

FIN DE VIE ET PROCESSUS DE DEUIL

La crise du Covid est venue souligner la nécessité accrue de reconnaissance, de créativité et d'humanité des soins en fin de vie et des processus de deuil.

Emmanuelle Zech, docteure en psychologie, professeure à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation de l'UCLouvain, Person-centered Research and Training Lab.

Près d'un million de Belges sont endeuillés chaque année.

Environ 109 000 personnes meurent chaque année en Belgique – 300 par jour en moyenne¹ –, surtout à cause des maladies cardiovasculaires et des cancers, avec des variations saisonnières dues aux épidémies de grippe et aux écarts extrêmes de température². Ces statistiques signifient aussi que près d'un million de Belges sont endeuillés chaque année³. En comparaison, au 1^{er} novembre 2020, jour de la Toussaint où traditionnellement on rend hommage aux défunts, 11 625 personnes étaient mortes depuis le début de la pandémie, officiellement atteintes de la Covid-19⁴. Relativement donc, rien d'exceptionnel? Ces décès présentent plusieurs aspects spécifiques pouvant avoir un impact sur l'accompagnement des personnes mourantes et sur les processus de deuil.

Premièrement, les morts sont dues à une maladie contagieuse, initialement inconnue et incurable (même si on peut traiter certains des symptômes associés et que la majorité des personnes atteintes n'en meurent pas) alors que la quasi-totalité des autres décès ne sont pas « transmis » ou « causés » par le contact physique avec d'autres êtres humains (hormis les homicides). Cela génère de forts sentiments d'impuissance et d'insécurité chez les soignants, tant parce qu'ils peuvent également en être atteints que parce que ces morts surviennent de manière souvent brutale et inattendue⁵, en sur-

nombre pendant les vagues de l'épidémie, et qu'elles viennent perturber leur mission de préserver la santé et l'humanité dans le traitement des patients. Le mode de transmission de la ma-

ladie, et dans ce cas de la mort, suscite potentiellement un sentiment de responsabilité, voire de culpabilité.

Deuxièmement, ces morts sont médiatisées quotidiennement, générant une saillance de notre propre mortalité qui est, sauf exception (attentats, homicides), gardée habituellement « secrète », intime ou taboue. Bien que nous sachions tous que nous sommes mortels, nous vivons habituellement sans trop y penser, nous construisons d'ailleurs un ensemble de croyances et illusions de base⁶ et nous mettons en place des comportements nous permettant de nous protéger contre l'anxiété de mort et de répondre à nos dilemmes existentiels⁷. Ceci n'est plus aussi facile tant les signaux de notre vulnérabilité et mortalité sont présents et l'objet de toutes les discussions, y compris sur les réseaux sociaux (rappels des règles sanitaires, port du masque, distanciation physique, confinement, contamination personnelle ou proches atteints, hospitalisés ou décédés, contrôles policiers)⁸. Ceci déstabilise nos croyances en un monde juste et bienveillant où les « bonnes gens obtiennent de bonnes choses », en notre maîtrise et contrôle de notre vie, en notre invulnérabilité relative, en l'importance, la valeur et le sens de notre propre existence. On y réagit soit en assimilant l'information et en adaptant nos comportements, soit avec incrédulité en rejetant, niant ou déformant l'information et en agissant comme si c'était un complot, comme si ce n'était pas si grave ou pas pour soi (« ce sont les vieux qui meurent »). La crise fait apparaître explicitement des hiérarchies et des conflits de valeurs, de besoins, de perspectives, de priorités « essentielles » pour les uns et plus accessoires pour les autres.

Une troisième différence majeure avec les si-

1. Le taux de mortalité était de 9,5 ‰ en 2019, M. Leroy et al., *Epistat, Belgian Mortality Monitoring (Be-MOMO)*, Sciensano.

2. Sciensano.

3. E. Zech, « La flexibilité des processus de régulation émotionnelle dans le deuil », in M. Mikolajczak, M. Deseilles (Eds.), *Traité de régulation des émotions*, De Boeck, 2012.

4. M. Bourguignon et al., *Surmortalité liée à la Covid-19 en Belgique : Variations spatiales et sociodémographiques*, 2020.

5. V. Charlot, communication personnelle, 8 octobre 2020.

6. Voir notamment T. Pyszczynski et al., « Thirty years of Terror Management Theory: From

tuations habituelles, ce sont les conditions modifiées – en raison des mesures sanitaires – de l'accompagnement des personnes mourantes et des rites funéraires. Depuis environ 100 000 ans, les êtres humains (*Homo Sapiens sapiens* et *neanderthalensis*) pratiquent des rites funéraires qui n'existent pas chez les autres animaux. Tous les moments qui marquent l'existence des êtres humains (naissance, union, mort...) sont liés à des rites parce que l'être humain est fondamentalement social. Les rites funéraires marquent la reconnaissance personnelle, familiale, sociale et collective qu'un être humain a quitté définitivement la communauté. Ils sont transmis et compris, donnent des guides comportementaux (quoi, quand et comment faire) dans les situations chargées émotionnellement, redonnent du contrôle dans une situation inhabituelle et permettent de maintenir l'ordre social. Les rites sont chargés de symbolique et de sens et sont souvent prescrits (imposés) culturellement. Avec la distanciation physique, certains rites sont interdits, réduits ou pratiqués non conventionnellement. Ceci met potentiellement à mal les fonctions que chaque rite endosse.

L'impact du décès de proches en période Covid

Depuis le début de la crise, la majorité des experts en santé mentale prédisent une augmentation significative des symptômes anxio-dépressifs, des troubles psychiatriques et du sommeil, de burn-out, des violences conjugales et intrafamiliales ou encore des suicides. Les premières études montrent effectivement des symptômes aigus au plus fort de la première vague de contamination, en particulier pour les populations présentant des vulnérabilités psychiatriques antérieures, établies ou suspectées⁹. De même, à quelques exceptions près, les experts ont prédit des aggravations des réactions (symptômes) de deuil, y compris un accroissement des réactions « pathologiques »¹⁰. J'aimerais cependant nuancer ces prédictions et y apporter un regard critique.

D'une part, il est incontestable que certains facteurs de risque bien connus et empiriquement validés tendent à être présents dans ce type de crise. Je pense aux caractéristiques des décès, au soutien familial et social (physiquement) défaillant et à l'accumulation des autres pertes di-

verses concomitantes (emploi, liberté, santé). Ainsi, certaines réactions habituelles de deuil¹¹ pourraient être plus présentes, comme le choc, la sidération, l'incrédulité, la culpabilité et le blâme de soi (« j'aurais dû faire autrement, j'ai transmis le virus, il ou elle ne méritait pas cela »), l'anxiété et les angoisses (« vais-je m'en sortir ? »), la colère, l'incompréhension et la frustration (« c'est inhumain de laisser quelqu'un mourir seul ») et le sentiment de solitude (manque de la présence et reconnaissance des autres). D'autres cependant, comme la tristesse, pourraient être réduites ou postposées parce que la réalité de la perte est moins concrète, reconnue et partagée. D'autre part, plusieurs éléments m'amènent à attirer l'attention des soignants à ne pas conclure trop vite dans le sens d'une attente vis-à-vis de « problèmes de deuil » et à trop vite médiquer. Si impact sur les réactions de deuil il y a, il semble essentiellement lié à la perception du côté inattendu du décès¹², comme pour d'autres types de décès violents.

Des facteurs de protection

Les avis des experts et quelques études se sont presque exclusivement centrés sur des évaluations des facteurs de risque et des conséquences négatives de la crise en cours, mais rarement sur les facteurs de protection, de résilience et sur les capacités immenses d'adaptation (*coping*) et de créativité dont font preuve les êtres humains face à l'adversité¹³. L'impact du décès d'un proche n'est pas déterminé par les facteurs de risque, mais par une sorte de balance subjective avec les facteurs de protection également présents et qui sont « oubliés » ou peu soulignés pour l'instant. Cet impact est surtout et avant tout déterminé par la perception (*appraisal*) que les personnes endeuillées ont du décès, de leur lien au défunt et de leurs caractéristiques personnelles (style d'attachement, morbidité antérieure...), interpersonnelles, sociales et culturelles. Un autre médiateur essentiel entre les facteurs « déterminants » et les réactions de deuil est relatif à l'ensemble des stratégies d'ajustement que les personnes endeuillées mettent en place pour faire face. Ces stratégies sont multiples et variées, liées à la perte du lien au défunt et aux stressés secondaires du décès (éducation des enfants, changements identitaires et de rôle et des relations sociales/familiales...) ¹⁴.

- genesis to revelation", in J.M. Olson, M.P. Zanna (Eds.), *Advances in Experimental Social Psychology*, vol. 52, Academic Press, 2015.
7. Voir I.D. Yalom, *Thérapie existentielle*, Galaade, 2008.
8. R.E. Menzies et al., "Death anxiety, loss, and grief in the time of Covid-19". *Behaviour Change* n° 37, 2020.
9. C.H. Liu et al., "Evidence for elevated psychiatric distress, poor sleep, and quality of life concerns during the Covid-19 pandemic among U.S. young adults with suspected and reported psychiatric diagnoses", *Psychiatry Research* n°292, 2020.
10. M. Stroebe, H. Schut, "Bereavement in times of Covid-19: A review and theoretical framework", *Omega, Journal of Death and Dying*, 2020.
11. E. Zech, *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*, Mardaga, 2006.
12. M.C. Eisma et al., "Acute grief after deaths due to Covid-19, natural causes and unnatural causes: An empirical comparison". *Journal of Affective Disorders* n°54-56, 2020.
13. Voir A.C. Bohart, "The actualizing person", in M. Cooper et al., *The handbook of person-centred psychotherapy*

Elles peuvent être à la fois de confrontation et d'évitement, centrées sur les émotions, la résolution de problèmes ou la recherche de sens. Elles sont mises en place, intentionnellement ou non, de manière flexible, par les personnes endeuillées dans la très grande majorité des cas et ce, de manière efficace (diminuant la détresse). On oublie que le deuil est un processus, changeant, qui se vit par définition dans le temps, et non un état ou un sentiment figé.

Un processus naturel

Une tendance existe depuis le siècle dernier et surtout au cours des vingt dernières années à vouloir rendre ou inciter à rendre « normales » selon une norme sociale, économique, culturelle les réactions du deuil « a-normales » (pathologiques)¹⁵. On sait cependant que les réactions sont idiosyncrasiques, fondamentalement individuelles et personnelles. Les réactions et processus de deuil sont naturels et sont le reflet de nos attachements aux personnes. Chez l'être humain, l'attachement comporte des fonctions de survie et de développement physique, psychologique, personnel et interpersonnel, et même social. Ces liens servent à répondre aux besoins de base et de sécurité, à la régulation des émotions, à la construction de l'identité, à procurer un sentiment d'appartenance, d'exister pour soi et dans le regard des autres, d'avoir une valeur personnelle, de reconnaissance et de réévaluation

des situations d'adversité en leur donnant du sens et en aidant à les comprendre. Vouloir réduire le deuil et ses douleurs signifie que l'on cherche à modifier le sens de nos attachements. Les processus et réactions, quels qu'ils soient, devraient être abordés de manière compréhensive, soutenante et respectueuse plutôt qu'évaluative et normative (« il est bon », « il est mal/dysfonctionnel » ; « vous devriez... »). Des études récentes montrent d'ailleurs que les réactions très intenses de deuil, déclarées « pathologiques », sont stigmatisées et que les personnes endeuillées peuvent être discriminées (plus de rejet social). Les personnes endeuillées ont avant tout besoin d'être entendues, comprises, respectées dans leur propre manière de vivre leur deuil.

Les études les plus récentes indiquent que les types de cérémonies funéraires expliquent peu l'ajustement des personnes endeuillées¹⁶. Des modes alternatifs aux rites traditionnels peuvent être (et ont été) mis en place (photos, films, visioconférence, réseaux sociaux...) en parallèle aux rites plus ancestraux (lettres, textes, musique, bougie...). Ils peuvent répondre aux fonctions que ces rites servent, surtout, je pense, s'ils sont choisis et chargés de sens pour ceux qui les réalisent. Même si on ne remplace pas le contact physique (être serré dans les bras), certains adapteront, créeront leurs rites ou encore proposeront les célébrations collectives, comme on le fait aux anniversaires et commémorations¹⁷. ■

and counselling, Palgrave Macmillan, 2013.

14. E. Zech, E. Delespau, A.-S. Ryckebosch-Dayez, « Les interventions de deuil centrées sur les processus psychologiques et relationnels », *Annales Médico-Psychologiques* n° 171, 2013. Voir aussi le modèle de Stroebe et Schut.

15. E. Zech, « Accompagner les membres d'une famille endeuillée : Avec toujours plus de présence, respect, chaleur, compréhension empathique et authenticité », *Médecine Palliative* n° 18, 2019.

16. Par ex. : J. Birrell et al., "Cremation and grief: Are ways of commemorating the dead related to adjustment over time?" *Omega-Journal of Death and Dying*, 2020 ;

N. Turner, G. Caswell, "A relative absence : Exploring professional experiences of funerals without mourners", *ibidem* ; A. Burrell, L.E. Selman, "How do funeral practices impact bereaved relatives' mental health, grief and bereavement? A mixed methods review with implications for Covid-19", *ibidem*.

17. L'auteure remercie les membres du PCLab pour leur contribution à cet article.

Quelques recommandations pour les soignants de première ligne

- Veillez à ne pas transmettre une prophétie autoréalisatrice induisant ses effets négatifs escomptés, ne considérez pas le deuil comme une maladie ou selon une norme.
- Veillez plutôt à écouter, comprendre avec respect, chaleur et empathie ; offrez votre reconnaissance des difficultés et besoins des personnes mourantes et endeuillées tout autant qu'une confiance dans leurs ressources, créativité, capacités d'adaptation ; au besoin, accordez-vous et à eux des instants de réelle présence humaine à l'autre, réduisant autant que faire se peut la violence, la solitude, la distance sociale, l'inacceptable perçus.
- Ne médiquez pas trop vite ou trop longtemps les personnes endeuillées : l'utilisation des psychotropes est controversée, il n'y a pas de pilule contre le deuil ; certains pensent que cela élimine les processus d'ajustement traditionnels.
- Écoutez vos limites et prenez soin de vous, pour vous et pour les autres : le cycle de soin nécessite des temps de répit et de ressourcement¹⁸ ; limitez la surexposition aux informations et controverses, faites ce que vous aimez et qui vous procure du bien-être et, si vous en éprouvez le besoin, n'hésitez pas à demander de l'aide.

18. T.M. Skovholt, M. Trotter-Mathison, *The resilient practitioner: Burnout and compassion fatigue prevention and self-care strategies for the helping professions*, Routledge, 2016.