

Témoignage sur le deuil et l'expérience personnelle

Henry Reyenga

Bonjour à toutes et à tous, je vous remercie sincèrement pour cette opportunité de m'adresser à vous aujourd'hui. J'aimerais vous parler non seulement de mon expérience professionnelle, mais aussi de mon vécu personnel.

Une jeunesse marquée par la perte

Beaucoup d'entre vous connaissent peut-être déjà une partie de mon histoire. Lorsque j'avais 13 ans, ma mère était hospitalisée et mourait seule dans une unité de soins intensifs, où très peu de visites étaient autorisées. J'étais trop jeune pour pouvoir entrer, il fallait avoir 14 ans. C'était aussi une époque troublée, marquée par de nombreuses tensions sociales, un peu comme celle que nous vivons actuellement.

Juste en face de l'endroit où je me trouvais, une fusillade a éclaté — l'une des premières fusillades de masse aux États-Unis. Ce fut un choc immense. Dès mon plus jeune âge, j'ai compris que ce métier, ce n'est pas toujours nous qui le choisissons : parfois, c'est lui qui nous choisit. Et d'une certaine manière, j'ai voulu devenir la personne que j'aurais aimée avoir à mes côtés à cette époque.

Mon parcours avec Elisabeth Kübler-Ross

J'ai eu l'honneur d'écrire un livre intitulé *Les besoins des mourants*, sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. J'ai aussi eu la chance inouïe de rencontrer et de collaborer avec Elisabeth Kübler-Ross, la célèbre pionnière dans le domaine du deuil. Ensemble, nous avons coécrit deux ouvrages. J'ai été profondément honoré qu'elle m'invite à participer à l'écriture de *Le deuil et le chagrin*, un livre dans lequel nous avons adapté les célèbres étapes de la mort qu'elle avait décrites, pour les appliquer cette fois-ci au processus de deuil. Ce fut un privilège d'y contribuer, même modestement.

J'aime dire dès le départ que Kübler-Ross était une personne extraordinaire, une véritable pionnière, profondément humaine. Et ensemble, dès la première page du livre, nous avons clairement précisé que les étapes du deuil ne sont pas linéaires. Il n'y a pas un ordre à suivre. Ces étapes se chevauchent, s'entrelacent, et ne sont en aucun cas une carte rigide du deuil.

Malgré cela, beaucoup de personnes ont mal interprété ce message. Certains n'ont même jamais lu la première page du livre, pourtant essentielle. Encore aujourd'hui, sur les réseaux sociaux, on entend parfois des critiques du type : « Vous, Elizabeth Kübler-Ross et vous, vous voulez simplement organiser notre deuil selon vos règles. »

Mais en réalité, Elizabeth est devenue ce qu'elle était parce qu'elle refusait justement les règles toutes faites. Elle a révolutionné notre perception de la mort, du mourir et du deuil. Je rappelle toujours cette phrase qu'elle répétait souvent : « Ce n'est pas une question d'étapes. C'est une question d'accompagner chaque personne là où elle en est. »

Travailler auprès des endeuillés

J'ai eu cette chance unique de travailler à ses côtés et de bâtir une carrière de plus de 40 ans auprès des endeuillés. Durant toutes ces années, j'ai été profondément touché par leur courage, leur résilience, leur dévouement à l'égard de ceux qu'ils ont aimés. Mais il m'a fallu encore de nombreuses années avant de comprendre pleinement, personnellement, à quel point c'était difficile de perdre quelqu'un. Bien sûr, j'avais appris à travers les témoignages, mais vivre soi-même un tel deuil, c'est tout autre chose.

Mon expérience personnelle du deuil

Dans ma vie personnelle, j'ai eu la grâce d'adopter deux merveilleux garçons, âgés de 4 et 5 ans, issus du système de placement familial du comté de Los Angeles. Je les ai élevés avec amour, et j'ai vraiment eu l'impression que l'amour pouvait guérir même les blessures les plus profondes... Mais comme pour tout le monde, la perte est venue frapper à ma porte.

Mes fils étaient devenus adultes, j'étais en voyage à l'autre bout du pays pour donner une conférence, lorsque j'ai reçu un appel inattendu. Mon fils David, qui fréquentait une assistante sociale formidable, était décédé subitement. Ce fut aussi dévastateur qu'on peut l'imaginer... Vraiment, ce n'est pas quelque chose que l'on peut imaginer, mais c'était déchirant et brutal.

J'ai tout annulé, et je suis rentré chez moi, submergé par ce chagrin dévastateur. Et une des choses que je dis en tant que professionnel, c'est que je pensais connaître le deuil. Je pensais avoir été suffisamment exposé à cette douleur à laquelle les gens sont confrontés. Et j'avais envie d'écrire une note à chaque parent que j'avais accompagné, à chaque personne que j'avais conseillée, en leur disant : « Je suis désolé, j'ai oublié à quel point la douleur du deuil est terrible. » Parce qu'en étant plongé au cœur de l'épicentre, cela m'a rappelé tout cela.

Tandis que j'étais le père qui devait enterrer un fils, j'ai aussi ressenti ce deuil. L'esprit d'expert, se demandant si tout ce que j'avais appris et enseigné pendant toutes ces années

allait s'avérer vrai. Et bien sûr, mon deuil, comme celui de tout le monde, était unique. Aucun deux personnes ne vivent le deuil de la même manière. Et alors que j'étais dans ce profond chagrin, je dansais avec tous les différents sentiments, toutes les couleurs du deuil. La douleur, le désir, le vide. J'ai remarqué que les étapes venaient et repartaient. J'ai remarqué quand j'étais dedans, quand j'en sortais.

L'acceptation et la recherche de sens

À un moment donné, après environ neuf, dix, onze mois, j'ai commencé à penser que je devais accepter cela. Et lorsque j'ai commencé à penser à l'acceptation, j'ai réalisé que l'acceptation ne suffisait pas pour moi. L'acceptation ne suffisait pas. Je voulais trouver davantage. Je voulais trouver du sens. Je repensais aux travaux de Viktor Frankl. J'avais étudié Viktor Frankl. J'avais discuté avec Elisabeth des autres étapes qui pouvaient exister, comme l'espoir, le sens. Et je savais qu'en ce qui me concernait, je voulais trouver plus. Je voulais trouver du sens.

Une autre chose, en réfléchissant à cette idée de trouver du sens, c'est que j'avais remarqué comment, au fil des années, l'acceptation semblait prendre une forme définitive que ni Elisabeth ni moi n'avions jamais voulu lui donner. Beaucoup d'entre vous m'ont entendu dire, quand quelqu'un me demande : « Combien de temps vais-je pleurer ? » Je réponds toujours : « Eh bien, combien de temps la personne sera-t-elle morte ? » Parce que si cette personne va être morte longtemps, vous allez pleurer longtemps. Cela ne veut pas dire que vous pleurerez éternellement avec douleur. Espérons qu'avec le temps, vous pleurerez avec plus d'amour que de douleur, à votre propre rythme, à votre façon.

Trouver du sens après la perte

J'avais écrit sur le sens et le deuil. Et un jour, je suis resté assis à ce même bureau, en parcourant de vieux papiers, et j'ai trouvé certains de mes écrits sur le sens. Je les ai pris, et je me suis dit : « Oui, comme si cela allait m'aider à supporter cette douleur. » Puis... J'ai commencé à lire, et cela n'a pas enlevé la douleur, mais cela a donné un certain soulagement.

J'ai commencé à parler avec des gens qui avaient perdu un conjoint, un enfant, un parent, un animal de compagnie, pour savoir comment ils trouvaient du sens. Et j'ai pensé, c'est ce que je dois trouver. Et j'ai commencé à écrire là-dessus, vraiment pour moi-même. Puis, à un moment donné, c'est devenu quelque chose que je pensais pouvoir aider à ma propre guérison, tout en reprenant mon enseignement et en aidant les autres.

J'ai donc décidé de commencer un livre, *Trouver du sens*. Et j'avais l'impression que c'était la prochaine étape pour moi après l'acceptation. J'ai été tellement honoré. J'ai parlé à la famille et à la fondation Elisabeth Kübler-Ross, et ils m'ont donné la permission d'ajouter un nouveau chapitre, d'ajouter une nouvelle étape aux étapes emblématiques d'Elisabeth.

Je mets en garde les gens : je ne vous propose pas un autre endroit obligatoire à suivre sur la ligne du temps du deuil. Tout le monde ici sait qu'il n'y a pas de chronologie. Et ainsi, je suis arrivé à réaliser qu'il y avait cette sixième étape, l'étape du sens. Et pour moi, le sens, je pensais que la création de sens est vraiment une forme de croissance post-traumatique. Vous savez, on entend beaucoup parler du stress post-traumatique, mais la croissance post-traumatique se produit en réalité beaucoup plus fréquemment, mais pourtant, nous ne la nommons pas, nous n'en parlons pas...

La croissance post-traumatique et la recherche de sens

Le sens, ce n'est pas vraiment quelque chose d'extraordinaire, mais quelque chose d'ordinaire dans nos vies. Cela peut signifier que votre identité a changé. Vos relations avec les autres ont évolué. Vous avez une vision différente de la vie parce qu'ils sont morts. Vous avez peut-être même trouvé une forme de croissance.

Le sens peut prendre différentes formes. Cela peut être trouver de la gratitude pour le temps passé avec cette personne. Permettez-moi d'expliquer cela, car je sais que les gens réagissent souvent immédiatement en disant : "Attendez, que voulez-vous dire par gratitude ? Comment peut-il y avoir de la gratitude lorsqu'une personne meurt ?" Eh bien, tout d'abord, au début du deuil, lorsque vous êtes dans la douleur, je ne parle pas de gratitude. Je pense plutôt à des petites victoires. Prendre une douche, aller au travail peut être une victoire. Ces victoires se transforment ensuite en gratitude.

Diverses formes de sens et de gratitude

À mesure que nous avançons et vivons l'expérience, je pense à la notion de ne pas être seul. Vivre notre deuil sous toutes ses formes. Je sais que pour moi, quelques années plus tard, lors d'une conférence, quelqu'un m'a demandé : "Quelle est la gratitude que vous avez trouvée dans la mort de votre fils ?" Donc, la première chose que je conseille aux gens concernant le sens, c'est qu'ils pensent souvent que je leur demande de chercher un sens dans la mort. Il n'y a aucun sens dans la mort. Il n'y a aucun sens dans la mort d'un enfant. Il n'y a aucun sens dans la mort de votre mari après 40 ans de mariage, ni dans la mort de vos parents. Il n'y a aucun sens dans la mort d'une personne à cause d'un cancer horrible, d'un suicide, d'une addiction ou du COVID-19. Le sens est notre réponse à leur mort, à ce moment horrible. Le sens est ce que nous faisons après. Sachez simplement que je ne demande jamais à quelqu'un de trouver un sens dans ce qui est arrivé de manière horrible. Alors, quand j'ai réfléchi à la gratitude concernant mon fils, j'ai pensé qu'il n'y a qu'une seule chose qui aurait été pire que la mort de mon fils David à 21 ans. Ce serait qu'il ne soit jamais venu dans ma vie, que je ne l'aie jamais connu. Et cela m'a aidé à trouver de la gratitude, simplement pour l'avoir connu dans cette vie. Ce n'était pas garanti. Ça n'aurait pas dû être ainsi. Bien sûr, il mourra toujours trop jeune pour moi. Bien sûr, je souhaiterai

toujours avoir plus de temps avec lui. Mais cela ne signifie pas que je n'ai pas de gratitude pour l'opportunité de l'avoir connu.

Le sens peut aussi se manifester par le fait de trouver un moyen de commémorer et d'honorer un être cher. Une autre façon dont le sens peut apparaître est lorsque nous réalisons la brièveté de la vie. Nous n'avons pas d'éternité ici. Le virus est un autre rappel de la fragilité de la vie. La brièveté de la vie peut être un tremplin pour opérer un changement dans notre propre vie.

Une autre façon de trouver du sens est simplement en étant changé par le fait d'avoir connu cette personne. Comment cette personne dans votre vie vous a-t-elle changé ? Quel sens en tirez-vous ? Peut-être avez-vous été changé par la façon dont elle est morte. Peut-être est-elle morte d'une manière qui... ne devrait pas s'être produite. Et vous voulez créer un monde où il y a moins de chances que d'autres meurent de cette façon. Peut-être voulez-vous créer quelque chose de significatif pour les autres.

Lignes directrices pour trouver du sens

J'ai écrit dans *Finding Meaning* quelques lignes directrices concernant le sens. Permettez-moi de vous lire ces lignes directrices. Je sais que c'est un peu comme quand un auteur prend son propre livre, cela peut être un peu intimidant. Ne vous inquiétez pas, ce sera juste pour un moment. Voici quelques pensées qui peuvent vous guider dans votre compréhension du sens :

1. Le sens est relatif et personnel
2. Le sens prend du temps. Vous ne le trouverez peut-être pas avant des mois, voire des années, après la perte.
3. Le sens ne nécessite pas de compréhension. Il n'est pas nécessaire de comprendre pourquoi quelqu'un est mort pour trouver un sens. Et comme beaucoup d'entre vous l'ont appris, vous ne trouverez peut-être jamais une réponse satisfaisante au "pourquoi" ou comprendrez jamais pourquoi ils sont morts.
4. Même lorsque vous trouvez du sens, cela ne vous semblera pas suffisant pour compenser le coût de la personne qui est décédée.
5. Votre perte n'est ni un test, ni une leçon, ni quelque chose à gérer, ni un cadeau, ni une bénédiction. La perte fait partie de la vie. La signification est ce que vous faites arriver après la perte.
6. Seul vous pouvez trouver votre propre signification.
7. Des connexions significatives. Elles peuvent remplacer les souvenirs douloureux avec le temps.

Cette idée de la signification est très importante. Et au fait, pour ceux qui ont le livre ou qui envisagent de l'acheter, sachez que j'ai également créé une classe compagnon gratuite qui l'accompagne, que vous pouvez trouver sur sixstage.com. Vous pouvez simplement entrer le code OpenToHope pour obtenir cette classe gratuite.

Le sens dans les petits moments

Je réfléchis à cette idée, on entend souvent parler de significations à grande échelle. Par exemple, quelqu'un a dédié une course de 5 km ou a créé une organisation à but non lucratif en l'honneur de leur proche. Mais ce que je crois que nous ne voyons souvent pas, c'est que la signification apparaît réellement dans les petits moments. La signification se manifeste dans les petits moments. Juste nommer ces moments significatifs. C'est un moment significatif que je vis avec vous. Dans cette pandémie, quand des conférences comme celle-ci ont été annulées physiquement, nous trouvons encore un moyen de nous connecter. Cela a du sens pour moi.

Soutien et communauté en temps de crise

Après la COVID-19, j'ai créé un groupe de deuil en ligne auquel de nombreuses personnes ici, Gloria et Heidi, ont participé. Nous avons maintenant près de 20 000 membres qui ont dû s'abriter chez eux, qui ont perdu leurs groupes de soutien au deuil. Ils ne pouvaient pas trouver d'aide pour leur chagrin au début. Ils ne pouvaient pas dire adieu. Ils n'ont pas pu organiser de funérailles. Donc, pour eux, j'ai mis en place ce groupe de deuil. Vous pouvez trouver des informations à ce sujet sur grief.com.

Trouver la lumière dans l'obscurité

Donc, sachez que même dans l'obscurité, il y a de la lumière. Et parfois, trouver cette lumière nous aide à réaliser que rien n'est entièrement mauvais ou entièrement bon dans la vie. C'est horrible, mon fils est mort. Mais je suis reconnaissant de l'avoir connu. Donc, rien n'est jamais uniquement une chose. Et lorsque nous commençons à le voir, cela nous aide à trouver les différentes significations.

Conclusion

C'est intéressant, j'ai conseillé une femme qui avait été présente lors de la fusillade de Las Vegas. Elle était à ce concert et quand la fusillade a commencé, tout le monde a couru. Elle était proche de la scène. Alors, elle s'est réfugiée sous la scène. Et pendant que je travaillais avec elle, je lui ai parlé de Viktor Frankl et de l'idée de la signification. Vous savez, comment dans un camp de concentration, ils ont trouvé de la lumière dans l'obscurité, ils ont apprécié un coucher de soleil. Et elle m'a dit qu'il n'y avait pas de lumière dans cette obscurité. Il n'y avait aucune lumière pendant ce concert quand des gens étaient tués. Et je

lui ai dit, peux-tu juste être curieuse et ouverte à l'idée qu'il pourrait y avoir un peu de lumière, à un moment donné, que tu comprendras peut-être plus tard ? Cela ne diminue pas l'horreur de cette fusillade. Mais la lumière peut-elle exister dans l'obscurité ?