

Connaître & vivre avec

LE DEUIL

Réalité, processus
et travail du deuil

Accompagner une
personne en fin de vie,
une personne en deuil

Le contexte légal



Thomas Wallenhorst

ellipses

Introduction

La mort a été repoussée de nos sociétés. Il n'est pas de bon ton de parler de la mort. On peut entendre : « je n'ai pas peur de la mort, mais je ne veux pas souffrir ». « C'est la vieillesse qui me fait peur : perdre petit à petit mes facultés, je ne veux pas ça ». Pourtant, les humains savent qu'ils sont mortels et qu'ils mourront un jour. Les enfants accèdent progressivement à la notion de la mort ; vers l'âge de 7 ans ils réalisent que leurs parents, grands-parents peuvent mourir, et, dans leur vie psychique, ils commencent à éprouver un malaise face à cette inconnue qu'est l'éventualité de mourir, appelé malaise existentiel. Avant, s'ils ont perdu un grand-parent ou si l'un de leurs camarades a perdu quelqu'un, ils imaginent la mort comme un état où la personne disparue ne peut plus manger, ne peut plus respirer, ne peut plus parler mais pensent qu'elle est toujours là quelque part sans connaître l'endroit ; et souvent, qu'elle reviendra un jour. Le fait de réaliser que la personne disparue n'est plus là, qu'on ne la verra plus, qu'on ne pourra plus lui parler ni la prendre dans ses bras demande du temps.

Plusieurs attitudes intérieures peuvent se mettre en place. La réalité de la mort peut être repoussée consciemment en raison des nécessités prioritaires du quotidien. Chez l'enfant et l'adolescent, il s'agit de l'apprentissage et de l'acquisition de connaissances. La formation scolaire, l'apprentissage d'un métier, les études préparent à un diplôme ; et à un moment commence une pratique professionnelle où le jeune adulte cherche ses marques, il prend et approfondit ses responsabilités. Certains en revanche, hésitent à s'engager dans un métier ; et ils restent dans une dépendance plus ou moins longue à leurs parents. Mais chacun conserve ses attitudes intérieures mises en place face à l'éventualité de la mort, jusqu'à ce qu'il y soit confronté : et ce peut devenir un moment clé de son existence.

De temps en temps, chacun réalise qu'il peut être frappé par la mort. Il s'agit de situations où un proche, parent, ami, voisin, camarade scolaire a un accident ou une maladie mortelle. Certains réagiront en fonction de leur fragilité : ils développent des sentiments dépressifs, des angoisses et souvent leur sommeil se dégrade. Certains commencent à partir de

ce moment à utiliser des drogues ou à consommer de l'alcool qui a fonction de mettre à distance du vécu douloureux, car ils sont profondément insécurisés. La réalité de l'accident ou de la maladie mortelle est devenue une situation traumatisante, et ils réagissent en développant un syndrome de stress post-traumatique qui peut évoluer vers une dépression dont ils se défendent par des moyens peu efficaces et avec des effets multiples sur leur corps, leur psychisme et sur le plan de leurs relations sociales. L'usage de l'alcool et/ou de drogues, dans ce contexte, a un effet d'évitement car ils ne se confrontent pas à la réalité de l'éventualité de la mort dans leur vie, et ils ne cherchent pas à prendre appui sur leurs ressources pour avancer.

La mort peut aussi être envisagée comme une idée, une réalité par laquelle on n'est pas concerné. Car on est jeune, en bonne santé, et ce que l'on entreprend dans son quotidien ne demande pas beaucoup d'efforts. On ne pense pas encore qu'on peut être touché par la mort, ou si elle survient, que ce sera dans très longtemps.

Tant que la mort est présentée comme une réalité qui affecte les autres, on ne se sent pas touché personnellement. Le système de défense agit pour se protéger de sa propre impuissance face à la mort. C'est le cas lorsque l'on apprend par les médias qu'une guerre a fait des victimes, qu'il y a eu un tremblement de terre, un tsunami, des morts dans un règlement de compte, un feu ou l'effondrement d'un immeuble en raison de la vétusté, un carambolage ou une catastrophe naturelle. Le fait que certaines catastrophes soient appelées « naturelles », participe déjà à limiter l'impact sur le ressenti quand on en apprend l'existence, tout du moins quand on n'est pas concerné directement.

C'est différent quand on assiste à la mort en direct car on est impliqué par ses sens : on voit et entend ce qui se passe, on ressent son impuissance, on participe par son empathie avec la personne qui souffre et qui meurt. On ressent qu'on veut faire quelque chose, on constate son implication, on doute de l'efficacité de ce qu'on fait, et on se fait souvent des reproches dans les deux cas, qu'on soit intervenu ou non. Et après la mort d'une personne qu'on a connue et qui a pu être une personne proche, on peut se reprocher de ne pas avoir fait davantage.

Certaines personnes sont touchées par plusieurs morts rapprochées dans leur entourage proche, ce qui est souvent vécu comme une série de malheurs. Chaque disparition demande de s'adapter à la situation nouvelle. Plus on a été proche de la personne disparue, plus le vécu intérieur devient chargé d'émotions. Il arrive que la personne dise

qu'elle n'a pas fait le deuil et ce, bien que la mort remonte à plusieurs années. Quand on l'interroge sur son vécu vis-à-vis de la personne disparue, elle pourra dire qu'elle pense toujours à elle, qu'elle lui manque toujours, qu'elle pleure parfois en pensant à elle. Ou elle répond qu'elle ne connaît pas les raisons, mais qu'elle ne peut pas tourner la page. En parlant avec elle, on peut constater qu'elle reste, peut-être, attachée à un certain vécu passé; aussi peut-elle s'empêcher de ressentir du plaisir et de faire de nouveaux projets. Il est plus rare qu'une personne dise spontanément qu'elle est en deuil: elle signifie par là qu'elle a été frappée par la mort d'une personne chère, ce qui est un bouleversement pour elle. En disant cela, elle sait qu'elle doit se donner du temps pour intégrer cette nouvelle réalité.

Faire le deuil nécessite un travail intérieur, appelé travail de deuil. Il ne signifie pas d'oublier la personne disparue ou de ne plus penser à elle. Grâce à ce travail on parvient à réorganiser sa vie psychique en y intégrant une représentation de la personne disparue avec son histoire et les souvenirs attachés à elle: on accepte la nouvelle réalité pour continuer à vivre sans sa présence physique; on découvre qu'elle est autrement présente. Désormais elle fera partie de sa vie intérieure: on pourra lui parler face à l'image intérieure d'elle. Il sera cependant nécessaire de se détacher de ce qu'on pense être une image: certains peuvent constater qu'ils ne peuvent plus se représenter la personne disparue physiquement: ils ne voient plus son visage. Aussi peuvent-ils constater qu'ils n'entendent plus sa voix quand ils pensent à elle. Mais dans tous les cas elle sera là et ils pourront avoir la surprise de penser à elle de façon soudaine et de ressentir des émotions en lien avec elle quand ils ne s'y attendent pas. Ce sont des émotions qui continuent dans la vie intérieure quand le deuil progresse.

Je souhaite aborder tout le processus du deuil et du travail de deuil à partir de mon expérience d'accompagnement de nombreuses personnes en tant que psychiatre et psychothérapeute. Plusieurs étapes de cheminement peuvent être observées avec leur vécu émotionnel spécifique. Différents apports de la littérature par des écrivains, par des professionnels du soin, par des essayistes ainsi que des témoignages de personnes en deuil seront intégrés dans la rédaction afin de donner différentes explications utiles pour les personnes confrontées à un deuil. Un chapitre sera consacré à la réflexion quant à la question de l'existence d'une vie après la mort ou non. Dans un autre chapitre sera traité le contexte légal de la fin de vie en référence à l'évolution des lois françaises entre 1999 et 2024 en regardant aussi les pratiques de différents pays européens:

selon la volonté du Président de la République Emmanuel Macron, une nouvelle loi va être présentée en lecture au Parlement et au Sénat. Chez certaines personnes, le deuil évolue vers un deuil pathologique qui nécessite des soins par une équipe pluridisciplinaire. Les psychothérapeutes peuvent apporter leur soutien aux personnes en deuil : souvent les personnes disent qu'elles peuvent parler de la mémoire de la personne disparue seulement pendant une consultation avec un psychothérapeute ; car quand elles en parlent avec un membre de leur famille, elles trouvent peu d'écoute ou rencontrent une gêne par le simple fait de parler de sa mort. On peut comprendre cette réaction défensive du membre de la famille en raison de différentes phases et réactions à la suite du deuil : l'autre personne a cheminé de manière différente depuis la séparation et elle réagit autrement.

Il existe différents modèles dans l'approche du deuil qui permettent de comprendre le vécu des personnes : ils sont complémentaires sans se contredire. Le processus du deuil commence avant la mort de la personne aimée : il est effectivement important de se détacher intérieurement d'elle pour se libérer de ce qui reste de fonctionnements de dépendance à son égard. La psychothérapeute Gestalt et en systémie allemande **Iris Grabowski** (42) décrit quatre niveaux de l'adieu en se référant à la philosophe allemande **Ina Schmidt** (96). Le premier niveau est caractérisé par la prise de conscience d'une prochaine fin de relation. Ceci se traduit par différentes actions au deuxième niveau. Le troisième niveau se caractérise par l'attitude intérieure d'acter la fin de la relation en reconnaissant la signification de ce que l'on perd. Le dernier pas sera celui du consentement de laisser réellement partir cette personne et tout ce qu'elle représente dans le quotidien : le quatrième niveau. En se centrant sur le cheminement après la mort, ce que l'on appelle le deuil à proprement parler, le psychiatre français **Christophe Fauré** (31) décrit quatre phases du processus du deuil : le choc associé à une sidération, la fuite qui comprend une recherche, la déstructuration, la restructuration.

Dans le cheminement en deuil, les personnes reviennent souvent en arrière en se remémorant la vie passée avec la personne aimée, son affaiblissement, sa fin de vie, sa mort : le travail de deuil se fait à l'intérieur de soi-même où il convient de faire une large place à l'intégration et à l'expression des émotions. Je présenterai en détail les cinq phases initialement décrites par la psychiatre suisse-américaine **Elisabeth Kübler-Ross** (58) chez des personnes en fin de vie : pour cette autrice il s'agit d'un cheminement par des pas successifs et qui est toujours une base dans la formation des accompagnateurs de personnes en fin de vie et

en deuil. Le cheminement en deuil peut être compris comme un long processus de cicatrisation : au début, la personne est beaucoup tournée vers le passé avec la personne qui vient de mourir, mais c'est en cheminant qu'elle se tourne progressivement vers l'avenir en intégrant son changement intérieur.

J'ai écrit ce livre dans le but de rejoindre les personnes en deuil dans leur vécu en décrivant le processus : souvent elles ne comprennent pas ce qu'elles vivent et je voudrais leur donner un certain nombre d'explications dont elles pourront se servir pour leur cheminement. Chaque personne a des réactions individuelles de chagrin, certaines vivront des décompensations dépressives ou anxieuses ; mais dans chaque cheminement il est important de chercher sa propre force et de mettre en œuvre sa résilience. Le travail de deuil sera développé ainsi que le rôle et la place des émotions, ainsi que la possibilité de travailler sur soi en prenant du temps pour soi ou en rencontrant un psychothérapeute. Souvent, les personnes se sentent très seules et abandonnées par la personne disparue ; aussi peuvent-elles être en colère.

Quand on comprend la réalité du processus du deuil et quand on a des clés de lecture de ce que l'on ressent, on est un peu mieux armé pour y faire face et on peut commencer à gérer ce qui arrive. En revanche, chacun peut connaître des fonctionnements qui empêchent le travail intérieur, par exemple de tourner la page et de refermer sa souffrance ; aussi certaines personnes entreprennent beaucoup d'activités qui les empêchent de ressentir leur perte. Ce peut être un évitement du sentiment douloureux ; or c'est son intégration dans le vécu intérieur qui permet l'accomplissement du travail de deuil.

Le deuil, une réalité globale

Le deuil est une réalité globale qui est composée de plusieurs parties. On pourrait les appeler des étapes, mais ces différentes parties, comme je souhaite les appeler, ont chacune certaines caractéristiques, et elles ne se suivent pas toujours dans le temps chronologique. Dans chaque partie il y a des prises de conscience, ce qui signifie que la réalité est identifiée, mais elle est loin d'être accueillie, ni intégrée, ni acceptée. Ainsi chaque partie demande à accueillir la réalité, de l'intégrer et de l'accepter. Chaque personne qui est confrontée à la réalité globale de vivre un deuil aura aussi des résistances qui lui sont spécifiques : celles-ci ont fonction de la protéger contre la souffrance. Dans sa vie intérieure, la personne ressentira parfois une souffrance qui peut être grande à certains moments ; d'autre part, son système de défense mettra différents fonctionnements en place qui la protègent pour ne pas avoir mal ; mais ce sont aussi des résistances contre l'intégration et l'acceptation de la réalité. Je voudrais indiquer d'abord quatre parties : le deuil, le processus du deuil, le travail de deuil, le cheminement en fonction du deuil ou grâce au deuil.

Le deuil : une réalité globale

Le deuil est une perte définitive d'un être aimé/aimée dans la réalité de la vie. Il s'agit d'une réalité objective qui affecte toute la personne sur le plan physique, psychique, social et spirituel. Elle est marquée par le temps dans la mesure où la mort est intervenue à un moment précis, mais elle dépasse la dimension chronologique en fonction du retentissement sur toute la personnalité, ce qui impacte ses fonctionnements et elle peut induire une nouvelle orientation. Les personnes peuvent changer en fonction de la perte subie : elles peuvent découvrir de nouvelles ressources comme elles peuvent aussi se replier sur elles.

Le mot choisi signifie la douleur qui est occasionnée en raison de la perte de cet être : il peut s'agir d'un animal ; mais dans cet ouvrage, je parlerai surtout de la perte d'une personne ou de plusieurs personnes. Le deuil sera toujours vécu dans l'individualité de la personne qui perd l'être aimé/aimée. Il est attaché aux sentiments concernant la personne disparue et l'histoire de la vie passée avec lui/elle. Le deuil est une incise dans la vie émotionnelle, il bouleverse les sentiments présents, il fait surgir des émotions, il ravive la mémoire de nombre de scènes passées avec la personne qui vient de disparaître, autant la mémoire récente des semaines et années avant la mort, mais aussi l'histoire de la rencontre et le parcours du chemin en commun. Le deuil est toujours une provocation, une violence, un choc qui déstabilise de l'équilibre d'avant. Il oblige à se situer :

- Regarde-t-on la réalité extérieure en face, se confronte-t-on à sa propre réalité intérieure ?
- Avec quelles armes intérieures peut-on se situer face à ce qui vient de se produire ?
- Se protège-t-on de la violence du choc ?
- Quelles ressources personnelles utilise-t-on pour organiser sa vie ?
- Quelles ouvertures perçoit-on dans la vie telle qu'elle est maintenant sans la personne aimée ?

Le processus du deuil

Le deuil est aussi un processus, **le processus du deuil**. Il est marqué par le temps chronologique avec quatre périodes bien distinctes : avant la période de fin de vie, la période de fin de vie, la mort, après la mort. Quand une personne entre dans sa fin de vie, il y a **un avant** : les personnes de l'entourage savent que la personne ne peut pas guérir, qu'elle chemine vers sa mort ; mais cela ne signifie pas qu'elles l'acceptent. La personne elle-même donne un certain nombre d'indications sur sa réalité physique et psychique, parfois elle dit clairement qu'elle ne veut plus vivre, mais cela ne déclenche pas toujours une détermination chez elle. Elle peut dire un jour qu'elle veut mourir mais rester très en communication avec les personnes proches de son entourage, elle peut dire qu'elle continue encore un peu ou pendant un petit temps, et elle dit de cette manière que la vie, malgré toutes les privations a du sens pour elle. Cette période peut être plus ou moins longue, et on doit la séparer de la période de fin de vie à proprement parler.