu'une nonagénaire nous prend ainsi à témoin :

*« J'crois bien qu'ils ont inventé Internet en même temps que le plancher flottant. Moi, j'ai les deux. Tu sais, il y a des jours où j'ai l'impression qu'il y a de l'eau sous le plancher et qu'il bouge. Non, non, je t'dis pas ça parce que I have a floating brain, c'est une aut'affaire, ça. Mais simplement, ça s'pourrait-ti que la terre sur laquelle je marche est plus glissante qu'avant? ».<sup>2</sup>*

**QUESTION : COMMENT CULTURELLEMENT CADRER L'ENVIRONNEMENT DANS LEQUEL VIVENT LES 60-100 ANS ACTUELS? OU : NOUS DEVONS PRENDRE ACTE DE CE QUI AFFECTE COLLECTIVEMENT ET COMME UNE BRUINE SOUVENT IMPERCEPTIBLE LES COHORTES D'ÂGE QUI NOUS PRÉCÈDENT. ET NOUS AUSSI!**

**Premier niveau de bruine : Ce qui nous affecte, en même temps que la matérialité du corps vieillissant, c'est la dématérialisation du monde, même partielle.**

Pour l'émettre un peu sommairement, nos aînés ont connu depuis les trois dernières décennies du XXe siècle un phénomène inédit, massif et singulier dans l'histoire de l'humanité : en effet, le monde contemporain se dématérialise, notamment à travers les outils de communication et l'usage omniprésent des images. Cette dématérialisation sociale que nos aînés ne peuvent ignorer coïncide curieusement avec l'importance accrue de la matérialité la plus personnelle qui soit. De quelle **matérialité** s'agit-il? Celle du corps qui soutient la vie physique et psychique, matérialité qui, avec l'âge, se fait de moins en moins oublier, par la multiplicité des « choses qui

se déglissent », disent certains en boutade. Tout en évitant de généraliser, on peut avancer ceci : ces générations vivent un choc psychoculturel entre deux mondes; d'un côté, le monde empirique, quotidien, personnel, de leurs sensations, monde qui leur fait violence par ses difficultés, et de l'autre, un monde en bonne part dématérialisé, y inclus dans ses manifestations des liens humains et de contrôle des opérations quotidiennes. Dès lors cet entrecroc peut tout à fait se vivre avec le sentiment que leur propre existence se clôt en même temps qu'une « manière de civilisation », dirait ma chère nonagénaire. Avec toute une époque...

Cette impression plus ou moins confuse de **glissade** sur du révolu si particulièrement révolu mérite qu'on s'y attarde.

En effet, lorsqu'on y regarde de près, les générations actuelles de nos aînés sont les premières, depuis des millénaires, à connaître si ce n'est la disparition, du moins l'évanescence des traces des morts.

Ainsi, les monuments funéraires piquent du nez dans les cimetières, plus de la moitié des morts en Occident sont réduits en cendres, et ces restes cinéraires sont de moins en moins déposés en des espaces dévolus à une société des morts. S'ils le sont, c'est habituellement ➤

dans des columbariums, qui connotent davantage le rangement ordonné ou le stockage plat. Espaces plats et lisses puisqu'ils enlignent sans forcément offrir d'ornements qui aideraient à sertir la réalité brute de divers dépassements. Au propre et au figuré!

Car ici, le caractère empirique brut du constat d'une existence parvenue à une date de terminus prime souvent sur le sens de la métaphore du destin humain, notre destin si commun et si partagé. D'ailleurs, partout, les lieux des morts rappellent publiquement ce destin.

Mais, me direz-vous, comment dépasse-t-on l'existence individuelle et dans quoi la déposons-nous? Autrement dit, comment la civilisation nous a-t-elle appris à **transcender**? D'abord, à travers l'histoire des groupes qui nous ont portés et que nous avons portés, même cahin-caha... Ensuite, à travers la conscience de notre passage au sein d'une cosmogonie ou d'un environnement structurant, terrestre et stellaire. Enfin, le destin individuel est transcendé avec le recours consolant de toutes les variations de la vie de *l'esprit*, dans l'ici-bas et dans l'au-delà : vous connaissez la jubilation de la pensée, mais aussi les mythologies, les diverses croyances au quotidien et bien sûr, les religions. Nous conviendrons alors qu'il est plus aisé d'être

poétiques et sereins quand nous nous détachons des constats de la réalité factuelle en essayant un tant soit peu d'y octroyer un sens.

Revenons à cette histoire de disparition qui façonne en silence notre rapport collectif et personnel à la mort. C'est ainsi qu'on observe une corrélation entre deux tendances contraires : d'un côté, je viens de l'évoquer, cette disparition, petit à petit, des pratiques funéraires et des traces matérielles des morts; de l'autre côté, la montée de la morale sociale de la visibilisation des individualités, de la mise en vitrine des faits et gestes de tout un chacun, notamment dans l'espace public du web. Bref, d'un côté, l'escamotage, et de l'autre, la réclamation du m'as-tu-vu. Nos prédécesseurs ne sont pas sans le noter : au désarroi avivé ces dernières saisons sur leur propre manière de mourir se joignent l'incertitude amplifiée de l'au-delà et puis l'insécurité sur le sort de leurs traces, et peut-être même, sur ce qu'il adviendra de leur legs.

Ce glissement dans la **dématérialisation** des uns et des autres est vécu de plein fouet par nos devanciers ressentant ce monde de tous leurs sens, même quand ils sont altérés. Ce double glissement vers la dématérialisation nous interpelle.

**En second niveau de bruine nous enveloppant, je vous propose d'examiner cette interpellation sous l'angle de notre rapport au temps.**

Tout rapport au temps est en soi un phénomène collectif, et ici, qui irrigue les propos des aînés, même si nous serions tentés d'y entendre surtout le récit d'une affliction axée sur ce et ceux qui les quittent, comme notre journée a pu le documenter.

**Dès lors, en quoi notre rapport au temps inviterait-il à la disparition?**

Tous, nous observons une enflure, si ce n'est une hypertrophie du présent : à partir de l'injonction à « vivre au jour le jour » jusqu'au « tout, tout de suite et ici », le présent est devenu une religion que l'on peut désigner comme du *présentisme*. Chaque contemporain est d'ailleurs intimé d'épouser son temps, entendu comme ce culte du présent. Quelles sont donc les caractéristiques de ce présentisme?

Premier trait caractéristique : ce temps est celui du nouveau. Or, ironiquement, du **nouveau**, les aînés en vivent! Et en concentré, ne serait-ce que dans l'aménagement bien tangible des forces physiques et des lieux de vie. Bien sûr, ils peuvent à raison compter sur l'expérience et son assimilation pour composer avec ce qui leur advient. Mais à la ➤

différence du nouvel exalté, calibré par les managers de tout acabit, leurs nouveautés, à eux, sont davantage discrètes. Et elles demandent à être accueillies et métabolisées. Rebienvenue alors, l'aptitude au discernement...

Mine de rien, nos connaisseurs en changements observent comment nous sommes capables de courir après n'importe quoi, pourvu que ce soit nouveau... Courir, oui, puisque ce présent sans cesse renouvelé, mobile, vient sécréter un deuxième trait, cet impératif de **brièveté**, d'intensité, de compacté. Il faut faire court, faire *punch*, faire *flash* et tonitruant. Il faut faire réagir.

À ce titre, les aînés sont d'évidence contre-tendance. On sait bien comment ils éprouvent de la difficulté à **faire bref**, et ce, pour plusieurs raisons. Une de ces raisons se trouve pour d'aucuns dans l'ampleur et la diversité de leur savoir. Et comme tout savoir s'inscrit dans un environnement et cherche à le contrôler symboliquement ou à y trouver une cohérence, **l'expression** même de ce savoir prend pour eux une valeur singulière : plus l'environnement bouge et aussi rétrécit dans la pratique quotidienne, plus la parole, forme symbolique fondamentale, prend la forme longue de l'exposé en détails et circonvolutions, avec des arguments, parfois échevelés, parfois organisés. Il y a là un enjeu souterrain de survie symbolique.

En cela, pour les désigner sommairement, les soixantaines et plus sont en *arythmie* culturelle si on considère le primat de la sensibilité réactive. Pourtant cette arythmie recèle des trésors de détails et d'astuces que beaucoup des « jeunes » générations actuelles apprécient, à condition qu'elles ne se fixent pas à l'image d'Épinal du vieux qui raconte ses tranches de vie, d'ailleurs soumises au cliché de soi-disant « bon vieux temps »...

Trésors, oui, à condition aussi que ces mêmes jeunes questionnent leurs devanciers sur le monde contemporain même. Au bilan, tous peuvent être ravis des trouvailles de la vie imaginaire...

Ainsi, dans la durée et la lenteur de l'exposé loge peut-être une aptitude au discernement que l'on voudrait bien transgénérationnelle... Elle implique la **temporisation** ou la permission de laisser au temps les chances de nous poser. De « processer »... En ceci, un *flash* n'équivaut pas à l'opinion tranchée et tranchante et encore moins à la pensée... Alors « nous poser » signifie que l'on puisse déplier ce qui se passe là, que l'on ouvre les corolles des « impressions », que l'on analyse les tenants et aboutissants, puis que l'on hiérarchise ou ordonne ce qui importe de retenir notre attention. Et « nous poser » aboutit à ce que l'on garde pour sa gouverne...

Tiens donc, que nos aînés réfléchissent en prenant le temps de discerner n'est pas sans nous rappeler ce avec quoi j'ouvrais mon propos, à savoir le deuil comme aptitude à accueillir ce qui **est** dans la réalité, aptitude à assumer les émotions bigarrées qui en émanent, puis à choisir ce de quoi se séparer, tout en gardant une part essentielle à l'élan vital. Ce que les processus cognitifs de deuil et de vieillissement, combinés, ont à nous apprendre, est fort différent de l'information compulsée qui nous arrive en magma indifférencié. Ces processus exigent un effort de tri et de soupesage. Du coup, à contrario de faire bref, les aînés, par leur manière de se représenter le monde et de lutter contre le caractère dissolvant de la mort, peuvent apprendre et faire apprendre le temps du deuil. De tout deuil. Et cet apprentissage profondément dynamisant est aussi exigeant pour nous qui leur offrons une part de cette médiation...

Recentrons-nous sur le culte du présent. Un troisième trait y loge. Hormis la nouveauté et la brièveté, l'univers de la succession des instants peut devenir celui de **l'urgence** de tout voir pour aussitôt passer à autre chose. (Et cela, très souvent, sans concevoir comment l'urgence naît aussi du carambolage de problèmes non résolus...) Ce monde qui met en scène l'actuel et l'inédit est donc celui de la **fragmentation** et ➤



de la valorisation d'une signification provisoire qui n'est **valable** que pour le moment de son occurrence. Là aussi, les aînés vivent en arhythmie. Car l'aptitude au discernement évoquée à l'instant s'est inscrite pour beaucoup de celles et ceux qui nous précèdent dans une logique *unifiée* qui leur donnait l'impression de participer *aux mondes*, avec ses mystères tout autant qu'avec les capacités d'agir du politique. Or, cette logique intégrative des mondes s'oppose à la définition dominante actuelle du savoir.

Comment fonctionne cette domination? Elle valorise davantage l'interprète que le savant, au sens où l'interprète n'accorde pas la priorité à ce qui lui est donné par ses prédécesseurs, mais à la forme, que lui, lui attribue, au fur et à mesure, au sein des interactions et des émotions que lui livre par exemple, la cyberculture. En fait, ce qui est valorisé doit émaner de SON monde avant de se référer aux AUTRES mondes de création de significations et d'analyse.

Nous serions ainsi en situation de déperdition d'une forme de savoir qui a ses incidences sur le sens même de la **transmission**. Pour toutes les générations avant nous, transmettre signifiait composer avec les énigmes de l'existence et faire en sorte que l'être humain y déploie ses capacités de mises en sens, au sein d'un groupe culturel. Du coup,

ce qu'une culture transmet, c'est ce à partir de quoi elle se forge, notamment la conscience de la mort et ses manières de l'affronter.

Pour les générations actuelles, transmettre signifie davantage communiquer ce qui émane de nos autoréférences. Je caricature à peine. De toutes les manières, l'art de vivre semble se fatiguer ou se déresponsabiliser, compressé qu'il est dans le « profite de la vie » du temps présent.

De fil en aiguille, ce monde du présentisme, par la brièveté autant que par l'actualité dopée qui en chasse une autre, deviendrait tranquillement celui du non-attachement. En tous les cas, je ne me tromperais pas trop en disant en quatrième trait que ce monde est celui de **l'éphémère**, qui lui, bouscule le principe même de l'attachement.

Dans le présentisme ambiant, cet éphémère est ce qui gère nos sociétés, à travers les opérations complexes et capricieuses des nouveaux dogmes de la mondialisation économique et technologique. Alors forcément, cette boulimie d'éphémère, d'obsession vers l'allant, oblitère ce qui n'est pas elle, tant et si bien que paradoxalement, avec ses discours convenus sur la mémoire, notre époque est particulièrement amnésique.

Or, pour l'être âgé, en troubles cognitifs ou pas, la réalité de l'éphémère se dessine sur l'arc même de son existence. Il peut alors se sentir doublement en terrain glissant du fait de ces formes différentes de l'éphémère, la forme associée à ce qui court pour se donner l'impression de vivre et la forme associée à sa propre existence, qui se trouve contrainte à se réfléchir.

S'il décide d'être « à la mode », l'être âgé va surtout chercher ses recours dans **l'ici-bas** de cette existence, sur ce qui lui est offert dans le pragmatisme de la courte vue, bien sûr à priori légitime. Il risque alors de se crispier sur ce qu'il perd. Il peut se laisser persuader par ceux qui amplifient les pertes, dites « intolérables » et leur pénibilité, pour aussitôt lui vendre des soulagements, qu'il s'agisse de pontifs lénifiants, ou encore de fin de vie... devancée.

Ce qui s'esquisse ici, c'est la *banalisation* de l'éphémère même de toute existence, comme si celle-ci était posée sur un tapis roulant, sans mystères, sans chemins inaperçus à toujours percevoir.

Et c'est par conséquent l'oblitération du **passé** comme de **l'avenir**, l'un et l'autre ne passant pas la rampe des critères de ce qui est agréable et plaisant. Sources d'embarras, il faut à ce moment-là s'en débarrasser en douce. ➤

Car l'horizon est forcément paniquant pour quiconque se crispe sur son moi, et encore pire, pour quiconque n'a que son « soi-même » comme référence. Le social cohésif se détruit forcément. Car tout passe, pour l'autocentré, il consomme et détruit allègrement. Mais lui, comme être de passage relié aux autres? Il ne peut guère l'intérioriser...

Et puis, pour quiconque se sent déjà d'abord déclassé, puis « passé date », voire remisé, l'horizon oscille entre être terrorisé d'un côté, puis de l'autre, et de manière polie, s'efface à son tour.

Néanmoins, vous connaissez des gens pour qui l'horizon n'est pas que gouffre désolant... Plutôt, certains y voient une sorte de nid accueillant. Comme si le fait de se savoir mortel, au bout de ses joies et de ses peines, faisait étonnamment **dépasser la notion du temps**. On peut appeler cela l'acceptation, je préfère parler de l'assentiment à la loi de tout vivant, celui-là qui est à honorer, même dans la mort de soi.

### COMMENT PEUT-ON ALORS CONCEVOIR UN ART DE DEUILLER?

Toute résolution de crise, si crise signifie bien ce qui heurte et

sépare, toute résolution de crise réclame justement de **temporiser**. Et tout être qui a éprouvé dans ses liens humains l'œuvre de la mort nous dira qu'il a besoin d'un *time out*, d'une suspension du temps, d'un ouf ou d'un ohmmm. Le corps qui absorbe le deuil le réclame. Les pleurs réclament aussi ce *time out*. En fait, ils ne traduisent pas que le sentiment d'être abandonné, d'être en manque du sens à la vie depuis la désertion de ce à quoi nous tenions, ce à qui nous tenions. Bien plus, les pleurs laissent place à une sorte de *time out*, comme une suspension libératrice dans le parcours hachuré du deuil. ➤





Si j'avais le sens de la formule, je dirais que cet art de deuille se conjugue sous **3 S** : silence, solitude, solidarité.

Curieusement, les deux derniers termes, solitude et solidarité, ont la même racine, *sol*. Celui qui semblait bouger sous les pieds de notre nonagénaire.

L'art de deuille peut aussi être une forme de trouvaille de maison à soi, de recommencement au sein du soleil de la maison à continûment fabriquer, à rythmes variables. Maison à jamais incomplète.

Avec en mémoire plus de 40 ans de dialogue avec des vivants devant la mort, je vais sérier en cinq (5) points ce qui pourrait être pertinent à **glisser** lorsque nous questionnons et entendons.

1er point. Le travail de deuil, comme l'art, n'est pas en ligne droite ni univoque. Il fait place à une sorte de chaos... créateur. C'est pourquoi, comme toute relation qui le détermine en partie, le deuil se vit en entremêlement de sentiments contradictoires ou **en ambivalence** : parmi tous ces sentiments qui affluent en désordre autour de la mort, on pense d'emblée à cette tension entre d'une part, un soulagement et d'autre part, l'impression d'être dévasté. Ou encore entre culpabilité d'être soulagé et flou sur ce qu'on peut y apprendre. Même si on nous

demande souvent de nous caser entre deux attitudes, il me semble qu'avant toute chose, il faille plutôt **accepter** cette ambivalence. C'est que cela rassure, de travailler à ce deuil à partir du fait que nous fonctionnons en stéréo. Parce que nous y trouvons des assises afin de trimpler un peu plus sereinement ces manques de nos vies. Cette ambivalence est à déceler et à investiguer dans le banal et dans les anecdotes. Et cette ambivalence si riche se retrouve aussi au sein même du salut groupal au mort, dans le rite funéraire<sup>3</sup>.

2e point. Le travail de deuil, comme l'art, n'est pas une île perdue. L'être devant nous a rencontré les chagrins des deuils.

---

*[...] le deuil se vit en entremêlement de sentiments contradictoires ou en ambivalence : parmi tous ces sentiments qui affluent en désordre autour de la mort, on pense d'emblée à cette tension entre d'une part, un soulagement et d'autre part, l'impression d'être dévasté.*

---

Il peut nous en parler. Mais que peut-il dire de son expérience en regard de ce qu'il a pu observer dans sa société de référence première et éventuellement, dans les autres cultures? À travers ces deux palettes culturelles, qu'en est-il des manières de vivre le deuil qu'il a pu admirer et cherché à comprendre? Qu'il a pu

souhaiter, pour lui-même et pour ses proches? Et que pense-t-il de la fameuse expression de « faire son deuil », comme si on rangeait sa peine qui a assez traîné? Ruse-t-il avec le remords, ou en plus mélancolique, avec les regrets? Équilibre-t-il, d'un côté, des moments de solitude où sa fragilité peut se toucher, et de l'autre, des moments de son partage? Comment combine-t-il craintes et espérances? Et en quoi?

3e point. Le travail de deuil, comme l'art, est un appel à penser. Le deuil ne fait pas que mettre à l'épreuve devant le sentiment et la sensation si vertigineuses de trou, de vide, d'inconnu absolu qui peut augurer de ce qui nous attend... À tout

âge, le deuil vient brasser nos manières de composer. Il vient de ce fait lacérer nos manières familières et relativement confortables de nous poser devant l'inconnu, surtout lorsque nous nous agrippons au connu. Et de cela, les « vieux » n'en ont pas le monopole... ➤

Or, s'agripper au connu et par conséquent, chercher à nous reconnaître tels que nous étions AVANT, consiste en un leurre. Cet impératif trompeur s'avère source de souffrances accrues, souvent négligées dans les théories du deuil.

Mais nous pouvons également souffrir davantage en voulant à tout prix cacheter le passé, en tournant brutalement les pages.

Le deuil nous change. Il nous grave. Et si nous ne nous rивons pas à notre volonté de revenir comme avant, ou encore de « passer à autre chose », un jour, étrangement, le deuil nous rend plus léger. Sans avertissement et dans la grâce de l'imprévu auquel nous pouvons aussi nous rendre disponible. C'est cela qu'il y a à accepter!

4e point. Le travail de deuil, comme l'art, est donc une lancée dans l'inconnu. Le deuil se fabrique de souvenirs qui surgissent inopinément, d'odeurs, de bribes de conversations, de petites et grandes blessures, de lambeaux de rêves. Il y a aventure et étrange sentiment de dénuement qui peut découvrir sa force : « *J'avais pas pensé à ça. J'avais pas pensé à ça de cette façon-là...* » Lorsqu'on entend cela, il n'y a qu'à se taire et à laisser venir. C'est que se dégage une ouverture. Être ouvert, ce n'est pas faire l'inventaire des pertes de maîtrise qui peuvent

nous accabler. Ce n'est pas se soucier de l'âge que vous paraissez ou des kilomètres que vous parcourez. C'est autant accueillir avec bienveillance que dire au plus juste de ce qui vous apparaît. Le secret des vieux géniaux, avec ou sans diplôme, c'est ce pli rieur de la paupière qui témoigne de l'accueil de l'altérité.

La solitude est leur lot. Plus on vieillit, m'a-t-on dit, moins on a besoin de *tout* dire. Sur cette base, se discriminent les silencieux qui mijotent pour mieux dire et les silencieux qui se sentent expulsés d'eux-mêmes à force de mises en marge. Il nous faut alors nuancer entre la solitude pleine et l'esseulement qui hurle en silence. Et faire raconter les appréhensions, dans toutes leurs gammes, de celles surmontées à celles bien actuelles.

5e point. Le travail de deuil, comme l'art, est reconnaissance de la trace des autres, celle justement qui n'est pas que trace spectaculaire et éphémère. Sachant que l'on quittera ou que l'on est en train de quitter, il est toujours possible de faire le bilan. Ce bilan implique la reconnaissance de la dette, ou de ce que nous avons reçu. En somme, il s'agit encore ici de transmission qui est d'abord connaissance de ce que l'humanité a pu fabriquer avant notre arrivée sur terre... Le considérer fait relativiser ce qui fut, qui a existé en son temps et qui ne peut être retenu

hors de ce temps. Autrement dit, admettre aussi ce qui va dans le grand trou de l'oubli nécessaire, de la mort degré zéro, sans pouvoir être « récupéré ». C'est déjà un deuil... Et toujours actif!

Par là, nous distinguons mieux ce qui du passé peut demeurer présent et en quoi le présent engage notre **responsabilité** pour l'avenir.

On pense alors au testament. Nous comprenons que quelque chose de nous se disperse et percole vers les autres qui nous suivent. Néanmoins, si on se rive au sort de notre précieux moi, par exemple, en indiquant par le détail aux autres ce dont ils *doivent* se souvenir, nous sommes là aussi devant un écueil douloureux : la charge d'angoisse non dite culturellement s'amplifie et se condense en boule dévastatrice pour soi. Ainsi, plus on est inquiet, si ce n'est obsédé des traces laissées par soi, plus l'impression de perte enfle. Un sage me disait que l'on ne sait pas la teneur de tout ce que l'on sait. Et alors, ce qu'il y a à laisser aux autres, ce n'est pas forcément ce que l'on sait, mais bien davantage le plaisir de l'apprentissage et le plaisir du sentiment de leur donner ce plaisir.

## EN VOUS LAISSANT...

Et bien sûr, il y a le plaisir de relier les étonnantes composantes du temps, entre passé et ➤

avenir, entre dette et legs. Et monte une question, toujours ouverte, jamais totalement accomplie, et d'y participer nous aide à demeurer ouvert : comment tout ce qui a manqué et manque aux différentes générations a pu et peut réussir à les construire? Et non pas d'abord à les re-construire?

En vous invitant à y répondre, je suggère de nous dégager d'un souci très actuel qui est parfois de psychopathologiser le deuil, surtout concernant le grand âge.

En posant la question à partir du manque qui nous construit, nous contribuons à limiter les délires de toute-puissance et encore une fois, nous forgeons des puissances, ciblées, porteuses et essentiellement vivantes, issues de la rencontre avec les autres, quels qu'ils soient.

En acquiesçant à l'idée même du manque, nous insérons une conception du deuil qui en fait un ressort d'une civilisation qui aurait pu oublier à quel point la mort peut aussi être un ressort.

Qu'en pensez-vous?

### Références en appui :

- Auger, M. (2003). *Le temps en ruines*. Paris : Galilée.
- Balandier, G. (2012). *Carnaval des apparences*. Paris : Fayard.
- Debray, R. (2014). *Le bel âge*. Paris : Flammarion.
- Delsol, C. (2008). *Qu'est-ce que l'homme ? Cours familial d'anthropologie*. Paris : Cerf.
- de Montigny, J. (2010). *Quand l'épreuve devient vie*. Montréal : Médiaspaul.
- Des Aulniers, L. (2009). *La fascination, nouveau désir d'éternité*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Dupré, L. (2014). *L'album multicolore*. Montréal : Hélotrope.
- Hanus, M. (1994). *Les deuils dans la vie*. Paris : Maloine.
- Massicotte, S. (2014). *Avant d'éteindre*. Montréal : L'Instant Même.
- Thomas, L.-V. (1991). *Traces de mort. Mort des traces*. Paris : L'Harmattan.
- Virost, L. (réalisateur). (2012). *Le sens de l'âge* [film documentaire]. France : Coloured Plates Production, Ludovic Virost, Inca, Bernard Cochin.

- 
1. Marie Lefebvre a contribué à la préparation du texte en sus de sa prestation comme artiste-mime.
  2. Cet extrait de récit a été lu par la comédienne Marie Lefebvre; il traduit la conscience inquiète de certains aînés, en sus parfois incertains du bien-fondé de ce qu'ils tentent de nommer.
  3. La recherche que je mène actuellement, en sus de la demande euthanasique, porte sur l'actualité du rite de mort et sera publiée en 2016.

# Quelques repères pour penser le deuil et les pertes des aînés

Valérie Bourgeois-Guérin, Ph. D.

Psychologue

Professeure au Département de psychologie

Université du Québec à Montréal

[Bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca](mailto:Bourgeois-guerin.valerie@uqam.ca)

*« La nuit n'est jamais complète  
Il y a toujours (...) au bout du chagrin  
une fenêtre ouverte  
Une fenêtre éclairée  
Il y a toujours un rêve qui veille  
Désir à combler faim à satisfaire  
Un cœur généreux  
Une main tendue une main ouverte  
Des yeux attentifs  
Une vie à partager. »<sup>1</sup>*

## INTRODUCTION

***Avec le vieillissement vient presque inéluctablement l'expérience de pertes, de petits et de grands deuils. Même si le vieillissement ne se limite évidemment pas à ces pertes, force est de reconnaître qu'elles font également partie de la réalité de la vieillesse. Ainsi, comme le soulève Bacqué<sup>2</sup>, les aînés sont aussi de grands endeuillés puisque avec l'âge, les pertes et les deuils se multiplient.***

Or, même si le deuil est plus fréquemment vécu par les personnes âgées, il n'est pas pour autant moins souffrant à vivre<sup>2</sup>. Qu'il soit vécu par une personne plus âgée ou plus jeune, le deuil vient effectivement ébranler, toucher et bouleverser la personne qui le vit... Les deuils vécus en

vieillissant présentent toutefois certaines particularités. Mieux connaître les différents visages que peut prendre le deuil des aînés peut nous aider à mieux reconnaître ces expériences et nous sensibiliser à l'importance de nous ouvrir, d'écouter et d'accompagner les aînés endeuillés

qui nous entourent. Afin de poser les jalons d'une réflexion sur l'expérience du deuil des aînés, nous présenterons ici un survol de quelques visages que peut prendre le deuil des personnes âgées. ➤

Ce court texte sera inspiré à la fois de notre pratique clinique auprès d'aînés endeuillés, d'écrits portant sur le deuil des aînés et des résultats partiels d'une recherche que nous effectuons actuellement sur le deuil des aînés en résidence. De plus, afin de poser un regard plus riche sur ce phénomène, nos propos s'inscriront dans une perspective interdisciplinaire, résolument ancrée dans la perspective théorique de la psychologie humaniste, mais également teintée des apports d'autres disciplines telles que le travail social, l'anthropologie et la sociologie.

## LE BIEN-VIEILLIR ET LE DEUIL DES AÎNÉS

Pendant des décennies, en gérontologie, le vieillissement a été considéré en termes de déchéance et de pertes<sup>3</sup>. En réaction à ces visions du vieillissement, le courant de pensée du bien-vieillir (successful aging) s'est développé et a voulu valoriser le vieillissement en présentant une image beaucoup plus optimiste du troisième âge. Le bien-vieillir a alors été défini par certains comme étant le vieillissement en santé (santé physique, cognitive, etc.) de personnes qui restent actives et impliquées dans leur communauté. Ce vieillissement réussi est évidemment un idéal pour plusieurs, mais aussi inatteignable pour bien des personnes âgées, comme celles qui souffrent de

problèmes de santé<sup>3</sup>. De plus, en valorisant fortement les aspects plus « positifs » du vieillissement, certains pans du bien-vieillir sont tombés dans un excès qui a probablement contribué à ce que soient parfois oubliées certaines réalités plus difficiles du vieillissement. En effet, même s'il n'est pas que pertes, le vieillissement implique aussi l'expérience de pertes et de deuils. Notre article se situera ainsi aux croisements de ces deux courants, reconnaissant à la fois les aspects souffrants et nourrissants, les difficultés et les apprentissages, les défis et les apports de l'expérience du deuil des aînés.

## RÉFLEXIONS SUR LE DEUIL ET LES PERTES...

Si les pertes en vieillissant sont généralement nombreuses, elles n'engendrent pas nécessairement toutes un processus de deuil. Plusieurs penseurs ont proposé des définitions du deuil au fil du temps<sup>4</sup>. Celles-ci viennent s'inscrire dans différents paradigmes et témoignent d'un certain rapport au monde, à la vie et à la mort. Certaines définitions du deuil sont plus larges, d'autres plus étroites. Pour laisser se déployer une réflexion qui porte sur différentes pertes pouvant engendrer un processus de deuil chez les aînés, nous nous fonderons sur une définition élargie du deuil qui pourrait être formulée comme suit : « le deuil est le processus de détachement qui

peut survenir à la suite de l'expérience d'une perte significative ». Cette définition ne limite pas le deuil à la perte par décès.

## QUELQUES FACETTES DU DEUIL PLUS PARTICULIÈRES AUX PERSONNES ÂGÉES

Le processus du deuil est très différent d'une personne à l'autre. La personnalité et l'histoire de l'endeuillé, l'attachement à la personne, à l'état, à la situation ou à l'objet perdu, les circonstances de la perte, les expériences de deuil et de pertes antérieures, la reconnaissance de la perte et le genre, notamment, sont souvent reconnus comme étant des facteurs importants qui peuvent influencer l'expérience du deuil<sup>4</sup>. Toutefois, il y a aussi d'autres facettes du deuil qui sont plus particulières ou plus fréquemment vécues par les aînés endeuillés.

## LE TYPE DE PERTES FRÉQUEMMENT VÉCUES

La quantité et la nature des pertes vécues en vieillissant ne sont pas les mêmes que chez les plus jeunes. Ainsi, les aînés vont plus souvent vivre des deuils à la suite du décès de proches, par exemple des membres de leur fratrie, leur conjoint ou conjointe, leurs amis ou leurs enfants<sup>2</sup>. Ils vont également être confrontés à la perte de leur chez-soi, à des pertes physiques, ➤



d'autonomie, de projets, de statuts, etc.

## L'ACCUMULATION DE PERTES

De plus, plusieurs aînés vont vivre une accumulation de pertes<sup>5</sup>. Or, précisément parce que les pertes sont plus fréquentes, elles sont parfois moins reconnues, sous-estimées puisque considérées comme étant, avec l'âge, plus normales (dans le sens statistique du terme). Cependant, la reconnaissance de la perte est un aspect fondamental de la résolution du deuil<sup>2,5</sup>.

Dans certains cas, sans qu'il n'y ait une volonté délibérée de ne pas reconnaître les pertes vécues par les aînés, nombre de pertes vécues restent inconnues ou sont passées sous silence. Parfois, il y a des pertes qui ne sont tout simplement pas nommées par les personnes âgées

qui les expérimentent. Ainsi, des personnes âgées rapportent qu'elles ne disent pas à leur entourage qu'elles ont perdu un ami significatif ou une personne qui leur était chère.

De plus, on constate que les pertes actuelles ravivent couramment les pertes antérieures. Ainsi, non seulement l'accumulation de pertes, en soi, peut venir teinter l'expérience du deuil des aînés, mais le deuil peut aussi raviver d'autres deuils vécus au fil de l'histoire de l'endeuillé, ajouter une certaine complexité, une intensité et une densité à l'expérience et à la souffrance. Cela expliquerait parfois la puissance de certains deuils vécus en vieillissant<sup>6</sup>.

## LA SOLITUDE

Dans la plupart des cas, cette accumulation de pertes a également comme effet de dégrader graduellement le réseau

social des aînés<sup>2</sup>. Qui plus est, certaines personnes âgées vont hésiter à tisser de nouveaux liens avec leurs congénères, conscientes de la fragilité de la vie et de ces nouvelles relations. Conséquemment, certains aînés endeuillés deviennent de plus en plus seuls, voire isolés au fil du temps et des deuils qu'ils traversent.

## L'EXPÉRIENCE DE CERTAINES PEURS

Le deuil engendre également, chez les gens de tous âges, différentes peurs plus ou moins archaïques. Le fait d'être confronté au décès d'autrui, en effet, lance ou relance souvent des questions existentielles sur sa propre finitude et peut engendrer différentes peurs. Certaines de ces peurs sont plus souvent vécues par les aînés endeuillés. La crainte de l'abandon, la peur de la mort ou le sentiment d'insécurité peuvent notamment être >

vécus à la suite de la perte<sup>7, 8</sup>. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne le deuil à la suite d'un décès. La manière dont la personne aura été traitée avant son décès et les rituels qui auront été réalisés (ou non) colorent les peurs de certains aînés, et ce, particulièrement lorsque la mort est passée inaperçue ou que la fin de vie de la personne leur a semblé difficile ou souffrante.

## LES PERTES SECONDAIRES

L'expérience d'une perte significative ne vient généralement pas seule. De nombreuses personnes endeuillées vont vivre des pertes secondaires. Ces pertes qui découlent de la perte principale peuvent aussi engendrer leur lot d'émotions. En vieillissant, ces pertes secondaires prennent parfois une importance particulière<sup>4</sup>. Par exemple, quand un

perde aussi certains rôles sociaux qui lui tenaient à cœur (par exemple, être aidante garder ses petits-enfants, etc.). Se rappeler que ces pertes peuvent également venir teinter le deuil de tristesse nous porte à être attentifs et à considérer ces pertes qui sont aussi parfois une source importante de souffrance.

## SOUVENIR ET DÉSIR DE TRANSMISSION

Par ailleurs, plusieurs personnes âgées vont avoir un fort désir que des souvenirs et des traces de ce qui a été perdu soient conservés. Elles craignent parfois que ce souvenir ne s'efface avec elles, surtout lorsqu'elles sont la dernière génération à porter cette mémoire<sup>9</sup>.

Conséquemment, plusieurs aînés vont avoir un fort désir de transmission, de raconter l'histoire de

## QUELQUES COMPLICATIONS PARFOIS VÉCUES

Diverses complications peuvent survenir chez les endeuillés. Cela est aussi le cas, évidemment, chez certains aînés endeuillés, même si on remarque que ce groupe d'âge traverse, de manière générale, plus sainement le deuil que d'autres groupes d'âge<sup>10</sup>. Malgré cela, quelques aînés peinent à vivre leur deuil. Certains seront en proie à des troubles anxieux, verront s'accroître ou apparaître des pertes cognitives ou développeront diverses psychopathologies<sup>11</sup>. Les aînés endeuillés vont aussi plus souvent vivre des pertes fonctionnelles, des hospitalisations et vont généralement décéder plus rapidement que les aînés qui ne sont pas endeuillés<sup>9</sup>. Enfin, tout comme chez les personnes d'autres groupes d'âge, certains

---

*En effet, le deuil invite parfois à changer, à revoir ses priorités et à adopter un mode d'être plus authentique, ce qui contribue au bonheur et à la conviction d'avoir une vie sensée<sup>6</sup>*

---

conjoint décède dans un couple qui était complémentaire et dont l'autonomie dépendait des deux membres, la perte peut également venir signer la fin de la vie à domicile. Lorsqu'une personne âgée fait face à une perte physique importante, il arrive qu'elle

la personne ou de l'objet qui a été perdu afin de s'assurer que son souvenir reste vivant. Ici aussi, cela rappelle l'importance d'être à l'écoute des personnes âgées et d'être prêt à accueillir ces précieux récits...

aînés endeuillés vont parfois avoir des idées suicidaires ou encore commettre des gestes suicidaires<sup>9</sup>. Comme on le constate ici, la détresse des aînés peut être puissante, il importe donc de reconnaître le deuil des aînés et de soutenir adéquatement >

ceux qui en ont besoin.

## RÉSILIENCE ET APPRENTISSAGES TIRÉS DU DEUIL

Toutefois, tel que mentionné antérieurement, la majorité des aînés traverse leurs deuils sans complications. En effet, il semble que plusieurs aînés font preuve d'une puissante résilience face au deuil, et si les aînés sont, comme le soulevait Bacqué<sup>2</sup>, de grands endeuillés, force est de reconnaître qu'ils sont aussi de grands survivants, qui ont souvent su traverser différentes pertes au fil de leur vie.

Mais qu'est-ce qui aide les aînés à être résilients et à traverser le deuil? Pour plusieurs, les rites, les croyances religieuses ou le fait de faire preuve d'une certaine spiritualité contribuent à nourrir leur résilience et à inscrire leur deuil dans la collectivité, ce qui en facilite le processus<sup>12</sup>. Le fait d'apprécier la vie, d'aller de l'avant et de rester actif semble également aider beaucoup d'aînés à vivre leurs deuils<sup>12</sup>. Enfin, comme nous l'avons souligné antérieurement, la reconnaissance de la perte et le soutien social jouent pour beaucoup dans la saine traversée du deuil<sup>9</sup>.

On constate également que pour plusieurs aînés, le deuil provoque des changements, des transformations significatives et significantes. En effet, le deuil

invite parfois à changer, à revoir ses priorités et à adopter un mode d'être plus authentique, ce qui contribue au bonheur et à la conviction d'avoir une vie sensée<sup>6</sup>. Ainsi, ces expériences de pertes et de deuils ne sont pas que destructrices. Au contraire, ces expériences peuvent aussi être riches et fertiles.

## CONCLUSION

Cette réflexion nous invite à prendre conscience de certaines particularités des deuils des aînés, elle fournit des informations qui peuvent nous servir de repères lorsque l'on accompagne les aînés endeuillés. Toutefois, il demeure fondamental de reconnaître l'unicité du processus du deuil qui, à l'image de chaque relation, est singulier.

Finalement, réfléchir au deuil des aînés nous invite peut-être à adopter une posture d'ouverture face à l'altérité du deuil, à respecter la temporalité particulière de l'endeuillé, ses souffrances et ses ambivalences, à accompagner délicatement chacun dans le déploiement de son processus de détachement. Ainsi, souhaitons-le, nous contribuerons peut-être à ce que cette expérience ne soit pas que souffrance, mais aussi significative ...

1. Éluard, P. (1951). *Le phénix*. Paris : GLM, p. 55..
2. Bacqué, M.-F. (2004). Augmentation de la longévité, multiplication des deuils. Les nouveaux « vieux » sont aussi de grands endeuillés. *Études sur la mort*, 126(2), 149-158.
3. Grenier, A. (2012). *Transitions and the Lifecourse: Challenging the Constructions of growing Old*. Bristol : Policy Press.
4. Hooymann, N. R. et B. J. Kramer (2008). *Living through loss: Interventions across the life span*. New York : Columbia University Press.
5. Chen, S.-I., Brown, J. W., Mefford, L. C., de La Roche, A., McLain, A. M., Haun, M. W. et D. J. Persell (2008). Elders' Decisions To Enter Assisted Living Facilities: A Grounded Theory Study. *Journal of Housing For the Elderly*, 22(1-2), 86-103.
6. Moon, P. J. (2011). Bereaved Elders: Transformative Learning in Late Life. *Adult Education Quarterly*, 61(1), 22-39.
7. De Broca, A. (2010). *Deuils et endeuillés (4e édition)*. Paris : Elsevier Masson.
8. Hecquet, M. (2013). Accompagner le deuil chez la personne âgée. *Le Journal des psychologues*, 305(2), 33-36.
9. Azaïza, F., Ron, P., Shoham, M. et T. Tinsky-Roimi (2011). Death and dying anxiety among bereaved and nonbereaved elderly parents. *Death studies*, 35(7), 610-624.
10. d'Epinay, C. J. L., Cavalli, S. et L. A. Guillet (2009). Bereavement in very old age: impact on health and relationships of the loss of a spouse, a child, a sibling, or a close friend. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 60(4), 301-325.
11. Shah, S. N. et S. Meeks (2012). Late-life bereavement and complicated grief: A proposed comprehensive framework. *Aging and Mental Health*, 16(1), 39-56.
12. Damianakis, T. et E. Marziali (2012). Older adults' response to the loss of a spouse: The function of spirituality in understanding the grieving process. *Aging & mental health*, 16(1), 57-66.
13. Sachet, A. (2004). Mourir âgé en institution. *Études sur la mort*, 126(2), 115-124.





# Accompagner par la harpe en soins palliatifs : Exploration préliminaire d'une pratique en émergence

**Mehdi Azri**

Étudiant au baccalauréat en psychologie  
Département de psychologie, UQAM  
[azri.mehdi@courrier.uqam.ca](mailto:azri.mehdi@courrier.uqam.ca)

**Florence Vinit, Ph. D.**

Département de psychologie, UQAM,  
[vinit.florence@uqam.ca](mailto:vinit.florence@uqam.ca)

**Annabelle Renzo**

Harpiste et musicienne professionnelle  
[arpannabelle@yahoo.ca](mailto:arpannabelle@yahoo.ca)

*Lorsque les possibilités de traitement sont épuisées, la perspective multidisciplinaire prend tout son sens en s'adressant à la globalité de la personne. Les approches dites complémentaires telles que « l'art au chevet » sont de plus en plus intégrées dans les lieux de soins, mais la documentation sur leurs effets thérapeutiques ainsi qu'une définition plus explicite de cette pratique restent encore à élaborer. Depuis l'Antiquité, la musique est décrite comme ayant un impact bénéfique sur la personne malade<sup>1</sup>. Plusieurs recensions des écrits confirment l'effet de la musique sur le bien-être des individus, sur la réduction du stress et de la douleur de même que sur différents paramètres physiologiques<sup>2, 3</sup>.*

*Cette présente étude vise à explorer une pratique émergente en milieu de soins, celle de la harpe au chevet du patient en contexte de soins palliatifs. Caractérisée par une rencontre personnalisée avec le patient, cette approche se situe dans une quête du « mieux-être », au carrefour d'une approche thérapeutique et d'une pratique purement artistique. De plus, nous aborderons les effets possibles de cette pratique sur le sentiment de finitude chez le participant et le processus de deuil chez les proches. >*



## OBJECTIFS ET MÉTHODOLOGIE

L'objectif principal de la recherche est d'explorer l'expérience vécue par des patients âgés hospitalisés en soins palliatifs lors d'une séance d'accompagnement par la harpe, jouée à leur chevet par une musicienne professionnelle. Au sein de cette perspective générale de recherche découlent des points d'étude plus focalisés tels que l'analyse des effets de la musique sur le vécu corporel

des patients (incluant le stress et la douleur), l'investigation d'un imaginaire potentiel suscité par l'écoute de la harpe chez des patients âgés en soins palliatifs ou encore l'observation des dynamiques d'interactions (contact visuel, évocation d'un souvenir, etc.) entre le patient, ses proches et la musicienne.

Le travail de recherche est de type qualitatif, dans la lignée des travaux de A. Giorgi et R. Anderson (1998), en sciences sociales, autour de l'exploration de

l'expérience vécue et sa traduction phénoménologique. Le lieu de recrutement est double, soit le contexte hospitalier d'une unité mobile de soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu du CHUM, et une maison de soins palliatifs (la Source Bleue). L'étude compte 28 participants, âgés en moyenne de plus de 65 ans, et dirigés en soins palliatifs. Parmi ces participants, 72 % sont des femmes. Seul 9 % des participants ont bénéficié de deux séances de harpe et plus en raison de la courte durée de leur séjour dans l'un et l'autre lieu de soins.

Les participants ont répondu à une appréciation de la perception de la douleur (échelle visuelle de la douleur) et du stress (échelle de Lickert) avant et après la séance de harpe. Durant la séance de harpe, l'assistant de recherche a noté à partir d'une grille d'observation les différentes réactions du patient et de son entourage. Les participants ont ensuite été invités à raconter leur expérience d'écoute de la musique, leur vécu corporel, affectif et imaginaire au cours d'une courte entrevue (30 minutes maximum). En outre, quelques entrevues ont été réalisées auprès des membres de l'équipe de soins. ➔

## HARPE : HISTOIRE, CULTURE, IMAGINAIRE ET PRATIQUES THÉRAPEUTIQUES

Notons tout d'abord la symbolique particulière de l'instrument : la harpe est associée dans nombre de mythes et d'histoires au soin et à la guérison. Apollon, à la fois dieu des musiciens, des médecins et du soleil, en fait son instrument d'élection tandis que le roi David guérit Saul par l'harmonie de sa mélodie. Pour leur part, les Celtes avaient

à improviser auprès des patients en fonction des modes anciens<sup>4</sup>.

### ACCUEIL DE LA HARPE ET COMPORTEMENTS OBSERVÉS

Les résultats indiquent un impact positif de l'accueil et du déroulement général de la séance (sourires, regards adressés à la musicienne, commentaires relatifs à la « beauté » de la musique, curiosités et questions posées sur l'instrument). Les patients<sup>2</sup> qui ont refusé la séance

quotidien des soins, mais aussi dans l'intériorité des patients qui décrivent ce moment comme un temps de suspension (« je peux ne penser à rien »).

Trois participants ont bénéficié de plusieurs rencontres, ce qui a permis d'observer une évolution des comportements entre le patient et la musicienne. Au fil des rencontres, le patient s'est investi davantage dans la relation, a partagé plus d'éléments personnels (choix de morceau, registre musical) et a adopté des comportements plus directifs. La séance de harpe s'est accordée encore plus au « goût » du participant en répondant à ses envies.

---

*La séance de harpe a pu instaurer une « atmosphère particulière » qui est venue envelopper le participant, mais aussi les proches. Elle opère tel un liant musical, permettant une certaine restauration du partage dans le contexte d'appréhension de la perte et du deuil.*

---

### LA NOTION DE DOUCEUR ET D'APAISEMENT

nommé la harpe « le bois de la joie », en raison de sa capacité à exprimer les émotions du rire, du contentement et de l'apaisement du sommeil. Pythagore, à travers le système des modes, chacun associé à une tonalité ayant une fonction particulière (stimuler, nettoyer l'amertume, amener une détente, etc.) reconnaissait déjà les effets du son sur le corps humain et préconisait d'employer spécifiquement des instruments à cordes pincées pour obtenir les meilleurs effets. Aujourd'hui encore, une approche née aux États-Unis, la harp therapy, invite les musiciens

à l'ont fait en raison d'un état initial trop souffrant ou parce qu'ils n'avaient pas d'affinités particulières pour cet instrument.

Lors des premières rencontres, les participants ont parlé de « surprise » et de « cadeau » à propos de la séance de harpe. Un moment musical perçu comme leur étant consacré personnellement (« elle [la musicienne] est venue jouer pour moi ») et auquel ils ne s'attendaient pas nécessairement au sein de leur quotidien en milieu hospitalier. L'aspect inattendu de la visite a constitué une rupture dans le

Les notions de « douceur » et « d'apaisement » sont majoritairement relevées dans les interactions verbales durant la séance et au cours des entretiens : « c'est paisible, ce n'est pas du tout agressant », « c'est comme des plumes qui caressent », « c'est un baume pour le cœur ». Cet imaginaire populaire, assez commun lorsqu'on évoque la harpe, a été confirmé par les patients. Elle s'accompagne de champs lexicaux qui font référence à l'apaisement intérieur et à la suspension des préoccupations habituelles (contexte hospitalier de soins, pensées intrusives corrélées à l'état de santé et aux >

enjeux de finitude). Elle est en outre associée à la notion de proximité : par rapport à soi (les patients disaient se sentir reliés à eux-mêmes, par un souvenir ou par quelque chose de l'extérieur qui les absorbe durant le moment musical comme la nature ou un oiseau qui chante) et par rapport aux proches (« ce que j'aime, c'est qu'on est ensemble dans la musique [...], on est ensemble dans le silence, sans rien faire »).

### LA THÉMATIQUE DU VOYAGE : ÊTRE EN PARTANCE

Si les comportements non verbaux observés (fermer les yeux, s'endormir, se relaxer...) renvoient à un état statique du corps, une mobilité intérieure pouvait être dépeinte dans les entretiens. Une forme de voyage « intrasubjectif » a été évoquée à l'écoute des sonorités des cordes pincées qui s'enchaînent. La musique emmène dans un « ailleurs », passant par un registre non verbal : « on ne voyage pas beaucoup ici, mais là, c'est comme une vibration qui emplit la pièce », « on a moins besoin de mots, on s'imprègne des choses avec la musique ». Certains patients vont même jusqu'à mentionner des souvenirs personnels et les partager avec la musicienne ou avec les proches présents.

### IMAGINAIRE AUTOUR DE LA HARPE : UN ESPACE D'ENTRE-DEUX POUR PENSER L'APRÈS

Cet « ailleurs » a pu être à certaines occasions teinté d'une forme de spiritualité. La harpe dispose d'un héritage culturel qui a pu résonner avec cet « ailleurs spirituel ». La musicienne, du fait des sonorités de la harpe, de son jeu et éventuellement de la couleur blanche de sa harpe, a été évoquée à plusieurs comme un « ange ». Il est à noter que le contexte particulier du vécu des soins palliatifs a pu amplifier la mention d'un ailleurs comme un entre-deux juxtaposant deux mondes, la vie présente et le mystère qui la suit. Les participants rencontrés se situaient à un seuil de leur existence, en tension entre des enjeux de finitude, le deuil d'un certain nombre de possibles, en plus de l'anticipation de leur propre départ. La harpe a été ainsi associée à la notion de voyage, à un « ailleurs » où la chaîne du développement perdure et se prolonge, suscitant ainsi l'apaisement. Le fait de pouvoir bouger par la musique – et la rêverie qu'elle suscite –, plutôt que par le mouvement physique, dans la plupart des cas impossible, est également évoqué comme un bénéfique.

En ce sens, si la harpe a pu symboliser le médiateur agréable et berçant d'un mouvement et d'un départ, elle a pu aussi susciter

l'angoisse à une reprise, chez une participante qui a refusé la séance en voyant la musique comme un symbole de sa propre fin : « c'est une musique pour ma mort ».

### UNE PLACE PARTICULIÈRE POUR L'ARTISTE : ADAPTATION ET AJUSTEMENT

L'art au chevet implique une adaptation et un ajustement constant en fonction du patient. La séance se déroule en interaction entre le patient et le musicien et chaque protagoniste est le cocréateur de cet instant musical. Après les premières notes jouées, la musicienne demande toujours si le choix musical est « au goût » du patient ou encore si la personne a une requête d'écoute particulière. Cet accordage musical implique chez l'artiste une conception du jeu musical non planifiée, laissant une place importante à une improvisation musicale qui suit le fil des volontés, des états physiques et la disponibilité du patient. L'artiste au chevet doit disposer d'une connaissance de divers registres, d'une capacité à jouer et à osciller de la douceur à un jeu musical plus rythmé en fonction de l'état de la personne et de ses envies, ou encore de pouvoir se détacher de la lecture constante des partitions afin de maintenir une présence et un sentiment « d'être là », au moyen notamment d'une interaction ➤

visuelle et langagière avec le patient.

La place de l'artiste au chevet se caractérise par l'ajustement au contact du patient mais aussi par une adaptation au contexte de soins des services hospitaliers et des unités de soins palliatifs. Au cours de l'étude, la harpe a reçu un accueil favorable de la part des équipes soignantes, l'instrument n'étant pas perçu comme quelque chose d'intrusif, contribuant plutôt à créer une ambiance musicale qui ne gênait pas le bon déroulement des soins (« le volume sonore ne surpasse pas le bip des machines »). Les soignants ont eu tendance à avoir un comportement participatif qui a permis d'avoir un échange hors des rôles professionnels habituels.

### LIMITES ET PRÉMICES DE RECOMMANDATIONS

Une des limites de l'étude a été l'impossibilité d'avoir des participants témoignant d'un état de douleur et de stress sur lesquels on aurait pu analyser un effet du jeu de harpe. On peut s'interroger sur le fait que les patients ayant trop mal aient refusé la séance de harpe : est-ce parce qu'ils sentaient trop envahis par la douleur et donc indisponibles à une proximité relationnelle et d'écoute? Une autre des limites de l'étude concerne les entretiens qui ont dû être écourtés à

cause de la faible concentration des participants, qui ne permettait pas nécessairement d'aborder plus en profondeur le sujet.

### LA FAMILLE ET LES PROCHES : PERSPECTIVE D'INTÉRÊT POUR LES RECHERCHES ULTÉRIEURES SUR LE DEUIL

Même si la famille n'a pas été l'objet principal de cette étude, notons cependant que certains éléments nous éclairent sur la question du deuil de la famille auprès de ses aînés.

Les séances de « harpe au chevet » ont été décrites ainsi par les personnes qui accompagnaient les patients en fin de vie :

- ▶ un moment de partage et de plaisir dans un contexte de perte et de finitude. Notons à cet égard que lors de la présence de la famille, le jeu musical a pris une ambiance beaucoup plus festive, amenant les gens à chanter ensemble et à choisir des pièces appartenant à des registres très variés (jazz, variété populaire, etc.);
- ▶ un moment qui venait égayer le quotidien des accompagnants au chevet du patient;
- ▶ un moment de beauté qui embellissait le départ du patient et qui pouvait

accompagner le deuil (plusieurs familles ont souhaité que la musicienne joue aux funérailles du patient);

- ▶ un vecteur de souvenirs positifs vécus avec la personne en fin de vie pouvant éventuellement faciliter le deuil.

La séance de harpe a pu instaurer une « atmosphère particulière » qui est venue envelopper le participant, mais aussi les proches. Elle opère tel un liant musical, permettant une certaine restauration du partage dans le contexte d'appréhension de la perte et du deuil. L'idée d'un être ensemble est notamment présente dans les propos de ce proche : « ce que j'aime, c'est qu'on est ensemble dans la musique, c'est rare d'habitude, on comble les vides, on est sur internet, on parle de choses, mais là, on est ensemble dans le silence, sans rien faire ».

Comme le souligne le philosophe Charles Pépin, au contact de la beauté qui nous touche, on « réapprend à nous faire confiance, à nous écouter, [...] à nous ouvrir [...] à nous confronter à ce qui d'habitude nous effraie, le mystère des choses, notre propre obscurité, c'est là la force de la beauté, elle nous donne le pouvoir d'aimer ce qui est, en même temps que d'espérer ce qui pourrait être »<sup>5</sup>. Cette conceptualisation du « plaisir esthétique » nous amène à ▶

élaborer sur l'expérience vécue lors de cet instant musical par les accompagnants : ils mentionnent une confiance et des manières d'être à l'autre plus rapprochées, avoir renoué avec des comportements antérieurs à l'arrivée de la maladie. Ils s'autorisent à toucher, à chanter ensemble et à ne plus être dans une distance défensive occasionnée par la perspective de la perte.

De plus, la volonté pour les proches que la musicienne joue lors des funérailles ou les photos prises de la musicienne avec les patients durant la séance peuvent être évoquées comme des éléments éventuellement facilitateurs du deuil, l'idée perçue étant de conserver une image ou un souvenir signifiant de l'être aimé en partance, qui ne fait pas référence à la tristesse ou à la déchéance, mais davantage à la vitalité et à la festivité partagée.

## CONCLUSION

Dans le cadre de cette étude exploratoire, la harpe au chevet est ressentie comme un cadeau, une surprise, contribuant à vivre une expérience de douceur et de proximité, un effet de suspension par rapport aux soins, voire de voyage intérieur teinté d'une forme de spiritualité. Le moment musical n'a pas interféré avec le travail des soignants et semble avoir créé un moment d'être ensemble avec les proches présents. Cette approche demande

en outre une compétence adaptative et sensible de la part du musicien. Ce premier contact musical a également permis d'entrevoir les modalités et les perspectives à poursuivre dans l'accompagnement et la compréhension du vécu du deuil, qu'il s'agisse du deuil de l'être aimé ou celui de sa propre existence.

## REMERCIEMENTS

L'équipe soignante et administrative des soins palliatifs de l'Hôtel-Dieu, et en particulier Dr Delisle et Diane Therrien.

L'équipe soignante et administrative de la Source Bleue, et en particulier Suzanne Le Breux, directrice.

Annabelle Renzo, musicienne professionnelle, harpiste.

- 
1. Williams, S., (2015). *The mythic Harp*. Macungie, PA : Planet Harp.
  2. Aragon, D., Farris, C. et Byers, J. F. (2002). The effects of harp music in vascular and thoracic surgical patients, *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 8(5), 52-60.
  3. Macdonald, R.A.R. (2013). Music, health, and well-being: A review, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8, 1-13.
  4. Repéré à <http://www.harptherapy.com>.
  5. Pépin, C. (2013). *Quand la beauté nous sauve*. Paris : Robert Laffont.

# Du domicile à l'itinérance à un âge avancé : le rôle du deuil et de la perte

Victoria Burns, Ph. D.

Stagiaire postdoctorale

Institut national de la recherche scientifique-Centre urbanisation, culture et société

[victoria.burns@mail.mcgill.ca](mailto:victoria.burns@mail.mcgill.ca)

***L'itinérance chez les personnes âgées est à la hausse dans les grands centres urbains au Canada, comme Montréal, où plusieurs se retrouvent à la rue pour la première fois de leur vie<sup>1,2</sup>. Même si l'on reconnaît d'une certaine façon que différents types de pertes (relatives à la famille, au travail ou à la santé, par exemple) constituent des facteurs pouvant mener à l'itinérance à un âge avancé<sup>3,4,5</sup>, peu de recherches se sont penchées sur le rôle du deuil et de la perte sur les expériences de vie des personnes âgées en situation d'itinérance<sup>6</sup>. Au contraire, l'idée selon laquelle l'itinérance à un âge avancé résulte d'une responsabilité personnelle et individuelle, d'une déviance ou d'un choix prévaut encore aujourd'hui<sup>2,7</sup>.***

Cet article s'intéresse à deux études de cas de personnes âgées nouvellement en situation d'itinérance (PANSIs) selon la perspective du deuil et de la perte. Cette perspective permet d'analyser les réactions normatives à la perte d'aspects importants aux niveaux individuel, psychologique, social et physique<sup>8</sup>. Ces deux études de cas proviennent d'un projet de recherche plus vaste, approuvé par le comité d'éthique de

l'Université McGill, qui se fonde sur des entretiens réalisés auprès de quinze personnes âgées devenues itinérantes depuis peu de temps et pour la première fois<sup>2</sup>. Nous soutenons que la perspective du deuil et de la perte offre un cadre prometteur en vue de comprendre l'itinérance à un âge avancé de façon plus normative et moins stigmatisante et de ne plus concevoir cette situation comme une responsabilité individuelle dont il

faut blâmer les personnes qui la vivent.

## MÉTHODOLOGIE ET MÉTHODES

La recherche plus vaste d'où sont tirées ces études de cas a analysé l'histoire personnelle de 15 PANSIs (8 hommes, 7 femmes), pour explorer leurs relations aux lieux de tous les jours, le sens qu'ils accordent au chez-soi et à l'itinérance ainsi >



que les événements ayant contribué à leur situation actuelle d'itinérance<sup>2</sup>. Chaque entretien a été enregistré avec un enregistreur numérique, puis transcrit mot pour mot. Les noms des participants ont été modifiés afin de protéger leur anonymat. La méthode de comparaison constante (une méthode d'analyse systématique qui consiste à faire des comparaisons au sein des cas et entre eux<sup>9</sup>) a été privilégiée pour l'analyse des données. Chaque participant a reçu une somme de dix dollars (comptant) en contrepartie de sa participation.

scientifique portant sur le vieillissement et l'itinérance<sup>3</sup>. La durée de deux ans a été déterminée en fonction de ce que les études existantes définissent comme « nouvellement » en situation d'itinérance<sup>10</sup> et afin de s'assurer que les participants se rappellent aisément les événements qui les ont conduits à l'itinérance.


### PRINCIPAUX CONSTATS

Dans le cadre de la recherche principale, deux trajectoires différentes ont pu être dégagées. On a observé chez environ la

de santé et d'emploi) plus tard dans leur vie, ce qui les a propulsés vers l'itinérance sans signe avant-coureur. Les deux études de cas suivantes et les citations correspondantes montrent bien ces deux types de trajectoires vers l'itinérance, caractérisées par des expériences de deuil et de perte chroniques et majeures. Les noms des participants ont été modifiés afin de protéger leur anonymat.

### PREMIÈRE ÉTUDE DE CAS

**Charlotte, 64 ans : des pertes non résolues au cours de sa vie ont contribué à un déclin graduel vers l'itinérance**

Charlotte, âgée de 64 ans, est née aux États-Unis et est venue vivre à Montréal avec son mari, originaire du Québec. Elle a une formation universitaire, a eu différents petits emplois avant la naissance de son fils vers la fin de la vingtaine. Au cours de ses 20 ans de mariage, elle n'a eu aucun problème financier et vivait en banlieue dans une grande maison de 13 pièces. Au début de la quarantaine, son mari a soudainement demandé le divorce, la laissant pour leur gardienne âgée de 18 ans. Lorsque Charlotte a été forcée de quitter le domicile familial qu'elle avait partagé avec son mari, elle a vraiment eu l'impression qu'on lui volait son chez-elle. Elle n'a pas su surmonter la souffrance issue de 

*Ces ruptures familiales semblent entraîner des répercussions financières plus importantes chez les femmes que chez les hommes, et c'est ce qui engendre un plus grand risque d'itinérance.*

Les participants ont été recrutés dans des refuges d'urgence pour hommes et femmes de Montréal. Afin d'être admissibles à cette étude, les personnes devaient être en situation d'itinérance pour la première fois à l'âge de 50 ans et plus et ne pas être en situation d'itinérance depuis plus de deux ans au moment de l'entretien. L'âge minimal a été établi à 50 ans afin de tenir compte du fait que l'état de santé des personnes âgées itinérantes tend à ressembler à celui des personnes de 10 à 20 ans plus vieilles, la tranche d'âge la plus courante dans la littérature

moitié des participants des trajectoires graduelles, marquées par des pertes sociales, professionnelles ou de santé s'échelonnant sur une longue période de temps. Leur deuil est chronique, en ce sens qu'ils ne s'en sont jamais tout à fait remis, et ont ressenti de la peur, du rejet et de l'insécurité au cours de leur vie. Chez les autres participants, le déclin vers l'itinérance a été rapide. On observe chez ces personnes des histoires professionnelles, personnelles et d'habitation stables, elles ont vécu des pertes majeures et multiples (comme des pertes sociales,

cette perte. Même si elle a vécu par la suite 13 ans dans le même appartement avant de devenir en situation d'itinérance, elle explique que, sans son mari et son fils, elle « ne s'y est jamais senti chez elle » :

*V: Y a-t-il un endroit en particulier que vous considérez être davantage chez vous?*

*C: La maison qui a été la mienne, que la gardienne a eu le droit d'avoir.*

*V: Que la gardienne a eu le droit d'avoir?*

*C: Oui, celle qui m'a remplacée [en pleurs]. C'était chez moi! C'était ma maison! [pleurant plus fort]. La différence entre mon appartement et ma maison est que ma maison était notre chez-nous, c'était un lieu partagé, alors que mon appartement, je ne peux l'appeler mon chez-moi, c'était mon appartement. Pour moi, il y a une différence. La maison inclut d'autres personnes, parce que c'est ce qui fait une maison, parce qu'il y a des personnes qui y vivent avec vous.*

Les problèmes de logement de Charlotte se sont accentués au fil des années. En vieillissant, ses troubles de santé mentale (problème d'accumulation) se sont détériorés ainsi que ses problèmes financiers (elle recevait 740 \$ par mois de prestation de bien-être social et d'une mince

retraite du Québec et devait payer 596 \$ de loyer par mois).



Grief par Cynthia Angeles, n.d.

Après avoir reçu plusieurs avertissements, elle a été évincée de son appartement à cause de son problème d'accumulation et est allée dans un refuge pour femmes.

## SECONDE ÉTUDE DE CAS

**David, 70 ans : des pertes majeures ont contribué à un déclin rapide vers l'itinérance**

David, âgé de 70 ans, est né à Montréal. Il a une formation universitaire, est veuf et a deux enfants. David attribue son itinérance à une combinaison de pertes, comme sa retraite, suivie par les morts soudaines de sa femme, de sa fille et de sa mère, sur une période de cinq mois seulement. Ces décès ont entraîné une rechute de sa consommation

d'alcool, après plus de 30 ans de sobriété :

*Tout est arrivé en même temps. Il y a deux ans et demi, trois personnes sont mortes l'une après l'autre. Ma mère est morte la première, puis ma fille, l'aînée, est morte la deuxième, et puis il y a eu ma femme. Tout ça en cinq mois. Disons que cela a pris un mois avant que tout ne commence. J'avais déjà eu un problème d'alcoolisme, que je contrôlais depuis 30 ans. C'était stupide de ma part de prendre ma retraite. Je ne me sens pas vraiment bien, parce qu'il y a plusieurs opportunités auxquelles je ne peux aspirer à cause de mon âge. C'est comme s'il y avait des barrières en ce qui concerne le travail. Si j'avais 20 ans de moins, j'aurais passé deux jours seulement sans travail, c'était facile pour moi.*

La femme de David s'occupait de la maison et l'aidait à gérer son entreprise à domicile – il parle d'elle comme de son bras droit. Après sa mort, David s'est isolé de ses amis et de sa famille, bref de tout ce « qui lui faisait penser à elle ». Il ne se sentait plus chez lui dans son appartement parce que ce lieu lui rappelait sa femme décédée. Après sa retraite, sa demeure est devenue pour lui synonyme de la fin de son rôle professionnel. Il a fini par vendre toutes ses possessions, a pris du retard dans le paiement de son loyer et de ➤

ses factures. En deux ans, il est passé d'une situation stable – vivant dans la même maison depuis 27 ans avec sa femme et y ayant dirigé avec succès une entreprise à domicile –, à vivre sans domicile, veuf et sans emploi.

## DISCUSSION

### *La temporalité des pertes sociales affecte le passage vers l'itinérance*

Même si la perte du conjoint est un facteur qui contribue au passage vers l'itinérance, tant chez les hommes que chez les femmes ayant participé à cette recherche, on observe tout de même quelques différences sexospécifiques. David, fin soixantaine, devenu de plus



Old Man Grieving, Vincent Van Gogh (1890)

en plus désorganisé à la maison après sa retraite et le décès de sa femme, a été propulsé vers l'itinérance dans les deux ans ayant

suivi ces événements. Cette situation concorde avec les résultats de recherches existantes, qui indiquent que le veuvage peut être un puissant facteur menant à l'itinérance chez les hommes âgés. Plusieurs d'entre eux deviennent « volontairement sans abri » après avoir vendu leur propriété, car c'est « trop douloureux et pénible de rester dans cette maison après le décès de leur conjointe » (p. 9)<sup>11</sup>.

Même si aucune femme ayant participé à l'étude n'a connu le veuvage, leur trajectoire vers l'itinérance reste marquée par des ruptures familiales (séparation, divorce). Ces ruptures familiales semblent entraîner des répercussions financières plus importantes chez les femmes que chez les hommes, et c'est ce qui engendre un plus grand risque d'itinérance. Charlotte, par exemple, n'avait jamais travaillé à temps plein et avait quitté le marché du travail à la naissance de son fils, tandis que David, pour sa part, ayant conservé un emploi stable jusqu'à sa retraite à 68 ans, était moins touché financièrement par le décès de sa femme. Le cas de Charlotte illustre ce que les recherches ont permis de découvrir : les ruptures familiales (y compris le divorce) sont les premiers éléments déclencheurs menant les femmes vers l'itinérance, compte tenu du fait qu'elles tendent à se retirer du marché du travail, principalement en raison de leurs

responsabilités familiales, les laissant ainsi plus dépendantes financièrement<sup>3</sup>. Malgré tout, Charlotte a su faire preuve de résilience, comme le démontre le fait qu'en dépit de conditions de vie précaires (plus de 80 % de son revenu étant consacré au logement), elle a su conserver un appartement locatif privé pendant plus de 20 ans.

## RECOMMANDATIONS EN MATIÈRE DE PRATIQUES

Il est proposé que les fournisseurs de services posent aux personnes âgées qui se retrouvent en situation d'itinérance des questions sur les pertes qu'elles ont vécu au cours de leur vie, parce que, comme le montre le cas de Charlotte, des pertes chroniques non résolues affectent hautement leur problème de logement actuel. Pour les personnes dans la situation de David, qui vivent des pertes majeures tard dans leur vie, adopter une démarche plus systématique visant à les rejoindre permettra d'éviter une désorganisation et un déclin rapide vers l'itinérance. Que la personne ait vécu des pertes chroniques au long de sa vie ou une série de pertes majeures plus tard dans la vie, il convient de mettre en œuvre des interventions rapides axées sur la perte en vue de les aider à faire face à ces pertes, se sentir en sécurité et fonctionner dans leurs milieux de vie sans ➤

leurs proches.

## CONCLUSION

Cet article apporte un nouvel éclairage sur le rôle du deuil et de la perte dans les trajectoires menant à l'itinérance à un âge avancé. La compréhension des liens entre le deuil, la perte, l'instabilité de logement et l'itinérance témoigne du net recul du discours qui blâme les personnes pour leur situation en faveur d'un discours marqué par une compréhension plus normale de l'itinérance. Les personnes âgées font face à de multiples pertes, comme des changements physiques, des problèmes de santé, la perte de leur emploi et de leurs proches, qui peuvent complexifier le processus de deuil et les rendre plus à risque de se retrouver à la rue. Il est nécessaire de faire plus de recherches en ce sens afin de comprendre en quoi ces multiples pertes tout au long de la vie affectent les trajectoires conduisant à l'itinérance à un âge avancé. Si aucune mesure n'est prise, les problèmes liés au deuil et à la perte continueront à être un important facteur de risque pour les personnes âgées de tomber en situation d'itinérance et continueront à affecter leur situation de logement après avoir été relogées.

## REMERCIEMENTS

Je remercie tout spécialement les 15 participants à cette étude

ainsi que les organismes communautaires et bailleurs de fonds suivants pour leur soutien qui a permis de mener cette recherche : le FQRSC, le CRSH, le CREGÉS et l'École de travail social de l'Université McGill.

1. Latimer, E., McGregor, J., Méthot, C., & Smith, A. (2015). Dénombrement des personnes en situation d'itinérance à Montréal le 24 mars 2015. Montreal, Quebec: Ville de Montreal.
2. Burns, V. (2015) Oscillating in and out of place across housed-homeless trajectories: Experiences of newly homeless older adults in Montreal, Quebec. Doctoral thesis, McGill University School of Social Work. 267pgs.
3. McDonald, L., J. Dergal, and L. Cleghorn (2007). Living on the margins: Older homeless adults in Toronto. *Journal of Gerontological Social Work*, 49(1-2), 19-46.
4. Cohen, C. (1999). Aging and homelessness. *The Gerontologist*, 39(1), 5-15.
5. Cohen, C., Ramirez, M., Teresi, J., Gallagher, M., & Sokolovsky, J. (1997). Predictors of becoming redomiciled among older homeless women. *The Gerontologist*, 37(1), 67-74. doi: 10.1093/geront/37.1.67
6. MacNeil, K. and Darnell, J. (2010). Grief and loss as a contributing factor in the homelessness of older adults: A qualitative study. *The Good Neighbours Club: Toronto, Ontario*.
7. Parsell, C. and M. Parsell (2012). Homelessness as a choice. *Housing, Theory and Society*, 49(4), 420-434..
8. Regehr, C. and Sussman, T. (2004). Intersections between grief and trauma: Toward an empirically based model for treating traumatic grief. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, 4(3), 289-309.
9. Glaser, B.G. and A.L. Strauss (1967). *The discovery of grounded theory*, Chicago, Illinois: Aldine Publishing Company.
10. Crane, M., Byrne, K., Ruby, F., Lipmann, B., Mirabelli, F., Rota-Bartelink, A., Warnes, A. M. (2005). The causes of homelessness in later life: Findings from a 3-nation study. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 60B(3), 152-159.
11. Crane, M., & Warnes, A. M. (2010). Homelessness among older people and service responses. *Reviews in Clinical Gerontology*, 20(04), 354-363. doi:doi:10.1017/S0959259810000225

# Le collage : une intervention en art-thérapie facilitant une expérience de deuil chez les aînés malentendants

Marie-Soleil Blanchet, M. A.

Art-thérapeute  
Maîtrise en art-thérapie, Université Concordia  
[msb.art.therapy@gmail.com](mailto:msb.art.therapy@gmail.com)

**Le collage est une technique artistique consistant à sélectionner des illustrations dans l'intention de les agencer en une nouvelle combinaison visuelle. En art-thérapie, ce médium a démontré ses bienfaits auprès de nombreuses clientèles, entre autres auprès des aînés<sup>1</sup>, des endeuillés<sup>2</sup> et des personnes atteintes d'une déficience auditive<sup>3</sup>. Pendant ma formation en art-thérapie à l'Université Concordia, j'ai réalisé un stage dans le cadre du programme pour aînés de l'Institut Raymond-Dewar, un centre de réadaptation spécialisé en surdité et en communication. Au cours de cette expérience clinique, j'ai pu observer les bénéfices du collage en tant qu'intervention facilitant l'expérience de deuil chez l'aîné et particulièrement son potentiel pour favoriser une démarche de réadaptation à la perte auditive.**

## LA PERTE AUDITIVE CHEZ L'AÎNÉ

Perdre l'audition de façon progressive ou soudaine peut causer une fracture identitaire importante chez l'aîné et, par ce fait même, entraîner plusieurs changements de vie. Entre autres,

des spécialistes de la perte auditive ont noté « une réduction des interactions sociales chez l'aîné en raison de l'énergie requise à la compensation des effets de la perte »<sup>4</sup>. Il faut aussi repenser toute sa façon de communiquer et cela requiert de nouveaux apprentissages, tant pour l'individu

atteint que pour son entourage. Par exemple, il faudra mettre en pratique de nouvelles stratégies de communication ou bien s'adapter à l'utilisation d'une prothèse auditive. La perte d'un sens, comme l'ouïe, peut susciter des sentiments tels que l'impuissance, l'isolement en raison ➤



**Image 1.** Titre : *C'est un collage froid.* « C'est une histoire qui touche les gens d'un certain âge. [...] bientôt, il y aura trop d'eau et l'homme n'aura plus autant de facilité à marcher. [...] On ne connaît pas les conséquences de ce cataclysme. [...] À cause de ma perte auditive, je me sens comme devant un mur. »

de la réduction des activités sociales, la tristesse ou la colère, chaque personne les ressentant à leur façon. Parfois, ces charges émotionnelles sont difficiles à verbaliser pour la personne qui les vit. Il est important d'accorder une place à l'expression de ces émotions pour éviter qu'elles ne prennent trop de place au quotidien. J'ai pu constater durant mon stage que l'accompagnement thérapeutique par le collage a su offrir un espace d'expression essentiel dans une démarche de réadaptation positive.

### **POURQUOI FAIRE DU COLLAGE AVEC UN ART-THÉRAPEUTE?**

Nous pouvons tous réaliser un collage chez soi. Toutefois, créer dans un contexte thérapeutique s'avère un accompagnement symboliquement riche en raison de la signification puissante accordée à l'image. L'art-thérapeute, en tant que témoin de la création, instaure un cadre, un espace à la fois libre et sécuritaire dans lequel l'expression authentique est reçue sans jugement<sup>5</sup>. Cette notion de

sécurité permet de revivre des expériences d'expression spontanées, généralement moins nombreuses après une perte auditive. De plus, un espace sécuritaire demeure essentiel pour une exploration approfondie de sentiments parfois plus menaçants à aborder.

Comme un miroir qui reflète la réalité de son auteur, l'image extériorisée (le collage) facilite la distanciation, faisant ainsi surgir une nouvelle perspective du problème (la perte ➤

auditive) et permettant la réévaluation de son ampleur dans la vie de l'individu<sup>6</sup>. Par la suite, techniques artistiques pour obtenir une démarche satisfaisante en art-thérapie. En évaluant les une cliente raconte : « Je savais que j'avais le droit d'arriver en colère en art-thérapie et que je

*Au cours de mon stage en art-thérapie auprès d'ânés malentendants, les participants ont noté une amélioration générale de leur bien-être, la libération de leur tristesse, de leur colère et de leur sentiment d'isolement lié à la perte auditive.*

il peut être invité à raconter sa composition, par la narration par exemple, afin de donner un sens concret aux images produites (**Image 1**). En art-thérapie, l'image créée dévoilerait à la fois les conflits, les solutions, les préoccupations et les forces de son auteur. L'accompagnement thérapeutique permet donc de révéler les ressources internes que l'âné possède déjà pour mieux vivre ses deuils, comme le fait de nommer sa persévérance devant les défis (**Image 2**). Alors, la métaphore issue de l'œuvre faciliterait la prise de conscience tant des préoccupations que des aspects positifs dans la vie de l'individu.

Notons que l'art-thérapeute ajuste les interventions aux besoins du client. En effet, il s'assure que le processus artistique est satisfaisant, car il connaît très bien les matériaux artistiques<sup>7</sup> ainsi que leur potentiel et leur impact sur l'individu qui les manipule. Autrement dit, il n'est pas nécessaire de maîtriser des

besoins du client malentendant, l'art-thérapeute offrira les bons outils et le guidera vers une expérience positive, en mettant en évidence ses forces et en validant chaque étape du processus créatif. Parmi plusieurs médias, le collage a démontré son efficacité auprès des ânés malentendants.

### **LES BIENFAITS DU COLLAGE EN ART-THÉRAPIE AUPRÈS D'ÂNÉS MALENTENDANTS**

Au cours de mon stage en art-thérapie auprès d'ânés malentendants, les participants ont noté une amélioration générale de leur bien-être, la libération de leur tristesse, de leur colère et de leur sentiment d'isolement lié à la perte auditive. « Je me sens libre quand je fais ça [du collage]. J'ai fait une introspection et je me suis extériorisé; c'est comme si j'étais enfin sorti de ma caverne », explique un participant qui a participé à l'exercice. Lors d'un suivi à court terme,

sortirais avec des ailes; j'avais le droit d'être moi-même. » Pour d'autres, l'expérience leur a apporté de la fierté grâce aux accomplissements créatifs : « C'est comme si ma créativité est sortie d'un tiroir, je me suis surprise et j'ai gagné confiance en moi. » Une personne qui se sent compétente dans la réalisation d'un collage pourrait transférer ses capacités dans d'autres domaines de son quotidien, comme persévérer dans l'apprentissage de la lecture labiale ou intégrer des stratégies de communication plus efficaces. Finalement, j'ai observé que la libération des émotions et de l'anxiété permettait au corps et à l'esprit de l'âné malentendant d'être plus disponible aux dialogues avec les membres de l'entourage. En se concentrant sur l'action même de créer, « ça donne le goût de vivre le moment présent », précise un participant.

Le collage comme moyen instantané de rendre visible une douleur est une avenue saine ➤

d'expression au cours d'une démarche de réadaptation à la perte auditive. Il faut aussi souligner que cette technique est facile à utiliser, offre un sentiment de contrôle et d'autonomie tout au long de la création et ne requiert aucune connaissance artistique pour être appréciée : « C'est plus facile pour moi d'utiliser les images pour dire ce que je pense. » Autrement dit, faire du collage avec un art-thérapeute écarte l'angoisse liée à la performance artistique, car les illustrations ne demandent qu'à être choisies, agencées et fixées. La valeur artistique n'en est pas moindre, la signification demeure riche de sens, de symboles et de métaphores éloquentes pour son auteur. En art-thérapie, le collage

est également un moyen efficace pour procéder à une révision de vie<sup>8</sup>, un besoin récurrent dans la vie de l'adulte<sup>9</sup>. Somme toute, la réminiscence stimulée par les photographies permettrait de voyager de façon intemporelle, au-delà des limites imposées par le corps et par l'âge.

1. Hinz, L. D. (2009). *Expressive Therapies Continuum: A framework for using art in therapy*. New York, NY : Routledge.
2. Allen, P. B. (1995). *Art is a Way of Knowing: a guide to self-knowledge and spiritual fulfillment through creativity*. Boston, MA : Shambhala Publications.
3. Silver, R. (2000). *Studies in art therapy 1962-2000* (2e éd.). Sarasota, FL : Ablin Press Distributors.
4. Pouliot, L. M., Beaugard, L., Boivert, J.M. et Plante-Jean, M-A. (2011). L'adaptation à la perte auditive chez la personne âgée : une transformation profonde insoupçonnée. *Vie et vieillissement*, 9(3), 26-33.

5. Malchiodi, C. A. (2012). *Handbook of art therapy*, (2e éd.). Repéré à : <http://0www.mylibrary.com/mercury.concordia.ca/?ID=334047>
6. White, M. et Epstein, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York, NY : Norton.
7. Hinz, L. D. (2009). *Expressive Therapies Continuum: A framework for using art in therapy*. New York, NY : Routledge.
8. Woolhiser S. J. (2010). Collage as a therapeutic modality for reminiscence in patients with dementia. *Journal of the American Art Therapy Association*, 27(3), 136-140. <http://doi.org/10.1080/07421656.2010.10129667>
9. Webster, J. D. et McCall, M. E. (1999). Reminiscence Functions Across Adulthood: A Replication and Extension. *Journal of Adult Development*, 6(1), 73-85. <http://doi.org/10.1023/A:1021628525902>



**Image 2.** Titre : *Heureux ceux qui ont de la volonté.* . « Qui aurait pensé que l'oreille soit aussi importante que la vue. Même malentendants, les gens peuvent persévérer et faire un bon bout de chemin dans la vie. »



# Homosexuel dans une société hétéronormative

Jean Lalonde

Vice-président de l'ARC (Aînés et retraités de la communauté)  
jflzp1@gmail.com

*C'est avec plaisir et une grande humilité que je me livre à vous aujourd'hui. Je ne prétends vraiment pas tout savoir sur l'expérience du deuil chez les aînés. Pour ce qui en est de mes deuils, oui, j'ai pleuré des gens aimés. Mais mon plus grand deuil est d'une toute autre catégorie; on y reviendra.*

Petite rétrospective. Après avoir fréquenté plusieurs filles, j'ai décidé de faire ma vie avec une fille extraordinaire qui m'a dit dès le début de notre relation que je n'acceptais pas d'être aimé. « Enfin, quelqu'un qui me comprend plus que je me comprends moi-même », que je me suis dit. J'ai donc été marié vingt-trois ans, j'ai quatre enfants et sept petits-enfants. Cela me sert bien quand je veux qu'on me considère comme « normal »!

n'acceptais pas qui j'étais sans savoir pourquoi. Je vivais une certaine schizophrénie personnelle et sociale : ne pas comprendre qui je suis et souvent ne pas me sentir vrai. Quand j'ai commencé à comprendre, je trouvais constamment des façons de le cacher. Et si ce n'était qu'une mauvaise passe? Et si j'étais bi? Je devrais peut-être consulter? Il faut mettre les choses en perspective : pour la plus grande partie de ma vie, l'homosexualité a

époque, je n'avais aucune référence, aucun modèle.

J'ai accepté d'être moi-même et d'assumer mon homosexualité. Voilà mon plus grand deuil, celui d'être hors norme selon notre société. Et ce deuil m'habitera pour le reste de ma vie.

Je décide alors que je mérite d'être moi-même! C'est de la haute voltige, car je dois gérer l'image que je projette et je ne sais pas toujours comment! Depuis seize ans, j'accepte de me montrer comme je suis devant mes enfants, mes petits-enfants et quelques happy few. Je choisis les gens et les occasions. Je suis sorti du placard graduellement et de temps en temps, mais j'y suis retourné assez souvent par crainte d'être jugé et marginalisé. ➤

*Voilà mon plus grand deuil, celui d'être hors norme selon notre société. Et ce deuil m'habitera pour le reste de ma vie.*

C'est vingt-trois ans et quatre enfants plus tard que j'ai enfin compris et que j'ai pu expliquer à mon épouse pourquoi je n'acceptais pas d'être aimé. Je

été un péché, un crime et une maladie mentale. Ça part mal une vie quand on commence à réaliser qu'on n'est peut-être pas comme les autres. À cette

Je dois vous avouer que c'est un peu malgré moi que je vous ai choisi aujourd'hui. Mettons que c'est pour la cause! Est-ce que je suis totalement sorti du placard? Je n'en suis pas certain, je parlerai certainement encore de mes enfants quand je sentirai le besoin d'avoir l'air normal. Ça marche : « il ne peut pas être gai, il a des enfants »! C'est un stéréotype que je dénonce, mais qui me rend bien service!

J'accepte encore difficilement l'image que les gens pourraient avoir de moi et la possibilité de vivre l'exclusion. Qu'on ne pense surtout pas que je suis « une grande folle », un pédophile ou tout ce qu'il y a entre les deux. C'est le deuil d'une vie normale, quelle que soit une vie normale, comme dit la pub. Nous savons que nous vivons dans un monde hétéronormatif.

Elisabeth Kübler-Ross, psychanalyste spécialiste et précurseur dans le domaine du mourir et du deuil, disait : « La plus grande peur de l'humain, ce n'est pas la mort, c'est la peur de ce qu'on va penser de vous. »<sup>1</sup>

Mon contact avec le vieillissement vient de commencer officiellement, j'ai 65 ans! Depuis quelques mois, je suis le vice-président de l'ARC (Aînés et retraités de la communauté), une association fondée il y a quinze ans et qui compte près de deux cents membres. Nous organisons

des activités sociales, culturelles et sportives pour briser l'isolement des hommes gais ([www.algi.qc.ca/asso/retraitegais](http://www.algi.qc.ca/asso/retraitegais)). Vous allez remarquer que le mot gai ne se retrouve pas dans le nom de notre association. On pourrait presque dire que nous sommes des vieux gais dans le placard!

Si j'ai accepté de venir m'adresser à vous, c'est que je n'ai trouvé personne de notre association qui acceptait de le faire. J'ai d'abord planifié vous raconter leurs histoires de deuil, mais j'ai vite réalisé que, pour être pertinent et vrai, je me dois surtout de vous parler de moi.

Le divorce est un deuil que plusieurs gais vivent, une rupture souvent brutale avec une personne qu'on a aimée. C'est aussi souvent une rupture avec les enfants et les amis. « Le prix à payer pour l'hypocrisie », diront les mauvaises langues!

Une étape difficile pour la grande majorité des personnes âgées, c'est le départ vers une résidence pour « le bel âge ». Plusieurs deuils à vivre en même temps : pour nous les gais c'est un possible retour dans le placard, car on se retrouve dans une microsociété de gens âgés qui sont souvent homophobes. J'oserais même ajouter que les intervenants ne sont pas tous à l'aise face à cette réalité!

Passons au vrai deuil : la mort. On peut lire des nécrologies étonnantes : « Il a été précédé dans l'éternité de feu Alice Robitaille. Il laisse dans le deuil un fils, Paul, et plusieurs parents et amis. » Oups... un oubli? Il a pourtant vécu vingt ans avec André. Un colocataire? André va le vivre comment, son deuil?

Un poème m'a beaucoup touché quand j'étais adolescent. C'est en y pensant il y a quelques jours que j'ai compris, plus de cinquante ans plus tard :

*« Je marche à côté d'une joie / D'une joie qui n'est pas à moi / D'une joie à moi que je ne puis pas prendre / Je marche à côté de moi en joie / J'entends mon pas en joie qui marche à côté de moi / Mais je ne puis changer de place sur le trottoir / Je ne puis pas mettre mes pieds dans ces pas-là et dire voilà c'est moi. »<sup>2</sup>*

Hector de Saint-Denys Garneau

1. Conférence-atelier d'Elisabeth Kübler-Ross à laquelle j'ai participé, à Hull, au Québec, dans les années 1980. Ce constat était la conclusion d'une activité.
2. Extrait du poème « Accompagnement », d'Hector de Saint-Denys Garneau, dans *Regards et jeux dans l'espace*. Montréal : Biblio Fides, 2013, p. 81.

# Calendrier des formations du CREGÉS 2016



**3 façons de s'inscrire**

- ▶ en ligne: [www.creges.ca](http://www.creges.ca)
- ▶ par téléphone: **514-484-7878 poste 1340**
- ▶ par courriel: [creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca](mailto:creges.cvd@ssss.gouv.qc.ca)

\* NB: La formation est gratuite pour le personnel, les bénévoles et stagiaires du CSSS Cavendish – CAU

CREGÉS – Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Adresse: CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Site CLSC René-Cassin  
5800, boul. Cavendish, 6<sup>e</sup> étage  
Côte St-Luc (OC) H4W 2T5

Tél.: 514-484-7878 poste 1463  
Télééc.: 514-485-1612



Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale

TITRE DE LA FORMATION	DATE & HEURE	FORMATEURS	Site CLSC René-Cassin 5800, boul. Cavendish
Short-term counseling to caregivers <i>Formation offerte en anglais – Training offered in English</i>	Mercredi 20 janvier 2016 9 h - 17 h	Zelda Freitas Soutien aux proches aidants	6 <sup>e</sup> étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Les soins palliatifs et l'aide au proche: une formation pour professionnels multidisciplinaires	Jeudi 11 février 2016 9 h 00 - 17 h 00	Patrick Durivage Soins palliatifs communautaires pour les aînés	6 <sup>e</sup> étage, salles 19-20-21 * 80 \$ (dîner non inclus)
Caregiving in the Palliative Stage: A Training for Multidisciplinary Professionals <i>Formation offerte en anglais – Training offered in English</i>	jeudi 25 février 2016 9 h - 17 h	Zelda Freitas Soutien aux proches aidants	6 <sup>e</sup> étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Problèmes de santé mentale et personnes âgées	Vendredi 26 février 2016 9 h - 17 h	Samia Moussalam Issid Santé mentale et vieillissement	6 <sup>e</sup> étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Musclez vos méninges! Promouvoir la vitalité intellectuelle des aînés	Mardi 8 mars 2016 9 h - 17 h	Manon Parisien Prévention-promotion, santé et vieillissement	6 <sup>e</sup> étage, salle 31 * 40 \$ (dîner non inclus)
Jog your mind! Promoting the intellectual vitality of seniors <i>Training offered in English – Formation offerte en anglais</i>	Mercredi 23 mars 2016 9 h - 17 h	Norma Gilbert Prévention-promotion, santé et vieillissement	6 <sup>e</sup> étage, salles 19-20-21 * 40 \$ (dîner non inclus)
L'outil PARBAS: Application de l'échelle psychogériatrique de dépistage des comportements à risque dans les plans d'intervention individuels	Vendredi 1 <sup>er</sup> avril 2016 9 h - 17 h	Samia Moussalam Issid Santé mentale et vieillissement	6 <sup>e</sup> étage, salle 31 * 80 \$ (dîner non inclus)
Soins palliatifs à domicile pour les personnes âgées: l'approche interdisciplinaire <i>2 jours de formation</i>	Jeudi 5 et 12 mai 2016 9 h - 16 h 30	Isabelle Van Pevenage et Patrick Durivage Soins palliatifs communautaires pour les aînés	CLSC Benny Farm 6484, Av. de Monkland 3 <sup>e</sup> étage, salle 304 * 160 \$ (dîner non inclus)

# PERFECTIONNEZ VOS CONNAISSANCES SUR LE VIEILLISSEMENT.

## INSCRIVEZ-VOUS AU CERTIFICAT DE GÉRONTOLOGIE.

### COURS À DISTANCE

Activités physiques et vieillissement  
Alimentation et vieillissement  
Déficits cognitifs  
Épidémiologie et vieillissement  
Femmes et vieillissement  
Introduction à la gérontologie  
Le grand âge  
Méthode de recherche en sciences  
humaines et sociales  
Physiologie et vieillissement  
Planification de la retraite

### COURS EN CLASSE

Anthropologie sociale du vieillissement  
Fin de vie et approches palliatives  
La relation d'aide en gérontologie  
Médicaments et vieillissement  
Prévention des abus et de la  
maltraitance chez les aînés  
Projets spéciaux en gérontologie  
Psychologie du vieillissement  
Santé mentale et vieillissement

[fep.umontreal.ca/gerontologie](http://fep.umontreal.ca/gerontologie)



**DONNEZ  
- VOUS -  
PLUS DE  
CRÉDITS**

Université   
de Montréal

Faculté de  
l'éducation permanente