

Le deuil d'un frère ou d'une sœur adulte

La perte d'un frère ou d'une sœur vivant avec un handicap peut être extrêmement douloureuse. Beaucoup de personnes sous-estiment l'ampleur du chagrin ressenti lors d'un tel événement, or cette perte entraîne la disparition de tout un pan de l'histoire et de la structure de la famille. De plus, dans un cas où ce frère ou cette sœur vivait avec un handicap, le rôle d'aidant disparaît au même moment, ce qui peut entraîner une perte d'identité importante. Vous êtes un frère ou une sœur, mais vous êtes également un aidant, et nous vous reconnaissons dans ces deux rôles.

Bien que plusieurs d'entre nous ne se considèrent pas comme des « aidants », un aidant est une personne qui fournit un soutien à des personnes vivant avec un handicap physique, intellectuel ou de développement, des conditions médicales, une maladie mentale ou présentant des besoins particuliers liés au vieillissement. Les aidants peuvent être des membres de la famille (y compris les frères et sœurs), des amis et d'autres personnes-soutien naturels (comme les voisins ou la famille choisie) qui fournissent des soins en raison d'une relation, et non dans le cadre d'un emploi. Le rôle de l'aidant est déterminé d'un commun accord par la personne et son/ses aidant(s).

En tant que frères et sœurs d'une personne vivant avec un handicap, nous sommes des aidants à vie et probablement étroitement liés à nos frères et sœurs, ce qui peut nous amener à vivre un cheminement unique dans le deuil après leur départ.

Ce document fournit des conseils et des astuces pour vous aider à traverser cette période difficile et nous espérons qu'il vous sera utile.

Les informations qu'il contient ont été créées à l'origine par SibsUK, et nous sommes reconnaissants d'avoir reçu leur autorisation de partager ce contenu. Nous remercions également l'équipe du projet Connexion pour les personnes proches aidantes endeuillées de l'École de travail social de l'Université McGill pour la révision du document et pour son soutien envers ce projet.



Table des matières

- 1.** Le deuil d'un frère ou d'une sœur adulte
- 3.** Qu'est-ce que le deuil?
- 4.** Qu'est-ce que le deuil non reconnu?
- 5.** Le prolongement d'un chagrin antérieur
- 6.** Le deuil des membres de la famille élargie
- 7.** Perte de rôle et d'identité
- 8.** Sentiments
- 10.** Stratégies d'adaptation
- 15.** Ressources additionnelles :
- 16.** Remerciements



Qu'est-ce que le deuil ?

Le deuil est une réaction à une perte. Il est différent pour chacun et chaque deuil vécu sera ressenti de manière très différente. Le deuil est également un parcours unique. Il est donc important de faire preuve de bienveillance envers vous-même.

« Le deuil est une réponse naturelle et universelle à la perte d'un être cher. L'expérience du deuil n'est pas un état, mais un processus ».

Grief Reaction and Prolonged Grief Disorder Saba Mughal ; Yusra Azhar ; Margaret M. Mahon ; Waqas J. Siddiqui.

Il n'y a pas de mots pour décrire la perte d'un frère ou d'une sœur.



Qu'est-ce que le deuil non reconnu ?

Kenneth Doka (PhD, 1989) a été le premier à développer la notion de deuil non reconnu. Il l'a décrite comme « *le chagrin qu'éprouvent les gens lorsqu'ils subissent une perte qui n'est pas ou ne peut pas être reconnue ouvertement, pleurée publiquement ou soutenue socialement* ».

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK507832/> (Traduction libre)

Les frères et sœurs adultes font souvent l'expérience d'un deuil non reconnu, ce qui signifie que la manière dont vous faites votre deuil n'est pas considérée comme socialement acceptable ou que votre deuil n'est pas considéré comme digne d'intérêt.

La perte d'un frère ou d'une sœur ayant un handicap signifie parfois que son décès et son impact ne sont pas pleinement reconnus. Certains décès semblent moins importants que d'autres dans la société.

Les gens peuvent dire des choses comme :

Tu savais qu'il était malade

Sa santé a toujours été mauvaise...

On ne s'attendait pas à ce qu'elle ait une grande espérance de vie

En disant ces mots, ces personnes minimisent ou ne reconnaissent pas la perte que vous avez subie. Même si le décès était attendu, vous devez faire face à vos émotions et à vos sentiments face à cette perte. N'oubliez pas non plus que de nombreuses personnes ressentent un malaise face à la mort et ont tendance à en minimiser l'importance. Par conséquent, il se pourrait que vous ayez l'impression de ne pas être reconnu dans votre deuil.



Le prolongement d'un chagrin antérieur

Les frères et sœurs ayant grandi avec un frère ou une sœur avec un handicap peuvent éprouver du chagrin à différentes étapes de leur vie. Par exemple, le deuil du frère ou de la sœur qu'ils n'ont pas eu, ou le deuil d'un frère ou d'une sœur qu'ils risquent de perdre un jour.

On parle également de « deuil anticipé », c'est-à-dire du processus de deuil qui se produit avant une perte ou un décès réel, et qui nous fait éprouver les émotions, les pensées et les comportements associés au deuil en prévision d'une perte imminente. Ce terme peut également s'appliquer à une perte qui n'est pas associée à un décès. « Plutôt que de pleurer la perte d'une personne, le deuil anticipé pourrait être mieux compris comme le deuil d'expériences, de possibilités ou d'un avenir imaginé ensemble. »

<https://www.healthdirect.gov.au> (Traduction libre)

Lorsque le décès survient, le processus de deuil commence et, bien que le deuil anticipé n'atténue pas toujours la douleur, il peut apporter un certain soulagement, car vous avez eu le temps de vous préparer et vous avez été autorisé à le faire sans aucun jugement. Cependant, comme le deuil anticipé n'est pas toujours bien compris, il peut conduire à des sentiments de culpabilité. Par conséquent, lorsque le décès finit par survenir, il est possible que vous vous sentiez encore plus bouleversé.





Le deuil des membres de la famille élargie

Au moment où vous avez besoin du soutien de vos parents ou d'autres membres de la famille, il est possible que vous constatiez qu'ils ne sont pas en mesure d'être là pour vous, parce qu'ils sont également en deuil. Cette perte de soutien de leur part pourrait vous affecter grandement. Il se pourrait également que vous vous sentiez coupable, parce que le chagrin des autres semble plus justifié que le vôtre, ou parce que votre chagrin est éclipsé par celui des autres.

Il se pourrait que vous deviez soutenir vos parents ou d'autres membres de la famille dans leur deuil et que vous n'ayez pas l'espace nécessaire pour faire le vôtre.

Il est aussi possible que vous ayez l'impression de devoir aider vos parents ou d'autres membres de la famille à trouver un nouveau sens à leur vie, si toute leur énergie et leur raison d'être consistaient à s'occuper de votre frère ou de votre sœur ayant un handicap. Vous ressentirez peut-être une grande inquiétude à savoir comment ils vont s'en sortir et s'ils seront assez motivés pour s'occuper adéquatement d'eux-mêmes à l'avenir.

Les frères et sœurs adultes de personnes ayant un handicap accordent souvent la priorité aux besoins de leur famille ou de leur frère ou sœur, ce qui peut les empêcher de reconnaître leur propre chagrin et leur besoin de soutien.





Perte de rôle et d'identité

Vous avez peut-être été l'un des principaux aidants de votre frère ou de votre sœur ayant un handicap et vous ressentez peut-être un sentiment de perte par rapport au rôle d'aidant que vous avez assumé. En tant qu'aidant tout au long de la vie, l'identité de nombreux frères et sœurs adultes est étroitement liée à celle de leur frère ou sœur ayant un handicap, et vous vous demandez peut-être : « Qui suis-je sans lui ou elle ou sans cette partie de ma vie ? ». Il se peut que l'on vous ait souvent désigné comme la sœur ou le frère de quelqu'un depuis l'enfance. Le travail que vous faites ou les liens que vous entretenez ont peut-être été influencés par votre identité de frère ou de sœur. Maintenant que votre frère ou votre sœur est décédé(e), vous pourriez ressentir un énorme vide dans votre vie.

Vous pourriez également avoir des attentes non satisfaites. Par exemple, il se peut que vos parents veuillent maintenant mener leur propre vie, alors que vous espérez qu'ils pourraient passer plus de temps avec vous. Être le frère ou la sœur d'un enfant ayant un handicap signifie souvent passer au second plan en termes d'attention, non pas parce que vos parents vous aimaient moins, mais parce que votre frère ou votre sœur nécessitait plus de soins. Après le décès de votre frère ou de votre sœur, vous espérez peut-être recevoir l'attention et les soins que vous attendiez depuis longtemps. Cependant, vos parents sont également en deuil et n'ont peut-être pas encore la capacité ou les ressources nécessaires pour vous offrir ce soutien.





Sentiments

Le deuil est une réaction émotionnelle naturelle suite à une perte qui vous fait éprouver divers sentiments. Le fait de pouvoir les reconnaître vous aidera à y faire face et, à terme, à guérir. Les sentiments ne sont ni bons ni mauvais. Ils existent, tout simplement, et ils font partie de votre parcours de deuil. Voici quelques-uns des sentiments que vous pourriez éprouver :

Sentiments intenses

À certains moments, vous éprouverez peut-être des sentiments de chagrin très intenses. Ils peuvent être fréquents ou déclenchés par quelque chose que vous voyez, entendez, sentez, etc. ou peuvent survenir lors d'une rencontre de famille ou à une date ou une occasion spécifique. Certaines personnes ont parfois du mal à faire face à des pensées intrusives bouleversantes qu'elles n'arrivent pas à chasser de leur tête, surtout la nuit.

Colère

« La colère dans le deuil est naturelle. Il est normal de ressentir de la colère et d'autres émotions explosives telles que la haine, la culpabilité, la terreur, le ressentiment, la rage et la jalousie après la mort d'un être cher ou une autre perte importante dans la vie. Pourtant, il est difficile d'éprouver ces sentiments jour après jour. »

The Anger of Grief: How to Understand, Embrace, and Restoratively Express Explosive Emotions after a Loss de Alan D. Wolfelt PhD. (Traduction libre)

Vous pourriez être très en colère, parce que les services ou les traitements dont votre frère ou votre sœur aurait eu besoin n'étaient pas disponibles, ou parce qu'il ou elle a été traité(e) avec moins de dignité que d'autres personnes tout au long de leur vie. Il se peut qu'il y ait eu des négligences dans les soins prodigués à votre frère ou à votre sœur qui ont mené à son décès et que vous souhaitiez obtenir justice en son nom.

Culpabilité

Il se peut que vous vous sentiez coupable par rapport au temps que vous avez passé avec votre frère ou votre sœur, à votre ressentiment à l'égard des tâches liées aux soins, à votre soulagement de ne plus avoir à vous occuper de lui ou elle, ou par rapport au fait que vous avez survécu.

« *La culpabilité et le regret sont deux des sentiments les plus courants dans le deuil. Le caractère définitif de la mort ne laisse plus de temps pour s'excuser ou faire amende honorable. Il n'y a plus de place pour une seconde chance. Il est donc normal pour de nombreuses personnes endeuillées de réfléchir à des "si" et de ressentir la douleur des erreurs commises et des occasions manquées.* »

— **The Guilt of Grief: How to Understand, Embrace, and Restoratively Express Guilt and Regret after a Loss** de Alan D. Wolfelt PhD. (Traduction libre)

Solitude

Peut-être êtes-vous le seul frère ou la seule sœur qui reste dans la famille et peut-être commencez-vous à vous interroger sur votre propre mortalité.

En plus de regretter le temps passé avec votre frère ou votre sœur ayant un handicap, il se peut qu'il n'y ait plus personne dans votre famille qui partage l'histoire de votre enfance et de toutes les choses uniques que votre famille faisait.

Votre position dans la famille a peut-être changé ; vous êtes peut-être devenu l'aîné ou le cadet de la fratrie. Il est souvent difficile de trouver les mots justes pour répondre à la question « Combien de frères et sœurs avez-vous? ».

Se sentir perdu

« *Le deuil nous oblige à réorienter chaque partie de notre monde physique, émotionnel et social.* »

Atlas of the Heart Mapping Meaningful Connection and the Language of Human Experience de Brené Brown PhD, MSW (Traduction libre)

Il est normal de se sentir perdu dans tous les domaines de sa vie ou peut-être seulement dans certains d'entre eux à la suite du décès de son frère ou de sa sœur.



Stratégies d'adaptation

Rappelez-vous que le deuil est un processus et qu'il se peut que vous fassiez des progrès certains jours et que vous fassiez des pas en arrière d'autres jours. Cette fluctuation est normale. Nous aimerions vous proposer quelques stratégies pour vous adapter à cette situation et faire face à votre deuil.

Ressentez votre peine et exprimez votre deuil

Il est important de vous permettre de ressentir la peine liée à la perte de votre frère ou de votre sœur. En tant que frère ou sœur, vous pourriez avoir l'impression qu'il vous suffit de « vous en remettre », mais les sentiments non ressentis ne disparaissent pas. Ils ne feront que resurgir à d'autres moments. Nous devons accepter de ressentir ces sentiments puissants et douloureux pour trouver un moyen de vivre avec la perte.

Certains frères et sœurs expriment leur deuil en en parlant. Trouver une oreille attentive auprès d'un ami, d'un membre de la famille ou d'un thérapeute pour parler de vos sentiments de tristesse est un bon moyen de surmonter votre chagrin. Il est important de partager ce que vous ressentez. Il se peut que vous ressentiez le besoin de parler de certains aspects de votre deuil à plusieurs reprises. C'est normal. Il est également important, si vous le pouvez, de pleurer seul ou avec d'autres. C'est une partie importante du processus de deuil.

Certains frères et sœurs trouvent qu'il est trop difficile de parler de leur perte ou que cela ne les aide pas, et il peut être utile de trouver d'autres exutoires.

Vous pourriez :

- Exprimer vos émotions, par exemple en pleurant, en criant ou en hurlant ;
- Tenir un journal pour vous aider à gérer vos sentiments. C'est aussi un bon moyen de voir comment les choses se passent pour vous au fil du temps. En couchant vos émotions et vos sentiments sur papier, vous

vous rendrez peut-être compte de votre force, même si vous n'en avez pas toujours l'impression, et de la façon dont vous gérez votre vie pour lui donner un sens. L'écriture vous donne l'occasion de vider un peu votre cœur et vous laisse plus d'espace pour respirer ;

- Exprimer votre chagrin par la musique, l'art ou d'autres formes d'expression artistique ;
- Créer un livre ou une boîte à souvenirs pour vous souvenir de votre frère ou de votre sœur ;
- Planter un arbre qui vous rappelle la personne que vous avez perdue ou créer un jardin.

Quel que soit votre choix, trouvez votre propre façon d'exprimer votre peine. N'oubliez pas que votre deuil est unique. Il se peut que vous vous comportiez d'une manière que vous ne reconnaissez pas, mais les expériences difficiles exigent des méthodes différentes pour y faire face. Concentrez-vous autant que possible sur ce dont vous avez besoin.

Restez en santé

Prendre soin de sa santé physique est un bon moyen de rester en bonne santé mentale. Faites régulièrement de l'exercice et veillez à manger et à dormir le mieux possible.

L'exercice est un bon moyen de libérer des endorphines, qui peuvent contribuer à améliorer votre humeur. La marche, la course à pied, le yoga, la natation et le jardinage sont des activités à essayer, mais d'autres activités peuvent également vous convenir.

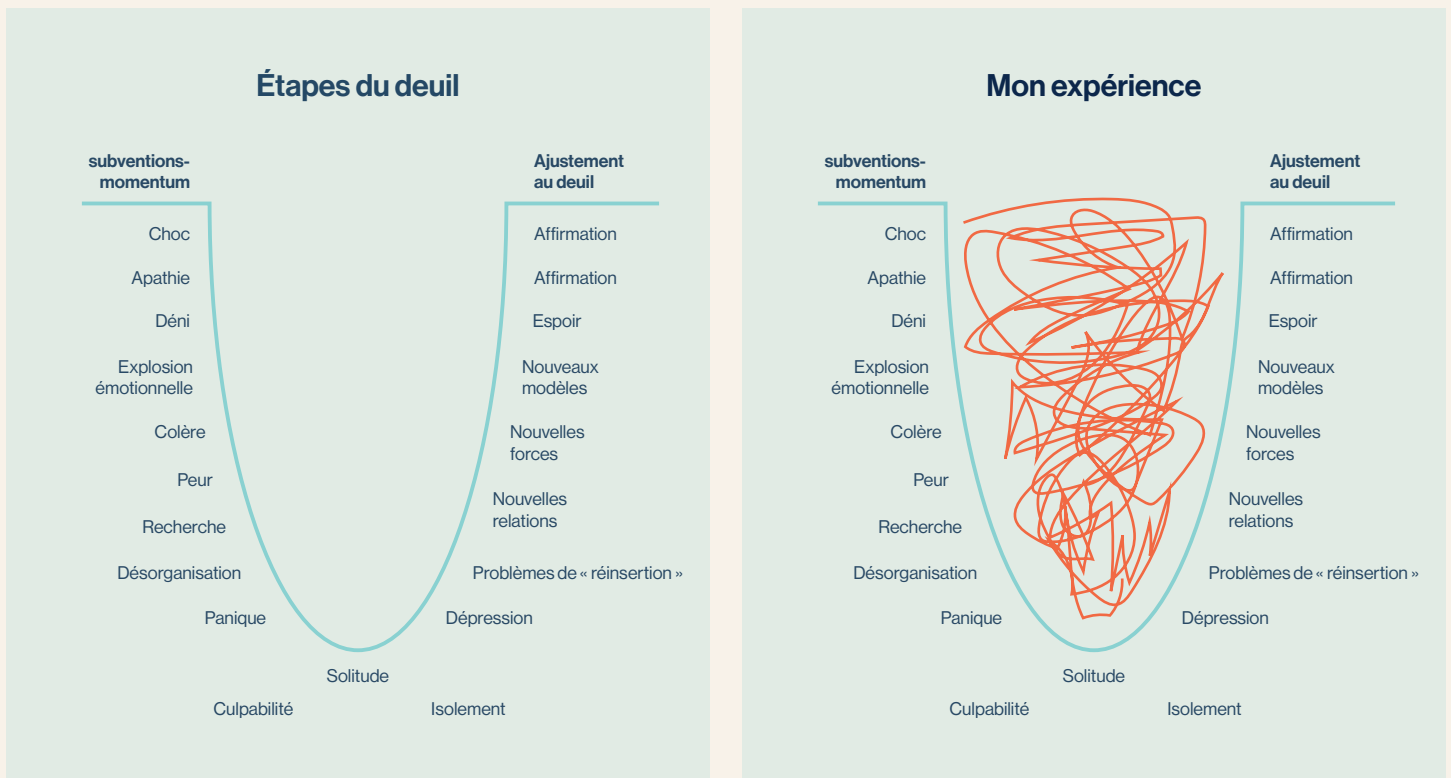
N'oubliez pas que le recours aux drogues et à l'alcool ne vous apportera qu'un soulagement temporaire et peut entraîner une dépendance future. Il existe des ressources si vous estimez que votre consommation d'alcool ou de drogues est excessive.

Faites preuve de bienveillance envers vous-même

Il est tout à fait normal de prendre une pause pour faire quelque chose de bien pour soi - le deuil peut être un travail difficile.

Rappelez-vous qu'il est naturel de rire et de s'amuser même si vous êtes en deuil. La vie continue et le deuil est décrit comme des montagnes russes. Il y aura donc des hauts et des bas.

Il est important de rester bienveillant envers vous-même. Essayez de ne pas vous enliser dans des regrets en lien avec ce que vous auriez pu faire différemment dans votre relation avec votre frère ou votre sœur, ou par



rapport à ce que vous avez fait ou n'avez pas dit. Si vous le pouvez, laissez tomber ces regrets, car cela vous aidera à vous concentrer sur les bons souvenirs et les choses positives. Certains deuils sont compliqués par des relations négatives ou par la façon dont votre frère ou votre sœur est décédé(e). Vous aurez peut-être besoin d'un soutien supplémentaire pour faire face à ces sentiments.

Accordez-vous beaucoup de temps. Il n'y a pas de durée ou mode d'emploi précis pour le deuil. Le processus varie d'une personne à l'autre. Soyez patient et prenez le temps qu'il vous faut, sans ressentir de pression. Il est également préférable de ne pas prendre de grandes décisions peu de temps après le décès de votre frère ou de votre sœur. Accordez-vous le temps et l'espace dont vous avez besoin avant de revenir à ces décisions.

« Le deuil de chaque personne est aussi unique que son empreinte digitale, mais ce que tout le monde a en commun, c'est que, quelle que soit la manière dont ils vivent leur deuil, ils ont tous besoin qu'on le reconnaisse. Ils n'ont pas besoin que quelqu'un essaie de l'atténuer ou de le remettre en perspective. Ce qu'il leur faut, c'est qu'une personne reconnaisse pleinement l'ampleur de leur perte, sans essayer de trouver une lueur d'espoir. »

— David Kessler, *Finding Meaning: The Sixth Stage of Grief* (Traduction libre)

Maintenir un lien avec son frère ou sa sœur

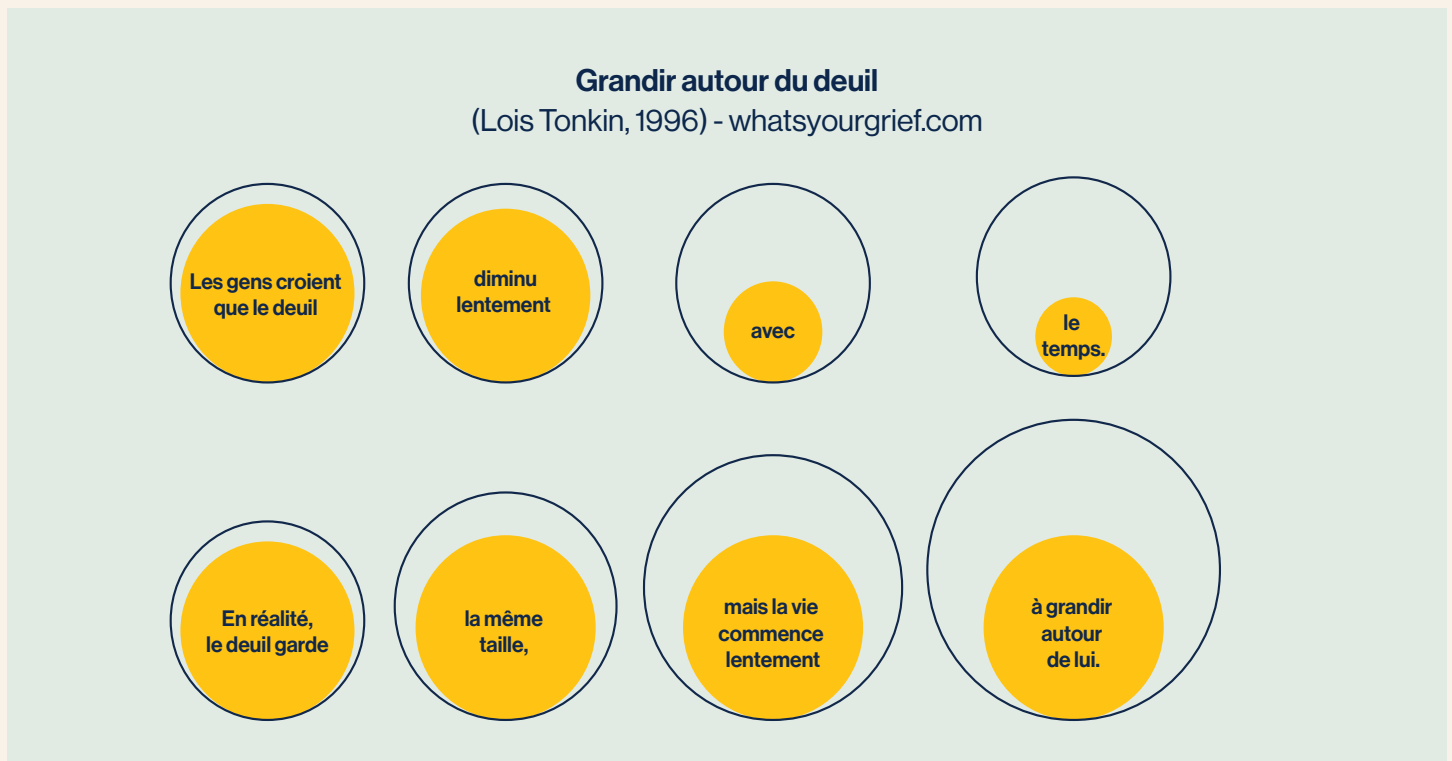
Bien que votre frère ou votre sœur soit décédé(e), cela ne met pas fin à votre relation avec lui ou elle. Si vous aviez l'habitude d'avoir des contacts réguliers avec votre frère ou votre sœur, vous pouvez peut-être continuer à le faire en écrivant. De nombreuses personnes continuent à avoir des conversations avec la personne décédée. Certains ressentent leur présence ou en font l'expérience en rêve.

Donner un sens à la perte

Certains frères et sœurs ont parfois besoin d'obtenir plus de détails sur la façon dont leur frère ou leur sœur est décédé(e). Ce sera particulièrement difficile si le décès de votre frère ou de votre sœur était inattendu ou avait pu être évité.

Certains frères et sœurs trouvent utile de chercher un sens à la perte. Cela peut se faire en reconnaissant la façon dont votre relation vous a façonnés et les forces que vous avez développées en tant que frère ou sœur.

Il peut être utile de réimaginer l'avenir. Permettez-vous de réfléchir à la façon dont certaines parties de votre avenir peuvent être positives pour vous. Il s'agira certes d'un avenir très différent, mais avec de nouvelles opportunités qui sont possibles pour vous et qui ne l'étaient pas auparavant.



Prenez quelques minutes chaque jour pour songer à trois choses dont vous êtes reconnaissant dans votre vie actuelle. Il peut s'agir de petites expériences quotidiennes telles que « savourer une bonne tasse de café » ou « être heureux d'avoir un ami proche qui s'occupe de moi ». Pour le peu de temps investi, cette activité est étonnamment efficace pour améliorer le bien-être.

Chercher une aide supplémentaire

Si vous avez l'impression de développer de l'anxiété ou des sentiments dépressifs en plus du processus de deuil, il est important d'en parler à votre médecin. Il ne s'agit pas d'un signe de faiblesse, mais d'une réalité : certaines peines font plus mal que d'autres, et nous avons parfois besoin de partager cette souffrance avec quelqu'un. Il est essentiel de pouvoir le faire dans un espace neutre et favorable.

La thérapie par la parole peut également vous aider à explorer ces sentiments et à les surmonter.

Certaines personnes trouvent que le soutien par les pairs est utile. Le fait d'être entouré de personnes qui comprennent ce que l'on ressent peut constituer à la fois un soutien et une source d'autonomie. Le fait d'entendre parler des stratégies d'adaptation utilisées par d'autres personnes peut vous donner la permission ou la motivation d'essayer des choses similaires.

Gardez toujours à l'esprit que le deuil est un parcours personnel et que vous arriverez à trouver le chemin qui vous permettra de reprendre pleinement goût à la vie.





Ressources additionnelles :

De nombreuses ressources sont disponibles pour vous aider à explorer et à gérer votre deuil. Nous vous invitons à explorer les liens ci-dessous pour vous soutenir dans votre parcours de deuil : (en anglais seulement)

<https://deuilprocheaidant.com>

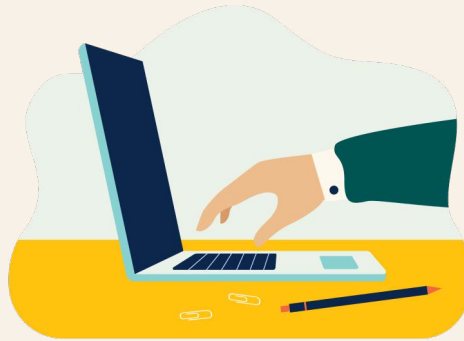
<https://deuildesados.ca>

<https://deuildesenfants.ca>

<https://mondeuil.ca>

bereavedfamilies.net (en anglais seulement)

bcbh.ca (en anglais seulement)





Remerciements

Ces informations ont été obtenues avec l'autorisation de SibsUK.

Comme Frères et sœurs Canada, SibsUK existe pour soutenir les personnes qui grandissent ou ont grandi avec un frère ou une sœur ayant un handicap. Ils ont généreusement partagé leur contenu pour nous permettre de créer cette fiche d'information.

Nous tenons également à remercier Connexion pour les personnes proches aidantes endeuillées pour son soutien et pour la révision de ce document.



Connexion
pour les personnes
proches aidantes
endeuillées