

# LE DEUIL

Pourquoi étudier le deuil ?

Il est important pour le soignant de connaître le déroulement d'un deuil, car il y est associé lorsqu'il soigne des mourants : la famille, les amis auront tous un comportement aigu de deuil. Mais, dans sa vie personnelle, comme tout être humain, **il vivra des situations de deuil** qu'il devra assumer tout en poursuivant sa tâche de soignant. En connaissant les **réactions physiologiques normales** du deuil, il pourra mieux affronter la réalité et demander conseil et soins si nécessaire.

**Le deuil constitue un processus physiologique normal qui est fait d'un ensemble de réactions physiques, psychologiques, affectives et comportementales en rapport avec la disparition d'un être cher, mais éventuellement d'un animal, d'un objet, d'une tradition.**

**Il s'agit de renoncements**

On peut comparer le deuil à la réaction physiologique constituée par le **phénomène de cicatrisation d'une plaie**.

Il existe un **choc aigu** lors de la production de la plaie : la douleur vient après le choc, et on observe souvent un étonnement, une négation de la réalité de la blessure.

Puis la **plaie reste béante** : on observe un saignement, une absence de réaction immédiate avec une douleur physique intense survenant par accès.

Puis survient la phase de **cicatrisation** : un sparadrap est mis en place, la cicatrisation commence, mais la plaie peut saigner si elle est irritée. On aboutit à une cicatrice de première intention.

Enfin, survient une phase de **réadaptation** avec un assouplissement de la cicatrice, puis une quasi-disparition de la plaie. Souvent, et notamment quand le sujet devient plus âgé, persistent des **douleurs séquellaires**.

# LES ETAPES DU DEUIL

Un certain nombre d'étapes sont systématiquement rencontrées au cours du processus du deuil. Elles ne se déroulent pas obligatoirement selon un ordre logique rigoureux, parfois certaines étapes se mêlent ou réapparaissent.

## L'annonce et le déni initial

L'annonce de la disparition d'un être cher aboutit souvent à un **état de choc brutal**, avec des réactions aiguës immédiates : 'ce n'est pas possible', 'ce n'est pas lui', 'que nous arrive-t-il ?'. Ces réactions sont d'autant plus vives que la mort est inattendue ou brutale.

Les modalités de l'annonce sont très importantes : le souvenir de cette annonce persistera douloureux très longtemps, et des mots malheureux prononcés par les soignants ou un membre du culte peuvent restés gravés dans la mémoire, entraînant des retours de douleurs.

A cette phase, il est capital que le sujet endeuillé soit **confronté à la réalité de la mort**. Toucher, voir le corps du mort (le cadavre n'est pas un mot élégant à ce stade !) est important pour les proches. C'est tout le drame des disparus.

On peut observer des réactions somatiques importantes : évanouissement, crises de tachycardie, hypotension, oppression, gêne respiratoire, cris, pleurs, faiblesse musculaire. Parfois, on observe le réveil de certaines pathologies chroniques : angine de poitrine, Recto-Colite Hémorragique, polyarthrite, ulcère.

Les réactions relationnelles peuvent être majeures : sidération, retrait de la vie courante, panique devant tout ce qu'il y a à faire. Parfois, l'endeuillé refuse de quitter le corps, il se frappe ou s'en prend violemment aux soignants. Mais, le plus souvent, il s'agit d'une phase très stéréotypée.

La **réaction des soignants** doit être calme : l'annonce doit si possible être programmée, dans une pièce calme : la famille doit pouvoir pleurer sans se donner en spectacle. Il faut répondre aux questions : la précision sur les circonstances du décès est importante pour la famille pour faire comprendre toute la réalité. Il n'y a pas lieu de cacher sa peine éventuelle et on peut accompagner la famille pour voir le corps, toucher et faire toucher le corps : tout ceci affirme la réalité de la mort.

## La phase d'engourdissement

Elle fait suite à la phase aiguë précédente. L'endeuillé va souffrir d'une **diminution de ses réactions affectives** : l'abattement et la prostration sont fréquents. On observe des poussées aiguës de pleurs et de cris, des recherches désespérées de l'être aimé qu'on a l'impression d'entendre, de toucher. L'endeuillé a des rêves fréquents du disparu, il lui parle. **Tout est centré sur le mort.**

Cette phase pénible est la **phase des rites**. Ce sont les rites funéraires immédiats : toilette du mort, veillée funèbre. C'est l'office religieux (ou assimilé) de célébration du mort,

la période des condoléances, du repas familial au cours duquel on évoque le mort. Autrefois, l'endeuillé revêtait des habits de deuil, programmait des visites au cimetière, faisait célébrer des messes auquel il assistait régulièrement : il existait ainsi un rôle social de l'endeuillé dont les rites étaient bien décrits. La disparition de ces rites, la négation de l'importance de leur rôle rendent cette période plus difficile de nos jours.

Du fait de cette situation sociale d'endeuillé, celui-ci sait que l'**on reconnaît la réalité de sa perte**, de sa souffrance et que la société accepte ses réactions en rapport avec cette souffrance. L'endeuillé renforce ses liens avec le mort, avec des périodes de réminiscences où l'on raconte les 'histoires' du mort, on échange des souvenirs. A ce moment, il existe aussi souvent un sentiment inconscient de culpabilité : 'pourquoi faut-il que ce soit moi qui reste ?'. On reconnaît les erreurs commises avant la mort et qui sont maintenant irréparables. Surviennent parfois des accès de colère contre le mort qui nous abandonne et nous laisse dans cet état.

La société est capitale pour partager cette période pénible. Il est important de **participer à la prise en charge des rites** : on note de plus en plus une grande méconnaissance du public sur leur importance. La préparation des cérémonies et la participation à celles-ci prouvent l'intérêt de la personne à l'endeuillé. Celui-ci aura à faire face à des démarches administratives nombreuses et à des activités pénibles ('se débarrasser' des affaires du mort, de la maison, etc..). Il est **incapable de prendre de bonnes décisions** pendant cette période : il faut donc, autant que faire se peut, protéger les personnes endeuillées contre elles-mêmes (jeter tout ou ne rien jeter) et les 'filous'.

## **L'état dépressif**

Dans la phase suivante, qui peut durer jusqu'à une année, on observe beaucoup de symptômes d'un état dépressif.

On observe une dépression de l'humeur, avec une **douleur intérieure** plus ou moins constante qui s'apitoie sur son sort, sentiment d'abandon et désir de solitude. Parfois, on observe un désintérêt pour soi-même (tenue négligée, troubles alimentaires), et un désintérêt pour le monde extérieur ('rien ne me dit'). Quelquefois, on peut observer des tendances suicidaires. Ce désintérêt peut entraîner une atteinte de l'état général, en rapport avec l'anorexie souvent rencontrée, l'asthénie physique et sexuelle, les troubles du sommeil.

Ainsi s'élabore petit à petit le **travail du deuil**. Il s'agit d'un travail de détachement progressif du mort : chaque souvenir doit être associé à la disparition du mort, et on constate de nombreuses petites étapes successives, chacune accompagnée d'une dépression et d'une douleur profonde. Cette souffrance continue est entrecoupée par la vie en société, mais le sujet endeuillé refuse le plus souvent de prendre part à la joie des autres.

Petit à petit, il constate un **appauvrissement des sentiments** vis à vis du mort : ses rêves se modifient, et il s'inquiète de cette indifférence progressive. L'absence de signes extérieurs de deuil rend cette période difficile pour les proches. Chaque deuil est particulier et les époux qui perdent un enfant ne vivent pas leur deuil de façon simultanée, ce qui peut provoquer des tensions entre eux s'ils ne peuvent plus se parler.

Pour le soignant, il faut noter que par rapport à la dépression, il n'y a pas ou peu de sentiment de dévalorisation. En général, **les médicaments sont peu utiles** : il faut veiller au sommeil, à l'appétit. En pratique, l'endeuillé pour 'guérir' doit passer par les différentes phases. Il faut donc se contenter d'une écoute attentive sans proposer de 'solutions' : par définition, on ne 'connaît' pas le deuil de l'autre, l'endeuillé ne veut pas être consolé, car il est inconsolable. **Le bon effet cicatrisant du temps est intolérable à l'endeuillé.** Il convient donc d'avoir une attitude empathique simple et réservée.

On se souviendra du **caractère très irrégulier du processus** : souvent l'endeuillé donne l'impression de 'remettre sur le tapis'. Il faut le rassurer sur la fatigue physique, psychique : construire un deuil est un **processus épuisant** pour l'individu. La longueur du processus de cicatrisation est souvent méconnue : il faut donc rassurer l'endeuillé avec tact, rassurer l'entourage, notamment au travail.

### **Le retour à la vie normale**

Progressivement, l'endeuillé retrouve le goût de vivre : le **souvenir mélancolique** remplace l'absence intolérable du défunt. Il devient possible de sourire, voire de critiquer le mort, même si reste le sentiment de culpabilité de vivre.

A ce stade, pour éliminer cette culpabilité, il est important de profiter des **rites du retour à la vie normale** : dates anniversaires, modification des habits de deuil, messe anniversaire.

Le retour à la vie normale est acceptée par la société (dans certaines civilisation d'Afrique, toute une cérémonie est organisée). Et l'endeuillé lui même accepte de retourner vers la vie normale.

Cependant, encore pendant un certain temps, persistera la **fatigue du deuil** et des retours à des épisodes de tristesse, pouvant réaliser une sorte de tango entre mélancolie et espoir. De toute façon, chaque personne humaine sort transformée après un deuil, même celui dont le travail a été complété tout à fait normalement.

### **Le rythme du deuil est en outre différent d'un individu à l'autre.**

Enfin, l'**accumulation des deuils** rend plus difficile le travail déjà effectué et surtout le travail de deuil à faire.

# ELABORATION PSYCHIQUE DU DEUIL

D'après Michel HANUS, le deuil nécessite toute une élaboration psychique qui comporte 4 éléments dominants qui seront retrouvés dans les deuils pathologiques.

## Principe de réalité

Ce principe est le résultat de la confrontation entre la **représentation de l'objet** de notre affection et la réalité : l'objet aimé a disparu, mais nous continuons à nous en faire une représentation. Il s'agit d'un processus permanent d'adaptation à la vie.

Au cours du travail de deuil, il y a une disparition de l'objet extérieur mais la persistance d'une forte représentation interne. Le deuil consiste à **se séparer progressivement de cette représentation**.

On conçoit l'importance de la **matérialité des faits**, et le caractère tragique supplémentaire qui entoure le disparu en mer, le prisonnier de guerre qui ne revient pas. Ainsi, les autorités hongroises ont-elles délivré des certificats de décès et fait construire des tombes aux soldats disparus en Russie et jamais revenus (au risque de les voir revenir 30 ans plus tard !). La connaissance des circonstances du décès est également importante. Il est important de toucher ou de voir le cadavre.

## Le phénomène de régression

Tout deuil renvoie à **nos pertes antérieures** (que ce soient des deuils réels ou des pertes par rapport à notre enfance). Il s'agit d'un retour à la façon dont nous les avons vécues, et aux problèmes rencontrés alors. Nous allons utiliser les mêmes mécanismes de défense : régression dans le comportement affectif, pleurs, cris, rage contre l'objet disparu, colère inexprimable vis à vis du défunt, fétichisme (laisser la pièce comme avant la mort).

Ces phénomènes de régression sont souvent **encadrés par les rites** : régression dans les rites automatiques de l'enfance : prières sur la tombe, foi du charbonnier, bougies protectrices. Que se passe-t-il dans une civilisation sans rite ?

On voit bien, que même pour les personnes qui n'ont aucune foi, il faut des rites vis à vis de la personne décédée et que les pompes funèbres remplacent maintenant l'Eglise refusée ou défaillante.

## Intériorisation

L'objet extérieur étant disparu, ne restent que les représentation internes sous forme de rêveries déconnectées de la réalité, de conversations avec le disparu, avec des illusions fréquentes vis à vis de personnes ayant une ressemblance avec le défunt : on 'le' voit avant de dire 'il lui ressemble'.

Le principe de réalité impose un **désinvestissement**. Pour chacune des facettes psychiques du disparu, se met en place une reconstruction de la mémoire pour séparer ce

qui est définitivement disparu de ce qui peut réapparaître. On appelle cela un **travail de dé-liaison** : la représentation interne rejoint progressivement la réalité.

Le disparu trouve une nouvelle place grâce à **l'idéalisation**. On est son héritier : on l'invoque et on le fait parler à notre place.

### **Sentiment de culpabilité**

Nous avons une **ambivalence** vis à vis du disparu entraînant une réaction d'agression vis à vis de celui qui nous a abandonné. Mais nous ne pouvons exprimer cette agressivité contre le mort, ni contre les autres (dont nous avons besoin) bien que parfois cela s'observe.

Cette agressivité s'exerce **contre nous-même** sous forme d'un sentiment de culpabilité : on se reproche de ne pas avoir assez aimé le disparu, d'être vivant, de laisser le disparu affronter seul l'inconnu de la mort.

On invente des moyens pour lutter contre cette culpabilité : **hommage au mort** (monuments, célébrations) et **auto-punitions** par l'interdiction du plaisir (ne pas regarder la télévision, ne pas écouter la musique, se couper du monde...).

Avec le temps, comme on l'a vu, ce sentiment de culpabilité diminue et s'intériorise.

Ces différents éléments de l'élaboration psychique du deuil expliquent certains deuils pathologiques.

# DEUILS PATHOLOGIQUES

Ces deuils pathologiques sont l'exagération d'un processus de deuil.

## Déni pathologique

Cette forme de déni est exagérée : elle se manifeste souvent par une **absence apparente de souffrance**, ou par une **hyperactivité** considérable pour accomplir des 'tâches indispensables'. On observe un évitement des rituels de mort, une absence de pleurs (ce qui se voit assez souvent chez les enfants et correspond à un mécanisme pour se protéger contre la violence de la perte).

Le plus souvent, il s'agit d'un **simple retard au démarrage** : puis, le deuil va se dérouler 'normalement'. Lorsqu'il ne démarre pas (vrai refus), on observera, en dehors de la période immédiate habituelle, une tendance dépressive marquée, des pleurs immotivés des mois après.

Dans le deuil d'un enfant, on voit souvent les parents concevoir rapidement un enfant de remplacement (à la fois nouvel enfant et toujours le même).

## Culpabilité pathologique

Lorsque la réaction d'ambivalence vis-à-vis du défunt n'est pas bien assumée, celui-ci peut paraître devenir inquiétant, dangereux. On voit ainsi s'exprimer des colères vis-à-vis du mort et à l'inverse se mettre en place des superstitions pour se protéger de lui.

On explique ainsi les tendances animistes, le culte des cadavres (embaumement) et la peur de la vengeance des esprits. On fera une belle cérémonie (qui coûtera très cher) pour apaiser l'esprit des morts.

## Identification pathologique

Lorsque le principe de réalité n'est pas suffisamment fort, existe un risque de confusion avec l'objet du deuil ou d'identification. Ceci peut entraîner un risque de suicide, une pathologie hypochondriaque.

Le sujet endeuillé va prendre des risques inconsidérés ou se croire atteint de maladies somatiques sévères : le sujet veut se faire du mal et s'identifier au disparu.

Ceci s'observe notamment après la mort de l'un des deux membres de vieux couples.

## Circonstances favorisantes

Les éléments suivants favorisent l'apparition d'un deuil pathologique :

- Mauvais soutien social

- Antécédents psychiatriques, notamment dépression
- Détresse initiale marquée par la dépression
- Mort inattendue
- Pertes nombreuses ou autres stress
- Dépendance psychologique importante
- Mort d'un enfant

Les antécédents psychiatriques sont particulièrement néfastes pour le travail de deuil :

- le deuil du **mélancolique** aboutit à une exagération de la culpabilité et de l'auto-dénigrement, avec un risque suicidaire majeur,
- le deuil du **maniaque** se traduit souvent par un déni de sa tristesse et de ses affects : il n'y a plus besoin de deuil puisque la mort est peu importante ; lorsque l'épisode maniaque disparaît, vis-à-vis accés se termine par une évolution mélancolique,
- le deuil du **psychotique** peut se traduire par des bouffées délirantes très importantes,
- le deuil **hystérique** se traduit souvent par une identification majeure au mort, le deuil se prolonge indéfiniment puisque le souvenir rappelle sans cesse le mort,
- le deuil de **l'obsessionnel** se signale souvent par l'absence de manifestations extérieures, et un blocage à la phase initiale sans travail de deuil (momification de l'endeuillé). On observe souvent une agressivité vis-à-vis des soignants.

Ces difficultés d'élaboration entraînent parfois des troubles organiques :

risque de suicide (chez les veufs),

survenue de cancer, de maladies cardio-vasculaires,

importance de l'alcool-tabagisme

Ces constatations sont assez proches de celles observées après un divorce mal vécu.

## Le deuil de l'enfant

Alors que l'enfant voit de nombreuses morts à la télévision, on lui cache souvent la mort d'un proche ('grand-père est parti').

Pourtant, l'enfant est capable d'**appréhender la mort dès l'âge de 5 ans**, et dès l'âge de 9 ans, en a une définition assez précise. Pour lui est vivant tout ce qui bouge, ce qui doit se nourrir et boire, ce qui peut se reproduire.

L'acquisition de la notion d'irréversibilité est plus tardive, la mort restant éloignée dans la vieillesse.

Chez le tout petit, le deuil peut entraîner une régression plus ou moins importante. Chez l'enfant plus grand, le deuil est proche de celui de l'adulte, mais l'enfant reste un enfant : il **intègre la mort dans ses jeux**, parle avec le parent imaginaire, joue à l'enterrement pour lutter contre l'irréversibilité. Il faut le déculpabiliser : il n'est pas responsable de la mort de son parent et les adultes continueront à s'occuper de lui avec la même affection.



L'adolescent (comme l'adulte) régresse et veut se sentir enfant plus que petit adulte. Il ne peut jouer le rôle du père et 'protéger sa maman'

## DEUIL DES SOIGNANTS

Les soignants sont les acteurs d'un processus de deuil dès qu'ils s'impliquent de façon majeure dans l'accompagnement des patients. Ce processus de deuil est un moyen de défense : mais nous avons vu qu'il coûtait de l'énergie, et qu'à ce titre il peut venir déstabiliser un soignant.

### Facteurs de risque

Un certain nombre de facteurs de risque sont à noter :

- intimité et longueur des soins, (d'où le risque beaucoup plus important chez l'aide soignant ou l'infirmier),
- la jeunesse des patients (processus d'identification important),
- les sentiments d'auto-reproche (parce qu'une relation avec un malade ne peut toujours être parfaite),
- la fatigue (la surcharge de travail qui ne permet pas les pauses nécessaires pour discuter entre soignants),
- la répétition des deuils, (d'où la grande difficulté des services qui associent soins aigus et soins palliatifs),
- les problèmes au travail,
- les problèmes personnels (deuils personnels, difficultés familiales).

### Pour le médecin

Il existe un risque majeur notamment pour ceux qui investissent complètement dans leur métier, n'ont pas une vie personnelle riche et satisfaisant ou n'ont aucune activité extérieure organisée (sport, musique, etc.). On note ainsi souvent :

- un surinvestissement dans la technique, la chimiothérapie nouvelle,
- une nécessité d'apprendre le 'care' quand le 'cure' n'est pas possible
- et des risques d'oscillations entre insensibilité et euthanasie.