

LE DEUIL

Coordination

Isabelle **LOMBARD** (Psychologue, Bordeaux), Ophélie **SOULIE** (Psychiatre, Paris)

Soutien méthodologique et logistique

Réseau Onco-Nouvelle-Aquitaine (Laurence **DIGUE**, médecin coordinateur, Anne **BRISSARD** et Isabelle **CIRILO-CASSAIGNE**, chargées d'études)

Rédacteurs

Eva **ARDICHEN** (Psychologue, Bordeaux), Marie-Frédérique **BACQUE** (Psychologue, Strasbourg), Mélanie **BLOQUE** (Psychologue, Chartres), Marie-Christine **CAMPERGUE** (Psychologue, Toulouse), Joël **CECCALDI** (Hématologue, Libourne), Amandine **CLOUET** (Cadre de santé, Besançon), Lydia **CODOU** (Psychologue, Carcassonne), Léonor **FASSE** (Psychologue, Villejuif), Isabelle **HARITCHABALET** (Psychologue, Pau), Dominique **JAULMES** (Médecin, Paris), Voskan **KIRAKOSYAN** (Psychologue, Bordeaux), Jean-Sébastien **LEPLUS-HABENECK** (Psychologue, Périgueux), Isabelle **LOMBARD** (Psychologue, Bordeaux), Jeanne **LONGET** (Assistante sociale, Besançon), Christine **PREAUBERT-SICAUD** (Infirmière en oncologie, Montauban), Nathalie **RENAULT** (Psychologue, Castres Mazamet), Capucine **SALLARD** (Psychologue, Paris), Ophélie **SOULIE** (Psychiatre, Paris), Agnès **SUC** (Pédiatre, Toulouse)

Relecteurs nationaux

Mélanie **ALVES DE FARIA** (Psychologue, Aix-les-Bains), Valérie **BARSACQ** (Infirmière, Bordeaux), Chantal **BAUCHETET** (Cadre de santé, Paris), Hervé **BEAUVOIS** (Psychologue, Bayonne), Marion **BENECH** (Chef d'agence PFG, Arcachon), Martine **BINDA** (Présidente de l'association JALMAV Côte d'Azur, Nice), Patricia **BLANQUIER** (Infirmière, La palud), Mélanie **BLOQUE** (Psychologue clinicienne, Bordeaux), Olivia **BOESPFLUG** (Médecin de soins palliatifs, Tarbes), Annie **BROUSSE** (Secrétaire générale association "Vivre Comme Avant", Lille), Hortense **CATRY** (Psychologue, Chartres), Audrey **COUILLET** (Psychiatre, Lyon), Laurence **DAILLY** (Psychologue clinicienne, Bordeaux), Bernardino **DE BARI** (Radiothérapeute, Besançon), Nermin **DE BONNECHOSE** (Psychologue, Narbonne), Martine **DERZELLE** (Psychologue-Psychanalyste, Reims), Aline **DUBOIS-FREMEAUX** (Assistante de RCP oncologie, Lille), Marthe **DUCOS** (Psychologue clinicienne, Bordeaux), Corinne **DUCREUX** (Psychologue, Romans-sur-Isère), Marion **DURAND** (Qualité, Bordeaux), Ariane **EBERL-MARTY** (Psychologue, Castres-Mazamet), Sigolène **GAUTIER** (Psychologue, Lyon), Simone **GIRARD** (Bénévole pour l'association "Vivre Comme Avant", Besançon), Emmanuelle **GOBERT** (Psychologue, Toulouse), Rudy **GUILLAUDAT** (Psychologue, Châtelleraut), Mélanie **GUILLOU** (Psychologue, Quimper), Charlotte **HUGUENIN** (Psychologue, Auxerre), Anne-Sophie **JACQUEMIN** (Psychologue clinicienne, Rennes), Dorothee **JEUDI** (Psychologue, La Réunion), Samuel **LAFON** (Psychologue-Psychothérapeute, Toulouse), Désirée **LAMARQUE** (Psychologue, Carcassonne), Rénaud **LANFROY** (Docteur en psychologie, Nancy), Sophie **LANTHEAUME** (Docteur en psychologie, Valence), Amélie **LE PRINCE-NICAUD** (Psychologue, Quimper), Bénédicte **LECLERE-CONDIS** (Infirmière, Lyon), Cynthia **MARTZ-PELUDO** (Psychologue, Lisieux), Gilles **MARX** (Psychiatre, St Cloud), Claudia **MEKIL** (Infirmière, Villeneuve d'Ascq), Sylvie **OBRINGER** (Cadre de santé, Romans-sur-Isère), Bernard **PATERNOSTRE** (Médecin de soins palliatifs, Bordeaux), Christine **PREAUBERT-SICAUD** (Infirmière en oncologie, Montauban), Carole **RAMIREZ** (Neuro-oncologue, Lille), Marie-José **RENAUDIE** (Gynécologue, Toulouse), Lydie **ROLLAND** (Psychologue, Argonay), Brigitte **ROLLET** (Infirmière, St Jean-de-Verges), Aurélie **SALIDO** (Psychologue clinicienne, Auch), Patrick **TOURMANN** (Psychologue, Lons-le-Saunier), Patrick **VESIN** (Secrétaire général Association "France Côlon", Rians), Béatrice **WOITELLIER** (Secrétaire médicale, Grenoble), Isabelle **WOJTCZAK** (Psychologue, Montreuil-sur-mer)

Contributeurs (participants aux ateliers des J2R des 13 et 14 décembre 2018, hors rédacteurs et/ou relecteurs)

PLAN (1)

Objectifs du référentiel	<u>6</u>
Public	<u>7</u>
Préambule	<u>8</u>
1. Deuil	<u>9</u>
Histoire du mot	<u>10</u>
Définitions	<u>15</u>
Mécanismes psychologiques	<u>18</u>
Conséquences sociales	<u>20</u>
Les rites autour du deuil	<u>22</u>
Aspects existentiels	<u>24</u>
2. Deuil : Vulnérabilité et population à risque	<u>26</u>
Identifier les mécanismes et les manifestations du deuil	<u>27</u>
Facteurs de vulnérabilité de l'adulte	<u>28</u>
Facteurs de vulnérabilité de l'enfant	<u>31</u>
Populations à risque	<u>32</u>
Peut-on réellement préparer l'entourage à la mort d'un proche?	<u>34</u>
3. Les complications du deuil	<u>35</u>
Identifier les troubles du deuil	<u>36</u>
Rappel historique	<u>37</u>
Les complications du deuil	<u>39</u>
Trouble du deuil complexe persistant	<u>40</u>
Distinguer le deuil normal du deuil pathologique : Evaluation clinique et échelles	<u>43</u>
Diagnostics différentiels	<u>44</u>
Prévenir le deuil compliqué chez l'adulte	<u>45</u>
Prévenir le deuil compliqué chez l'enfant	<u>47</u>

PLAN (2)

4. Accompagnement et soutien des personnes endeuillées	49
Soignants : comment accompagner une personne endeuillée?	50
Soignants : quel soutien apporter?	51
Quand orienter une personne endeuillée vers un professionnel du soin psychique?	53
Quel type de prise en charge des complications du deuil?	54
Les groupes d'endeuillés	56
5. Le deuil vécu par les soignants	58
Vécu individuel	60
Dimension collective (en institution et en libéral)	61
6. Pour ne pas conclure	63
Idées reçues	64
Glossaire	67
Références bibliographiques	70
Annexes	77

Objectifs du référentiel

- Connaître et identifier les mécanismes et les manifestations du deuil
- Distinguer le deuil normal du deuil pathologique : évaluation et échelles
- Identifier les personnes vulnérables et prévenir les complications du deuil
- Orienter : qui, vers qui, quand, comment, et pourquoi ?
- Apporter aux professionnels de santé des pistes de réflexion et d'action d'aide à l'accompagnement des proches endeuillés

Public

- Professionnels de la santé
- Bénévoles
- Travailleurs sociaux
- Et toute personne concernée par le deuil

Préambule

« Notre propre mort ne nous est pas représentable et aussi souvent que nous tentons de nous la représenter nous pouvons remarquer qu'en réalité nous continuons à être là en tant que spectateur. C'est pourquoi dans l'école psychanalytique on a pu oser cette déclaration : personne, au fond, ne croit à sa propre mort, ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité. »

S. Freud, Considérations actuelles sur la guerre et la mort (1915)

1. LE DEUIL

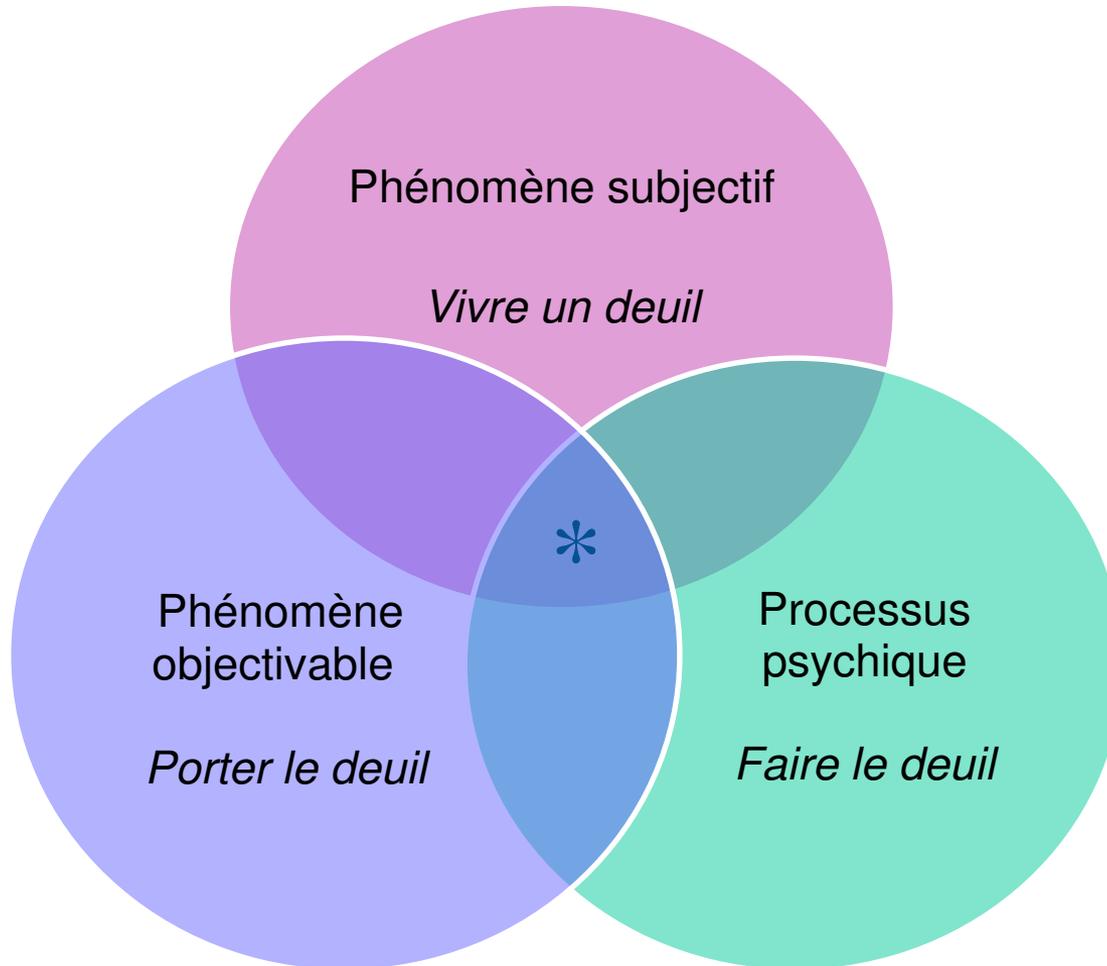
Histoire du mot (A. Rey, 2011)

Etymologie

- Le terme **DEUIL** provient du latin « *Dolus* » (*douleur*) ou « *Dolium* » (*chagrin*), déverbal de « *Dolere* » (*souffrir*)
- Sens premier, jusqu'au XVIIIème siècle : **AFFLICTION**
- Cristallisé sur la mort d'un proche dès 1050
- Persistance littéraire (= lugubre)
- Secondairement métonymisé* (= employé dans des expressions telles que « faire le deuil de », se rapportant alors à une perte autre que celle d'un être cher)

* terme défini dans le glossaire

* Être affligé par la perte d'un être cher :
3 expériences qui interfèrent entre elles



« Vivre un deuil », phénomène subjectif

Souffrance éprouvée

Disposition privée relevant de l'intériorité

- **Épreuve personnelle et singulière** : « être en deuil »
- **Expérience douloureuse** enclenchée par la perte d'un être cher, souvent appelée : « travail du deuil »
- **Processus maturatif universel** : les deuils participent au développement de chacun (Racamier, 1992)
- **Processus naturel et indispensable** de « cicatrisation psychique » (Fauré, 2012)
- En interaction avec le groupe d'appartenance

« Porter le deuil », phénomène objectivable individuellement et collectivement Dispositif public relevant de l'extériorité

- **Signes codifiés, consacrés par l'usage**
 - Marques individuelles
 - Manifestations collectives
- **Dimension collective et sociale, culturelle et/ou spirituelle**
 - Symbolisations, rituels et cérémonies
 - Besoin de partage, de reconnaissance
 - Reconnaissance sociale (jours d'arrêts, congés d'accompagnement, ...)
- **Approche des sciences humaines et sociales**

« Faire le deuil », processus psychique unique et singulier

- **Cheminement**, réalisé et subi, conscient et inconscient, vers une cicatrisation personnelle et individuelle, en interaction avec le groupe d'appartenance (Fauré, 2012)
- **« Faire le deuil » :**
 - Renvoie à la perte d'un « objet », dont l'acceptation passe par un travail sur soi
 - Est déterminé par la séparation (Hanus, 2006)

L'expérience du deuil est un « fait psychique total » : elle met en perspective les questions aussi bien du social, de l'individuel, du corps que de la vie psychique. Il y a une « obligation de perdre pour conserver » (Mauss, 2005)

Définitions

« Le deuil est régulièrement la réaction à une perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place comme la patrie, la liberté, un idéal... » (Freud, 1915)

Le terme « deuil » correspond aussi au processus global d'adaptation et aux stratégies d'ajustement psychologique, comprenant les rituels sociaux et culturels, qui renvoient aux signes extérieurs socialement reconnus (IPOS, Kissane)

C'est un processus dynamique réactionnel du survivant face au décès d'un proche affectivement investi dans un environnement socio-culturel donné (Leplus-Habeneck, 2017)

Le processus de deuil est donc un chevauchement d'état émotionnel, influencé par des facteurs sociaux, culturels, historiques et affectifs

Définitions complémentaires

Les manifestations du deuil sont surtout liées à la nature de l'investissement et à la nature des liens avec l'objet perdu.

« Ce ne sont donc pas les souvenirs des événements passés qui orientent le deuil, mais ce que la mort rend de définitivement non accompli chez le mort. La perte réelle va occasionner un trou dans notre système de représentation où va s'engouffrer le manque de l'autre... »

(Allouch, 1995)

En langue anglaise, il existe différents mots pour définir le deuil:

« **loss** », « **mourning** », « **bereavement, grief** »  [Annexe 1](#)

**Perdre quelqu'un, c'est aussi perdre une personne
qui co-construisait notre univers**

(Husserl, 1929)

Pré-deuil et deuil anticipé : une distinction à faire

- **Pré-deuil** : création possible d'un espace de parole autour de la mort permettant le processus de préparation à la mort d'un être aimé, grâce auquel la personne se prépare progressivement aux perspectives de séparation et de perte irrémédiables.
- **Deuil anticipé** : se caractérise par l'apparition de toutes les manifestations résultant d'un travail de deuil, mais avant la perte réelle. Le deuil de la personne est vécu comme si la mort s'était produite, mais il n'en est rien. Il en résulte un détachement, un désinvestissement, ... comme si l'amour disparaissait entièrement avec l'idée de la perte (Bacqué, 2003; Nielsen, 2017)
 - Controverse sur la nature même du deuil anticipé ainsi que son caractère adaptatif ou non (Fasse, 2013)
- « **Anticipatory grief** » : dans la littérature anglo-saxonne, il n'existe qu'un seul mot désignant, en fonction des chercheurs, les 2 phénomènes mentionnés ci-dessus

Mécanismes psychologiques (1)

Il peut se produire:

- **Un état de choc (sidération*, manifestations émotionnelles intenses) :**

Une étape est franchie lorsque les émotions peuvent se manifester, car elles expriment le début de la confrontation à la perte. Les manifestations émotionnelles sont aussi un moyen d'appeler l'autre. Cela renvoie au « yearning » (languissement de la personne à la recherche du défunt) (Zeck, 2006). Du temps sera nécessaire et l'évolution est individuelle.

- **Une dynamique de fuite et/ou de recherche** avec remaniements des liens :

Recherche de l'expression et de la présence du défunt, recours éventuel à un tiers ou à un moyen tiers pour y accéder

Processus cognitifs ou psychologiques :

- Automatismes liés aux habitudes de vie
- Identification au défunt
- Perceptions du défunt (acuités sensorielles, phénomènes hallucinatoires)

* terme défini dans le glossaire

Mécanismes psychologiques (2)

- **Les mouvements d'allure dépressive ou de désespoir et de désorganisation :**
 - Certains symptômes sont comparables à un état dépressif : humeur dépressive, douleur intérieure, désintérêt pour soi, absence de goût, d'élan, de désir, de libido, de projet, repli sur soi, culpabilité, hostilité, colère...
Troubles de l'appétit, du sommeil, de la mémoire, douleurs antérieures réactivées ... Vécu de l'absence de l'autre dans le quotidien et la durée.
- **L'« adaptation », « intégration » ou ré-organisation, voire résolution...**
 - Adaptation et intégration progressives à la vie quotidienne, souvent rythmées par les obligations et engagements de la vie : obligations familiales, travail... Cette adaptation est dissociable du processus d'acceptation: les endeuillés s'adaptent sans nécessairement accepter la perte de leur proche.
 - Reprise progressive et réinvestissement de la vie, remaniements affectifs, pour potentiellement investir des projets à court, puis moyen, puis long terme.
Passage d'un sentiment aigu à un apaisement, avec évocation des souvenirs de moins en moins douloureuse.

**Ces mécanismes ne sont pas toujours observables.
Il ne s'agit pas d'un processus linéaire, nécessaire ou universel.**

Conséquences sociales

- **Sentiment de solitude**, difficultés à trouver une nouvelle place « amputée » de la personne décédée.
- **Isolement social plus fréquent** lors du décès du conjoint ou d'un enfant
- **Changements socio-économiques** (ex : déménagement, baisse des revenus)
- **Différence en fonction du genre** : poids des représentations sociales
- **Emergence de nouveaux rôles et fonctions** (parental, dynamique familiale, modification des modes de relations intra-familiales), nécessité de prendre de nouvelles responsabilités (Stroebe, 2015)
- **Contraintes administratives**

Pour de nombreux endeuillés, ces aspects sociaux contribuent largement à la phénoménologie* / manifestations / expériences subjectives du deuil

* terme défini dans le glossaire

Temporalité et deuil

« Il est aussi très remarquable qu'il ne nous vienne jamais à l'idée de considérer le deuil comme un état morbide et de le confier au médecin pour traitement, bien qu'il comporte de graves écarts par rapport au comportement de la vie normale. Nous comptons bien qu'il sera surmonté après un certain laps de temps, et nous considérons qu'il serait inapproprié, voire nocif, de le perturber. » (Freud, 1917)

Si la psychanalyse, avec Freud notamment, a ainsi souligné la dimension intimement temporelle du deuil (celui-ci se déploie dans le temps), d'autres auteurs ont aussi mis en relief cette dimension, sans nécessairement l'associer avec l'idée de « surmonter le deuil. » (Bowlby, 1969, 1982; Stroebe, 1999, 2010)

Dans toutes les cultures, un délai limité (anniversaire du décès...) est accordé aux manifestations extérieures du deuil.

Ce temps social ne correspond pas toujours au temps psychique de l'endeuillé.

Le temps est propre à chacun; le respecter est primordial (Sauteraud, 2018)



Annexe 3

Les rites autour du deuil (1)

- Les rites permettent de modifier le statut de l'individu dans son groupe social à travers un cheminement symbolique (Gennep, 1909)
- Les rites collectifs sont reliés à des mythes communs à une société et dotés d'une efficacité symbolique: le rite est performatif *, il acte ce qui est énoncé

« Le rite de mort, dans toutes les cultures, est exigence de « perte », sacrifice de temps, de son apparence, [...] Les survivants ont, eux aussi, à accomplir, à poursuivre ce que le mort n'a pas pu réaliser » (Higgins, 2003)

* terme défini dans le glossaire

Les rites autour du deuil (2)

Evolution des pratiques

- **Apparition progressive d'un « tabou de la mort » dans la vie sociale.** La mort devenait impudique, étrangère, et devait être dissimulée au regard des vivants (Gorer, 1995)
- **Perte de l'importance des lieux de recueillement** (diminution de la place des cimetières, raréfaction des veillées funéraires) **et des signes ostentatoires** (porter du noir)
- **Soins post-mortem délégués à des professionnels du funéraire**
- **Modification des pratiques de thanatopraxie** : cadavre ressemblant à un corps vivant (Clavandier, 2009)
- **Affaiblissement du « dire »** (perte des expressions populaires et donc des métaphores) **et du « faire »** (aides matérielles moins présentes...) (Bacqué, 2000)
- **Emergence de nouveaux rituels** : réseaux sociaux, applications virtuelles, rituels laïcs... (Bacqué, 2000)

Aspects existentiels : spirituel, culturel & cultuel (1)

La méconnaissance ou la non connaissance de ce qui réfère à la culture, aux rites ou aux croyances dans le cadre du deuil, met parfois les professionnels en difficulté: problème de compréhension, de non-dits, de tabous, de jugements de valeur...

Inversement, le non respect des rites met également l'endeuillé en difficultés.

Aspects existentiels : spirituel, culturel & cultuel (2)

En deçà, à travers et au-delà des rites et traditions, la peine de la séparation est portée et/ou traversée par une dimension spirituelle avec ses éventuelles expressions cultuelles et culturelles dont la connaissance peut éclairer le professionnel de santé et dont l'ignorance peut l'égarer: à cet égard, le rôle des aumôniers et/ou du ministre du culte peut être déterminant.

Circulaire DGOS 2011/356 du 5 septembre 2011 relative aux aumôniers, accessible sur le site Legifrance.gouv.fr



Annexe 4

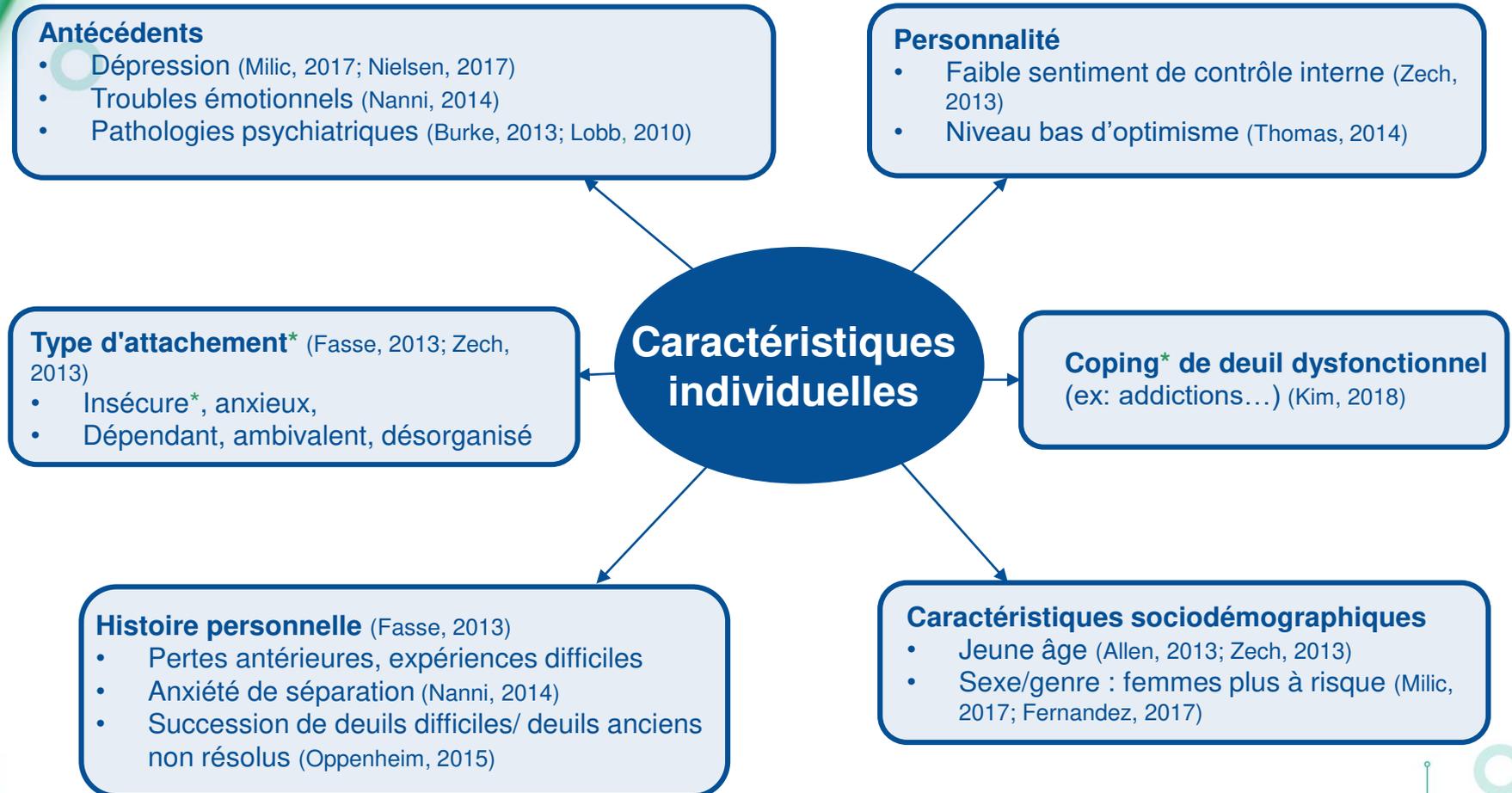
2. DEUIL : VULNÉRABILITÉ ET POPULATIONS À RISQUE

Identifier les mécanismes et les manifestations du deuil

- Être attentif aux critères de fréquence, d'intensité, de durée, d'altération du fonctionnement psychosocial et d'incongruence au contexte socioculturel pour déterminer la dimension pathologique, ainsi que les signes cliniques
- Ne pas identifier comme pathologiques certaines manifestations du deuil et respecter la temporalité du deuil non pathologique
- Être attentif et respecter les manifestations culturelles
- Être vigilant aux facteurs de vulnérabilité

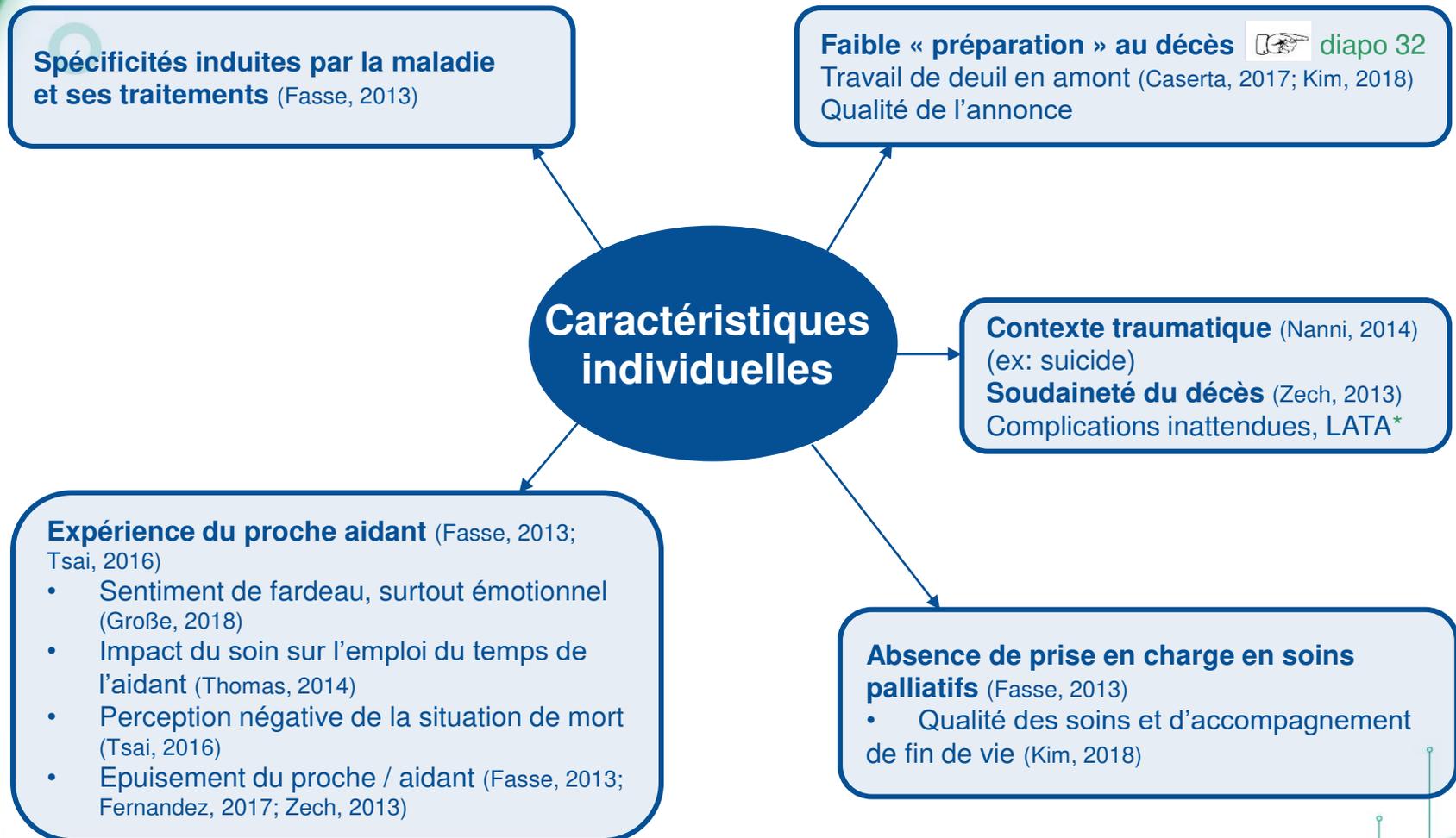
Existence d'un continuum possible entre le normal et le pathologique selon les époques, les cultures, les normes, les lois, les évolutions des classifications psychiatriques (Schulz, 2016)

Facteurs de vulnérabilité de l'adulte (1)



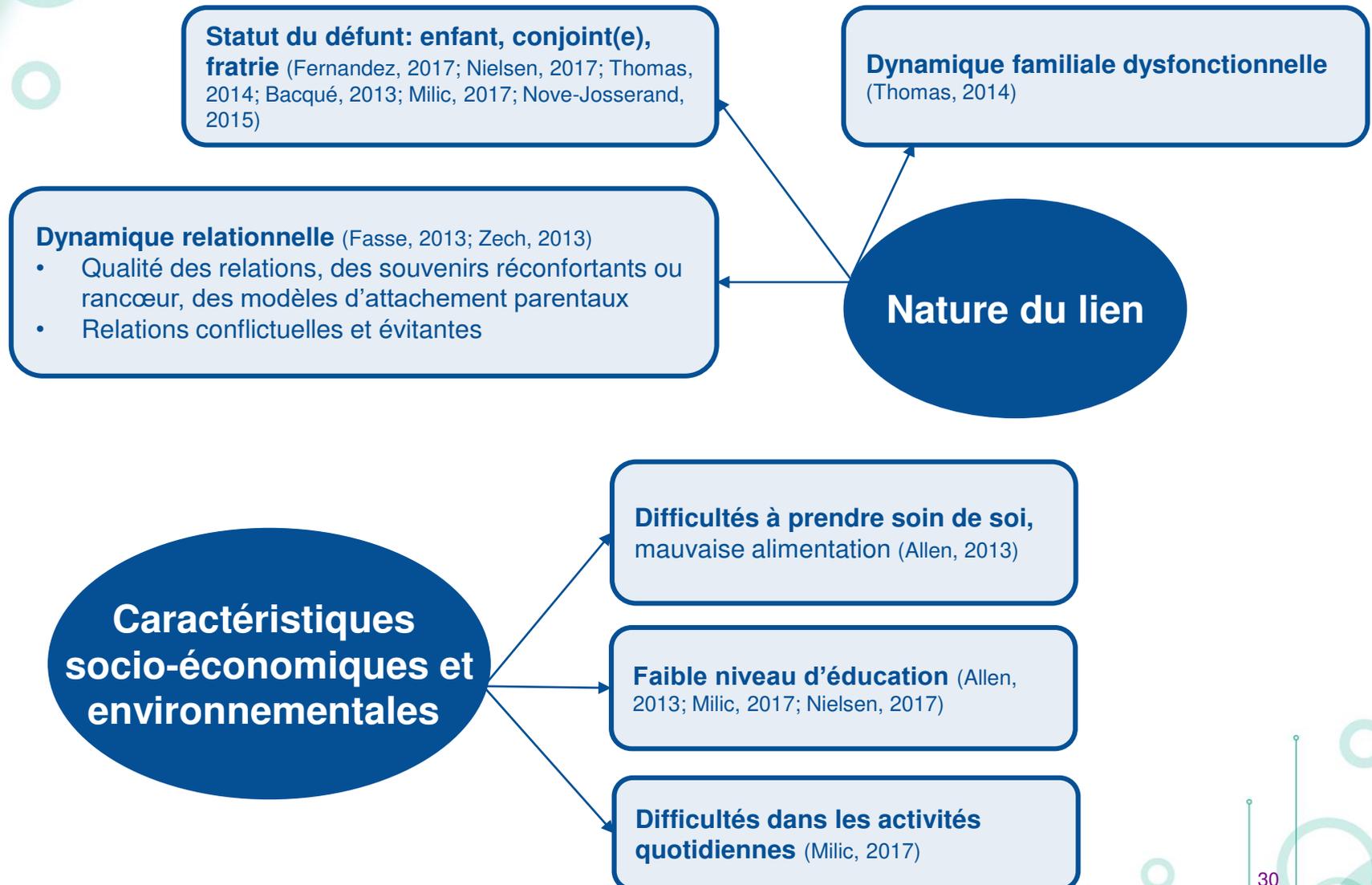
* termes définis dans le glossaire

Facteurs de vulnérabilité de l'adulte (2)



* terme défini dans le glossaire

Facteurs de vulnérabilité de l'adulte (3)



Facteurs de vulnérabilité de l'enfant

(Flahault, Dolbeault, Sankey & Fasse, 2018; Mentec, 2015)

- **Variables sociodémographiques** (Zech, 2013)
 - Âge et stade de développement de l'enfant: la vulnérabilité augmente avec l'âge.
 - Sexe : plus grande vulnérabilité chez les filles que chez les garçons.
- **Circonstances du décès et place laissée à l'enfant** dans la période entourant le décès
- **Sentiment d'abandon à la suite de la perte**
 - Affecte la qualité de la vie sociale des adolescents (avec le parent restant, les pairs et les relations amoureuses) → vulnérabilité à développer des problèmes de santé (dépression, ...) (Schoenfelder, 2011)
- **Caractéristiques sociales et environnementales**
 - Qualité moindre des soins accordés à l'enfant par le parent
 - Dépression du parent restant
 - Mauvais ajustement du parent dans la manière de faire face à la perte
 - Soutien social/amical défaillant
- **Précocité de la perte : possible événement traumatique majeur, avec des conséquences psychologiques et physiologiques** (Dopp & Cain, 2012; Luecken, 2008)
 - Anxiété, dépression, conduites déviantes, altération des résultats scolaires, retrait social, sentiment d'insécurité et de vulnérabilité, faible sentiment de contrôle interne

Populations à risque : Les oubliés ou non reconnus (1)

- **Les personnes identifiées comme fragiles :**
 - avec altération des capacités cognitives
 - à risque supposé d'inadaptation émotionnelle (personnes âgées, personnes atteintes de troubles mentaux, enfants...)
 - peuvent être écartées des événements entourant le décès et n'être informées que tardivement
- **Les personnes non-identifiées comme proches :**
 - les aides à domicile
 - les voisins, les amis...
- Elles sont comme tout un chacun concernées par le processus de deuil
- Par souci de protection ou par omission, elles sont écartées socialement et n'ont plus tous les éléments pour débiter leur deuil, ni le soutien nécessaire : cela majore leur vulnérabilité

Populations à risque : les oubliés ou non reconnus (2)

- Certaines personnes endeuillées souffrent de la non reconnaissance par la société de leur tristesse et de leurs difficultés liées au deuil. Ce phénomène a été théorisé sous le nom de « **disenfranchised grief** » (Doka, 1989, 2002)
- **Il peut ainsi s'agir :**
 - de la perte d'un partenaire amoureux avec lequel on n'avait pas de relation « officielle » ou relation cachée
 - du décès d'un ex-conjoint
 - du décès d'un partenaire amoureux du même sexe, dans une société qui ne reconnaît pas encore pleinement la légitimité de couples du même sexe
 - du décès d'un animal de compagnie
 - ...

**Non-reconnaissance
du deuil par la
société**

**Majoration de la
souffrance de
l'endeuillé**

Peut-on réellement préparer l'entourage à la mort d'un proche ?

- **La préparation à la mort** comporte :
 - La **préparation émotionnelle**, impliquant une large gamme d'émotions liées à la perte elle-même
 - La **préparation "pratique"**, les capacités de la personne à intégrer les changements nécessaires dans la vie quotidienne (assumer de nouvelles responsabilités ménagères et financières, s'occuper des funérailles et de la succession) (Carr, 2012)
- **Études anglo-saxonnes** : Importance de préparer à la mort et d'améliorer les stratégies de coping* face au deuil en soutien de la préparation émotionnelle, pratique et matérielle, et ce le plus tôt possible (Caserta, 2017; Kim, 2018; Breen, 2018)
 - Pertinence pour la population française ?
 - Prévenir le risque de deuil anticipé ?
- **Multiculturalisme français** : Singularité du sujet, cheminement propre à chacun
- **Accompagner les personnes et leur entourage dans leur projet de vie jusqu'au bout** :
 - Rôle de l'accompagnement par les équipes de soins palliatifs et les bénévoles

* terme défini dans le glossaire

3. LES COMPLICATIONS DU DEUIL

Identifier les troubles du deuil

Des classifications internationales des maladies ont proposé :

- **CIM-10*** : les troubles du deuil sont vus comme des troubles de l'adaptation
- **DSM-IV*** : associé à un épisode dépressif majeur si les signes cliniques persistent au-delà de 2 mois
- **DSM-5* (2015)** : définition d'une entité pathologique propre : le « trouble du deuil complexe persistant » (TDCP). Facteur temporel supérieur à un an pour les adultes et 6 mois pour les enfants. Ce diagnostic ne figure encore que dans les annexes: catégorisation qui requiert des études complémentaires
- **CIM-11*** (à venir) : dans sa future parution, probable « trouble du deuil persistant » avec un facteur temporel supérieur à 6 mois



Annexe 5

* termes définis dans le glossaire

Rappel historique (1)

- **Sémantique : deuil pathologique ou deuil compliqué?**
 - **Deuil pathologique:** décompensation psychiatrique accompagnant un deuil (ex. états anxieux, mélancolique ou maniaque...)
 - **Deuil compliqué:** majoration, absence ou stagnation des processus de deuil
- **Dans le présent référentiel, on utilise le terme de « complications du deuil »**
- **Les tentatives de conceptualisation des complications du deuil sont anciennes**
 - Burton, L'anatomie de la mélancolie (1621)
 - Freud, Deuil et mélancolie (1917)
 - Lindemann, Symptomatologie et gestion du deuil aigu et traumatique (1944)

Rappel historique (2)

- **Certaines conceptualisations sont héritées de la littérature dite thanatologique** (spécialisée dans la fin de vie et le deuil), comme :
 - **Deuil chronique** : détresse liée à la perte d'un être cher, qui se prolonge dans le temps (Parkes et Weiss, 1983; Wortman et Silver, 1987)
 - **Deuil inhibé ou absent** : absence de réaction particulière, notamment aucune émotion négative manifeste, fréquent chez les enfants (Bacqué, 1997; Bonanno, 2005; Wortman et Silver, 2001)
 - **Deuil différé ou post-posé** : absence de souffrance particulière juste après le décès, susceptible de se réactiver à l'occasion d'une perte ultérieure. Le deuil différé est fréquent chez les jeunes enfants, qui intègrent la réalité de la perte en fonction de leur développement (Middelton, 1993; Wortman et Silver, 1987, 2001)
 - **Deuil blanc** : forme de deuil anticipé ressenti lorsque la personne malade atteinte d'un trouble cognitif (atteinte neurologique) n'a plus la même présence mentale ou affective que par le passé, bien qu'elle soit toujours présente physiquement (Green, 1983; Pozo, 2004)

Ces conceptualisations font encore l'objet de débats scientifiques !

Par exemple: une personne endeuillée qui ne manifeste pas de souffrance présente-t-elle un deuil inhibé... ou va-t-elle simplement « bien », s'ajustant au mieux à la perte ?

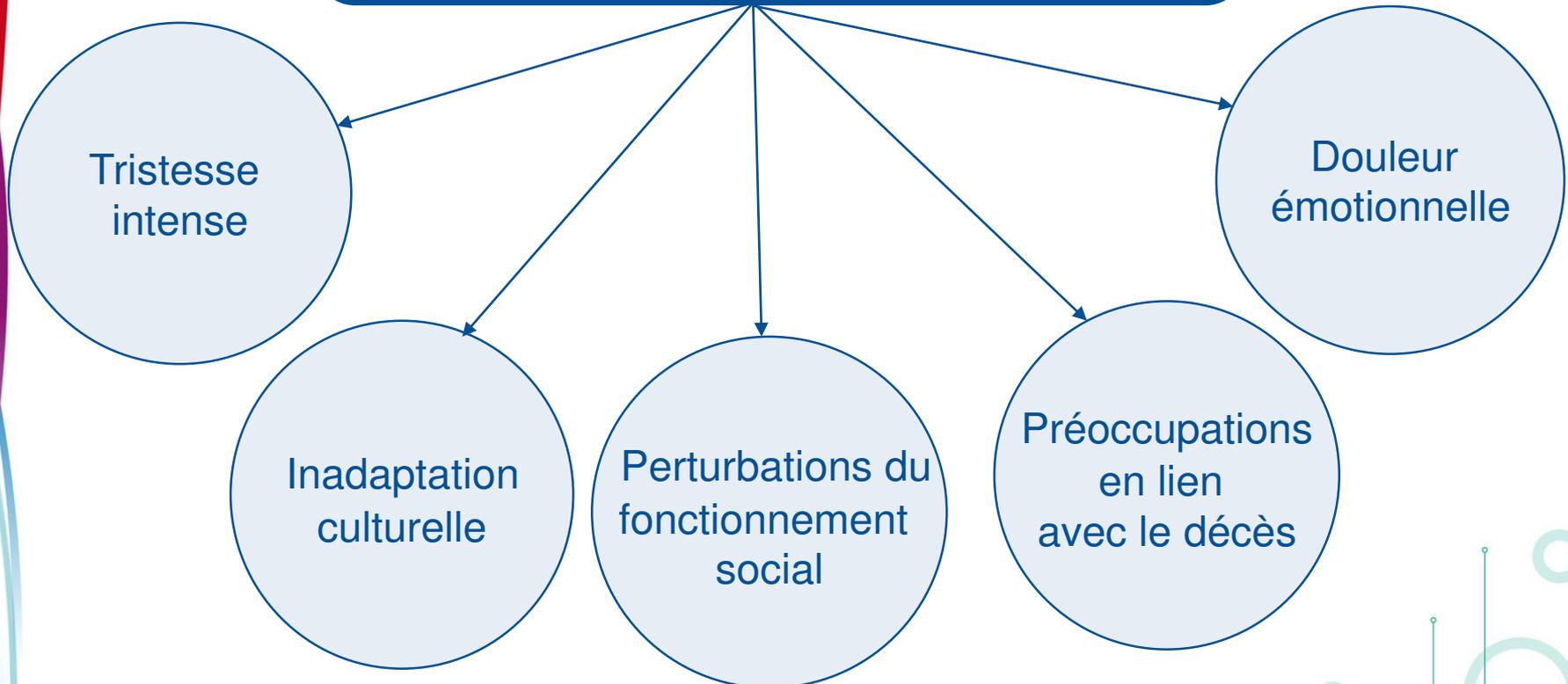
Les complications du deuil

Les manifestations du deuil concernent la perte d'une personne significative et tous les symptômes associés, repérés au niveau de leur intensité et leur persistance. Les complications du deuil concernent **5 à 15 %** des populations endeuillées (Philippin, 2006; Bacqué, 2013)

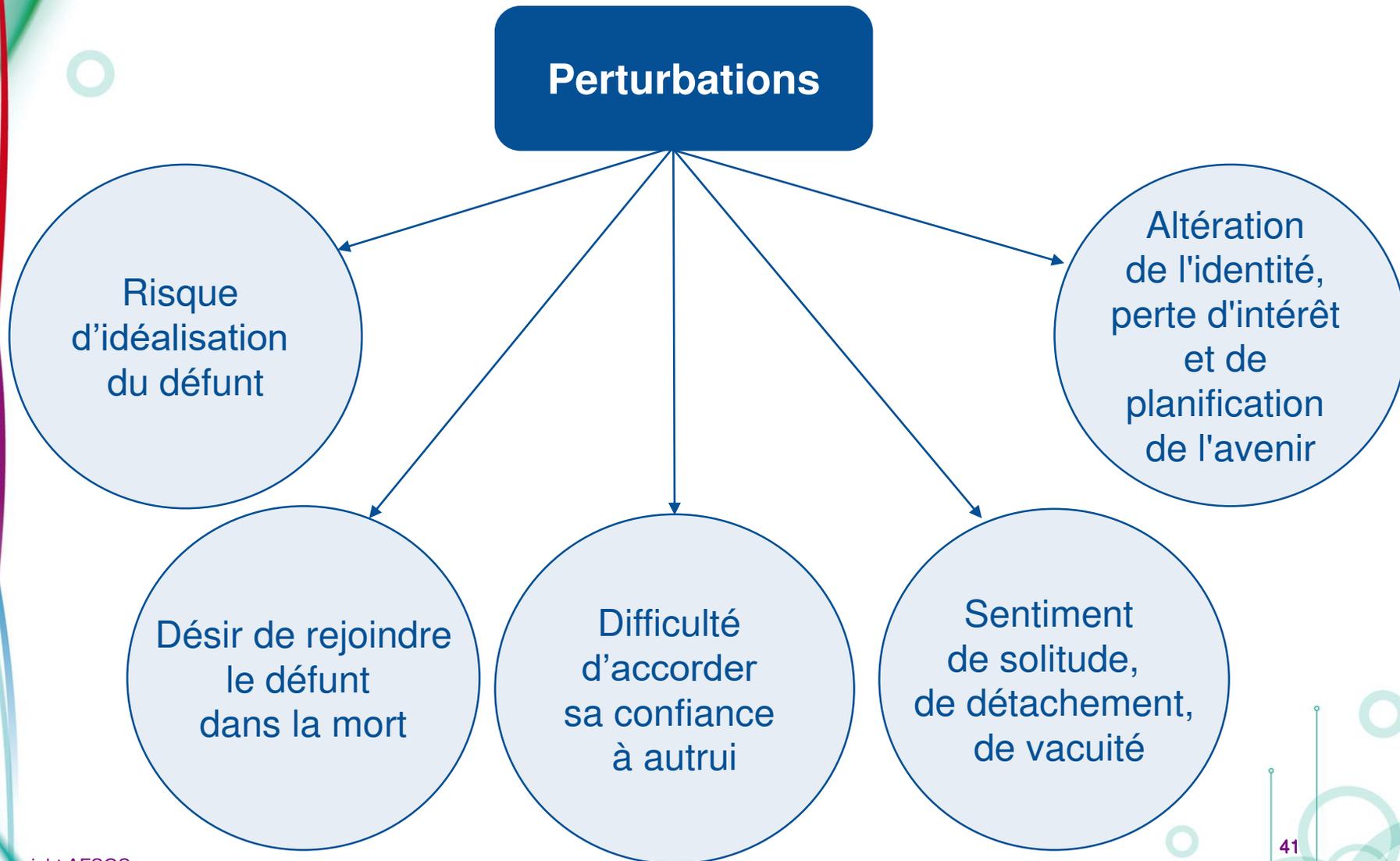
- Les complications répondent à des critères temporaux, discutables, qui vont de **6 mois à 1 an**
- Il peut exister un **décalage des symptômes** avec l'environnement culturel du sujet: atteinte de son fonctionnement psychoaffectif et socioprofessionnel
- Les symptômes sont plus durables que ceux de la dépression et répondent moins bien aux traitements pharmacologiques : la composante « tristesse » peut s'améliorer mais les autres symptômes (images intrusives, vacuité, perte de sens, irritabilité, amertume, colère...) sont **réfractaires aux anti-dépresseurs**
- L'endeuillé recherche la personne décédée et la période d'hallucination du défunt, typique de toutes formes de deuil, peut se prolonger et isoler le sujet.
- Augmentation du risque suicidaire en lien avec le sentiment d'abandon et des comportements à risque (ex: addictions)

Trouble du Deuil Complexe Persistant (TDCP) DSM-5

Symptômes en lien avec le décès
et le défunt,
vécus quotidiennement
et à un degré cliniquement significatif



TDCP – DSM-5



TDCP – DSM-5

Détresse réactionnelle au décès

Evitement
des rappels
de la perte

Remémorations
laborieuses
d'événements
positifs
liés au défunt

Amertume
et colère

Reproches ou
autoaccusation
en lien avec
le décès

Distinguer le deuil « normal » du deuil pathologique : évaluation clinique et échelles

- L'évaluation du deuil complexe et persistant ou du deuil compliqué a fait l'objet de plusieurs recherches et publications d'échelles.
- Ces **outils**, qui ne doivent pas être utilisés sans y associer systématiquement un **entretien clinique**, évaluent les dimensions comportementales, cognitives, émotionnelles, somatiques et sociales observées chez les sujets concernés. Ils sont en général distribués sous forme d'**auto-questionnaires** et interprétés par des professionnels formés.
- Les principaux sont par ordre chronologique (Bourgeois, 2003)
 - « *Grief Experience Inventory* » (Sanders, 1985)
 - « *Texas Revised Inventory of Grief* » (Faschingbauer, 1981)
 - « *Inventory of Complicated Grief* » (Prigerson, 1995 et version révisée 2009)  **Annexe 6**
 - « *Core Bereavement Items* » (Burnett, 1997)

Un guide d'entretien semi directif peut également constituer une aide (Bacqué, 1995).

Diagnostiques différentiels des troubles du deuil

Episode dépressif majeur (EDM)

- Expression de la culpabilité et faible estime de soi ne sont pas exclusivement liées à la perte

Troubles anxieux

- Angoisses pouvant affecter d'autres sphères que celle centrée sur la perte

Deuil post-traumatique et état de stress post-traumatique (ESPT)

- Symptômes de la lignée traumatique exacerbés: notion d'effroi avec sentiment d'impuissance, images intrusives du défunt, hypervigilance, cauchemars...

Deuil traumatogène ou traumatique

- Attachement particulièrement fort au défunt et sentiment d'extrême souffrance suite à la perte

Prévenir le deuil compliqué chez l'adulte (1)

Former...

... soignants et médecins

- **Distinction entre deuil normal et deuil compliqué** (Bacqué, 2013)
 - Psychopathologie du deuil :
 - Vigilance à la singularité et la temporalité de l'endeuillé
 - Distinction entre dépression et réactions spécifiques à la perte
 - Effets psychiques et somatiques du deuil
- **Conséquences du deuil**
 - Connaître les risques de décompensation liée à la perte d'un être cher
 - Repérer les effets potentiels du soutien social, psychologique
 - Evaluer les effets des éventuels traitements psychotropes

Favoriser...

... les questionnements sur les événements de vie par un entretien clinique et / ou un questionnaire

- **Dès la première rencontre** (Bacqué, 2013)
- **Dès l'approche palliative jusqu'à 6 mois après le décès** (Thomas, 2014)
- **Evaluations brèves et standardisées des facteurs de risque comme la dépression chez les proches et/ou aidants** (Allen, 2013; Nanni, 2014; Nielsen, 2017; Thomas, 2014)
 - Semble être le moyen le plus effectif pour identifier les proches aidants à plus haut risque de développer un deuil compliqué avec besoin d'un soutien ciblé

Prévenir le deuil compliqué chez l'adulte (2)

Être attentif...

... au vécu de la fin de vie et à l'expérience subjective du deuil

(Fasse, 2013; Nolbris, 2014)

- Impact de l'annonce
- Qualité de l'accompagnement
- Mouvements de pré-deuil et de deuil anticipé
- Besoins et ressources des proches et/ou aidants

Informier...

... les proches et/ou aidants (avec l'accord du patient)

- Sur la maladie, du diagnostic jusqu'après le décès, de façon adaptée au rythme et au fonctionnement de la personne (Nolbris, 2014)
- Sur les associations locales de soutien des endeuillés (Bacqué, 2013)

Proposer...

... un soutien psychologique et social pour (Nielsen, 2016; Tsai, 2016)

- Améliorer l'expérience de la fin de vie (rôle et fonction auprès du patient)
- Réduire les symptômes dépressifs
- Améliorer la perception du soutien social

Prévenir le deuil compliqué chez l'enfant

En fonction du stade de développement de l'enfant (Romano, 2017)

- Favoriser une réflexion avec le parent dans son annonce d'une maladie grave et/ou du décès
- Être attentif aux manifestations de la perte par le non verbal (observations de l'enfant, dessins, jeux ...) (Zech, 2013)
- Permettre la verbalisation des sentiments, des besoins et la recherche de soutien social (Zech, 2013)

Psycho-éducation (Mentec, 2015)

- Guidance de l'enfant et son parent
- Prise en charge de la détresse parentale pour réduire au maximum les autres évènements de vie négatifs
- Favoriser une meilleure estime de soi, aider à développer une réflexion adaptée, encourager l'expression émotionnelle partagée et les interactions familiales



Annexe 7 : cf référentiel www.afsos.org: « Parents atteints de cancer, comment en parler aux enfants »

L'enfant et la conceptualisation de la mort

	Compréhension	Réactions
<p>0 - 2 ans</p> 	<p>Pas de représentation ni de «compréhension» de la mort.</p> <p>Grande sensibilité aux expériences de séparation.</p>	<ul style="list-style-type: none"> L'enfant ressent la détresse de son entourage. Réactions émotionnelles (manifestées par des pleurs, troubles du sommeil, de l'alimentation...). Besoin primordial de maintenir un sentiment de continuité et de sécurité.
<p>2 - 5 ans</p> 	<p>La mort est temporaire et réversible (pas de compréhension du «jamais plus»).</p> <p>L'enfant interprète ce qui se passe en partant de lui (phase d'égoïsme).</p> <p>Pensée magique.</p>	<ul style="list-style-type: none"> Encore très anxieux face à la séparation avec les personnes de référence. Peur d'être abandonné. Peut parfois sembler peu affecté (la personne va revenir). Régression dans ses comportements. Grande labilité émotionnelle et notion du temps différente (quelques minutes de pleurs = long chagrin). Préoccupations quant au bien-être de la personne décédée.
<p>5 - 9 ans</p> 	<p>La mort oscille entre réversibilité et irréversibilité ; elle est associée à l'absence.</p> <p>Tendance à personnifier la mort (perçue comme un esprit, un monstre...).</p>	<p>L'enfant peut se sentir coupable, responsable de ...</p> <p>Peur que la mort ne soit contagieuse.</p> <p>Intérêt (voire peurs) pour ce qui arrive au corps.</p> <p>Somatisation. Agressivité.</p>
<p>9 - 12 ans</p> 	<p>Pleine conscience de l'irréversibilité de la mort.</p> <p>La mort est universelle, inévitable, inscrite dans la nature de l'homme.</p>	<p>Intérêt pour la cause de la mort.</p> <p>L'enfant devient plus conscient de ses craintes.</p> <p>Colère, culpabilité.</p> <p>Parfois, les réactions émotionnelles sont postposées.</p>

4. ACCOMPAGNEMENT ET SOUTIEN DES PERSONNES ENDEUILLÉES

Soignants : comment accompagner une personne endeuillée?

- **Se rappeler que le deuil est un phénomène éminemment intime** : il n'y a pas UNE manière de vivre cette expérience, ni un chemin tout tracé
- **Le deuil est fait d'émotions riches et variées**, négatives certes, mais aussi parfois positives (soulagement, fierté d'avoir été présent pour la personne avant et au moment de son décès...)
- **La personne endeuillée va fluctuer entre de multiples émotions, pensées, expériences.** Cette labilité n'est pas pathologique en soi

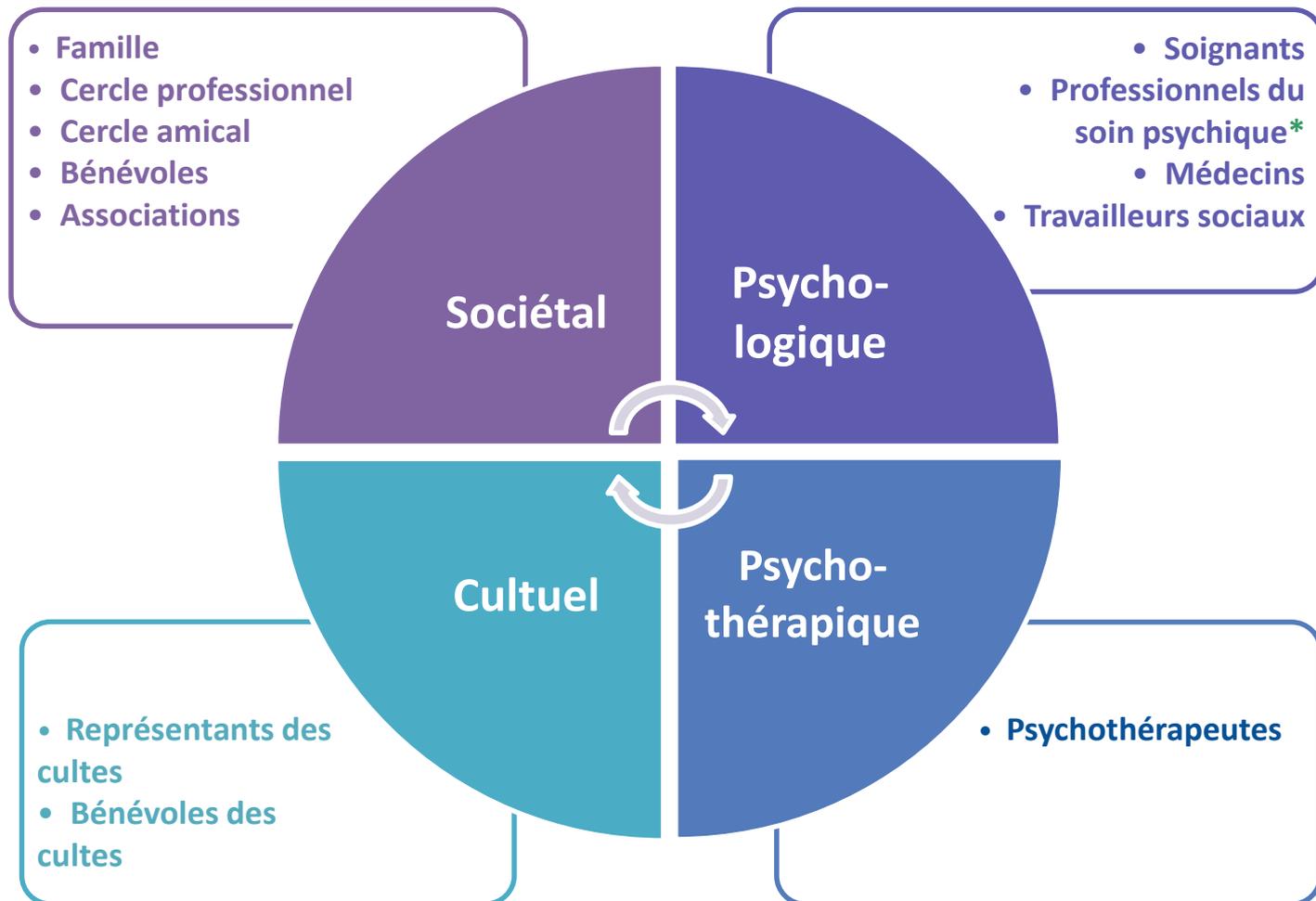
Il s'agit donc de ne faire ni les questions ni les réponses à la place de la personne concernée.

→ **Respecter simplement son cheminement**

Soignants : quel soutien apporter?

- Rester présent et disponible, attentif et ouvert, dans le respect de l'autre.
- Penser en équipe les procédures autour du décès: accueil des proches autour du décès, condoléances envoyées à la famille...
- Soutenir l'expression des émotions et les sentiments liés à la perte
- Eviter les injonctions « aller mieux »
- Ne pas avoir une attitude jugeante
- Respecter le culte, les croyances et les spécificités culturelles de chacun dans le rapport à la mort, la maladie, la douleur...
- Savoir surtout se taire... et écouter
- Penser le soutien en lien avec tous les acteurs de terrain (libéraux, associations, institutions...)

Soutien possible de la personne endeuillée



Quand orienter une personne endeuillée vers un professionnel du soin psychique ?

- Si la personne endeuillée exprime une demande d'aide
- Si le soignant repère des symptômes justifiant d'une prise en charge spécialisée
 - Demande-t-elle de l'aide par rapport à sa souffrance ?
 - Sa souffrance est-elle invalidante ? Y-a-t-il des idées suicidaires verbalisées?
 - A-t-elle des symptômes ? Exprime-t-elle une culpabilité? Une colère?
 - A-t-elle des antécédents psychopathologiques ?
 -



Cf Référentiel www.afsos.org: « Critères d'orientation: qui, quand et pourquoi orienter vers les psychologues / psychiatres ? »

Quel type de prise en charge des complications du deuil ? (1)

- De multiples prises en charge psychologiques ou psychiatriques existent, qu'elles soient individuelles ou en groupe, s'étayant sur des socles théoriques variés :
 - **Approche psychanalytique**, s'appuyant notamment sur la notion de « travail de deuil » et de la dimension symbolique de la perte
 - **Approche cognitivo-comportementale** : utilisant notamment l'exposition (aux souvenirs du défunt par exemple), la restructuration cognitive, les techniques de méditation de pleine conscience
 - **Approches centrées sur la personne** (Carl Rogers)
 - **Thérapies centrées sur le sens** : aider l'endeuillé à mettre en sens la perte, et à retrouver du sens à son existence (Neimeyer, 2002)
 - **Autres thérapies**: hypnothérapie*, EMDR*, relaxation thérapeutique*...
 - **Approche médicamenteuse** : psychotropes pour traiter les symptomatologies aiguës (Living with grief, 2012)

* termes définis dans le glossaire

Quel type de prise en charge des complications du deuil ? (2)

La littérature spécialisée montre

- **Qu'aucune de ces approches n'est plus efficace qu'une autre.**
- **C'est le sens que l'individu va trouver à telle ou telle technique qui va lui permettre d'être efficiente.**
- Il est en revanche certain que plus la personne endeuillée a des symptômes psychiques intenses, plus la prise en charge psychologique se révèle bénéfique. (Currier, 2008; Jordan, 2003)

**D'où l'importance d'adresser les personnes le nécessitant...
... au bon moment**

Les groupes pour endeuillés

- **Groupes qui ont pour la plupart des objectifs communs :**
 - parler de la souffrance
 - confronter ses problèmes et ses difficultés
 - évoquer les sentiments provoqués par la perte
 - se remémorer
 - exprimer ses émotions
 - être écouté
 - expérimenter les relations inter-personnelles
- **Groupes d'entraide organisés par les associations :**
animés par des bénévoles formés
- **Groupes thérapeutiques :**
animés par des psychologues ou psychiatres

Certains groupes sont spécifiques en fonction soit des types de décès (suicide, mort subite...) ou de l'âge des participants (enfants, ado, adultes...)

 **Annexe 8**

Conclusion

Importance pour les soignants:

(Tsai, 2018) :

- D'accompagner les patients jusqu'au bout de la vie
- De soutenir l'entourage
- De se montrer attentifs aux symptômes de deuil compliqué et aux symptômes dépressifs
- D'identifier les personnes vulnérables



Importance de ne pas pathologiser toutes les manifestations du deuil

5. LE DEUIL VÉCU PAR LES SOIGNANTS

Le deuil des personnes ayant une fonction soignante (1)

- **Les soignants représentent une population à RISQUE**
- **L'impact des décès est fonction de :**
 - Conditions et fréquence de survenue du décès, caractère itératif
 - Importance du temps consacré au patient (jours / mois / années)
 - Proximité physique et affective au cours des soins (partage de l'intime autour du corps et des émotions)
 - Intensité de l'investissement relationnel (mécanismes projectifs et identificatoires en jeu dans la relation...)
 - Type de service: réa, oncologie, chirurgie, unité de soins palliatifs, oncopédiatrie (Granek, 2015)...

Ces processus psychiques consécutifs à ces pertes dépendent des niveaux d'engagement et d'implication des soignants auprès de la personne décédée au cours de l'évolution de sa maladie et de la dynamique institutionnelle (Aubert, 2017)

Le deuil des personnes ayant une fonction soignante (2) Vécu individuel

- Au cours d'une carrière, un certain nombre de relations, dont le souvenir perdure chez les soignants, peut conduire à un processus de deuil :
 - Souffrance ni reconnue ni accompagnée
 - Qui s'ajoute à des éléments de vie personnelle (maladie, décès...)
 - Rarement accompagné par des rites ou un soutien institutionnel
- L'individu isolé tend à être débordé par la présence de « ses morts »
- Le décès ne pouvant être symbolisé collectivement, les soignants pourront avoir recours à des rituels profanes personnalisés afin d'aller « jusqu'au bout de la relation et du soin »

Le deuil des personnes ayant une fonction soignante (3) Dimension collective (en institution)

- **Quelle place faite aux morts et à la mort, en institution de soin ou d'hébergement ?**
 - Vécu d'échec et sentiment d'impuissance en milieu hospitalier
 - Tabou de la mort: dissimulation du corps / cadavre en établissement (fermer les portes, évacuer le corps le soir)
- **L'équipe peut penser et proposer des rites communs :**
 - Evocation, lors des transmissions et réunions de service, des personnes décédées, cahier de transmissions, lit laissé vide pendant 24h ...
 - Envoi de carte de condoléances à la famille
 - Représentants du service aux funérailles
 - Expression littéraire ou graphique autour du décès, ...
- **Soutien institutionnel/formel/informel :**
 - Groupe de parole
 - Débriefing
- **Réflexions collégiales** sur les pratiques
- **Influence de la formation initiale et continue** (Dereen Houck, 2014)



Les deuils des personnes ayant une fonction soignante (4) Dimension collective (en libéral)

- Complexité de la prise en charge autour de la mort à domicile :
 - Soutien des proches
 - Organisation légale : appel du médecin pour signature de l'acte de décès,
 - Organisation factuelle de la personne décédée (toilette mortuaire, délai à respecter, attente de la venue des pompes funèbres...)
- Peu d'espaces de parole pour le soutien des soignants face à la mort d'un patient avec qui il y a pu avoir partage d'intimité, liens, ...
- Résurgence des souvenirs lorsque le soignant intervient dans la famille après le décès
- **Le travail en réseau paraît indispensable pour créer des espaces d'écoute et d'échange** (cabinet groupé, maison de santé, réseaux territoriaux, ...)

6. POUR NE PAS CONCLURE...

Idées reçues

- **Phases du deuil** : Le modèle des « phases » ou « stades » n'est ni rigide ni universel et ne peut constituer un indicateur pour déterminer une dimension pathologique du deuil (Zech, 2006)
- **Détresse intense** : Tous les endeuillés ne passent pas par cette phase: 11 % des endeuillés ont des scores de dépression améliorés après le décès (Bonnano, 2002)
- **Expression de la souffrance** : Ne pas l'exprimer au cours du deuil n'est pas le signe d'un trouble du deuil, qui serait forcément absent, différé ou inhibé mais peut être le signe d'un bon ajustement au processus de deuil (Bonnano & Kaltman, 2001)
- **L'attachement* continu au défunt n'est pas forcément pathologique** et il n'est pas indispensable de « briser le lien » pour évoluer dans le processus de deuil
- **Les endeuillés ne retournent pas à un stade de fonctionnement antérieur au deuil** et cela ne traduit pas forcément l'installation d'un « deuil chronique »
- **Les endeuillés n'ont pas forcément besoin de confronter leur ressenti avec un tiers** pour évoluer dans le processus
- ...

* terme défini dans le glossaire

« S'il nous paraît évident que nous savons ce que nous perdons (l'autre), la part de soi qui va être perdue reste une énigme. Mais nous restons vivants, malgré notre chagrin... »

Jean Allouch, 1995

« Les gens que nous avons aimés ne seront plus jamais où ils étaient, mais ils sont partout où nous sommes. »

Alexandre Dumas

*« J'ai pas trouvé les mots pour expliquer l'inexplicable,
J'ai pas trouvé les mots pour consoler l'inconsolable,
Je n'ai trouvé que ma main pour poser sur ton épaule,
Attendant que les lendemains se dépêchent de jouer leur rôle.
J'ai pas les phrases miracles qui pourraient soulager ta peine,
Aucune formule magique parmi ces mots qui saignent,
Je n'ai trouvé que ma présence pour t'aider à souffrir,
Et constater dans ce silence que ta tristesse m'a fait grandir »*

Grand Corps Malade

« J'ai pas les mots », 2008

GLOSSAIRE

Attachement :

Bowlby (1969) décrit l'attachement comme étant le produit des comportements qui ont pour objet la recherche et le maintien de la proximité d'une personne spécifique. C'est un besoin social primaire et inné d'entrer en relation avec autrui (Bowlby, 1969, 1982)

Coping :

Le coping est défini classiquement comme l'effort (les efforts) mis en place par l'individu afin de gérer (maîtriser, réduire, tolérer) son stress perçu - le déséquilibre entre les exigences et les ressources - (Lazarus & Folkman, 1984)

Caregiver – proche aidant :

Un « caregiver » est un membre payé ou non payé du réseau social d'une personne qui a besoin d'aide dans les activités ou la vie quotidienne (Koopmanschap, 2008)

CIM-10 et 11 :

Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes

DSM-IV et 5 :

Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

EMDR : Eye Movement Desensitization and Reprocessing

Utilise une stimulation sensorielle bilatérale qui se pratique par mouvements oculaires. C'est un moyen très simple de stimuler un mécanisme neuropsychologique complexe présent en chacun de nous, qui permet de retraiter des vécus traumatiques non intégrés à l'origine de divers symptômes, parfois très invalidants. On peut ainsi soigner des séquelles post-traumatiques même de nombreuses années après (Francine Shapiro)

GLOSSAIRE

Hypnothérapie :

Mode de conscience élargi dont un sujet fait l'expérience en relation avec un praticien (Bioy, 2011)

L'hypnose est une procédure pendant laquelle un professionnel de santé ou un chercheur suggère à un patient ou un sujet d'expérience des changements dans ses sensations, perceptions, pensées et comportements. Le contexte hypnotique est usuellement créé par une procédure d'induction. L'opérateur procède à des suggestions de différentes natures auxquelles les sujets répondent de façon plus ou moins intense. L'expérience subjective relève de l'authentique expérience dissociative ou de la simple attention focalisée selon les individus.

(Green, 2005 de l'American Psychological Association)

LATA :

Limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives

Métonymie :

Figure de style par laquelle on exprime un concept au moyen d'un terme désignant un autre concept qui lui est uni par une relation nécessaire (cause et effet, inclusion, ressemblance, etc.)

Performatif :

Énoncé qui constitue simultanément l'acte auquel il se réfère (ex. *Je vous autorise à partir*, qui est une autorisation)

Pensée magique :

Forme de pensée qui s'attribue la puissance de provoquer l'accomplissement de désirs, l'empêchement d'événements ou la résolution de problèmes sans intervention matérielle. Ainsi la force de la pensée seule peut influencer le cours des choses. Ce type de pensée fait partie du développement psychique normal de l'enfance. En psychanalyse, la pensée magique désigne un mode de fonctionnement psychique caractéristique de la névrose obsessionnelle avec un double aspect: d'une part, la toute-puissance magique accordée aux idées (vœux de mort), et, d'autre part, le pouvoir conjuratoire des idées obsédantes qui sous-tendent les symptômes. Ex: « J'ai eu des mauvaises notes à l'école, c'est pour ça que papa est malade ».

GLOSSAIRE

Phénoménologie :

Observation et description rigoureuses des phénomènes (c'est-à-dire de ce qui apparaît, des faits de l'expérience vécue) considérés indépendamment de tout jugement de valeur ou de théories préétablies (Heidegger, 1962; Husserl, 1947; Merleau-Ponty, 1945, 1960; Sartre, 1943, 2003)

Professionnels du soin psychique :

Le terme « professionnel du soin psychique » fait référence au psychologue clinicien et/ou au psychiatre, exerçant dans le champ de l'oncologie.

Relaxation thérapeutique :

La relaxation thérapeutique établit des relations entre, d'une part le réel du corps, c'est-à-dire le somatique, ce corps qui vit, qui meurt, sans que nous puissions réellement intervenir sur cette trajectoire ; d'autre part l'imaginaire du corps, l'image de l'autre à laquelle nous sommes aliénés (cf. la phase du miroir de Lacan), le corps idéal, l'image de nous donnée à l'autre ; et enfin le symbolique, les mots qui s'accrochent à notre corps depuis toujours, bien avant notre arrivée au monde, pour nous parler, nous nommer, nous installer dans notre généalogie, nous inscrire comme sujet (Bergès-Bounes, 2011).

Sidération :

La sidération est un état de stupeur émotive dans lequel le sujet, figé, inerte, donne l'impression d'une perte de connaissance ou réalise un aspect catatonique par son importante rigidité, voire pseudoparkinsonien du fait des tremblements associés. Elle agit comme un arrêt du temps qui fige la personne dans une blessure psychologique traumatique, au point que les émotions semblent pratiquement absentes.

Stresseurs :

Dans la théorie du stress et du coping (Lazarus & Folkman, 1984), un stresseur est considéré comme une exigence spécifique interne et/ou externe qui est évaluée par la personne comme consommant ou excédant ses ressources. Face à ces stresseurs (on le répète, c'est bien la personne qui va les évaluer comme tels), l'individu est susceptible de déployer des processus de coping (stratégies adaptatives).

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (1)

1. Allen, J. Y., Haley, W. E., Small, B. J., Schonwetter, R. S., & McMillan, S. C. (2013). Bereavement among hospice caregivers of cancer patients one year following loss: predictors of grief, complicated grief, and symptoms of depression. *Journal of palliative medicine*, 16(7), 745-751.
2. Allouch, J. (1995). *Érotique du deuil au temps de la mort sèche*. Epel.
3. Aubert, M., & Charrier, S. (2017). Impacts et enjeux d'un deuil personnel dans les pratiques cliniques et institutionnelles du psychologue en oncologie. *Psycho-Oncologie*, 11(2), 123-127.
4. Bacqué, M. F. (2000). *Le deuil à vivre*. Odile Jacob.
5. Bacqué, M. F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Odile Jacob.
6. Bacqué, M. F. (2013). Vulnérabilité psychique liée au deuil dans la prévention, le dépistage et les soins du cancer. *Psychological vulnerability to cancer in bereavement and grief*. *Psycho-oncologie*, 7(4), 228-234.
7. Bacqué, M. F. (2013). Parler du deuil pour éviter de parler de la mort? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI^e siècle. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 171, No. 3, pp. 176-181). Elsevier Masson.
8. Bacqué, M. F., & Hanus, M. (2016). Chapitre VI-Les pathologies du deuil. *Que sais-je?*, 7, 52-61.
9. Bacqué M. F., Hanus Michel, *Le deuil*, Paris, PUF, 2016, 128 p.
10. Bacqué, M. F. (2018). Parler de la mort d'un proche avec un enfant. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, (1), 11-22.
11. Bergès-Bounes M., « Corps, langage et sujet dans la relaxation thérapeutique », *Enfances & Psy*, 2011/1 (n° 50), p. 164-167. DOI : 10.3917/ep.050.0164. URL : <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2011-1-page-164.htm>
12. Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review*, 21(5), 705-734.
13. Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Lehman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., ... & Nesse, R. M. (2002). Resilience to loss and chronic grief: a prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of personality and social psychology*, 83(5), 1150.
14. Bonanno, G. A. (2005). Resilience in the face of potential trauma. *Current directions in psychological science*, 14(3), 135-138.
14. Bowlby, J. *Attachment and loss: separation* (1^e et 2^e édition respectivement) Basic Books London 1969/1982.
15. Bourgeois, M. L. (2003). *Deuil normal, deuil pathologique*. Clinique et psychopathologie.
16. Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Howting, D., & Halkett, G. K. (2018). Family Caregivers' Preparations for Death: A Qualitative Analysis. *Journal of pain and symptom management*.
17. Burnett, P., Middleton, W., Raphael, B., & Martinek, N. (1997). Measuring core bereavement phenomena. *Psychological Medicine*, 27(1), 49-57.
18. Burke, L. A., & Neimeyer, R. A. (2013). 11 Prospective risk factors for complicated grief. *Complicated grief: Scientific foundations for health care professionals*, 145-161.
19. Burton, R. (1813). 1621. *The anatomy of melancholy*.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (2)

20. Burton, A. (2006). The relationship between caregiving and bereavement: A series of three studies. *Dissertation Abstracts International Section A*, 66, p. 3416.
21. Carr, A. (2012). *Family therapy: Concepts, process and practice*. John Wiley & Sons.
22. Caserta, M., Utz, R., Lund, D., Supiano, K., & Donaldson, G. (2017). Cancer Caregivers' Preparedness or Loss and Bereavement Outcomes: Do Preloss Caregiver Attributes Matter? *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 0030222817729610.
23. Clavandier, G. (2009). *Sociologie de la mort: vivre et mourir dans la société contemporaine*. Armand Colin.
24. Currier, J. M., Neimeyer, R. A., & Berman, J. S. (2008). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin*, 134(5), 648
- De Broca, A. (2013, April). Deuil chez l'enfant. L'enfant endeuillé. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 171, No. 3, pp. 164-167). Elsevier Masson.
25. Dereen Houck, R. N. (2014). Helping nurses cope with grief and compassion fatigue: an educational intervention. *Clinical journal of oncology nursing*, 18(4), 454.
26. Doka, K. J., & Aber, R. (1989). Psychosocial loss and grief. *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*, 187-198.
27. Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised grief*.
29. Dopp, A. R., & Cain, A. C. (2012). The role of peer relationships in parental bereavement during childhood and adolescence. *Death Studies*, 36(1), 41-60.
30. Faschingbauer, T. R. (1981). *Texas revised inventory of grief*.
31. Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2013). Expérience de pré-deuil à l'approche du décès de son conjoint: une analyse phénoménologique interprétative. *Psychologie française*, 58(3), 177-194.
32. Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer: entre évaluation et expérience subjective* (Doctoral dissertation, Paris 5).
33. Fasse, L., Sultan, S., & Flahault, C. (2014). Le deuil, des signes à l'expérience. *Réflexions sur la norme et le vécu de la personne endeuillée à l'heure de la classification du deuil compliqué*. *L'Évolution Psychiatrique*, 79(2), 295-311.
34. Faure C, *Vivre le deuil au jour le jour*, Paris, Albin Michel, 2012
35. Fernández-Alcántara, M., & Zech, E. (2017). One or multiple complicated grief (s)? The role of kinship on grief reactions. *Clinical Psychological Science*, 5(5), 851-857.
36. Flahault, C., Dolbeault, S., Sankey, C., & Fasse, L. (2018). Understanding grief in children who have lost a parent with cancer: How do they give meaning to this experience? Results of an interpretative phenomenological analysis. *Death studies*, 42(8), 483-490.
37. Freud, S. (1915). *Considérations actuelles sur la guerre et sur la mort*. *Essais de psychanalyse*, 1971, 235-267.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (3)

38. Freud, S. (1917). Deuil et mélancolie. Œuvres complètes, 13, 261-280.
39. Gennep, A. V. (1909). Les rites de passage: étude systématique des rites. Paris: Librairie Critique.
40. Green, J. P., Barabasz, A. F., Barrett, D., & Montgomery, G. H. (2005). Forging ahead: The 2003 Division 30 definition of hypnosis. *International Journal of Clinical and Experimental Hypnosis*, 53, 259–264.
41. Gorer, G., & Allouch, H. (1995). Ni pleurs ni couronnes; précédé de Pornographie de la mort. Epel.
42. Granek, L., Bartels, U., Scheinemann, K., Labrecque, M., & Barrera, M. (2015). Grief reactions and impact of patient death on pediatric oncologists. *Pediatric blood & cancer*, 62(1), 134-142.
43. Green, A. (1983). La mère morte. Narcissisme de vie, narcissisme de mort, 222-253.
44. Große, J., Tremel, J., & Kersting, A. (2018). Impact of caregiver burden on mental health in bereaved caregivers of cancer patients: A systematic review. *Psycho-oncology*, 27(3), 757-767.
42. Hanus M, Les deuils dans la vie: deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant, Paris, Maloine, 2006
43. Higgins, R. W. (2003). L'invention du mourant. *Violence de la mort pacifiée. Esprit (1940-)*, 139-169.
44. Husserl, E. (2006). Späte Texte über Zeitkonstitution (1929-1934): Die C-Manuskripte (Vol. 8). Springer-Verlag
45. IPOS. Perte, chagrin et deuil , Kissane D. et al. https://docs.ipos-society.org/education/core_curriculum/fr/Kissane_loss/player.html
46. Jordan, J. R., & Neimeyer, R. A. (2003). Does grief counseling work?. *Death studies*, 27(9), 765-786.
47. Kim, S. M., & Kown, S. H. (2018). Influential Factors of Complicated Grief of Bereaved Spouses from Cancer Patient. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 48(1), 59-69.
48. Koopmanschap, M. A., van Exel, N. J. A., van den Berg, B., & Brouwer, W. B. (2008). An overview of methods and applications to value informal care in economic evaluations of healthcare. *Pharmacoeconomics*, 26(4), 269-280.
49. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. *The handbook of behavioral medicine*, 282325.
50. Leplus-Habeneck, J.S. (2017). Fonction rituelle de l'hypnose dans le suivi de troubles du deuil persistant. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Bourgogne Franche-Comté.
51. Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American journal of psychiatry*, 101(2), 141-148.
52. Living with grief, Editorial, 2012, *Lancet*, 379, 589.
53. Lobb, E. A., Kristjanson, L. J., Aoun, S. M., Monterosso, L., Halkett, G. K., & Davies, A. (2010). Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), 673-698.
54. Luecken, L. J. (2008). Long-term consequences of parental death in childhood: psychological and physiological manifestations,
55. Mauss M cité dans Laufer L., « Perdre et détruire : la violence face à « l'œuvre de la mort » », *Cliniques méditerranéennes*, 2005/2 (no 72), p. 243-256.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (4)

56. Mentec, M., & Flahault, C. (2015). Perdre un parent dans l'enfance: état des lieux des connaissances théoriques et des enjeux cliniques. Description et enjeux de la perte d'un parent dans l'enfance. *Bulletin du Cancer*, 102(3), 287-294.
57. Middleton, W., Raphael, B., Martinek, N., & Misso, V. (1993). Pathological grief reactions. *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*, 44-61.
58. Milic, J., Muka, T., Ikram, M. A., Franco, O. H., & Tiemeier, H. (2017). Determinants and Predictors of Grief Severity and Persistence: The Rotterdam Study. *Journal of aging and health*, 29(8), 1288-1307.
59. Nanni, M. G., Biancosino, B., & Grassi, L. (2014). Pre-loss symptoms related to risk of complicated grief in caregivers of terminally ill cancer patients. *Journal of affective disorders*, 160, 87-91.
60. Neimeyer, R. A., Prigerson, H. G., & Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 235-251.
61. Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Jensen, A. B., Vedsted, P., Bro, F., & Guldin, M. B. (2017). Predictors of complicated grief and depression in bereaved caregivers: A nationwide prospective cohort study. *Journal of pain and symptom management*, 53(3), 540-550.
62. Nolbris, M. J., Enskär, K., & Hellström, A. L. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer nursing*, 37(5), E1-E7.
58. Nove-Josserand, H., & Godet, A. (2015). La mort d'un enfant: un réel absolu, irréversible et sans appel? The death of a child—an absolute, irreversible and a final reality?. *Psycho-Oncologie*, 9(3), 190-196.
59. Oppenheim, D. (2015). Fratries en deuil. Jusqu'à la mort accompagner la vie, (2), 105-114.
60. Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement*. Basic Books.
61. Philippin Yves, « Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique », *InfoKara*, 2006/4 (Vol. 21), p. 163-166.
62. Pozo, M. (2004). Le deuil blanc du parent âgé souffrant de démence: «L'ancêtre insuffisamment bon». *Frontières*, 16(2), 22-27.
63. Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds III, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., ... & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry research*, 59(1-2), 65-79
64. Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... & Bonanno, G. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS medicine*, 6(8), e1000121.
65. Racamier, P. C. (1992). *Le génie des origines: psychanalyse et psychoses* (p. 420). Paris: Payot.
66. Rey, A. (2011). *Dictionnaire historique de la langue française*. Le robert.
67. Rogers, C. R., Kirschenbaum, H., & Henderson, V. L. (2001). *L'approche centrée sur la personne*. Editions Randin.

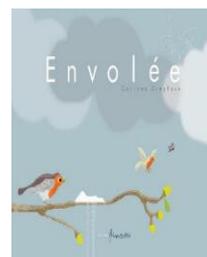
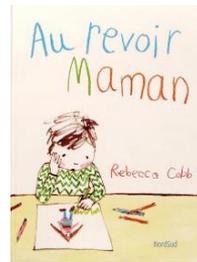
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES (5)

68. Romano, H. (2017). Accompagner des personnes confrontées à la mort violente d'un proche. Jusqu'à la mort accompagner la vie, (3), 15-24.
69. Romano, H. (2017). Le deuil chez l'enfant: spécificités selon les âges. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 65(5), 318-327.
70. Sanders, C. M., Mauger, P. A., & Strong, P. (1985). *Grief Experience Inventory*. Consulting Psychologists Press.
71. Sauteraud, A. (2018). Les stades de deuil n'existent pas. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*.
72. Schoenfelder, E. N., Sandler, I. N., Wolchik, S., & MacKinnon, D. (2011). Quality of social relationships and the development of depression in parentally-bereaved youth. *Journal of youth and adolescence*, 40(1), 85-96.
69. Schulz, P. (2016). Traitements des troubles psychiatriques selon le DSM-5 et la CIM-10 (Vol. 3). De Boeck Supérieur
70. Stroebe et Schut, 1999, 2010, avec leur modélisation du deuil Dual Process Model of Coping with Bereavement (DPM)
71. Stroebe, M. & Schut, H. (2015). Family matters in bereavement: Toward an integrative intra-interpersonal coping model. *Perspectives on Psychological Science*, 10(6), 873-879.)
72. Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2014). Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients in palliative care: a longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 531-541.
71. Tsai, W. I., Prigerson, H. G., Li, C. Y., Chou, W. C., Kuo, S. C., & Tang, S. T. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative medicine*, 30(5), 495-503.
72. Tsai, W. I., Kuo, S. C., Wen, F. H., Prigerson, H. G., & Tang, S. T. (2018). Prolonged grief disorder and depression are distinct for caregivers across their first bereavement year. *Psycho-Oncology*.
73. Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1987). Coping with irrevocable loss. In *American Psychological Association Convention, Aug, 1986, Washington, DC, US; This chapter is based upon one of the 1986 Master Lectures that were presented at the aforementioned convention..* American Psychological Association.
74. Wortman, C. B., & Silver, R. C. (2001). The myths of coping with loss revisited. *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*, 405-429.
75. Zech, E. (2013). *Psychologie du deuil: impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Primento. Réédition. 1ère version 2006
76. Zech, E., Delespaux, E., & Ryckebosch-Dayez, A. S. (2013, April). Les interventions de deuil centrées sur les processus psychologiques et relationnels. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 171, No. 3, pp. 158-163). Elsevier Masson.

Livres pour enfants sur la mort et le deuil (1)

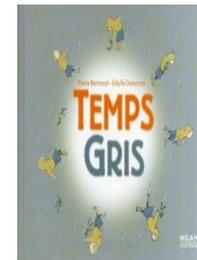
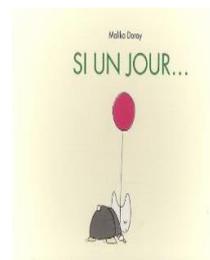
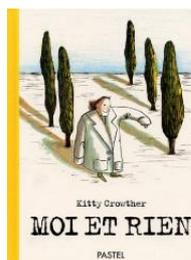
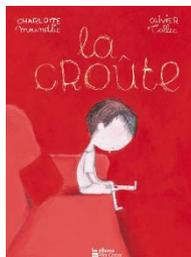
Le deuil

- **Au revoir Maman**, R. Cobb
- **Au revoir, Papa**, E. Eeckhout et E. Jadoul
- **C'est quoi la mort**, O. De Solminihac, Collection Mouche, Editions Ecole des loisirs
- **Comment parler de la crémation avec mon enfant ?** Petit guide illustré à l'attention des parents et des enfants. Bacqué M.-F., Hanus I., Mauro C., Romano H. Société de Thanatologie Eds, Paris, 2013
- **Comment parler de l'enterrement avec mon enfant ? Petit guide illustré à l'attention des parents et des enfants.** Bacqué M.-F., Hanus I., Mauro C., Romano H., Biotti-Mache F., Notz H. Société de Thanatologie Eds, Paris, 2015
- **Comment parler de la mort aux enfants**, Fondation AVEC
- **Dis, c'est comment quand on est mort?** H. Romano, Collection Trauma, Editions La pensée sauvage
- **Envolée**, C. Dreyfuss
- **Et après**, M. Doray
- **Je t'écris papa**, F. Jenner-Metz
- **Quand je ne serai plus là**, A. Bley



Livres pour enfants sur la mort et le deuil (2)

- **La croûte**, C. Moundlic et O. Tallec
- **La vie est comme le vent**, S. Innes et I. Agocs
- **Le Deuil, une histoire de vie**, Association Empreintes
- **L'enfant face à la mort d'un proche**, P. Ben Soussan et I. Gravillon
- **Le pays des bulles et des ballons**, E. Fontaine et S. Conan
- **Les questions des petits sur la mort**, M. Aubenais
- **Moi et rien**, K. Crowther
- **Samantha a perdu son papa**, J. Kaplow et S. Pincus
- **Se sentir triste quand quelqu'un meurt**, L. Mundy et A. Fitzgerald
- **Si un jour**, M. Doray
- **Si on parlait de la mort**, Dr C. Dolto, Collection Mine de rien, Editions Giboulées Gallimard Jeunesse
- **Temps gris**, P. Bertrand et . Delacroix



ANNEXES

ANNEXE 1

Définitions

La notion de deuil en langue anglaise

Un seul mot en français désigne à la fois la perte et les réactions à la perte. En anglais on trouve des nuances intéressantes et même essentielles pour comprendre les particularités de l'état et de la situation du deuil :

En anglais:

- « **Loss** » désigne la perte
- « **Bereavement** » désigne le fait d'avoir perdu un proche, il s'agit de l'état du deuil. « *I am bereaved* » : je suis en deuil, j'ai perdu un proche
- « **Grief** » désigne le chagrin du deuil, l'état affectif triste lié au deuil: « *I am grieving my father* »
- « **Mourning** » désigne le deuil de façon plus large, plus sociale. On pourrait le traduire en français par porter le deuil d'un mort. Par exemple, « *nous déplorons la mort d'une grande réalisatrice de film, la France portera le deuil de sa grande artiste...* »

ANNEXE 2

Interactions

Expériences croisées du deuil entre deux personnes



Mourner's Rights

When your parent, child, sibling or partner dies, you become a mourner. You stay a mourner for at least a year.

While you are a mourner, you are at a higher-than-usual risk for:

- dying,
- getting a new illness,
- getting a flare-up of an illness you already have,
- not getting enough sleep (or sleeping too much),
- becoming malnourished,
- making decisions that you later regret,
- thinking that you are losing your mind.

On the positive side, you are also more likely than usual to:

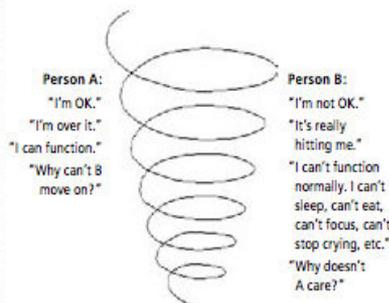
- notice what you appreciate about being alive,
- become more aware of your deepest values and top priorities,
- get a clear view of the status of all your relationships.

You deserve lots of extra support while you are a mourner. You deserve help to protect your physical and mental health, and you deserve support to take advantage of what is special and precious about mourning. This is true whether the person who died was young or old, whether the two of you were close or estranged, whether the person died slowly or suddenly, and whether you expected the person's death to "get to you."

In some cultures, a mourner is considered legally insane for a year. The mourner is allowed to blaspheme, break promises, wake people up at night, change his or her mind repeatedly, and express emotions,

including anger at the one who has died. While our culture may not provide as much grace to mourners, you should give yourself a break.

Many mourners find that grief takes the shape of a spiral. You spin from feeling normal to grief-stricken, and back again. Often, two members of a mourning family will find themselves on opposite sides of the spiral.



The swings get less dramatic as time goes by, but they don't stop happening entirely.

If you would like to talk about your grief, or any other issues, please visit your family physician.

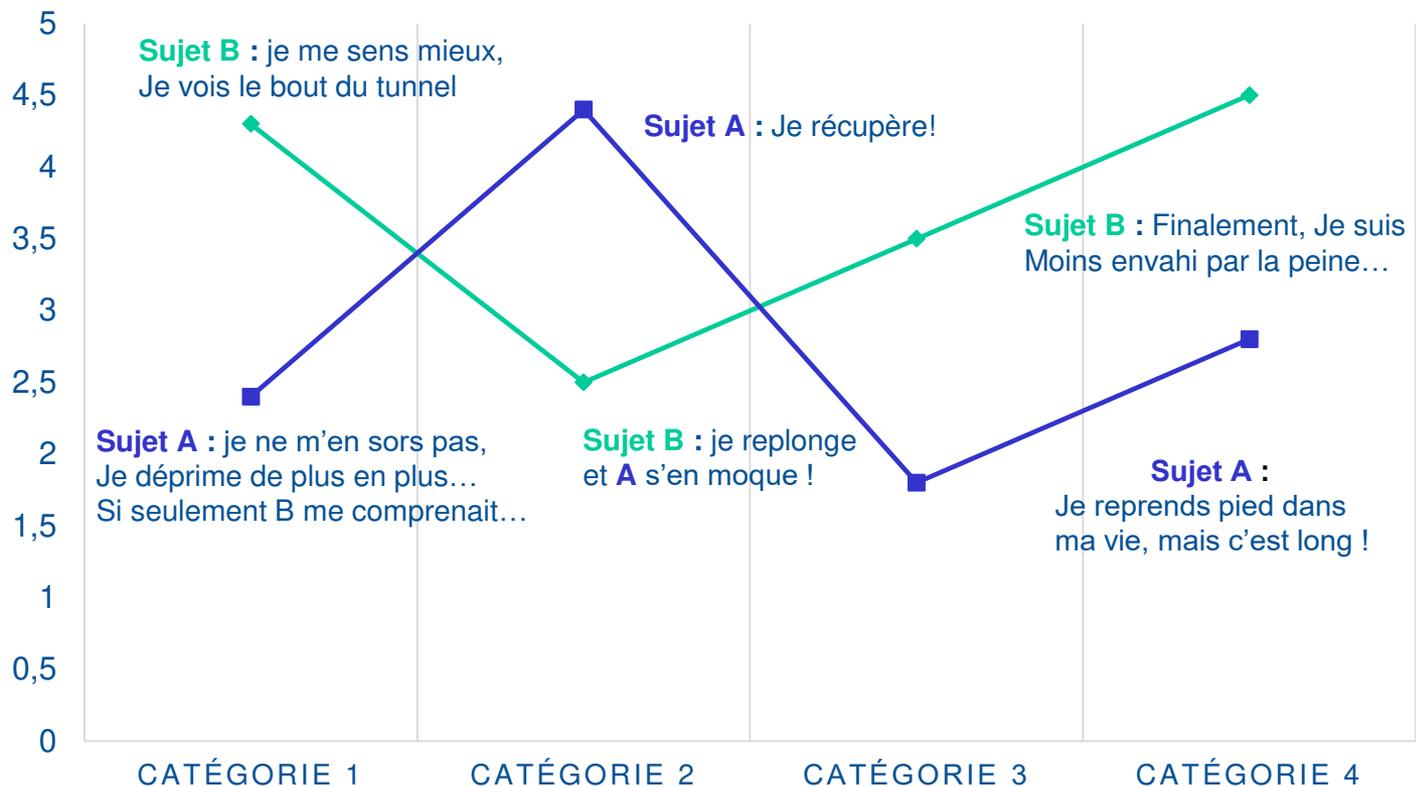
Copyright © 2003 Jennifer Kreeger, MD, Mendocino, Calif. Published with permission. Physicians may photocopy or adapt for use in their own practices, all other rights reserved.

This handout is provided to you by your family doctor and the American Academy of Family Physicians. Other health-related information is available from the AAFP on the World Wide Web (<http://www.familydoctor.org>). 11/03



Schéma de Jennifer Kreger traduit et adapté par M-F Bacqué

- Interactions entre deux personnes en deuil :



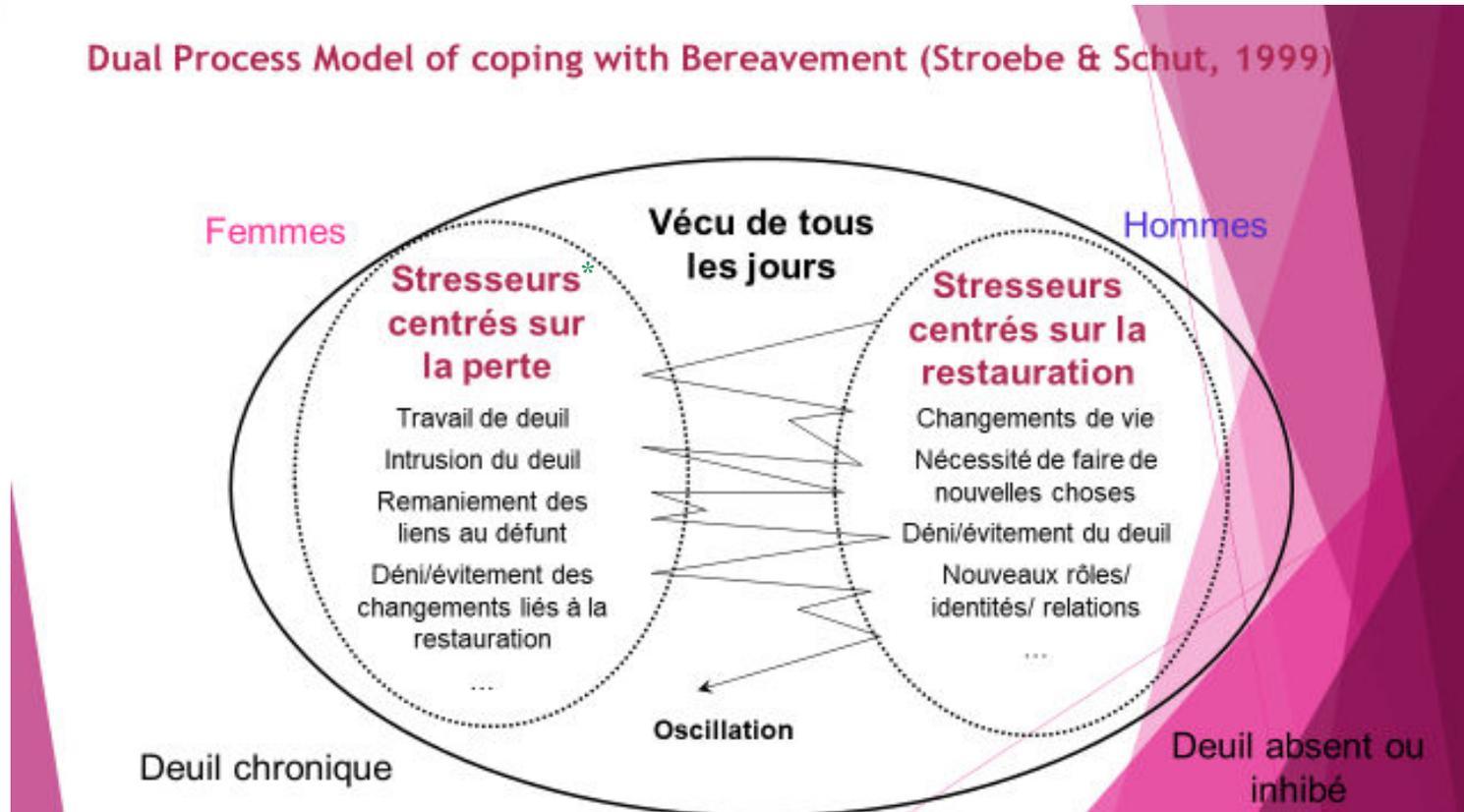
ANNEXE 3

Temporalité du deuil

Temporalité et deuils : Processus dynamique

Manifestations contradictoires en alternance

Dual Process Model of coping with Bereavement (Stroebe & Schut, 1999)



La notion d'oscillation dans le temps est centrale

ANNEXE 4

Aspect existentiel

Aspects existentiels (spirituel, culturel & cultuel) Spiritualité & Plan symbolique

Thanatos est fils de la Nuit et frère du Sommeil.

Aspect destructible et périssable de l'existence, il est au principe du changement, de ce qui coupe et sépare, de ce qui disparaît dans l'inéluctable évolution des choses.

Pôle négatif : source d'angoisse et de régression (inconnu, Nuit primordiale), idées de châtement, de culpabilité, Enfers...

Pôle positif : source de Renouveau, idées de délivrance et de soulagement (paix de l'âme, Pardon, repos éternel...), Paradis....

De nombreux rites initiatiques invitent à "mourir" pour renaître à une autre forme d'être ou de conscience. La mort est associée à la possibilité de changer, de *passer sur l'autre rive*

Processus de métamorphose: « elle délivre des forces négatives et régressives, elle dématérialise et libère les forces ascensionnelles de l'esprit. »

Aspects existentiels (spirituel, culturel & cultuel)

Intégrer la mort à la vie

- **Chaque culture permet *d'intégrer symboliquement la mort à la vie***

Depuis la nuit des temps, des rites et des cérémonies funéraires entourent le(s) mort(s) et les survivants.

Les cérémonies sont des temps de recueillement ou de fête, durant lesquels les gens se rassemblent.

Ces temps collectifs permettent de ritualiser l'expression des émotions sous différentes formes selon les cultures.

- **Chaque culture honore ses morts par des rituels et des cérémonies**

Le travail de mise en sens, symbolique et imaginaire peut se réaliser à travers des rites mais aussi de manière spontanée (jeux, chants, création artistique...)

Rites et rituels ont pour but *d'apaiser et de contenir angoisse et souffrance*

Toilette des morts, veillée, rites funéraires: *derniers soins* partageables autour du défunt

ANNEXE 5

Trouble du deuil persistant

Trouble du deuil persistant (Prigerson, 2009)

Critère A. Le deuil	Critère B. La détresse de séparation	Critère C. Symptômes comportementaux, émotionnels et cognitifs	Critère D. La durée
Les réactions à la perte	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pensées intrusives relatives au défunt, ▪ Une intense sensation de détresse de séparation, ▪ Une forte détresse nostalgique. 	<p>5 des 9 symptômes doivent être présents :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. confusion dans un des rôles de vie ou diminution dans le sens donné à soi, 2. difficultés à accepter la perte, 3. éviter de penser à la réalité de la perte, 4. une incapacité à faire confiance à d'autres depuis la perte, 5. amertume et colère relatives à la perte, 6. difficulté à changer sa vie, 7. engourdissement, 8. sentiment que la vie n'est pas satisfaisante, vide et sans signification, 9. sentiment d'être abasourdi, hébété et choqué par la perte. 	<p>La détresse de séparation est ressentie <u>au-delà de 6 mois</u></p> <p>avec des atteintes ou des dysfonctionnements dans les domaines sociaux, occupationnels et autres.</p>

ANNEXE 6

Les échelles et guide

Inventaire de deuil compliqué (Prigerson et al, 1995)

Traduction E. Zech, 2006

	Jamais 0	Rarement 1	Parfois 2	Souvent 3	Toujours 4
1- Je pense tellement à la personne décédée qu'il m'est difficile de faire les choses normalement	<input type="checkbox"/>				
2- Les souvenirs de la personne décédée me bouleversent	<input type="checkbox"/>				
3- Il est difficile d'accepter la mort de cette personne	<input type="checkbox"/>				
4- Je me languis de la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
5- Je me sens attiré(e) vers les lieux ou les Choses qui me font penser à la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
6- Je suis en colère à propos de la mort de cette personne	<input type="checkbox"/>				
7- Je refuse de croire ce qui est arrivé	<input type="checkbox"/>				
8- Je suis sidéré(e) ou stupéfait(e) à propos de ce qui est arrivé	<input type="checkbox"/>				
9- Depuis le décès de cette personne, il est difficile pour moi de faire confiance aux gens	<input type="checkbox"/>				
10- Je me sens comme si je ne pouvais plus prendre soin des autres personnes ou je me sens distant(e) par rapport aux personnes qui me sont chères	<input type="checkbox"/>				

Les questions qui suivent correspondent aux sentiments que certaines personnes ressentent suite au décès d'une personne proche. Pour chaque affirmation, cochez la case qui correspondant le mieux à ce que vous éprouvez maintenant / au cours des 4 dernières semaines. Le chiffre 0 signifie que vous n'éprouvez jamais ce sentiment, le chiffre 4 que ce sentiment est toujours présent. Entre les deux, vous avez la possibilité de choisir une réponse plus nuancée.

Le deuil

Suite	Jamais 0	Rarement 1	Parfois 2	Souvent 3	Toujours 4
11- Je ressens le même type de douleurs ou de symptômes que la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
12- Je fais en sorte d'éviter ce qui me rappelle la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
13- Je trouve la vie dénuée de sens sans la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
14- J'entends la voix de la personne décédée	<input type="checkbox"/>				
15- Je vois réellement la personne décédée en face de moi	<input type="checkbox"/>				
16- Je trouve injuste de devoir continuer à vivre alors que cette personne est morte	<input type="checkbox"/>				
17- Je ressens de l'amertume par rapport au décès de cette personne	<input type="checkbox"/>				
18- J'envie les personnes qui n'ont pas perdu une personne proche	<input type="checkbox"/>				
19- Je me sens seul(e) la plupart du temps depuis le décès de cette personne	<input type="checkbox"/>				

ANNEXE 7

Référentiel « Patients atteints de cancer : Comment en parler aux enfants ? »

AUTOUR DE LA MORT : ACCOMPAGNEMENT DE LA FAMILLE

**Chez l'adulte, la question de la mort est difficile à aborder
et cette difficulté est souvent projetée sur l'enfant**

LE CONCEPT DE MORT CHEZ L'ENFANT

- Le concept de mort comme événement irréversible, universel et inévitable s'acquiert progressivement entre 4 et 7 ans
- Chez le tout-petit, le décès peut se vivre dans l'expérience d'une perte traumatique entre disparition de soi, de l'autre, abandon, et néantisation :
 - Il convient de s'adresser à lui pour nommer cet événement qui ne peut pas encore avoir de sens: l'intention compte autant que les mots
- Pour permettre la poursuite du développement de l'enfant, une partie du processus du deuil est souvent remise à plus tard
- Chez l'adolescent, le décès du parent vient s'ajouter au processus de l'adolescence (perte/séparation du monde de l'enfance)

COMMENT AIDER LES SOIGNANTS A PARLER DE LA MORT AU SEIN DE LA FAMILLE ?

- Favoriser la communication continue dans la famille et l'accompagner
- S'appuyer sur les professionnels de soin psychique
- L'informer de façon adaptée à son niveau de compréhension de la réalité des événements qui se déroulent
- Prononcer le mot « mort » sans utiliser de métaphores ni de sens figuré (« parti », « au ciel », « endormi »), surtout pour les plus jeunes
- Insister auprès de l'enfant sur le fait qu'il n'est pas responsable de la maladie, ni de son aggravation, et qu'il ne peut pas non plus guérir le parent
- Expliciter toute pensée magique* culpabilisante : « Ce n'est pas parce qu'on le pense que cela se produit » et que ce n'est la faute de personne
- Lui donner la possibilité d'exprimer ses sentiments
- L'autoriser à poser toutes les questions qu'il souhaite et y répondre de manière adéquate
- Avec l'accord de la famille et s'il le désire, proposer que l'enfant puisse rencontrer son parent malade ou favoriser le maintien des liens (téléphone, dessins, ...)
- Préciser à tous les membres de la fratrie, quel que soit l'âge des enfants, que le parent est décédé

* terme défini dans le glossaire

Cf. référentiel AFSOS « parents atteints de cancer : comment en parler aux enfants? »

LE DÉCÈS DU PARENT

Proposer à l'enfant, avec l'accord du parent restant, et accompagné par un membre de la famille, d'avoir accès au corps du défunt si possible dans le lieu où le parent est décédé (chambre à l'hôpital, domicile)

- A l'hôpital :
 - Au préalable, il est souhaitable que le corps du défunt ait été préparé par l'équipe soignante. Le professionnel qui va s'entretenir avec l'enfant devra s'assurer lui-même de l'état du corps et pourra ainsi décrire à l'enfant précisément ce qu'il va découvrir
 - Cette rencontre au préalable avec l'enfant lui donnera la possibilité de dire ou de faire ce qu'il souhaite dans ce temps de séparation (parler, faire un geste, laisser un dessin ou un objet personnel)
 - Prévoir un temps après la présentation du corps pour parler avec l'enfant de ce qu'il a vécu
- A domicile, la famille pourra s'appuyer sur les réseaux (IDE libérale, Hospitalisation à Domicile HAD, Equipe mobile de soins palliatifs EMSP, ...)

Toute décision du parent restant et/ou de l'enfant peut évoluer dans le temps jusqu'aux obsèques

Patients atteints de cancer : comment en parler aux enfants ?

LE DEUIL

- La participation au rituel de deuil est importante pour le développement psychique de l'enfant
 - par exemple, la participation aux cérémonies funéraires dès le plus jeune âge, à condition qu'un proche soit attentif à l'enfant pendant toute la durée de la cérémonie
- Le déroulement du deuil et son issue sont principalement déterminés par :
 - la nature de la relation au parent défunt, la qualité de la participation à l'accompagnement des derniers temps de vie
 - les propres capacités symboliques de l'enfant
 - la fiabilité des personnes l'entourant
- Un enfant ne peut faire l'économie du travail de deuil, donc de moments de chagrin, et ce travail se manifeste sous différentes formes selon son âge (tristesse, colère, hyperactivité, ...)
- Il est donc important de pouvoir soutenir les enfants durant ce processus de deuil

ANNEXE 8

Exemple de groupes d'endeuillés

Les groupes d'entraide associatifs

Public concerné :

Groupe homogène ou hétérogène (en terme de spécificités de deuil)

Animation :

Bénévoles (binôme) formés et supervisés

Déroulement (différent selon les associations) :

- Entretien individuel préalable
- Nombre de séances déterminé (10 à 12 séances) ou pas
- Groupe fermé ou ouvert ou semi ouvert

Objectifs :

- Partager, écouter, échanger à propos du vécu du deuil de chaque participant
- Se soutenir mutuellement
- Rompre l'isolement
- Favoriser un sentiment d'appartenance
- Retisser les liens sociaux entre les participants

Un exemple de groupe thérapeutique

« La petite fille aux allumettes »

Quels mots pour quels chagrins?

- Rencontre une fois par mois (1h30)
- Entretien préliminaire avec la famille
- Un atelier pour les enfants, un espace de parole pour les parents en présence de psychologues
- Objectifs du groupe :
 - S'interroger et réfléchir sur l'impact du décès d'un membre de la famille
 - Réfléchir autour des questions suivantes: que dire, comment dire, pourquoi dire, quoi dire?
 - Soutenir le milieu familial face aux réactions parfois complexes des enfants
 - Repérer les changements de la dynamique familiale
 - Favoriser le partage des émotions de chacun et la communication au sein de la famille
 - Permettre de nommer et de vivre les émotions pour se restaurer psychologiquement et éviter les traces traumatiques
 - Se retrouver avec d'autres enfants/adultes qui vivent une situation semblable, pour ne plus se sentir seul et isolé
- Supervision des animateurs