

PREMIÈRE PARTIE : MODULES TRANSDISCIPLINAIRES

Module 6 - Douleurs, soins palliatifs, accompagnement

Objectif 70 - DEUIL NORMAL ET PATHOLOGIQUE

Rédaction : Catherine EPELBAUM

Relecture : Jean-Pierre VISIER

Objectifs :

- *Connaître l'évolution du concept de mort chez l'enfant*
- *Connaître les étapes du deuil normal chez l'adulte et chez l'enfant*
- *Connaître ce que représente la notion de «travail de deuil »*
- *Connaître le diagnostic différentiel et les principaux symptômes d'un deuil pathologique chez l'adulte et chez l'enfant*

Introduction :

La mort est un événement situé dans le réel, c'est à dire l'incontournable et nous renvoie à la finitude de notre condition humaine.

Le décès d'une personne investie plonge les survivants dans une période de deuil dont les enjeux et le déroulement dépendent de la nature de la perte, mais aussi de l'âge du survivant.

Quand un enfant décède, les **processus de deuil des parents et de sa fratrie** sont particuliers (perdre un adulte, voire un ascendant reste un événement qui s'inscrit dans la logique du vieillissement, pas la perte d'un enfant). Ils peuvent se situer dans une certaine **normalité** ou basculer dans des **vécus très pathologiques**, à diagnostiquer et à traiter dans une collaboration active entre pédiatre et pédopsychiatre.

Quand un adulte décède, l'enfant qui lui survit traverse, particulièrement quand cet adulte est son parent, des turbulences particulières liées à l'intensité de la relation qu'il avait avec lui.

L'évolution de la notion de mort chez l'enfant

La notion de mort évolue chez l'enfant **selon son âge**, avec de grandes périodes dont les limites restent souples, en fonction des événements de vie traversés par l'enfant.

Tout enfant confronté à la mort (mort d'un proche, d'un ami, voire d'un animal) ou porteur d'une maladie engageant le pronostic vital, peut voir s'accélérer ce développement conceptuel (cf. Module 1, objectif 1, module 3, objectif 44 et module 11, objectif 189)

L'âge	Le type de ressenti de ce qu'est la mort
- Pour un enfant < à 5 ans	- La mort est une absence temporaire, réversible.
- Entre 5 et 8 ans	- Est vivant, ce qui bouge, ce qui se nourrit (aspect fonctionnel), -Est mort, ce qui est insensible, immobile, ce qui ne respire pas.
- A 8 ans	- La mort est reconnue comme un phénomène irréversible, irrévocable, de chaque être vivant.
- Entre 10 et 11 ans	- L'enfant aborde les phénomènes de décomposition corporelle.

La question de la mort est souvent abordée par les parents quand l'enfant les questionne sur la naissance des bébés. Ceux-ci justifient souvent l'existence de la mort par la nécessité du renouvellement des générations. L'enfant aborde donc généralement en parallèle la reproduction, la sexualité et la mort.

Les réactions de l'enfant dépendent :

- de **son âge chronologique** (qui conditionne en partie son appréhension de ce que représente la notion de mort),
- de son **développement psychomoteur**,
- de la façon dont l'entourage va **entourer** l'enfant peut aussi accélérer ou biaiser ce développement.

Un certain nombre de figures aident l'enfant à « apprivoiser » la notion de mort:

- le fantôme : c'est un être qui reste en quelque sorte vivant et auquel l'enfant peut s'identifier (certains personnages de film ou de bandes dessinées sont des fantômes - enfants qui font des bêtises, se font gronder etc.)
- le squelette : c'est un personnage qui a déjà passé le cap de la décomposition corporelle et se présente donc « propre », sans aspect « dégoûtant ».

Les étapes du deuil normal

A) Qu'est-ce qu'un deuil ?

Tout deuil représente un traumatisme psychique qui sidère les défenses habituelles de ceux qui y sont confrontés. Il s'agit d'une perte définitive qui entraîne un sentiment intense de manque (et non d'une simple séparation qui permet de retrouver « l'objet », en l'occurrence, la personne perdue).

Le « **travail de deuil** » représente un rééquilibrage progressif qui permet à chacun de se détacher de l'objet perdu et de réinvestir de nouveaux « objets » dans la vie présente.

Ce processus est lent (pas moins d'une année en général) et représente un véritable **travail psychique** qui vise à sortir de la contradiction douloureuse provoquée par le décès :

- manque de l'être aimé qu'on cherche à retrouver par la pensée, notamment dans la tristesse ;
- nécessité pour vivre (et pas seulement « survivre ») de retrouver des investissements éloignés de cet objet, qu'on a alors l'impression d'abandonner et de perdre vraiment définitivement, ce qui est dans un premier temps très douloureux.

B) Dérroulement du deuil :

On décrit classiquement **trois étapes dans le deuil** :

- L'installation : c'est le véritable choc, la sidération (parfois le sujet ne peut plus penser) provoqué par ce que la mort de l'être aimé a de traumatique. On retrouve des éléments tels que :
 - * des perturbations physiques (troubles du sommeil, de l'appétit, asthénie)
 - * des perturbations affectives (intense douleur psychique)
 - * une hyperactivité désordonnée, ou au contraire une régression dans le sommeil
 - * une dénégation de la perte (refus d'y croire)
 - * une récupération de la personne perdue (rêves, rêveries diurnes, conversations centrées sur la personne perdue etc.)
 - * une agressivité retournée sur l'entourage (en fait destinée inconsciemment à la personne perdue qui abandonne les survivants).
- Le vécu douloureux qui s'installe immédiatement après : il s'agit d'un vécu dépressif réactionnel physiologique avec vécu de culpabilité (sans auto-accusation grave, comme dans les états mélancoliques), mais aussi parfois d'agressivité vis-à-vis de l'être perdu (expression de l'ambivalence des parents et de la fratrie qui ont parfois accompagné l'enfant de longues années dans la maladie) → il est incontournable et permet de peu à peu « d'user le chagrin » disait F. Dolto.

On retrouve :* un besoin d'isolement

- * des insomnies, une anorexie, une perte des intérêts (jeux, travail, loisir, relations amicales et amoureuses etc. ;)
- * une culpabilité, avec honte de survivre
- * une identification au mort
- Retour à la vie: Freud écrit à son propos : « *le Moi après avoir achevé son travail de deuil se retrouve libre et sans inhibition* », c'est à dire que les parents et la fratrie peuvent investir à nouveau d'autres « objets » que l'enfant perdu et se souvenir de lui sans « sombrer » dans la tristesse ou la dépression. Cette étape fait également référence à l'acceptation de sa propre mort.

Il est habituel de dire que plus la relation à l'être perdu est compliquée, plus le deuil est compliqué, puisqu'un conflit intra-psychique plus ou moins intense existe alors chez les survivants.

Dans certains cas, les « survivants » sont davantage encore en difficulté, car ils se sentent particulièrement coupables d'avoir survécu à l'être cher, en raison de leur implication directe dans la mort de cet être (accident de voiture dans lequel le survivant conduisait ; maladie génétique dans laquelle le survivant est porteur sain etc.). Enfin, la multiplication des deuils en peu de temps complique énormément leur résolution.

C) Les appuis sociaux :

Le deuil est habituellement visible socialement (on « porte le deuil » par exemple par la couleur de ses vêtements) par l'accomplissement d'un certain nombre de rites, différents selon les cultures, rites qui sont là pour aider les endeuillés à parcourir les étapes de leur deuil en leur fournissant des sortes de repères temporels et symboliques (rituels funéraires qui concrétisent la disparition et formalisent un au revoir ; périodes définies de « réclusion », puis de sortie ; allègement progressif, selon un calendrier défini, des contraintes liées au deuil etc.).

Cependant, dans nos cultures occidentales, les rites sont de moins en moins forts et repérables, surtout dans les villes (on ne pratique que peu les « veillées mortuaires » ; on décède de plus en plus souvent à l'hôpital ; on ne repère plus la maison du mort puisqu'on ne la décore plus de tentures noires à l'extérieur etc.).

Ainsi le deuil « se privatise » et devient donc une expérience plus intime, moins codifiée socialement, donc plus difficile car laissant chacun seul face à sa souffrance et à l'avenir.

Cas particulier : IMG ou mort néonatale, rituel funéraire à l'hôpital (cf. module 2 objectif 19)

D) Particularités du deuil d'un enfant :

Le deuil d'un enfant malade est souvent difficile car :

- Il a représenté, par sa maladie, une blessure pour ses parents et un être avec lequel la rivalité était très intense pour sa fratrie, rivalité consciente et inconsciente (cf. Module 1, objectif 1).
- Les parents peuvent se sentir dépossédés de leur enfant par les traitements que la maladie a entraînés, et ont l'impression « de ne pas en avoir fait assez ».
- Sa mort est vécue comme particulièrement injuste et non conforme aux règles habituelles de l'espèce (les plus âgés « partent les premiers »), ce qui provoque souvent un « syndrome du survivant ».

E) Particularités du deuil chez l'enfant :

L'enfant réagit en fonction de son âge et de son niveau de développement.

Les éléments anxieux sont prévalants (cauchemars, peurs, ruminations concernant la mort) , mais ce qui est le plus frappant c'est sans doute l'intermittence de l'expression de la souffrance psychique de l'enfant.

Celui-ci peut être extrêmement triste, sidéré, refusant de jouer, s'isolant complètement un jour, et ouvert, participant aux activités ludiques qu'on lui propose le lendemain. Parfois ces changements émotionnels s'effectuent dans la même journée, ce qui dérouté certains adultes qui pensent que l'enfant n'est pas malheureux ou a déjà oublié la personne décédée (ce qui est faux). Cette intermittence est en fait très riche puisqu'elle signifie que l'enfant « reprend le dessus » par moments et elle est donc à soutenir.

A noter que :

- quand un enfant perd un de ses parents, certains éléments compliquent le deuil :

- la période de développement (par exemple l'adolescence ou la période œdipienne compliquent la perte du parent du même sexe : l'enfant peut croire que ses projections agressives ont été la cause de la mort de son parent)
- la trop grande dépendance par rapport au parent mort (relation symbiotique)
- la non-fiabilité du parent avant sa mort, voire sa violence et son agressivité par rapport à l'enfant (situation conflictuelle).

- quand un enfant perd un frère ou une sœur, certains éléments compliquent le deuil : culpabilité liée aux projections agressives normales de la rivalité fraternelle, encore plus forte en cas de maladie de l'enfant décédé etc.

Les principaux symptômes d'un deuil pathologique

Le deuil peut être normal (non pathologique) mais **prolongé** : il s'agit alors d'un deuil qui peut évoluer vers une certaine chronicité, avec une culpabilité accentuée, la vie des survivants s'organisant autour d'une véritable « statue » du défunt, sans qu'on puisse parler de deuil pathologique (**diagnostic différentiel**), car il n'existe pas ici de symptômes psychiatriques (il s'agit seulement d'une « non-cicatrisation du deuil » qui en reste à la deuxième étape). Ce type de deuil est particulièrement fréquent dans la fratrie d'enfant décédé, comme si l'enfant survivant tentait, en s'identifiant à l'enfant mort, de récupérer l'attention parentale.

Le deuil est dit pathologique s'il apparaît des **symptômes psychiatriques** chez les survivants qui ne présentaient pas, avant le décès, de pathologie psychiatrique.

Les symptômes renvoient à différents tableaux psychiatriques qui peuvent advenir chez les adultes ou les enfants, avec les particularités propres à chaque âge :

- Dépression
- Trouble de la vie instinctuelle (anorexie, boulimie etc.)
- Troubles psychosomatiques
- Eléments psychotiques, avec délire plus ou moins organisé autour de l'enfant perdu
- Episodes maniaques ou mixtes

- Episodes hystériques conversifs visant à alléger la souffrance de la perte (cécité fonctionnelle, pour ne pas « voir »)
- Eléments psychopathiques, conduites addictives, etc.

L'évolution peut être très diverse (cicatrisation, aggravation, chronicisation) et dépend à la fois de la réaction de l'entourage (conjoint ; parents pour l'enfant) et de l'aide apportée (à la fois psychothérapeutique et médicamenteuse).

Ainsi, après le décès d'un enfant, le médecin somaticien doit prendre en compte et analyser le vécu des parents pour repérer très tôt les situations propices à l'installation d'un deuil prolongé, voire d'un deuil pathologique. Il est habituel de reconvoquer les familles ou de leur proposer un rendez-vous dès le décès de l'enfant pour suivre l'évolution, et leur permettre de ne pas se sentir abandonnés. Le médecin généraliste référent peut aussi effectuer ce travail extrêmement important qui permet peu à peu aux parents de se reconstruire. Il est à noter que la fratrie ne doit pas être négligée dans cette évaluation, car elle est particulièrement en danger. Il faut pouvoir proposer aux parents un soutien pour elle dans les cas difficiles.

Le travail auprès d'enfants atteints de maladies somatiques engageant le pronostic vital est particulièrement éprouvant pour les équipes médicales. Un travail de « Balint » (groupes de médecins somaticiens animé par un psychanalyste) peut les aider à mieux analyser leurs propres émotions pour rester à l'écoute, et capables de soutenir l'enfant et sa famille.

Conclusion

Lorsqu'un décès à lieu, il faut être attentif au déroulement du travail de deuil :

- chez les adultes
- chez les enfants.

Ces derniers sont encore plus dépendants des réactions de l'entourage.

Ils doivent être informés du déroulement des faits, en trouvant des mots adaptés à leur âge, au risque de rester « en attente », inhibés psychiquement (chute scolaire, éléments dépressifs etc. ;) : il ne faut surtout pas croire qu'ils sont insensibles ou aveugles, ou doivent être « protégés » de ce qui se passe par une absence totale d'informations. Celle-ci entraîne généralement des difficultés au niveau du droit que l'enfant se donne de « savoir » (puisqu'on le prive d'une partie de son histoire), avec, bien souvent, des troubles des apprentissages, voire une inhibition psychique plus globale.

Par ailleurs, le fait de pouvoir aller « visiter le mort » (cimetière etc.) reste important, beaucoup d'enfants ne pouvant s'organiser une représentation sécurisante du mort s'ils ne savent pas où est son corps.

Les adultes doivent rester fiables et disponibles pour eux à ce moment, ce qui est difficile quand ils partagent le chagrin lié à la perte.

Dans le cas du deuil d'un enfant de la fratrie, les adultes doivent resituer la place de chacun, pour que l'enfant survivant puisse garder la sienne et ne pas s'identifier à l'enfant disparu, en pensant ainsi garder l'amour de ses parents.

La collaboration entre pédiatre, médecin généraliste et équipe de pédopsychiatrie est donc particulièrement importante. La formation des personnels soignants également pour repérer les dysfonctionnements interactionnels qui peuvent s'installer à l'occasion d'un deuil.

Bibliographie

- EPELBAUM, C. - L'enfant atteint de maladie mortelle. Les Cahiers de l'Enfance et de l'Adolescence, N° spécial 2001, 27-29.
- FREUD, S. Deuil et Mélancolie. Folio, 1999.
- RAIMBAULT, G. L'enfant et la Mort. Toulouse, Privat, 1975.