

LE DEUIL COMPLEXE PERSISTANT *

JOHANNE DE MONTIGNY, M.A. Ps.

Psychologue en pratique privée, Montréal

Courriel : jo.de.montigny@videotron.ca

RÉSUMÉ

La théorie du deuil et l'observation clinique nous permettent de distinguer le deuil dit « normal » du deuil dit « complexe persistant ». Dans l'espace clinique, la frontière entre l'un et l'autre n'est pas toujours facile à tracer. À la lumière du DSM-5 (1), nous relèverons les principaux critères attribués au deuil complexe persistant.

CONDENSÉ DU DEUIL NORMAL

Le deuil normal fait suite à la perte par décès d'une personne significative. Pour qu'il y ait deuil, il doit y avoir eu attachement ou désir d'attachement. Dans le contexte d'une mort annoncée, comme la progression d'une maladie incurable, le choc de la personne endeuillée se révélera peut-être moins brutal que lors d'une mort soudaine, sauf si la mort survient en temps de pandémie (nous y reviendrons plus loin). La séparation ultime occasionnera dans les deux cas un vif chagrin, suivi d'une déstabilisation, d'un sentiment d'insécurité affective, d'une sensation de vide, d'un sentiment d'impuissance et de culpabilité. Le caractère irréversible de la perte ne sera pas entièrement assimilé sur-le-champ. En effet, l'impression d'une surréalité prédominera des semaines, voire

des mois, plus particulièrement si le décès était inattendu : un film de fiction dont la personne en deuil devra s'extirper un jour ou l'autre pour réinvestir sa propre vie. L'incrédulité aussi étonnante qu'elle soit pour le professionnel de la santé peut s'étendre sur une longue période : « Je sais qu'il est mort, mais je n'y crois pas. J'attends son retour. » Il nous faut ici entendre le souhait de la personne endeuillée, la réalité de la mort de l'être aimé étant illico impensable ou trop cruelle pour la métaboliser. En verbalisant son désarroi à un confident connaissant les enjeux qui entourent le deuil, capable de l'écouter et de symboliser son discours, d'accueillir son vœu, même illusoire, la personne en deuil tentera dès lors d'appivoiser la perte à petites doses et de discuter des possibilités de soutien qui s'offrent à elle (groupe de parole, psychothérapie, appui de l'entourage, médicament s'il s'avère absolument nécessaire).

Dans le deuil normal, les pleurs sont très fréquents. Pour la plupart, l'urgence de parler du défunt, le besoin d'être écouté, la recherche d'empathie ainsi que la quête de sens s'inscrivent dans les manifestations les plus courantes du deuil au cours des premiers mois. La peur de ne plus jamais être comme avant (en perdant l'autre, je me suis perdu de vue) suscite parfois de l'amertume envers la vie telle qu'elle se présente, l'épreuve d'une perte importante étant alors perçue comme une trahison (à cause de

* Cet article a d'abord été rédigé dans le cadre d'un « Hors-série » pour la revue *Le Médecin du Québec*. Il a été repris ici avec quelques ajouts et précisions à l'intention des lecteurs des *Cahiers francophones de soins palliatifs*.

l'écart entre l'idéal et la réalité) ou une injustice (la mort survient toujours trop tôt ou trop tard aux yeux des survivants). La grande majorité des personnes en deuil ont peur de la solitude et, plus que tout, d'oublier le disparu. Ces craintes expliquent en partie le maintien du chagrin lié à un sentiment de culpabilité (ai-je fait preuve de suffisamment d'amour et de bonté dans cette relation? Comment aurai-je pu le sauver?) qui, inconsciemment, se confond avec la tentation de porter la souffrance attribuée à l'être aimé durant son processus de mort. Toutes ces formes de lamentations contribuent à tracer le chemin tant redouté du deuil. Le refus de la mort sera d'autant plus tenace que la mort aura été brutale, comme dans les suicides, les accidents ou encore la mort d'un enfant. On parlera aussi de mort traumatique (2).

ESQUISSE DU DEUIL COMPLEXE PERSISTANT

L'American Psychiatric Association s'attarde surtout à l'étude du deuil complexe persistant, mais précise tout de même les caractéristiques du deuil traumatique, comme dans les cas d'homicide ou de suicide. Le DSM-5 (1) en énonce les caractéristiques diagnostiques : « Le deuil complexe persistant est diagnostiqué seulement si au moins 12 mois (6 mois chez l'enfant) se sont écoulés depuis le décès d'une personne proche. Ce délai permet de distinguer la peine normale de la peine persistante. L'affection comporte typiquement un fort désir, un besoin persistant concernant le défunt, qui peut être associé à une douleur intense et à des pleurs fréquents ou à une préoccupation à propos du défunt. Le sujet peut également être préoccupé par les circonstances du décès. »

Globalement, le professionnel de la santé (médecin, psychiatre, psychologue, infirmière, travailleur social...) pourra lier la durée et l'ampleur de la détresse réactionnelle à la mort d'un être cher pour diagnostiquer le deuil complexe persistant. L'observation clinique démontre que dans le

deuil normal, la durée dépasse souvent douze mois. Cependant, l'intensité des symptômes (insomnie, fréquence des crises de larmes, anxiété, tendance au repli sur soi, ou incapacité de vaquer aux activités de la vie quotidienne, etc.) est beaucoup moins marquée. Ce que vit la personne en deuil (un drame), ce qu'en pense la société (une épreuve qui devrait être surmontée en peu de temps) et ce que la science en dit (différentiel le général du particulier), ne s'accordent pas toujours. Il importe de retenir que la souffrance de l'un ne peut être comparée à la souffrance de l'autre. Le pire deuil est le sien, c'est-à-dire celui que chacun vit.

Dans la plupart de leurs récits ou témoignages, les personnes en deuil abordent la perte par la mort comme une véritable tragédie suivie d'une lueur d'espoir. « Laurent est mort depuis vingt ans. Vingt ans sans lui? Quelle que soit la formule employée, la réalité est toujours improbable et déchirante. Pourtant, vingt ans après, j'écris pour la joie grave d'affirmer que la mort traversée les yeux ouverts donne du prix à la vie. » (3).

Notre perte est permanente.

Mais pas notre souffrance.

Pascale Brillon

La diversité des cultures et des croyances, la perception des événements, l'interprétation des messages reçus, le type de personnalité et la structuration des cognitions influencent aussi les réactions au deuil. Quel est son propre lien avec la vie, son rapport avec la solitude, son attitude devant l'adversité, son regard sur le vieillissement? Le philosophe québécois Jean Proulx (4) a été éprouvé par la mort de son épouse après cinquante ans de vie commune. Voici un extrait de son témoignage : « ... un deuil sera accompli et réussi s'il garantit le souvenir bienfaisant — le non-oubli — de la personne aimée. Au contraire, s'il s'amoncelle sans cesse sur la personne endeuillée regrets et nostalgies, non-détachement et détresse, le deuil ne parviendra pas à son accomplissement souhaitable. » Pour sa part, Christophe Fauré (5) évite consciemment d'utiliser les mots « deuil accompli » ou

«deuil réussi»; il parlera plutôt d'un processus naturel qui n'a pas de fin mais qui évolue au fil des ans. La douleur de la perte s'atténuera mais le deuil se poursuit, autrement,

En clinique de deuil, au moins quatre facteurs nous aident à comprendre le processus naturel de deuil et ce qui peut lui faire obstacle.

1. *Les circonstances entourant la mort d'un être cher.* La mort a-t-elle été paisible, brutale, soudaine ou traumatisante?
2. *Le soutien.* La personne en deuil reçoit-elle l'appui d'un entourage bienveillant ou se retrouve-telle sans ressources personnelles, psychologiques ou sociales?
3. *L'intensité des symptômes* (insomnie, anxiété, isolement, refus de la perte). Est-ce que les répercussions de ces symptômes dans la vie quotidienne diminuent ou sont accentuées au fil du temps?
4. *La dépression.* Est-elle situationnelle ou épisodique (c'est-à-dire intimement liée au deuil), chronique ou bien réactivée par une perte antérieure jamais surmontée?

D'autres éléments peuvent alerter le personnel de la santé sur le profil d'une personne susceptible de vivre un deuil compliqué ou complexe persistant. Ainsi, la consommation de substances nocives (excès d'alcool, recours à la drogue ou à des médicaments lourds) accroît la détresse et peut entraîner des comportements nuisibles, suivis du rejet de l'entourage.

De plus, il est important de différencier les pensées négatives, sombres, défaitistes (perte de motivation, démoralisation, isolement volontaire) des pensées ou des risques suicidaires. «Je voudrais aller le rejoindre (le défunt)» n'a pas la même portée que «Je veux en finir avec la vie, ma souffrance est insupportable. Sans lui, je ne suis plus rien.» Une attention fine aux choix des mots demeure un outil précieux pour déterminer le degré de détresse et le risque de suicide. Il faut demander sans ambages à la personne éprouvée si elle a un plan suicidaire. Le médecin, le psychologue, l'infirmière ou autres professionnels

de la santé, voire l'ami très proche de la personne en deuil, pourront ainsi écouter et vérifier si l'expression de la douleur englobe le fantasme d'aller retrouver l'autre (une façon symbolique d'évoquer le manque) ou si l'intention de se supprimer selon un plan préconçu nécessite une aide immédiate (psychiatre, médicament, recours à un centre de crise...).

Le processus de deuil, comme le décrit et l'évalue si justement le psychiatre français Christophe Fauré (5), en est un de cicatrisation: «Un processus naturel de cicatrisation va se mettre en route, que vous le souhaitiez ou non... Il est essentiel de voir le processus de deuil comme une incroyable *intelligence* qui se déploie en nous. Comme quand notre corps physique subit une grave blessure, afin d'en préserver l'intégrité.» Si l'on compare le deuil à une brûlure vive, image que les patients utilisent souvent, il faut alors en établir la gravité, toujours à la lumière du discours (le choix des mots et leur intensité) et de la santé globale de chaque individu. Il importe de vérifier si la personne en deuil a déjà vécu une dépression par le passé, si elle souffre d'anxiété généralisée ou d'une anxiété soulevée par la perte, si elle est accompagnée dans sa détresse.

Par exemple, si elle dit: «J'ai terriblement mal, j'ai peur d'en mourir, mais je sais que je vais m'en sortir», elle vit un processus de deuil naturel.

LE DEUIL CONSÉCUTIF À LA COVID-19

Le Québec fait face à la deuxième vague de la pandémie de COVID-19 apparue à la mi-mars 2020. La courbe illustrant le nombre de personnes atteintes et décédées du virus n'a cessé de fluctuer et de s'accroître jusqu'à l'automne 2020. Durant cette sombre période, plus de 6 000 personnes sont décédées de la COVID-19. Les personnes âgées ayant vécu dans un CHSLD ou autres résidences similaires ont été parmi les plus durement éprouvées avant de mourir seules ou privées des soins nécessaires en raison d'un manque flagrant de personnel qualifié. Il s'agit d'une tragédie hors du commun à caractère personnel

et collectif. Le deuil n'a jamais été aussi poignant, déconcertant et troublant que durant cet intervalle marqué par des fins de vie dépourvues de l'essentiel : le lien affectif présentiel avant l'ultime départ. Un malheur sans précédent !

Selon la psychologue et chercheuse Mélanie Vachon (6) : « Les individus qui perdent un être cher à cause de la COVID-19 sont susceptibles de vivre ce qu'on appelle un deuil complexe, c'est-à-dire un deuil qui se prolonge dans le temps. L'intensité de leur détresse, notamment, risque d'être plus forte que celle qu'on observe pour un deuil normal. » La Covid-19 ajoute des contraintes majeures qui viennent bloquer ou ralentir le processus naturel de deuil.

Les professionnels de la santé, autant que les préposés aux bénéficiaires, ont côtoyé la mort répétitive de près et ont dû composer avec un fort sentiment d'impuissance malgré leurs compétences. Le deuil des soignants s'affirme ici à travers leur empathie envers les familles qui n'ont pu venir au chevet de leurs proches en raison des risques de contamination. Devant une telle catastrophe psychologique, les soignants appelés en renfort, voire des membres de l'Armée canadienne, ont, dans l'urgence d'agir, compensé par leur présence l'absence obligée des proches aidants. Ils ont tenu la main des bénéficiaires par procuration, ils ont installé des écrans électroniques au creux de leurs bras afin de les mettre en contact, même virtuellement, avec les êtres les plus significatifs de leur vie.

Les funérailles étant parfois reportées ou célébrées en nombre restreint de personnes, le deuil en temps de pandémie se voit parallèlement suspendu, c'est-à-dire démis du processus normal et transitionnel d'une vie désormais privée de l'autre. Les pleurs sont stoppés, retenus, car l'élan qui consiste à rendre hommage à la vie d'un parent, d'un enfant, d'un être cher est mis sur pause. Le rite funéraire constitue la porte d'entrée du deuil. Les manifestations physiques de sympathie aident à entreprendre la traversée du deuil, à reconnaître la réalité de la perte, à se séparer du défunt, à rentrer seul à la maison. Un contact virtuel ne peut se substituer à une tendresse présen-

tielle. Cette manière étrange de se contacter sans étreintes, sans intimité de la rencontre, doit être comprise comme un pis-aller, une courroie de transmission jusqu'à ce que le toucher affectif soit de nouveau réalisable.

On peut imaginer la complexité des deuils qui auront été suspendus par la COVID-19. En l'occurrence, la perte par la mort d'un être significatif aura été supplantée par des pertes encore plus éprouvantes.

- L'impossibilité de participer à la phase terminale, d'exprimer ses derniers mots, de faire ses adieux avec la grâce de l'instant.
- Les représentations d'une fin de vie dénudée de confort, de réconfort, de dignité.
- La disposition des corps dans des endroits insolites, anonymes, comme dans des conteneurs réfrigérés cordés sur des terrains de stationnement, à tout le moins au début de la crise pandémique.
- Le sentiment d'une culpabilité exacerbée par l'impuissance ou par la peur de transgresser les consignes sanitaires et de transmettre le virus.
- L'isolement soulevé par le confinement, cette interdiction d'aller rejoindre le plus précieux pour soi, une souffrance affective consentie au prix d'une décision rationnelle.
- Les frustrations accumulées, la solitude existentielle, les regrets, les remords, les doutes, la difficulté de concrétiser la mort lorsqu'elle nous a échappé à ce point.
- Le report des funérailles, des retrouvailles, des accolades, des rencontres apaisantes, en chair et en os, pour compenser l'absence physique de l'être aimé.

*Tout ce que j'ai appris avec toi me permet
maintenant de vivre sans toi.*

Richard Cummings

CONCLUSION

Un certain nombre de personnes auront besoin d'un soutien psychologique et parfois d'un traitement médicamenteux pour surmonter une dépression avérée ou une anxiété importante que ravive ou que déclenche le deuil. Au cours des trois ou quatre premiers mois, les symptômes dépressifs peuvent facilement être confondus avec une profonde tristesse inhérente au deuil. Les crises de larmes sont normales, mais impressionnantes. « Pour distinguer deuil et épisode dépressif caractérisé, il peut être utile de considérer que dans le deuil les sentiments prédominants sont le vide et la perte, alors que dans un épisode dépressif caractérisé, c'est plutôt une humeur dépressive persistante et une incapacité à anticiper la joie ou le plaisir. (1)

Ainsi, tous ne vivront pas inéluctablement un état de détresse prolongée. Certains feront preuve de résilience, cette capacité extraordinaire de rebondir après l'épreuve et de la transformer en une force intérieure et créative, associée à un dénouement prometteur. Tout comme pour la santé physique, la santé psychologique ne revêt pas la même forme pour tous. Il n'y a pas de bonnes ni de mauvaises façons de vivre un deuil, à moins de présenter les comportements risqués que nous avons énumérés précédemment. La souffrance psychologique ne se compare pas d'un individu à l'autre, mais on peut l'évaluer à la lumière du vécu de l'endeuillé.

*Le chagrin n'est que le revers de l'amour.
Mais c'est encore de l'amour. Qu'il serait
triste de ne plus être triste sans eux.*

Yves Duteil

CE QUE VOUS DEVEZ RETENIR

- Une fin de vie privée d'un lien affectif présentiel risque d'engendrer une souffrance qui se superpose au deuil.

- Le caractère irréversible de la mort n'est pas assimilé sur-le-champ. L'impression d'une surréalité prédominera pendant des semaines, voire des mois, plus particulièrement si le décès est soudain, inattendu.
- Le but du deuil n'est pas d'oublier le défunt, mais de réintégrer la valeur du lien.

RÉFÉRENCES

1. Crocq, M.-A., Guelfi, J.-D., Boyer, P., Pull, C.-B., Pull, M.-C., American Psychiatric Association, DSM-5. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. 5^e édition, texte révisé. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS, 2015, 1176 p.
2. Brillon P., *Quand la mort est traumatique*, Montréal, Québecor, 2012. 168 p.
3. de Fombelle, V., *Pour qu'un ciel flamboie : vivre après la perte de l'être aimé*, Paris, Iconoclaste, 2018, 250 p.
4. Proulx J., *J'ai perdu un être cher*, Montréal, Éditions Médiaspaul, 2019. 174 p.
5. Fauré C., *Vivre le deuil au jour le jour : édition revue et augmentée*, Paris, Albin Michel Littérature, 2018, 380 p.
6. Gauvreau C., *Deuil et confinement*, Montréal : Actualités UQAM, 2020.

POUR EN SAVOIR PLUS

- Beauthéac, N., *100 réponses aux questions sur le deuil et le chagrin*, Paris, Albin Michel, 2010, 240 p.
- de Montigny, J., *Au plus près du deuil (livre numérique progressif)*, infodeuil.ca
- Neimeyer, R., *Techniques of grief therapy. Assessment and Intervention*, New York, Routledge, 2016, 352 p.
- Worden, W.J., *Grief Counseling and Grief Therapy. A Handbook for the Mental Health Practitioner* (Chapitre: Understanding the mourning process). 4^e éd. New York, Springer Publishing, 2008, pp. 39-53.