

PREMIERE PARTIE : MODULES TRANSDISCIPLINAIRES

Module 6 - Douleurs, Soins palliatifs, Accompagnement

Question 70 - DEUIL NORMAL ET PATHOLOGIQUE

Rédaction : Patrick HARDY

Objectifs généraux :

- *Distinguer un deuil normal d'un deuil pathologique et argumenter les principes de prévention et d'accompagnement*

Objectifs spécifiques :

- *Reconnaître le deuil normal*
- *Reconnaître les différentes étapes du deuil*
- *Connaître l'existence des deuils pathologiques*

INTRODUCTION

En français, le terme "deuil" possède plusieurs significations :

- Au sens usuel (celui dont il est question dans le cadre de cet enseignement), la notion de deuil se réfère à l'expérience de la mort d'autrui :
 - Ce terme désigne tout d'abord la *perte liée au décès d'un être proche*, qu'il s'agisse d'un parent ou d'une personne chère.
 - Il désigne également la *réaction psychologique* consécutive à cette perte, qu'il s'agisse des différents états traversés par l'endeuillé (notamment la tristesse propre au deuil), ou du processus psychologique évolutif et prolongé ("travail du deuil") conduisant naturellement la fin de cette expérience.
 - Il désigne enfin les différentes *manifestations individuelles, familiales et sociales liées au deuil*, ces manifestations étant plus ou moins ritualisées et diversement codées sur le plan culturel.
- Par extension métaphorique, on applique aussi ce terme à l'ensemble des *pertes et des frustrations, réelles ou symboliques*, ayant une valeur significative pour un sujet donné (on dit, par exemple, qu'un individu "fait son deuil" de l'amour d'un autre, d'un statut professionnel convoité, etc.).

Plus précise, la langue anglaise désigne utilise un seul terme pour chaque signifié :

- "Bereavement" signifie la perte elle-même (la séparation, la dépossession).
- "Grief" signifie la peine, le chagrin, la douleur ("sorrow" traduisant une forme de chagrin moins intense).

- "Mourning" traduit le processus du deuil proprement dit, la réaction affective qui suit la perte.

Impact psychologique et épidémiologie du deuil :

- *Le deuil est une expérience quasi universelle*, à laquelle sont confrontés un jour ou l'autre la plupart des individus, souvent même à plusieurs reprises. Les statistiques témoignent ainsi de la *grande fréquence du veuvage* : on estime qu'il existe environ 4 millions de veufs en France. Il s'agit d'une population âgée (plus de 85 % ont plus de 60 ans), dont le sexe-ratio femmes/hommes (5/1 en moyenne) augmente avec l'âge.
- L'*impact psychologique* du deuil est particulièrement marqué :
 - Les instruments d'évaluation des *événements de vie* (EV - "life events") situent ainsi le deuil parmi les EV les plus stressants. Les conséquences psychologiques du deuil varient toutefois beaucoup d'un sujet à l'autre : elles dépendent notamment des conditions du décès, mais surtout des liens affectifs qui unissaient le décédé et l'endeuillé. On considère ainsi que la perte du conjoint fait partie des événements ayant le plus fort retentissement psychologique, surtout si le décès est consécutif à un suicide, la perte d'un enfant se situant au même niveau de sévérité que dans ce dernier exemple.
 - L'impact psychologique du deuil est également lié aux conséquences psycho-sociales durables de la perte, celle-ci pouvant se traduire par une altération prolongée du support psycho-social de l'endeuillé (support affectif, financier, relationnel, etc.).
- Bien que douloureuse et prolongée, cette expérience s'inscrit habituellement dans un *processus psychologique normal*. Il est toutefois des *deuils pathologiques ou compliqués* qui sont source de souffrance et de désadaptation marquées, en raison d'une perturbation du processus de deuil, ou de la survenue d'un trouble psychiatrique : épisode dépressif majeur, surtout, mais aussi, parfois, trouble anxieux. Ces complications justifient la mise en œuvre précoce d'un soutien psychologique pour les plus vulnérables des endeuillés et d'un traitement adapté en cas de trouble psychiatrique.
- *Le médecin est confronté au deuil dans de multiples situations* : lors de l'annonce du décès d'un patient hospitalisé (adulte ou enfant) à ses proches, lors de la consultation d'un endeuillé en médecine générale, lors de l'examen d'un enfant venant de perdre un de ses parents en médecine scolaire, à l'occasion d'une complication psychiatrique, plus rarement. Les soignants peuvent être eux-mêmes directement engagés dans un processus de deuil lors de la perte d'un de leurs proches, mais aussi lors du

décès de patients avec lesquels s'étaient établis de forts liens relationnels.

LE DEUIL NORMAL

Aspects psychologiques : les trois phases du deuil :

Si la durée des deuils varie d'un individu à l'autre, on considère que la majorité d'entre eux sont achevés au bout d'un an. On distingue trois étapes dans cette période de deuil, telle qu'elle a été décrite chez les veuf(ve)s :

1. La *phase initiale* ("*phase de détresse*", "*phase d'impact*", "*phase d'hébétude*") est caractérisée par l'état de choc : le sujet est saisi par la stupéfaction, l'incrédulité qui traduit le déni défensif ; il se trouve brutalement plongé dans un état de torpeur, d'engourdissement, dans lequel il continue à vivre et à agir, mais de façon automatique. Cette période est inconstante : elle dure en général quelques heures à quelques jours, exceptionnellement plus d'une semaine. Le sujet n'en conserve que peu de souvenirs.
2. La *phase centrale*, dite de *dépression* ou de *repli*, représente la période aiguë du deuil. Elle est caractérisée par :
 - Un état émotionnel intense d'allure dépressive avec : tristesse, pleurs, culpabilité, honte, irritabilité, anorexie, insomnie, sentiment de vide, fatigue. Un sentiment de colère vis-à-vis du mort n'est pas rare. Colère et culpabilité traduisent l'ambivalence de l'endeuillé, qui est pris entre le sentiment de n'avoir pas fait tout ce qui était en son pouvoir à l'égard du décédé et celui d'avoir été injustement abandonné par lui.
 - Un état de retrait social avec une incapacité à maintenir les habitudes de travail et les relations interpersonnelles qui sont désinvesties.
 - Une identification inconsciente au défunt : préoccupations de santé similaires, parfois suscitées par des symptômes somatiques d'emprunt ; imitation temporaire de ses manières d'être, de se comporter, de ses habitudes.

Au cours de cette période, des perceptions sensorielles d'allure hallucinatoires (impression d'entendre la voix ou le pas du défunt, de sentir son contact, de l'entrapercevoir, etc.) peuvent survenir. L'endeuillé est toutefois conscient de leur absence de support réel.

La difficulté de cette période est celle du diagnostic différentiel entre deuil normal et dépression. Sa durée varie entre plusieurs semaines et un an : elle est inférieure à 6 mois pour la plupart des sujets.

3. La *fin du deuil*, ou *phase de résolution* (phase de *récupération*, de *restitution*, de *guérison*, d'*adaptation*) est marquée par :

- l'acceptation de la perte du mort : le sujet est conscient d'avoir fait un deuil, peut se souvenir du défunt sans douleur excessive ;
- le rétablissement des intérêts habituels, parfois par un désir de s'engager dans de nouvelles relations et dans de nouveaux projets ;
- le retour à un mieux-être psychique et somatique.

Aspects socioculturels :

Dans toutes les sociétés, le deuil impose aux proches du défunt, et plus particulièrement à son conjoint, l'adoption de comportements ritualisés et le respect d'interdits.

Bien que très atténuées dans les *sociétés occidentales contemporaines*, ces marques du deuil se traduisent encore par les rituels de levée du corps et des obsèques, par la possibilité socialement reconnue d'interrompre provisoirement son activité professionnelle, par l'adoption de comportements réservés bannissant toute marque excessive de joie ou de plaisir, par l'évitement provisoire du port de vêtements trop excentriques et de l'établissement de nouvelles relations amoureuses.

Dans les *sociétés traditionnelles*, l'expression de la douleur est codifiée, éventuellement assistée par des pleureuses. Le port du noir s'impose au plan vestimentaire. Le deuil est souvent collectif et ce deuil social suit la même temporalité que le deuil psychologique (sa durée est souvent fixée à un an).

Dans les *sociétés primitives* le corps social peut imposer des comportements stricts à l'endeuillé et plus particulièrement au conjoint qui est souvent stigmatisé :

- chez les Shuswap de Colombie britannique, les veufs sont isolés, ne peuvent plus toucher leur propre corps, doivent utiliser une vaisselle qui leur est propre ;
- chez les Agutainos de Palawan, les veuves se sont autorisées à sortir qu'aux heures où elles ne risquent pas de rencontrer quelqu'un, doivent signaler leur passage en frappant d'un coup de bois sonore sur les arbres.

La coutume du Satî, qui oblige la veuve à s'incinérer vivante avec le cadavre de son mari, représente un exemple extrême d'exclusion du conjoint.

Tous ces exemples montrent que le deuil n'est pas un phénomène purement individuel, mais s'inscrit dans une économie sociale ritualisée visant à protéger le groupe de la menace que la mort de l'un de ses membres a fait surgir, en replaçant l'endeuillé dans la vie collective (ne serait-ce qu'à travers les rituels d'exclusion).

LE DEUIL COMPLIQUÉ ET LE DEUIL PATHOLOGIQUE

Le *deuil compliqué* est caractérisé par une *perturbation du travail de deuil* qui ne s'engage pas ou qui ne parvient pas à son terme. Le *deuil pathologique* est caractérisé par la survenue de *troubles psychiatriques* durant la période du deuil.

Le deuil compliqué :

Les perturbations du travail de deuil peuvent prendre plusieurs formes :

- Dans le *deuil absent ou retardé*, le sujet ne manifeste aucune réaction de tristesse à la suite du décès, poursuivant sa vie "comme si de rien n'était" ou n'exprimant qu'une sorte de désarroi, d'anxiété ineffables. Loin de manifester une absence d'investissement affectif du disparu, cette attitude traduit un déni inconscient (et parfois même conscient) de la réalité du décès, ce mécanisme de défense permettant au sujet de faire l'économie de conflits internes trop menaçants. L'absence de confrontation avec le cadavre du décédé (personne "disparue", absence de reconnaissance du corps) et de participation aux funérailles peuvent favoriser le déni de la mort.
- Dans le *deuil intensifié*, le sujet paraît débordé par l'intensité des manifestations de son deuil (colère, sentiment de culpabilité vis-à-vis du mort).
- Le *deuil inachevé* peut se présenter sous différents aspects :
 - Dans certains cas, les manifestations du deuil (chagrin, troubles d'allure dépressive) persistent sans décroître au delà de la période habituelle (6^{ème}-12^{ème} mois) : devant de tels *deuils prolongés* il convient d'évoquer l'hypothèse d'un trouble dépressif, témoin d'un deuil pathologique.
 - Dans d'autres cas, le sujet semble avoir abandonné les marques extérieures (sociales, affectives et comportementales) du deuil mais continue à vivre "dans le passé", dans la pensée du mort : ces *deuils inachevés* peuvent se manifester plusieurs années après par des débordements émotionnels (douleur affective) lors des dates anniversaires, par des comportements de recherche de la personne disparue et/ou par un renoncement persistant à tout nouvel investissement, que ce soit dans le domaine relationnel ou dans le domaine des activités de loisir personnel.

Aux Etats-Unis, Horowitz et al. (1997) ont proposé des critères pour le diagnostic d'un trouble, comparable à ces deuils inachevés et distinct de la dépression, qu'ils intitulent "Deuil compliqué" ("Complicated grief disorder").

D'après ces critères, le sujet continue à éprouver plus d'un an après le décès d'intenses pensées intrusives, de violents assauts émotionnels, d'ardents et pénibles désirs (en relation avec le défunt), un sentiment de solitude et de vide excessifs, un évitement disproportionné des activités rappelant le souvenir du décédé, des troubles du sommeil inhabituels, une importante perte d'intérêt pour les activités personnelles (Horowitz et al., 1998).

Le deuil pathologique :

Plusieurs types de troubles psychiatriques peuvent survenir durant la période du deuil (dans l'année qui suit le décès) et témoigner ainsi d'un deuil pathologique, y compris chez des sujets jusque-là indemnes de tout antécédent psychiatrique.

Si l'on a pu décrire des *deuils hystériques*, des *deuils obsessionnels*, des *deuils délirants*, les manifestations les plus fréquemment observées relèvent d'un trouble de l'humeur ou d'un trouble anxieux.

Ces manifestations pathologiques (notamment les troubles dépressifs et anxieux) apparaissent, chez les veufs, d'autant plus fréquentes que le sujet est *jeune* et qu'il présente un *deuil non résolu* (deuil inachevé) et des *antécédents du même registre*. Certains auteurs soulignent *l'ambivalence des relations préexistantes avec le défunt* (attachement et agressivité coexistent trois fois sur quatre) ainsi que la fréquence des *deuils répétés* (des deuils antérieurs sont retrouvés environ une fois sur deux).

Les manies de deuil :

Bien que peu fréquentes, les manies de deuil illustrent de façon éclatante le rôle que peuvent jouer les facteurs psycho-environnementaux dans le déclenchement des accès maniaques et l'aspect paradoxal de la réponse que peuvent constituer certains troubles mentaux face à la survenue d'événements de vie.

Les troubles dépressifs :

- La survenue d'un syndrome dépressif est particulièrement fréquente au cours de la période du deuil. D'après les travaux de l'équipe de San Diego (Zisook et al.), consacrés au suivi prospectif de 350 veufs et veuves, une dépression est présente :

- dans 25 % des cas au 2^{ème} mois,
- dans 23 % des cas au 7^{ème} mois et
- dans 16 % des cas au 12^{ème} mois (contre 4 % des cas dans l'échantillon contrôle).

Ces chiffres rejoignent d'autres données selon lesquelles 10 à 20 % des veuf(ve)s présentent un syndrome dépressif plus d'un an après le deuil.

- Si la présence d'un trouble dépressif au-delà de la période habituelle du deuil justifie clairement la mise en œuvre d'un traitement spécifique (antidépresseur, psychothérapie), la conduite à tenir dans les premiers mois du deuil est plus difficile à établir. D'après le DSM IV, les symptômes suivants seraient plus en faveur d'un épisode dépressif que d'un deuil "normal" :
 - 1) culpabilité à propos de choses autres que les actes entrepris ou non entrepris par le survivant à l'époque du décès ;
 - 2) idées de mort chez le survivant ne correspondant pas au souhait d'être mort avec la personne décédée ;
 - 3) sentiment morbide de dévalorisation ;
 - 4) ralentissement psychomoteur marqué ;
 - 5) altération profonde et prolongée du fonctionnement ;
 - 6) hallucinations autres que celles d'entendre la voix ou de voir transitoirement l'image du défunt.

Les *troubles anxieux* :

Le deuil peut favoriser la survenue d'un trouble anxieux (anxiété généralisée, trouble panique, etc.), et cela d'autant plus fréquemment que le sujet est *jeune*, de sexe *féminin*, qu'il présente un *deuil non résolu* et qu'il bénéficie d'un *faible support psychosocial*.

Autres phénomènes morbides liés au deuil :

En tant qu'événement de vie particulièrement marquant, le deuil peut favoriser la survenue de certains phénomènes morbides :

- Bien qu'il s'agisse d'un phénomène de faible ampleur au plan épidémiologique, on a ainsi pu décrire la survenue de *décès précoces* ou une aggravation des *problèmes somatiques* chez des veufs ayant perdu leur conjoint.
- De même, le veuvage constitue un facteur de risque de *suicide* significatif.

Prévention et accompagnement :

- La prévention des deuils compliqués et des deuils pathologiques nécessite une évaluation psychologique et/ou psychiatrique précoce :
 1. Des sujets les plus à risque, par exemple :
 - sujets présentant des antécédents psychiatriques,
 - proches de suicidés ou de personnes décédées dans des conditions particulièrement éprouvantes (disparus, victimes d'homicides, de suicide, etc.),
 - sujets ayant vécu des deuils répétés.
 2. Des sujets présentant des signes précurseurs d'un deuil pathologique.
 3. Des sujets présentant des symptômes évocateurs d'un trouble psychiatrique associé.

- Cette évaluation permettra de décider d'une orientation : traitement spécifique d'un deuil compliqué (psychothérapie) ou d'un deuil pathologique (traitement psychopharmacologique, psychothérapie), mise en place d'entretiens d'évaluation réguliers, ou abstention thérapeutique.

BIBLIOGRAPHIE

Bourgeois M, Verdoux H. Deuil. Clinique et pathologie. Encycl Méd Chir, Editions Techniques (Paris-France), Psychiatrie, 37-395-A-20, 1994, 8 p.

Freud S. Deuil et mélancolie (1915). In : Métapsychologie, Gallimard, Paris, 1968, 145-185.

Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. Am J Psychiatry 1997 ; 154 : 904-910.