



## Deuil et résilience chez l'adulte en période de pandémie.

**Connaître les facteurs susceptibles de compliquer le deuil, repérer les signes de complication, renforcer les facteurs de résilience des proches endeuillés. Les enseignements de la pandémie de COVID-19.**

### Pour citer le document :

CN2R (2020, septembre). Deuil et résilience chez l'adulte en période de pandémie. Connaître les facteurs susceptibles de compliquer le deuil, repérer les signes de complication, renforcer les facteurs de résilience des proches endeuillés. Les enseignements de la pandémie de COVID-19. <http://cn2r.fr/recommandations-du-cn2r/>

Cette recommandation est destinée aux :

- professionnels de santé et du champ médico-social et juridique,
- professionnels des chambres mortuaires des établissements de santé et des maisons de retraite,
- professionnels des pompes funèbres,
- pouvoirs publics et institutions,
- associations d'accompagnement du deuil,
- représentants des organisations religieuses et spirituelles,
- proches endeuillés et à leur entourage.

## Éléments clés à retenir

- Le deuil est un **processus naturel** qui suit la mort d'un **être aimé**. Il se caractérise par une douleur profonde morale et parfois physique qui, même si elle peut paraître effrayante, est incontournable.
- Le deuil est un processus qui **demande du temps** pour parvenir à sa résolution. Il dépend de multiples facteurs tant individuels que culturels ou spirituels et **aucune règle ne peut en fixer véritablement la durée**.
- Pour la plupart des personnes endeuillées, le deuil évolue favorablement. Cependant, des **complications** peuvent survenir en lien avec le contexte du décès (**soudaineté ou violence de la mort**) ou les modalités de la **relation interpersonnelle antérieure forte** entre le défunt et l'endeuillé.
- Ce qui **différencie** un deuil qui évolue favorablement d'un deuil qui se complique est la dynamique du processus : **fluide et progressif** dans le premier cas, **figé** dans le second.
- Les systèmes nosographiques internationaux parlent de complications de deuil pour des manifestations de deuil se prolongeant **au-delà d'un délai considéré comme adaptatif ou approprié culturellement** et entraînant une **souffrance exacerbée**.
- En France, une **évaluation** est recommandée en cas de persistance des manifestations de deuil et d'une souffrance intense **au-delà du premier anniversaire du décès**.
- Les complications du deuil interfèrent avec la résolution du deuil et résultent dans **l'incapacité d'acceptation de la mort et de redéfinition d'objectifs de vie**.
- Les complications du deuil peuvent **envahir toute la vie** de la personne endeuillée, la plongeant à bien des égards dans une situation **invalidante**. Elles peuvent être associées à d'autres troubles psychiatriques comme la dépression ou le trouble de stress post-traumatique.
- Le contexte pandémique et les contraintes sanitaires associées **majorent le risque de développer des complications**. Les difficultés sont multiples et apparaissent dès la fin de vie de l'être aimé.

## Contexte

Le deuil est « *la perte définitive par la mort d'une personne à laquelle on est significativement attaché et qui constitue une figure irremplaçable* » (Sauteraud, 2012, p. 13). Dans cette perspective, la mort vient clôturer l'existence d'un être qui nous est cher, nous privant à jamais de sa présence physique, d'instantanés simples ou importants à partager avec lui ainsi que des liens d'affection qui nous unissaient et à partir desquels nous avons pu nous construire ou évoluer. Elle nous oblige à emprunter un chemin, celui du deuil, et à le suivre jusqu'à ce que nous nous sentions suffisamment en paix avec le décès de l'être aimé pour reprendre pleinement pied dans la vie. Nous sommes alors capables de vivre autrement, pour l'avoir intériorisé, le lien qui nous unissait à l'être aimé.

Ce chemin peut être plus ou moins long et difficile à parcourir. Notre progression dépend aussi bien de nous-mêmes – nos propres caractéristiques psychologiques, socio-culturelles et notre préparation à la mort – que des relations que nous entretenions avec le défunt tant dans leur dimension affective que dans la vie de tous les jours. Tout au long de ce chemin, et parfois même très tôt après la survenue du décès, différents obstacles peuvent se dresser. Ils sont liés, entre autres, aux circonstances de la mort, à la nature même de notre relation antérieure avec le défunt, à la qualité du soutien social qui nous est offert ainsi qu'à la possibilité de réalisation de rituels funéraires.

Les pandémies, par le grand nombre de victimes et les désorganisations sociales liées aux contraintes sanitaires et de confinement qu'elles imposent, sont susceptibles de compromettre le bon déroulement du deuil. A plus ou moins long terme, les difficultés rencontrées peuvent contribuer au développement de complications voire de maladies psychiatriques et somatiques. Dans ce cadre, la présente recommandation a pour objectifs de :

- rappeler les différences entre un deuil qui évolue favorablement et un deuil qui se complique,
- identifier tous les facteurs liés au contexte pandémique susceptibles de compliquer l'évolution de deuil,
- fournir des conseils sur l'accompagnement des personnes ayant perdu un ou des proches en période de pandémie afin de favoriser leur capacité de résilience.

## Comment reconnaître un deuil qui évolue favorablement d'un deuil qui se complique ?

*Qu'est-ce que le deuil ? Quelles en sont les manifestations en cas d'évolution favorable ?*

Le deuil est un processus naturel qui suit la mort d'un être aimé : il est « *le prix de douleur à payer à l'attachement qui nous a nourris auparavant* » (Sauteraud, 2012, p. 250). Il est contemporain d'une phase de déstabilisation durant laquelle la personne endeuillée apprend progressivement à accepter pleinement le caractère définitif de la perte, à ajuster le modèle d'attachement qui l'unissait au défunt et à définir de nouveaux objectifs de vie. Au fil du temps, la douleur profonde ressentie s'atténue en même temps que se restaurent un sens de la vie ainsi qu'un sentiment de satisfaction dans la vie.

Le deuil provoqué par la mort d'un être aimé peut se caractériser par un mélange de signes comportementaux et émotionnels. Comment, quand, où et avec qui ces signes sont ressentis et exprimés varient selon les circonstances, le contexte et les conséquences de la perte. Le groupe socio-culturel et l'affiliation spirituelle peuvent également influencer la façon dont le deuil se manifeste ainsi que la manière dont la personne y fait face. Ainsi, les caractéristiques et l'évolution du deuil diffèrent pour chaque personne et chaque décès. Néanmoins, il est possible d'identifier des **manifestations génériques de douleur liée au deuil**. Celles-ci comprennent :

- une détresse profonde liée à la séparation avec une nostalgie intense du défunt, un désir ardent de le revoir ou sa recherche,

- des préoccupations intrusives à propos du défunt, sous la forme de pensées, de souvenirs ou d'expériences quasi-hallucinatoires,
- des sentiments prononcés de solitude affective, de vide et d'anxiété à propos de l'avenir sans le défunt,
- des émotions comme la colère, la culpabilité ou encore des remords,
- une perte d'intérêt pour autrui et pour la participation à diverses activités sociales,
- un ressenti de confusion et de désorientation par rapport à son identité et à son rôle social.

L'ensemble de ces manifestations **s'accompagne souvent de signes de stress** comme une augmentation de la fréquence cardiaque ou de la pression artérielle, des difficultés de concentration et de mémorisation à court terme, une détérioration de la qualité du sommeil voire des douleurs physiques.

Enfin, si l'intensité de la douleur diminue au fil de l'adaptation à la perte, elle n'évolue pas de façon linéaire. Plutôt, elle **fluctue en fonction du processus d'intégration** et peut ressurgir dans des périodes particulières coïncidant avec l'anniversaire du décès ou du défunt, ou encore avec des fêtes et moments familiaux ou personnels particuliers.

Ainsi, tout deuil est marqué par une douleur morale intense au point d'en être parfois également physique. Nul ne peut en faire l'économie ni de ses manifestations génériques. L'ensemble témoigne de l'entrée dans un processus dynamique marqué par une désorganisation initiale suivie d'un retour progressif à un état d'équilibre. Dans ce contexte, vivre un deuil qui évolue favorablement signifie, qu'au fil du temps, on parvient à s'ajuster à la mort de l'être aimé et à ses conséquences. Bien sûr, il peut y avoir des hauts et des bas, mais globalement, le processus demeure fluide. Ce faisant, la douleur ressentie diminue et finit par être tolérable.

**Aucune règle ne peut véritablement fixer le temps nécessaire pour atteindre ce nouvel état d'équilibre.**

Cependant, plus les liens avec le défunt sont forts, plus ce temps est long et peut demander jusqu'à parfois plusieurs années. Comme le souligne Hanus, « *le cœur ignore le temps des calendriers et des horloges : il suit son rythme* » (2006, p. 351).

Ce principe étant posé, la littérature scientifique donne souvent les points de repère suivants :

- *Durant les six premiers mois suivant la mort de l'être aimé*, la douleur morale aiguë initialement ressentie commence à s'adoucir ou à être mieux acceptée. A l'issue de cette période, certaines personnes endeuillées auront bien avancé sur le chemin du deuil, d'autres pas, sans que cela ne soit préoccupant pour autant.
- *De six mois à un an suivant la mort de l'être aimé*, même si la personne endeuillée vit encore des moments de douleur et de manque, même si elle se sent encore parfois abattue ou dans le doute, elle ressent qu'elle est sur « la bonne voie » et qu'un apaisement se manifeste. Sur le chemin du deuil, nombreuses sont les personnes qui auront parcouru une belle distance, si ce n'est l'intégralité du chemin. Pour d'autres, il faut encore du temps.
- *D'un an à deux ans suivant la mort de l'être aimé*, chaque événement significatif d'une année calendaire, chaque anniversaire lié à la relation avec l'être aimé sont advenus au moins une fois sans lui. Le premier anniversaire de son décès est également passé. A ce stade, la résolution de deuil peut encore ne pas être complète et quelques poches de douleur circonscrites peuvent persister. Toutefois, celles-ci n'entraînent aucun blocage ni figement et la personne endeuillée peut encore espérer les contourner ou les résoudre.

*Quelles sont les complications du deuil ? Comment se manifestent-elles ?*

Dans la grande majorité des cas, le deuil évolue favorablement. Pourtant, pour une proportion variable de personnes, des complications surviennent qui entravent le processus d'ajustement. Ainsi, les données de la littérature scientifique estiment à 7% la proportion des personnes endeuillées qui souffre de complications (Kersting *et al.*, 2011) ; ce taux de prévalence pouvant atteindre entre 10 et 20% chez les

personnes confrontées à la mort de leur partenaire et 60% chez celles confrontées à la mort d'un enfant (Meert *et al.*, 2010).

De nombreux facteurs peuvent contribuer à compliquer le deuil parmi lesquels, on peut citer :

- les caractéristiques psychologiques et socio-culturelles de la personne endeuillée,
- la nature des relations antérieures unissant le défunt et l'endeuillé,
- la soudaineté du décès et l'absence d'une pré-phase de deuil,
- la violence du décès,
- l'âge jeune du défunt,
- des conséquences du décès inhabituellement stressantes,
- une faible place accordée aux rituels funéraires,
- un soutien social inadapté ou absent,
- de graves conflits avec les proches,
- des difficultés financières majeures.

Sur le plan clinique, la personne souffrant de complications a du mal à concevoir que le défunt ne reviendra jamais. Même si elle sait que l'être aimé est mort, elle ne l'accepte pas pleinement et évite de façon excessive tout indice évocateur de la perte. Dans le même temps, elle concentre beaucoup d'attention sur les facteurs liés à la façon, au moment et à la raison (comment, quand et pourquoi) du décès de l'être aimé ou sur les conséquences de la mort. Les processus qu'elle met en œuvre nourrissent le désespoir, l'auto-accusation, l'anxiété, le ressentiment ou l'amertume. Ces derniers, eux-mêmes, conduisent à une boucle sans fin qui maintient la douleur ressentie à un niveau d'intensité exceptionnellement élevé. Enfin, la personne souffrant de complications de deuil a souvent l'impression que la vie est vide, qu'elle n'a plus de sens ou qu'elle est insupportable. Le désir qu'elle ressent d'être avec le défunt est puissant et s'accompagne de la conviction que seul son retour contribuerait au rétablissement de son bien-être. Parfois, elle a des désirs de mort. Quand ces derniers sont forts et persistants, ils peuvent conduire à un geste suicidaire.

Dans la nosographie psychiatrique internationale, ces complications sont désormais regroupées au sein de deux entités dénommées, dans le DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013, trad. fr., Elsevier Masson, 2015, p. 926), « *deuil complexe persistant* » et, dans la CIM-11 (World Health Organization, 2015), « *trouble deuil prolongé* ». Pour les deux systèmes nosographiques, **les complications de deuil s'apparentent à des manifestations de deuil (a) persistant au-delà d'un délai considéré comme adaptatif ou approprié dans l'environnement culturel et social de la personne endeuillée et (b) engendrant une souffrance exacerbée** voire excessive. Les manifestations décrites sont accompagnées de pensées, sentiments et comportements qui aggravent le tableau clinique. Elles prennent le dessus et s'étendent, envahissant toutes les sphères de vie de la personne endeuillée (professionnelle, sociale, personnelle), la plongeant, à bien des égards, dans des difficultés souvent invalidantes. Sa qualité de vie, ainsi que celle de son entourage, s'en trouve largement diminuée avec des conséquences dévastatrices sur le plan individuel : chute de l'estime de soi, développement de sentiments de culpabilité et/ou de honte, stress intense, isolement, etc.

*Points de repère pour évaluer les personnes endeuillées par la mort d'un être aimé*

*Le deuil est indissociable d'une douleur profonde morale et parfois physique. Étant par essence un processus qui évolue avec le temps, cette douleur, malgré des fluctuations, s'adoucit progressivement pour devenir tolérable jusqu'à sa disparition même si celle-ci peut ne pas être complète.*

**L'évolution favorable d'un deuil dépend de sa fluidité et de sa progression et non de la durée nécessaire à sa résolution.** Ainsi, les complications surviennent quand le processus se fige, bloquant la personne endeuillée dans une impasse. Les manifestations de deuil initialement considérées comme adaptées s'inscrivent en conséquence dans la durée et s'intensifient de façon excessive, envahissant toute la vie de la personne endeuillée.

Plusieurs cas de figure sont alors possibles parmi lesquels on distingue classiquement (Angladette & Consoli, 2004) :

**Le deuil différé.** La personne endeuillée n'accepte pas la réalité de la mort de l'être aimé. Elle se maintient dans une position de déni par le biais d'une ritualisation de sa vie (par exemple, en sanctuarisant la chambre du défunt, en conservant ses affaires à la même place, en perpétuant les gestes qui lui étaient destinés et les habitudes du quotidien). La survenue des affects douloureux s'en trouve en conséquence différée.

**Le deuil inhibé.** La personne endeuillée a intégré la réalité de la mort de l'être aimé. Cependant, elle refuse les émotions et la douleur qui y sont liées. Elle peut alors, par exemple, s'engager dans une surenchère d'activités pour maintenir à distance les souvenirs du défunt, les pensées associées à sa perte et toutes les émotions qui leur sont liées.

Le tableau 1 présenté ci-dessous offre une représentation synthétique des manifestations de deuil et de leur évolution selon que le processus évolue favorablement ou se complique. Il est adapté du tableau réalisé par Shear, Muldberg, & Periyakoil (2017).

	Evolution favorable dans les 6 mois suivant la mort de l'être aimé	Evolution favorable au-delà des 6 mois suivant la mort de l'être aimé	Evolution se compliquant au moins 6 mois à 1 an après la mort de l'être aimé
Nostalgie intense du défunt / désir ardent de le revoir	✓✓✓	✓	✓✓✓
Tristesse	✓✓✓	✓	✓✓✓
Anxiété / colère / culpabilité	✓✓	✓	✓✓✓
Difficultés à s'engager auprès d'autres personnes ou dans des activités de la vie quotidienne	✓	-	✓✓✓
Réactivité émotionnelle et/ou physiologique accrue aux indices évocateurs de la perte	✓✓	✓	✓✓✓
Pensées ou souvenirs intrusifs du défunt	✓✓	✓	✓✓✓
Changements dans le sens de soi	✓	-	✓✓
Ruminations liées à la mort ou à la perte	✓	-	✓✓✓
Évitement des indices évocateurs de la perte	✓	-	✓✓✓
Douleur émotionnelle associée à des difficultés à réguler ses émotions	✓	-	✓✓✓
Perturbation du sommeil	✓✓	✓	✓
Douleurs physiques et autres symptômes somatiques de détresse	✓✓	-	✓✓

**Tableau 1.** Manifestations de deuil en cas d'évolution favorable ou de la survenue de complications.

✓ peut être présent    ✓✓ souvent présent    ✓✓✓ presque toujours présent    - non présent

### À l'annonce ou dans les jours suivant le décès

Pour comprendre cette vulnérabilité, il est à noter que l'annonce de la mort d'un proche peut provoquer, chez certaines personnes, un véritable traumatisme psychologique. Celui-ci, à son tour, peut engendrer **un épisode de dissociation péritraumatique** au cours duquel la personne endeuillée se trouve dans un

état second, sidérée et incapable de ressentir la moindre émotion. Elle peut alors donner l'impression à son entourage d'être indifférente à ce qui se passe ou de ne pas être dans la réalité de ce qu'elle est censée vivre. Cette dissociation diffère du processus naturel de déni et témoigne d'emblée d'une fragilisation majeure de la personne endeuillée. Dans ce contexte, il est nécessaire d'inviter la personne endeuillée à consulter un professionnel de santé ou d'inciter les proches à accompagner la personne endeuillée chez le médecin.

Plus rarement, certaines personnes vont présenter un deuil marqué d'emblée par **un syndrome psychiatrique** comme, par exemple, un **épisode d'hypomanie** caractérisé par un manque de retenue dans l'expression des émotions, lui-même souvent associé à une augmentation de l'estime de soi, une plus grande communicabilité, une agitation psychomotrice et une augmentation de l'activité orientée vers un but. Dans le même temps, la perte semble n'avoir aucune importance. Ces manifestations diffèrent de celles culturellement codées dans certaines communautés qui, si elles peuvent paraître inadaptées à l'observateur méconnaissant les us et coutumes de la personne endeuillée, n'en témoignent pas moins de la douleur réellement ressentie. Ces personnes doivent bénéficier d'une prise en charge médicale rapide.

### **Par la suite**

Tout au long du processus de deuil, les personnes endeuillées peuvent rapporter le désir de mourir parce qu'elles souhaitent être avec leur proche défunt. Ce désir peut être plus ou moins présent et fort mais il ne coïncide pas nécessairement avec un risque suicidaire. Cependant, quand le désir de mort est exprimé sans être critiqué et/ou s'accompagne d'un scénario de suicide construit (où, quand, comment), le **risque suicidaire** est majeur. Il est alors nécessaire d'accompagner la personne endeuillée chez un médecin (médecin traitant ou psychiatre) ou de l'emmener consulter dans un service de soin (service d'accueil d'urgence, consultation médico-psychologique).

Enfin, d'**authentiques maladies somatiques et psychiatriques** peuvent survenir chez des personnes endeuillées n'ayant en général aucun antécédent médical. Concernant les maladies psychiatriques, elles peuvent revêtir toutes les formes de la pathologie mentale et leurs expressions cliniques ressemblent à celles que l'on observe dans la pathologie habituelle. Parmi les maladies psychiatriques se déclarant dans les quelques mois suivant le décès de l'être aimé, on peut citer : l'épisode maniaque, l'accès mélancolique ou encore l'effondrement dépressif. Concernant les maladies somatiques, différentes études montrent que le deuil augmente le risque de maladies cardiovasculaires (Prigerson *et al.*, 1997), de cancer (Jasmin *et al.*, 1990) et d'infections virales. On note également parfois une modification des habitudes alimentaires ainsi qu'une augmentation de la consommation d'alcool et de tabac.

## **Quels facteurs liés au contexte pandémique peuvent compliquer le deuil ?**

En temps de pandémie, des facteurs spécifiques s'ajoutent à la liste déjà longue de ceux susceptibles de contribuer à la survenue de complications.

**Au niveau collectif**, deux facteurs peuvent être identifiés :

- un climat général d'incertitude et de menace vitale générant peur et angoisse dans la population,
- la perte des repères habituels, organisationnels et sociaux, en raison des mesures sanitaires.

Le deuil n'est pas juste une affaire individuelle. Il est aussi une affaire de communauté et de société. Or, sur ce dernier point, la pandémie et les contraintes sanitaires associées bouleversent en profondeur l'ensemble des repères habituels, entraînant une désorganisation sociale majeure. Un tel contexte où un grand nombre de repères a changé peut entraîner, chez les personnes qui s'y trouvent plongées, une perte de sens, sens de la vie mais aussi sens de la mort.



**Au niveau individuel**, les facteurs de risque sont multiples et recouvrent :

- un sentiment de culpabilité lié à la transmission du virus au défunt ou au fait d'avoir « survécu »,
- l'éventualité de multiples deuils simultanés ou se chevauchant dans le temps,
- l'accompagnement limité voire impossible de son proche en fin de vie,
- l'accès limité voire impossible au corps du défunt qui empêche d'attester de la réalité de la mort et d'assurer les aurevoirs au défunt nécessaires au commencement d'un travail de séparation,
- l'isolement et la fragilisation du soutien social en raison des mesures de confinement et de distanciation sociale,
- le bouleversement des rituels funéraires précédant le moment de commémoration dont certains sont impossibles comme :
  - o les soins apportés au corps du défunt (toilette funéraire, habillage, enveloppement, etc.)
  - o la veillée du corps du défunt,
  - o la participation à la mise en bière,
- le bouleversement des funérailles qui se traduit par :
  - o des commémorations funéraires à huis clos ou impossibles,
  - o un nombre limité de participants en raison des restrictions de regroupement,
  - o une distanciation physique et sociale en raison des mesures barrières empêchant les gestes d'affection,
  - o un accès restreint ou impossible aux lieux de cultes et aux cimetières,
  - o la difficulté à réunir les membres de la communauté pour accomplir les rites et accompagner le défunt,
  - o dans certaines communautés, l'impossibilité de rapatrier la dépouille du défunt au pays en raison de la fermeture des frontières.

## **Comment aider les personnes endeuillées à surmonter les obstacles en lien avec le contexte pandémique ?**

*La qualité du soutien social proposé à la personne endeuillée est déterminante pour son évolution. Lui offrir la possibilité, même dans une conversation relativement courte, de parler de son proche défunt et/ou de la manière dont elle vit la perte et qu'elle ait à cette occasion l'impression d'être entendue, peut lui être précieux. Cette offre d'écoute bienveillante et empathique est l'affaire de tous et peut être proposée tout au long du deuil.*

### *Durant l'hospitalisation*

Les moments de fin de vie sont essentiels car ils sont des occasions partagées de valorisation du sens de la vie du mourant. En période de pandémie, ces moments sont limités ou empêchés. Par ailleurs, la communication d'informations claires des droits et obligations des proches est nécessaire.

Dans ce contexte, il importe d'assurer :

- un dialogue permanent entre l'équipe soignante en charge de la personne en fin de vie et l'entourage,
- la mise en place de moyens de communication alternatifs au face-à-face entre la personne en fin de vie et ses proches : téléphone, tablette numérique, etc.
- la possibilité de solliciter le personnel social (question de prise en charge financière, tutelle, etc.).

Malgré les conditions particulières d'hospitalisation liées à la pandémie et, parfois, la rapidité de survenue du décès, les échanges entre la personne en fin de vie, son entourage et l'équipe soignante doivent aussi permettre de recueillir ses souhaits. Il peut être question d'aborder les directives anticipées liées aux soins, les souhaits liés aux obsèques, les dernières volontés testamentaires et tout autre sujet qui prenne sens pour la personne en fin de vie.



## *Au moment du décès*

L'annonce du décès de l'être aimé peut être bouleversante voire traumatisante. Dans ce dernier cas, elle peut laisser des séquelles psychologiques qui, dans leur forme sévère, peuvent se constituer en trouble de stress post-traumatique.

Dans ce contexte, il importe de :

- veiller aux modalités de l'annonce du décès :
  - o dans la mesure du possible, l'annonce est réalisée par le soignant qui a accompagné la personne en fin de vie,
  - o l'annonce doit permettre aux personnes endeuillées d'accéder à une compréhension aussi complète que souhaitée des circonstances du décès,
  - o quand il est impossible de voir le corps du défunt, proposer de prendre une photo et de la laisser à disposition (dans le dossier de soin du défunt, par exemple) des proches endeuillés, afin que le décès ne ressemble pas à une disparition,
- permettre un temps d'échange avec l'équipe qui a accompagné la personne en fin de vie,
- mettre à disposition des personnes endeuillées une offre de soutien psychologique, spirituel, social (aide aux démarches funéraires, financières et administratives),
- voire développer une démarche proactive de soutien professionnel (Cf. dispositif lillois, Sharkey *et al.* (soumis)) afin de :
  - o porter la représentation d'un souci collectif et sociétal à l'égard des personnes endeuillées,
  - o proposer aux personnes à risque modéré un soutien professionnel dans l'amorce du deuil,
  - o identifier les personnes à risque élevé de complication afin de favoriser leur accès aux dispositifs de soin de droit commun.

## *Pour et pendant l'organisation des funérailles*

Que l'on soit croyant ou laïque, les commémorations funéraires remplissent des fonctions importantes dans le processus du deuil. Elles ont pour rôle de marquer le décès d'une personne, d'honorer sa mémoire, de rassembler la famille élargie, les amis et la communauté autour de cet événement, de donner un sens de passage à cette mort. Elles donnent une place à la souffrance et soutiennent les proches dans la traversée du deuil qui s'amorce.

En période de pandémie, il est nécessaire de préserver ces rituels. Pour ce faire, proposer :

- l'organisation d'une cérémonie de commémoration virtuelle,
- la télédiffusion de la cérémonie de commémoration,
- toute autre forme d'hommage et de partage des émotions.

N.B. : pour qu'un geste rituel soit aidant, il doit avoir un sens. Et pour que ce sens se développe, il est nécessaire de le vivre avec d'autres, même si le rituel est d'une grande simplicité.

## *Après les funérailles*

- Une fois les mesures sanitaires levées, organiser une cérémonie d'hommage laïque ou religieuse en invitant les personnes qui n'ont pas pu participer aux funérailles (membres de la famille élargie, du cercle d'amis et de la communauté).

## Quand et comment accompagner des personnes ayant perdu un ou des proches durant la pandémie ?

En France, entre 1600 et 1700 personnes meurent chaque jour. Au plus fort de l'épidémie de COVID-19, ce chiffre a été augmenté de 1000, élevant le nombre quotidien de décès à plus de 2500 et engendrant un nombre considérable de personnes endeuillées. Celles-ci, que leur proche soit mort de la COVID-19 ou d'une autre maladie intercurrente, ont été confrontées à une **limitation terrifiante des liens** les unissant à leur défunt, à leur entourage et à leur communauté.

Pour nous tous, ces limites nous rappellent à quel point ces liens sont précieux qu'il s'agisse de partager les derniers moments de la personne en fin de vie ou d'offrir attention et soutien à la personne endeuillée. Car le deuil est **l'affaire de tous** : chacun, à son niveau, peut aider ou contribuer à sa progression, depuis les proches (famille, amis, collègues, voisins, etc.) jusqu'aux membres de la communauté d'appartenance.

Les formes d'accompagnement et d'aide sont multiples et se déclinent en :

- *soutien matériel et financier* : don de jours de congés ou de R.T.T., prêt d'argent, aide à la réalisation des tâches remplies par le défunt, aide au bon déroulement du quotidien (par exemple, garde des enfants, réalisation des courses), etc. ;
- *soutien d'estime* : témoignages de la valeur du défunt, témoignages de considération de la souffrance endurée, etc. ;
- *soutien informatif* : offre d'informations ou de conseils techniques concernant les démarches administratives, etc. ;
- *soutien émotionnel* : prise de nouvelles ou visite à la personne endeuillée, proposition de moments d'écoute et de partage autour du défunt ou de la manière dont est vécue la perte, etc.

Cependant, même en cas d'évolution favorable et d'un soutien social de bonne qualité, une personne endeuillée peut s'interroger sur ce qu'elle vit et ressent sans pouvoir nécessairement y apporter toutes les réponses ; elle peut éprouver des difficultés à se confier totalement par crainte, par exemple, de gêner son entourage ou de lui imposer les émotions douloureuses qu'elle ressent ; elle peut enfin éprouver des difficultés à retrouver toutes ses marques. Si l'aide dont elle bénéficie ne lui permet pas de partager de façon profonde son vécu ou de lever certains doutes ou certaines difficultés, des associations spécialisées ainsi que des professionnels de santé (psychiatres, psychologues ou psychothérapeutes) formés à l'accompagnement du deuil existent et peuvent offrir une aide efficace. Il suffit souvent de quelques entretiens pour conforter la personne endeuillée dans le chemin qu'elle a parcouru et la trajectoire qu'elle a choisie.

En cas de survenue de complications potentielles (la personne endeuillée ne parvient pas à se lancer sur le chemin du deuil ou peut avoir l'impression, qu'après avoir cheminé sans trop d'encombre, elle stagne ou se fourvoie dans une voie qui majore sa souffrance ou ses difficultés et ne lui permet pas d'envisager un avenir avec un but et un sens), une évaluation par un professionnel de santé (psychiatre, psychologue, psychothérapeute) formé au deuil est recommandée.

Ces professionnels peuvent exercer en secteur libéral ou public ou dans une association spécialisée dans l'accompagnement du deuil. Dans tous les cas, ils doivent détenir un numéro ADELI et attester d'une formation dans le domaine.

Quant à notre rôle dans ces circonstances, il peut être d'inciter ou d'aider la personne endeuillée à s'engager dans cette démarche...

## Le deuil touche aussi les enfants

*La mort, c'est quand le corps d'une personne arrête de fonctionner pour toujours...*

La mort d'une figure d'attachement peut affecter profondément l'enfant et l'âge jeune ne préserve ni de la douleur inhérente au deuil ni de complications. Souvent, les parents se sentent désarmés face à la situation et ne savent pas quoi dire à leur enfant, ne disant rien ou évitant de leur mieux d'évoquer la mort.

Or, aujourd'hui, un consensus scientifique se dégage sur l'importance pour l'enfant d'apprendre, d'une manière sensible et adaptée à son développement, la vérité sur la mort de son proche et sur ses causes. De même, il importe que l'adulte puisse lui offrir un « bouclier protecteur » en lui pour apportant un soutien émotionnel, un sentiment de sécurité et un modèle de modulation affective.

Une recommandation sur le deuil et la résilience en période de pandémie chez l'enfant et l'adolescent sera prochainement disponible.

## Ressources

### Guides et recommandations existant :

De Soir E., Josse, E., Sauteraud, A., & Vandecruys, S. (2020). Vivre un décès pendant la crise COVID-19.

Equipe d'Empreintes (2020). Kit Empreintes : Accompagner le deuil en contexte de pandémie Covid-19.

Girard-Dephanix, N. (2020). Le deuil au temps du confinement. Bouleversement de nos rituels de deuil : dire au revoir, commémorer nos morts et soutenir les personnes endeuillées pendant le confinement. AFTCC.

Kédia, M., & Lemoine, S. (2020). Vivre un deuil en période de confinement. Action contre la faim.

Ministère de la santé et des services sociaux (2020). Maladie à coronavirus COVID-19. Je suis en deuil d'une ou de personnes chères en raison de la pandémie. Publication du gouvernement du Québec.

Viens, N. (2020). Guide pour les personnes endeuillées en période de pandémie. PRAXIS, Université de Montréal.

### Sites internet

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507> « je dois faire face au décès d'un proche »

<http://www.afif.asso.fr/francais/Default.htm> Association Française d'Information Funéraire

### Structures, organismes, associations spécialisées

Réseau (inter)associatif de soutien et d'aide aux personnes en deuil :

- Fédération Européenne Vivre son deuil <http://vivresondeuil.asso.fr/>
- Empreintes accompagner le deuil <https://www.empreintes-asso.com/>
- Fédération des Associations de Conjoints Survivants et de Parents d'Orphelins (FAVEC) <https://www.favec.org/>

Réseau de soins en santé mentale :

- Consultations médico-psychologiques (CMP),
- Centres régionaux du psychotraumatisme (CRP).

Réseau d'accompagnement social ou juridique :

- Les Centres communaux d'action sociale (CCAS).

## Références bibliographiques

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders – DSM 5 (5<sup>th</sup> edition)*. Washington, DC : American Psychiatric Association. Traduction de l'anglais par M.-A. Crocq et J.-D. Guelfi. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Angaldette, L., & Consoli, S. M. (2004). Deuil normal et pathologique. *La Revue du Praticien*, 54, 911-917.

Hanus, M. (2006). Deuils normaux, deuils difficiles, deuils compliqués et deuils pathologiques. *Annales Médico Psychologiques*, 164, 349-356.

Jasmin, C., Lê, M. G., Marty, P., Herzberg, R. & the Psycho-Oncologic Group (P.O.G.) (1990). Evidence for a link between certain psychological factors and the risk of breast cancer in a case-control study. *Annals of Oncology*, 1(1), 22-29.

Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1-3), 339-343.

Meert, K. L., Donaldson, A. E., Newth, C. J. L., Harrison, R., Berger, J., Zimmerman, J., Anand, K. J. S., Carcillo, J., Dean, J. M., Willson, D. F., Carol Nicholson, C., & Shear, M. K. (2010). Complicated grief and associated risk factors among parents following a child's death in the pediatric intensive care unit. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 164(11), 1045-1056.

Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds III, C. F., Shear, M. K., Day, N., Beery, L. C. Newsom, J. T. & Jacobs, S. (1997). Traumatic Grief as a Risk Factor for Mental and Physical Morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154(5), 616-623.

Sauteraud, A. (2012). *Vivre après ta mort : psychologie du deuil*. Paris : Odile Jacob.

Schaefer, C., Quesenberry, C. P. Jr, & Wi, S. (1995). Mortality following conjugal bereavement and the effects of a shared environment. *American Journal of Epidemiology*, 141(12), 1142-1152.

Sharkey, L., Medjkane, F., Jardri, R., Bastien, A., Cauchie, A., Corvoisier, F., Dujardin, E., Kieken, M., Mussche, K., Legrand, M., Ogab, J., Vanhoove, S., Vaiva, G., Notredame, C.-E. (soumis). Expérience d'un dispositif de soutien aux endeuillés du Covid-19.

Shear, M. K. (2015). Complicated grief. *New England Journal of Medicine*, 372(2), 153-160.

Shear, M. K., & Gribbin, C. E. (2018). Le deuil complexe persistant et sa prise en charge. In P. R. Casey & J. J. Stain (Eds.), *Les troubles liés aux traumatismes et aux facteurs de stress : le guide du clinicien* (pp. 137-159). Traduction de l'anglais par M.-A. Crocq et A. Boeher. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.

Shear, M. K., Muldberg, S., & Periyakoil, V. (2017). Supporting patients who are bereaved. *BMJ*, 358, j2854.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370, 1960-1973.

World Health Organization (2015) ICD-11 Beta Draft. 6B42 Prolonged Grief Disorder. World Health Organization. ICD-11 Beta Draft. 6B42 Prolonged Grief Disorder. Available at <https://icd.who.int/dev11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>.

## Méthode d'élaboration du document

La méthode retenue pour l'élaboration de cette recommandation s'appuie sur une synthèse narrative des données disponibles les plus pertinentes, les guides existants dans le domaine ainsi que sur une consultation des parties prenantes.

Ce document a été élaboré collégalement entre le CN2R et l'ensemble des personnes citées ci-dessous.

## Liste des participants

### CN2R :

Dre Sylvie Molenda\*, responsable du pôle Formation & bonnes pratiques. Docteur en psychologie, psychologue.

Pr Thierry Baubet, directeur scientifique. Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en pédopsychiatrie, APHP, CHU Avicenne.

### Experts consultés :

Dre Gaëlle ABGRALL, APHP, Hôpital universitaire Necker – enfants malades. Responsable de la CUMP de Paris et de la zone de sécurité Ile de France, Praticien Hospitalier en psychiatrie.

Mme Carole AUGÉ, CHU de Lille, équipe mobile de soins palliatifs. Psychologue clinicienne.

Pre Marie-Frédérique BACQUÉ, Université de Strasbourg. Professeur des Universités en psychopathologie, directrice de l'UR 3071.

Dr Axel BASTIEN, CHU de Lille, centre régional du psychotraumatisme des Hauts-de-France. Psychiatre, Responsable du dispositif de soutien aux endeuillés du CHU

Dre Anne BÉCART-ROBERT, CHU de Lille, service de médecine légale. Praticien Hospitalier. Responsable médical de la Chambre mortuaire centrale du CHU.

Pre Khadija CHAHRAOUI, Université de Bourgogne, Laboratoire de Psychologie, Equipe Psychopathologie et Psychothérapies / CHU de Dijon- Service de Psychiatrie. Professeur des Universités en psychopathologie et psychologie clinique, psychologue.

Pr Jean-Jacques CHAVAGNAT, CH Henri Laborit à Poitiers. Professeur des Universités – Praticien Hospitalier en psychiatrie. Responsable de la consultation de deuil complexe et de psychotraumatologie.

Mme Flavie CORVOISIER. CHU de Lille, clinique de médecine palliative. Assistante sociale. Personnel du dispositif de soutien aux endeuillés du CHU.

Mme Véronique ISTRIA. Mairie de Paris. Coordinatrice de l'unité mobile d'intervention psychologique (UMIP), psychologue.

Mme Héloïse MARICHEZ, APHP, CHU Avicenne. Psychologue.

Pre Marie-Caroline SAGLIO-YATZIMIRSKY, APHP, CHU Avicenne, service de psychiatrie / INALCO. Professeur des Universités en anthropologie sociale, psychologue

M. George SALINE, CN2R, membre de la Communauté des personnes à l'épreuve de psychotraumatisme-s. Président d'honneur de 13onze15 : fraternité et vérité.

Mme Agathe STARK. Mairie de Paris. Coordinatrice de l'unité mobile d'intervention psychologique (UMIP), psychologue.

Dr Yacine TANDJAOUI-LAMBIOTTE. APHP, CHU Avicenne. Praticien Hospitalier en anesthésie-réanimation.

Mme Marie TOURNIGAND, Association Empreintes – vivre son deuil. Déléguée générale, chargée de communication et des partenariats. Assistante de service social, service de réanimation neurochirurgicale, CH Pitié Salpêtrière.

Mme Elen VUIDARD, Ministère de la Justice, Délégation interministérielle à l'aide aux victimes (DIAV). Responsable de la coordination des dispositifs territoriaux, chef d'escadron de gendarmerie – officier de liaison.

\* Rédactrice