

Article original

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[☆]

Grief: From signs to experience. Reflections about norm and bereaved people experience at the time of the classification of complicated grief

Léonor Fasse^{a,*}, Serge Sultan^b, Cécile Flahault^c

^a Psychologue clinicienne, institut Curie Paris, 26, rue d'Ulm, 75005 Paris, France

^b Psychologue clinicienne, LPPS EA 4057, IUPDP, HDR Université Paris Descartes, 71, avenue Édouard-Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt, France

^c Psychologue clinicien, professeur, département de psychologie, université de Montréal, 90, avenue Vincent-d'Indy, H2V2S9 Montréal, Québec, Canada

Reçu le 17 mai 2011

Résumé

Il existe une littérature de plus en plus importante soulignant l'existence d'une catégorie nosographique à part entière : le deuil compliqué (*Prolonged Grief Disorder* [PGD], Prigerson et al., 2009 [2]). Ce trouble va vraisemblablement faire l'objet d'une inclusion dans la nouvelle version du DSM à venir. Au-delà d'un questionnement sur la pertinence de cette inclusion, nous nous interrogeons sur l'écart possible entre l'évaluation objective et scientifique d'une pathologie du deuil et l'appréciation subjective de l'expérience de deuil. L'intime du deuil, et parfois l'intime du pathologique, peuvent-ils coïncider avec les évaluations objectives ? La détermination de la qualité du deuil, de sa nature « normale » ou pathologique imprègne non seulement la littérature spécialisée, mais aussi toute notre société, au travers des médias, du cinéma, de l'art en général. Or cette qualification, cette normalisation, sa possibilité-même, sont à investiguer, selon qu'elles émanent d'un professionnel extérieur, ou de l'endeuillé lui-même. Pour approcher ce distinguo entre évaluation objective et intime du deuil, il semble nécessaire de comprendre au préalable ce qui se passe en nous quand un être aimé meurt. Cette compréhension est fondée sur une approche philosophique phénoménologique, en articulation avec des travaux psychologiques récents en psychologie du deuil. Les mesures d'hétéroévaluation

[☆] Toute référence à cet article doit porter mention : Fasse L, Sultan S, Flahaut C. 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. *Evol psychiatr* XXXX; vol (n°): pages (pour la version papier) ou URL [date de consultation] (pour la version électronique).

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : leonor.fasse@curie.net (L. Fasse).

existantes du deuil compliqué sont discutées afin d'en dégager les limites et leurs implications pour la théorie psychopathologique. Ce processus de réflexion amène à concevoir la possibilité d'articuler théorisations psychopathologiques et conceptualisations phénoménologiques de la mort, de la norme et de l'intime. Le caractère irréductible de l'expérience subjective au regard des tentatives d'objectivation émerge au terme de cette analyse.

© 2013 Publié par Elsevier Masson SAS.

Mots clés : Psychologie ; Deuil ; Norme ; Normal pathologique ; Deuil compliqué ; Évaluation subjective ; Phénoménologie ; Diagnostic

Abstract

A growing body of literature underlines the existence of a specific nosographic category: the Prolonged Grief Disorder (PGD, Prigerson et al., 2009 [2]). This disorder might be included in the next DSM. Beyond the reflection of the relevance of such an inclusion, we question the potential gap between the objective scientific evaluation of any pathological grief, and the subjective appreciation of the grief experience. Could the intimacy of this experience, and sometimes the intimacy of the pathology correspond with the objective assessment? The identification of the quality of the grief reactions, of their "normality", or complicated nature, soaks the specialized literature, but also the entire society through media, cinema and arts in general. These qualification and potential normalization are yet to be explored, depending on whether they proceed from a professional, or from the bereaved individual. To study this gap between the objective evaluation and the intimacy of grief, it might be necessary to first understand what happens deep inside oneself when a loved one is lost. This understanding is grounded on a phenomenological approach, in connection with recent psychological works in the bereavement field. The existing tools regarding the evaluation of the complicated grief are discussed, to bring out their limits and impact on the psychopathologic theory. This analysis helps us conceive the possibility of an articulation between psychopathological theories and phenomenological conceptualization of death, norms, and intimacy. The irreducible nature of the subjective experience with regard to the attempts of objectivation emerges at the end of this reflection.

© 2013 Published by Elsevier Masson SAS.

Keywords: Psychology; Grief; Normal pathologic; Subjective evaluation; Phenomenology; Diagnostic

À l'occasion d'une intervention avec des collègues psychologues et psychiatres, est abordée la détresse psychique d'une patiente de 60 ans atteinte d'un cancer depuis deux ans. Elle a appris le diagnostic de sa maladie au moment du décès de sa fille, atteinte de la même pathologie. Mme P. a des antécédents psychopathologiques mal étiquetés (dépression mélancolique avec tentative de suicide il y a quelques années ? Trouble de la personnalité marqué par la dépendance et la sensibilité). Depuis la mort de sa fille il y a deux ans, elle évoque un désir intense de la rejoindre, insistant sur leur relation extrêmement fusionnelle. Elle est souvent assaillie par des images intrusives du corps de son enfant. Des symptômes physiques en miroir (tremblements, douleurs aux membres) sont apparus, cristallisant, dans la maladie, ce lien si particulier. Mme P. se dit heureuse de vivre les effets secondaires de la chimiothérapie, qu'elle considère comme une possibilité de se rapprocher de sa fille disparue. Elle éprouve à l'égard de sa mort une culpabilité excessive. Une grande amertume liée à cette perte imprègne son discours. Elle souligne combien elle ne peut accepter la mort de sa fille et que la vie est désormais vide de sens. Une méfiance, voire une agressivité, sont perceptibles dans ses relations : des conflits très importants sont fréquents avec son mari et avec son ancien gendre. Une collègue psychiatre qui suit cette patiente s'interroge sur son fonctionnement psychique et les perspectives thérapeutiques à envisager. Pour mettre fin de manière abrupte à ses questionnements, et en plaisantant, la psychologue lance le diagnostic

tout trouvé pour cette patiente, car la personne en présente tous les critères : « elle souffre d'un *Prolonged Grief Disorder* (PGD), un deuil prolongé ou compliqué ! ». Mais quelles seraient les conséquences de ce diagnostic pour cette patiente ? Et si elle devait évaluer son expérience de mère endeuillée, que penserait-elle de ce diagnostic ? Qu'évoquerait-elle de son vécu par rapport à une norme qu'on lui suggère en posant un diagnostic de trouble psychopathologique ?

1. Des écarts entre appréciation subjective et évaluation objective d'un trouble psychique

Depuis plusieurs années, la littérature spécialisée s'interroge sur le caractère pathologique des réactions de deuil chez certaines personnes qui après le décès de leur proche souffrent durablement et de manière intense de cette perte. Certains chercheurs soulignent même la nécessité de créer une nouvelle catégorie diagnostique, faisant du deuil « compliqué », ou « pathologique », une entité nosographique à part entière, bien distincte d'autres troubles comme la dépression ou les troubles anxieux (e.g. Prigerson et al., 1995/2009 : PGD) [1,2]. Comme l'indiquent les rapports intermédiaires disponibles sur Internet, le futur *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders* (DSM-V) (parution en 2013) et la Classification Internationale des Maladies (CIM 11) contiendront très vraisemblablement cette nouvelle catégorie. Pour poser le diagnostic de PGD, la personne doit présenter depuis au moins six mois cinq des neuf symptômes cognitifs, émotionnels et comportementaux, se référant directement à une expérience subjective de détresse dans le deuil : on pourra citer par exemple une amertume ou une colère excessive liées à la perte, des difficultés à « aller de l'avant », un sentiment d'absurdité, de perte de sens depuis le décès (Annexe 1). Mais ce diagnostic de deuil compliqué, ou pathologique, posé par des professionnels de la santé mentale, reflète-t-il le vécu de ces personnes jugées en grande détresse psychique ? Estiment-elles elles-mêmes vivre dans une souffrance particulière et avoir besoin d'aide et d'un suivi psychologique, voire psychiatrique ?

La littérature clinique décrit certains endeuillés plongés dans une détresse psychoémotionnelle plus intense que la moyenne [1–5]. Certains demandent même une aide psychologique. Cela signifie-t-il qu'ils souffrent d'un trouble psychopathologique ? Il serait intéressant d'interroger la perception des endeuillés eux-mêmes quant à leur propre souffrance et à un éventuel dysfonctionnement entraîné par le deuil. La littérature existante se divise entre ceux qui mettent en avant le fait que la grande majorité des endeuillés réussissent seuls ou grâce à un réseau amical ou familial étayant, mais sans l'intervention de spécialistes, à faire face à la détresse liée à la perte de leur proche [5–7], tandis que d'autres chercheurs insistent sur l'idée que les endeuillés constituent, dans leur ensemble, une population particulièrement à risque de détresse émotionnelle et de morbidité psychologique [8–10]. Cette vulnérabilité accrue justifie donc la nécessité d'une intervention par des spécialistes.

Les contradictions entre ces deux discours (normalisation des réactions de deuil et mise en exergue de l'aptitude des endeuillés à faire face sans intervention spécifique, *versus* insistance sur la vulnérabilité psychique des endeuillés) nous incitent à étudier la phénoménologie même de la perte et du deuil, afin de mieux comprendre la coexistence de ces deux visions.

Écarts, hiatus, conceptions divergentes, complexité, sont ainsi des termes qui filent cette réflexion et qui en structurent l'exposé. L'intime du deuil, et parfois l'intime du pathologique, peuvent-ils coïncider avec les évaluations objectives ? C'est à cette question que nous cherchons à répondre par cette analyse. Pour y répondre nous investiguons tout d'abord l'existence et le sens des écarts entre évaluations objectives et appréciations subjectives du deuil et de la souffrance

psychique. Cette réflexion nous conduit ensuite à porter une attention particulière à la notion de deuil pathologique, avant d'aborder la phénoménologie du deuil « normal ».

2. Pourquoi et comment comprendre ces écarts ?

Ce constat d'un distinguo entre évaluation extérieure objective et vécu subjectif a été beaucoup investigué dans le domaine de la qualité de vie des personnes souffrant de handicaps sévères. On ne dispose pas de ce type d'exploration dans le deuil, car les descriptions standardisées du deuil sont récentes.

Des recherches ont ainsi souligné l'existence d'un *disability paradox*, c'est-à-dire d'une appréciation incorrecte faite par les soignants ou des personnes non-malades quant à la qualité de vie de personnes souffrant de handicaps sévères. Tandis que ces dernières rapportent une bonne, voire excellente qualité de vie, les observateurs extérieurs (qu'ils soient médecins ou proches) évaluent la qualité de vie des personnes handicapées comme très mauvaise [11–14]. L'état psychique des personnes endeuillées, leur évolution, selon qu'elles ont été ou non accompagnées psychologiquement, les modalités de suivi, tous ces éléments restent mal connus [15–18]. L'évaluation d'un écart entre appréciation subjective d'un patient quant à sa qualité de vie et estimation par des personnes extérieures (soignants ou proches) fait également l'objet d'études récentes, par exemple dans le champ du cancer. Là aussi on retrouve une discordance entre ses deux évaluations : soit que les personnes extérieures surestiment la qualité de vie du patient atteint de cancer à différents temps de sa maladie et de sa prise en charge [19], ou au contraire qu'ils la sous-estiment [20].

Il est donc possible qu'un *disability paradox* existe aussi dans l'évaluation de la détresse liée à la perte d'un conjoint, et quant au diagnostic du deuil pathologique. En effet, on peut supposer que des professionnels de la santé mentale surestiment la détresse psychique des endeuillés, et le caractère pathologique de leurs réactions de deuil. . . Bien sûr l'inverse est également possible, avec une sous-estimation de la souffrance psychique.

Des données empiriques manquent au sujet de ce distinguo éventuel entre le vécu subjectif d'un dysfonctionnement lié au deuil, apprécié par les conjoints endeuillés eux-mêmes, et l'évaluation « médicale » de la dimension pathologique du deuil (par le biais d'une symptomatologie précise notamment).

Existe-t-il des recommandations quant à l'évaluation du fonctionnement des endeuillés et quant aux outils à utiliser de manière privilégiée ? Au Royaume-Uni, le *National Institute for Clinical Excellence* (NICE, 2004) a publié un manuel afin de favoriser une meilleure prise en charge dans les soins de support et les soins palliatifs pour les patients en fin de vie, notamment atteints de cancer. Une partie des recommandations de ce comité s'applique à la prise en charge des proches et des familles, y compris pendant le deuil, et fait émerger un modèle où il est souligné que l'affliction liée au deuil est une réaction normale et que la plupart des gens peuvent y faire face sans l'intervention de professionnels. Seule une minorité de personnes aurait besoin, selon ce modèle, de l'intervention d'un professionnel de la santé mentale.

3. La qualité du deuil : deuil « normal »/deuil pathologique

Les réflexions théoriques sur la distinction entre deuil normal et deuil pathologique, sur la prévalence de ce dernier, sont lourdes de conséquences et ont des retentissements sur la manière dont doit être évalué et dépisté ce trouble. L'une des conséquences de la tendance à souligner le caractère pathologique de certains deuils est ainsi la surmédicalisation, notamment psychotrope, de beaucoup d'endeuillés [5]. Pour décrire les réactions de deuil et en identifier le caractère

pathologique ou non, les professionnels disposent de mesures d'autoévaluations standardisées comme la TRIG [21], ou l'ICG [22]. Des critères d'hétéroévaluation sont également disponibles par le biais des classifications du DSM. Dans une revue de littérature récente [6], les auteurs ont répertorié et évalué l'intérêt heuristique et les qualités psychométriques de tous les outils existants mentionnés par la littérature actuelle, qui évaluent les réactions de deuil. Dix outils émergent ainsi de leur recherche et sont analysés avec précision. Les auteurs ne recommandent pas d'outils en particulier mais ils insistent sur la nécessité que les personnes endeuillées, notamment dans le contexte des soins palliatifs, soient impliquées dans l'investigation de leur propre ajustement à la mort de leur proche. Ainsi les auteurs recommandent que les chercheurs ne se contentent pas d'une appréhension objective et extérieure des réactions de deuil, mais tentent de recueillir le point de vue des endeuillés sur ces dernières. Agnew et al. [6] pointent que l'importance d'une autoévaluation par les endeuillés de leur fonctionnement s'inscrit dans la perspective du modèle du deuil du NICE que nous évoquions plus haut. En effet, ce modèle, qui insiste sur la rareté des manifestations pathologiques du deuil et sur la capacité naturelle des endeuillés à faire face sans l'aide de spécialistes à la détresse liée à leur perte, suppose que l'individu soit capable de réfléchir sur son niveau de fonctionnement – et d'éventuel dysfonctionnement – et d'autre part, de reconnaître son besoin de soutien. Ces deux « aptitudes » sont conceptualisées par le terme d'*insight*, que l'on peut traduire par la conscience d'avoir un trouble mental, et des conséquences de celui-ci [23]. Mais les auteurs pointent l'aspect multidimensionnel de l'*insight* : on s'éloigne d'une vision catégorielle du concept où le patient aurait, ou non, conscience de son trouble. Le concept d'*insight* semble heuristique pour comprendre l'expérience subjective du deuil et interroger la conscience des endeuillés quant à leur éventuelle détresse psychologique. Notre réflexion nous permettra de savoir si *insight* et « intime » du deuil sont équivalents.

Selon Reith et Payne [24], l'approche qui souligne la capacité naturelle des endeuillés à faire face, promeut l'autonomie de la personne et respecte la capacité de l'individu à déterminer le moment opportun de demander l'aide d'un spécialiste ; d'autre part, cette approche est moins susceptible d'entraîner la stigmatisation souvent causée par les modèles d'investigation soulignant les déficits du sujet. Elle va enfin modérer la tendance des professionnels à décider unilatéralement qui a besoin d'un soutien psychologique ou d'un suivi psychiatrique. Certains outils, s'inscrivant dans cette volonté de privilégier l'autoévaluation, sont donc mis en exergue dans les résultats de la revue de littérature [6] : l'*Adult Attitude to Grief Scale* [25] et le *Grief Evaluation Measure* [26], deux autoévaluations du deuil. L'AAG a notamment l'intérêt de promouvoir une dimension narrative, les participants étant amenés à mettre en récit leur expérience de deuil, à l'évoquer de manière plus ou moins structurée. L'AAG explore en détail les réactions de deuil dans leur contexte social, ainsi que l'anamnèse des pertes antérieures. Cet outil permet de mettre à jour des domaines de vulnérabilité dans le fonctionnement de la personne, ce qui peut ensuite guider le professionnel pour affiner sa prise en charge thérapeutique.

Il apparaît ainsi que la démarche d'interroger les personnes endeuillées sur leur propre évaluation de leurs réactions face à la mort de leur proche, sur leur impression quant à un éventuel dysfonctionnement dans leur vie quotidienne, est extrêmement importante. Ainsi beaucoup de personnes endeuillées, réticentes dans un premier temps à se prêter à la passation de questionnaires, insistent sur leur volonté de livrer leur expérience intime de la perte et du deuil dans des entretiens qualitatifs [27,28]. D'autre part, une partie de la littérature souligne l'intérêt scientifique de confronter les résultats empiriques issus d'études quantitatives dont la logique est explicative et nomothétique (visant à tirer des lois générales de faits individuels, et centrées sur les variations inter individuelles) avec des données qualitatives à la logique compréhensive [29]. Ces dernières données viennent en effet pondérer et enrichir les premières [30,31]. Ces études insistent sur l'idée

que les entretiens qualitatifs donnent la possibilité d'une interaction pleine et enrichissante entre le participant et le chercheur, de recueillir au plus près l'expérience des endeuillés, mais aussi de co-construire, avec le participant des questionnements éthiques. Cette approche a l'intérêt de permettre l'étude d'un écart possible entre l'évaluation objective de ce niveau de fonctionnement (avec des outils d'hétéroévaluation ou d'autoévaluation mais standardisés, donc se privant d'une partie de l'appréhension subjective du fonctionnement), et la perspective strictement subjective du phénomène en question. Une épistémologie qualitative rend possible l'accès à ce vécu subjectif et son investigation scientifique, comme en témoignent des travaux récents sur le deuil [32].

Quelle forme cet écart d'évaluation peut-il prendre ? Il peut être de deux sortes : lorsque la personne endeuillée souffre d'un trouble psychopathologique mais considère ses réactions de deuil comme « normales », ou lorsqu'elle présente des réactions normales identifiées comme pathologiques. Pourquoi des choses du deuil échappent-elles à l'évaluation standardisée ? Lorsque l'on étudie les questionnaires d'hétéroévaluation dont disposent les professionnels pour évaluer l'existence d'un deuil compliqué, ou a minima de détresse psychique liée à un deuil et nécessitant un soutien psychologique, on peut constater que les critères d'évaluation renvoient à la fois à des signes externalisés (comme le recours à des substances), mais aussi à des signes internalisés (sentiment de manque intense lié à la perte par exemple). Par leur caractère concret centré sur la conduite, les premiers sont plus aisés à repérer pour le clinicien et dans une certaine mesure pour la personne : on peut par exemple mentionner la prise abusive de psychotropes ou l'abus de substances dans le questionnaire d'hétéroévaluation du St-Christopher Hospice, figurant dans l'ouvrage de Bacqué [33]. Mais les seconds paraissent laissés à l'appréciation du professionnel et nécessitent un recueil élaboré et verbal de la part de ce dernier, et une capacité de la personne à décrire son ressenti.

Cette réflexion concernant les outils servant à l'évaluation objective du deuil nous conduit maintenant à explorer plus en détail la phénoménologie du deuil. En effet, on a vu que ces outils visent à mesurer, c'est-à-dire à déterminer une dimension *quantifiable spécifique* ; ils tendent à capturer un « morceau » du phénomène en question. Dans le cas du deuil, c'est donc présupposer que quelque chose dudit phénomène est quantifiable, ou qu'on peut en saisir l'intensité. Mais ce réel est-il sécable en unités discrètes ? Quelques éléments de réponse peuvent déjà être apportés : les réactions de deuil ont une dimension émotionnelle, cognitive, mais aussi comportementale (par exemple éviter toute situation liée au souvenir de la perte, ou au contraire rechercher la présence du disparu par la fréquentation de lieux significatifs) [2]. Ces comportements peuvent être identifiés et quantifiés : on peut mesurer leur occurrence, leur rythme, leur durée. . . Reste à savoir si tout du deuil est ainsi mesurable. Un ancrage dans l'épistémologie nous permettra de donner un éclairage à cette question.

4. Phénoménologie du deuil

Explorer la phénoménologie du deuil est nécessaire d'un point de vue théorique et méthodologique. Pour mieux penser le deuil, nous devons modéliser la réaction individuelle à la perte, et pour mieux évaluer les critères internalisés du deuil, nous devons identifier les caractéristiques à inclure dans les outils de repérage du deuil pathologique. L'affliction liée au deuil ne recouvre pas nécessairement la tristesse liée à la perte, à la disparition irréversible. Lorsque la réaction de deuil est pathologique, peut-être y a-t-il autre chose qui se joue. Peut-être qu'actuellement les outils investiguant le deuil sont des outils investiguant essentiellement la perte, selon une approche quantitative où la souffrance psychique est modélisée selon son intensité. Mais les témoignages des endeuillés, et des travaux plus récents sur le deuil qui prennent en compte la nature-même

de la souffrance liée au deuil (e.g. *Traumatic grief* [34], *Separation distress in Prolonged Grief Disorder* [9]), soulignent bien que les réactions de deuil ne sont pas entièrement quantifiables, et que la qualité, la nature-même de ces réactions restent à explorer par d'autres biais que des échelles ou des questionnaires quantitatifs. On se dirige ainsi vers une conception du deuil compliqué où l'on ne se réfère pas seulement à une question de « quantité » de détresse, mais aussi de *qualité* de la souffrance.

Pourquoi est-ce que l'on ne va pas bien au moment d'un deuil ? Qu'est-ce que fait surgir le décès d'un être cher ? Pourquoi est-ce dur de perdre quelqu'un... Et pourquoi n'est-ce pas toujours dur ? Ces questions triviales ouvrent un réel enjeu scientifique : tout d'abord elles sous-tendent la question de la fréquentation moindre des services de santé mentale par les endeuillés, qui peuvent souffrir psychiquement, mais qui ne se sentent pas « pathologiques ». D'autre part, pour comprendre et modéliser le deuil et son évaluation, il faut investiguer l'ensemble complexe des réactions cognitives, émotionnelles, sociales, face à la perte. La tradition philosophique et psychologique phénoménologique peut nous aider à répondre à ces questions.

La phénoménologie postule que par le biais de processus de co-construction et de légitimation de nos perceptions et représentations de notre monde environnant, notre univers prend son sens et toute son épaisseur dans la rencontre avec l'autre. Car notre point de vue sur le monde, dans une stricte acception physique (angle de vue, perspective optique) ou dans le sens d'ensemble des représentations sur celui-ci, n'est précisément *qu'un* point de vue, limité, unilatéral, borné, qui ne nous dévoile pas le tout des objets du monde. Grâce à notre confrontation à la société en général et à des êtres « significatifs », avec lesquels nous instaurons une relation toute particulière, ce point de vue s'étoffe : c'est l'intersubjectivité. Celle-ci, telle que l'a conceptualisée Husserl [35], permet de nous assurer de la consistance du monde environnant, qui n'est pas une simple projection de notre esprit puisqu'il apparaît aussi phénoménologiquement aux autres. Cette épaisseur et cette assise de notre univers, garanties par l'intersubjectivité, sont souvent telles que, naturellement nous en venons à ne plus nous interroger sur son existence ni sur le sens à y donner ; des repères, en quelque sorte indéfectibles et attendus se constituent pour nous et nous les expérimentons comme des « allants de soi ». À la suite d'Husserl, d'autres philosophes et des sociologues se sont interrogés sur le monde comme originellement commun, ce qui n'exclut évidemment pas la multiplicité des représentations du monde et des modes de vécu de ce monde [36,37]. Que se passe-t-il lorsqu'un être cher meurt, un être qui avait contribué à cette co-construction d'un monde commun, qui entretenait quotidiennement les allants de soi, comme un conjoint peut le faire, au fil de l'intersubjectivité ? Nous pouvons avoir le sentiment, et c'est ce que beaucoup d'endeuillés rapportent, que notre monde s'écroule, ou menace de le faire, comme s'il perdait de son « évidence », de sa « naturalité ». La littérature spécialisée a investigué cette expérience : perte du sens-allant-de-soi de notre monde, disparition de la figure de l'autre qui guide et réassure dans un monde qui vacille [34]. Comme si notre univers ne pouvait pas persister sans lui ou elle. Les travaux du psychiatre phénoménologue Fernandez-Zoïla [38] sur les ruptures temporelles et l'événement temporel, peuvent aussi nous éclairer sur ce qui advient à la mort d'un proche. Selon l'auteur, la continuité de l'écoulement temporel humain peut enregistrer trois sortes de ruptures que l'on explicitera dans les lignes qui suivent : brusques et inattendues ; inapparentes mais à effet retardé ; par sommation. À quelle catégorie le décès d'un proche correspond-il ? Peut-être et toujours à la première, parce que même si l'on a « compris » que son proche allait bientôt mourir, cet événement est toujours brutal et demeure inattendu dans toute son ampleur. Pour de nombreux auteurs, s'inscrivant finalement dans la longue tradition de la « propédeutique du mourir », il serait possible de se sentir préparé à la mort d'un proche. Cette possibilité serait d'ailleurs associée à une meilleure adaptation psychoémotionnelle après le décès [39]. D'autres recherches pointent

au contraire la complexité de ce sentiment « d'être prêt à la mort », sentiment qui ne dépend pas des informations données par les médecins, et insistent sur le fait que l'ajustement émotionnel ne dépend que fort peu de ce sentiment, à l'exception des morts violentes par suicide [40,41]. La clinique des endeuillés nous confirme cette notion selon laquelle même face à une maladie grave qui existe et fait souffrir depuis des mois, même avec les informations pronostiques communiquées clairement par les médecins, la mort peut sembler brutale et inattendue. Les ruptures inapparentes mais à effet retardé trouvent une illustration clinique dans les observations concernant les processus de deuil d'enfants ayant perdu leurs parents à un jeune âge. Leur développement psychoémotionnel ne leur permet pas d'appréhender la nature de cette perte et les retentissements de celle-ci (par exemple intégration du caractère irréversible de la perte) ; les enfants endeuillés ne présenteraient donc pas toujours de réactions de deuil dans leur plus jeune âge, ce n'est qu'au fil de leur développement que ces réactions émergeraient. À l'heure actuelle, il n'existe pas d'études empiriques explorant cette modalité du deuil [5]. Et si cette catégorie de rupture temporelle semble pertinente pour le deuil des jeunes enfants, elle nous permet également de nous interroger sur l'existence chez l'adulte endeuillé d'une adaptation adéquate dans un premier temps, puis, à la faveur d'un événement qui ne serait pas une sommation (ni un deuil, ni l'expérience d'une perte), de l'émergence d'une souffrance psychique. Là encore, à notre connaissance, il n'existe aucune étude empirique de ce phénomène. La rupture temporelle par sommation, elle aussi source de grandes souffrances, peut être traduite cliniquement par l'indication d'un risque potentiel de deuil compliqué lié à une accumulation de deuils antérieurs [42–44], mais aussi de difficultés multiples (familiales, professionnelles, matérielles) liées à la prise en charge d'une personne gravement malade [45,46]. Fernandez-Zoïla s'intéresse à la rencontre avec autrui comme paradigme de rupture temporelle. On peut penser le décès d'un proche, et les réactions de deuil qui s'ensuivent, comme une adaptation face à cette rupture, comme la négation, le creux de la rencontre avec autrui.

Ainsi en s'inspirant à la fois des travaux de Husserl et de Fernandez-Zoïla, le deuil peut être pensé comme un ébranlement, parfois dévastateur, de notre monde originellement commun, mais aussi comme un arrachement contraint : pour survivre psychiquement il nous faut passer brutalement d'un monde à un autre, comme nous l'avons déjà fait au moment d'une rencontre significative. Enfin, comme une rupture du temps subjectivement vécu, rupture qui occasionnera peut-être chez la personne endeuillée une pathologie de la temporalité ou une temporalité pathologique. Ces dernières peuvent être analysées comme une manière pathologique d'investir le temps : qu'il s'agisse par exemple d'un temps circulaire, mortifère car « emprisonné » dans la répétition (comme c'est le cas dans les syndromes de stress post-traumatiques). Ou une temporalité instantanée, sans élaboration psychique, où l'événement est vécu dans une décharge non mentalisée (pathologies psychosomatiques) [47]. On peut mettre en lien ces notions de pathologie de la temporalité et de temporalité pathologique avec des conceptualisations du deuil pathologique. Ainsi du deuil chronique que l'on peut définir comme une douleur morale liée à la perte et la persistance de réactions de deuil intenses dans le temps : un deuil qui n'en finit pas, où le temps se fige, centré sur le deuil [48]. Le deuil retardé, ou post-posé [49] en est un autre exemple clinique : les réactions de deuil attendues, par exemple la tristesse liée à la perte, n'apparaissent pas au moment du décès, sont en quelque sorte masquées, et surgissent brutalement quelques semaines, voire plusieurs mois plus tard, avec une intensité accrue.

Des psychologues, dans la ligne de Bowlby, s'inscrivent dans cette perspective lorsqu'ils soulignent que la mort d'un proche, et a fortiori d'un conjoint, entraîne un profond changement des représentations de soi et du monde chez la personne endeuillée : c'est une transition de vie qui va nécessiter une intégration psychique, parfois s'étirant sur des années et non sur quelques

mois. En effet, en fonction des expériences précoces avec sa figure d'attachement, l'enfant développe un modèle de fonctionnement interne (*internal working model*) qui se complexifie au fil du développement psychoémotionnel et subsume des représentations de soi et des relations interpersonnelles. Ces modèles constituent des structures permettant d'interpréter certaines expériences avec autrui et notre façon de voir le monde [50–52]. C'est un « monde interne » qui se constitue ainsi, comprenant les représentations, des présomptions, des attentes de l'individu [50]. Par exemple, un individu peut se représenter ses proches comme des sources de réassurance, qui lui apportent sécurité et bien-être dans un monde globalement dangereux. Il attend de ses proches cette réassurance constante et sans faille. Ces modèles comprennent l'image, l'identité que la personne se donne à elle-même, les rôles qu'elle s'assigne et qu'elle assigne aux autres. Les modèles internes opérants, qui régissent les sentiments, pensées et attentes des individus par rapport à leurs relations, constituent des structures heuristiques pour la vie en communauté dans la mesure où ils donnent des idées directrices pour la vie quotidienne et les relations aux autres, bien au-delà du strict cercle familial. Ils ont une fonction de socialisation et structurent la personnalité de l'individu. Que deviennent ces modèles internes opérants à l'occasion d'un deuil ?

Selon le modèle cognitif du deuil de Parkes [49], la perte d'un être cher représente une transition psychosociale majeure car elle impose d'opérer une révision cruciale des représentations de soi-même et du monde. Cette révision peut connaître des aléas ; chacun peut être mis en difficulté dans cette tâche hasardeuse. Une manière de comprendre le désarroi est de faire référence au décalage entre un monde interne organisé selon une structure qui tient compte du défunt, et un monde extérieur où l'être aimé est absent. On comprend alors comment des mouvements d'évitement permettent à l'endeuillé de ne pas être massivement désorganisé car ils rendent possible le maintien, même a minima, d'un lien avec le passé, les anciens modèles de pensées, de sentiments et d'actions [5]. Peu à peu, la personne endeuillée va porter attention à des phénomènes (qui peuvent être des personnes, des objets, des expériences significatives) lui permettant de reconstruire de nouveaux modèles de représentations internes, par le biais de processus d'habituation et d'extinction des anciens modèles. Cela ne signifie pas que ces derniers se sont entièrement évanouis et qu'ils ne vont pas nourrir les nouvelles représentations de la personne. On aboutit ainsi à un modèle interne complexe, constitué de représentations de soi et de représentations des autres, modèle qui à son tour sera à nouveau contrôlable et prédictible. Cette réflexion théorique est étayée empiriquement par des études qualitatives récentes dans lesquelles les conjoints endeuillés évoquent ce remaniement des modèles internes complexes à l'occasion d'un deuil [53,54]. Nous évoquions précédemment les notions d'intersubjectivité et de monde originellement commun, expérimenté comme naturel et allant de soi, telles que les a conceptualisées Husserl. Ces réflexions ont trouvé un destin intéressant dans les travaux d'une psychologue étudiant les préconceptions qui habitent tous les individus sur les autres et le monde : il s'agit de Janoff-Bulman [55] dont les travaux sont très heuristiques pour comprendre les processus de deuil. L'auteur rappelle que l'essentiel des représentations concernant le monde est partagé par l'ensemble des personnes qui nous entourent : la plupart des gens présupposent ainsi que le monde, physique ou social, est prévisible, organisé et contrôlable, qu'il a un sens, et qu'il est plutôt bienveillant. Les personnes croient aussi le plus souvent à leur valeur personnelle et en leur capacité de contrôle. Ces présomptions naissent de la vie en société et sont nécessaires à la santé mentale de tous. Mais au moment du décès d'un proche, ces présomptions sont souvent mises à mal par une intrusion répétée d'informations négatives ou pessimistes. Un écart naît alors entre la réalité perçue comme injuste, négative, incontrôlable, et les schèmes antérieurs de la personne, y compris donc ceux qui sont le fondement du rapport du sujet au monde, comme le sens de la justice. Plus cet écart de représentations sera important, plus le conflit cognitif et les réponses émotionnelles seront importants et sources de souffrance.

Ainsi « l'ajustement à la perte semble essentiellement consister en la confrontation aux pensées et aux affects liés à la perte, à sa signification, ses implications en termes de croyances ébranlées, d'images de soi, des autres et du monde, de représentations de ce qui a été perdu » ([5], p. 166). C'est reconnaître qu'un pan de notre monde s'est écroulé, et c'est en partie pour cela que la perte d'un être cher est si douloureuse. Notre horizon change brusquement, nous oblige à faire face à cette destruction du monde tel qu'il était co-construit.

Ce vacillement de nos représentations du monde peut marquer notre existence du sceau de l'absurde. La mort peut être considérée comme l'absurde par excellence [56]. Qu'on définisse le sens comme signification ou comme direction et orientation intentionnelle, dans les deux cas, la mort est dépourvue de sens, souligne Jankélévitch ([56], p. 67). La mort est tellement dépourvue de sens qu'elle résonne le plus souvent comme une malédiction. Alors, « n'y a-t-il pas de quoi perdre le goût de la vivre ? La mort ébranle rétro-activement la finalité de la naissance, et en général l'utilité de la minuscule promenade que la vie nous fait faire dans l'éternité du néant. La mort nous fait douter de la raison d'être de l'être, et tôt ou tard chuchote à l'oreille de l'homme : « À quoi bon ? » ». ([56], p. 70–1). Ce doute profond, qui vient retentir sur tous les domaines de la vie, est un sentiment fréquemment évoqué par les endeuillés, comme en attestent de récentes études qualitatives. Dans une étude transversale qualitative et quantitative [57], les auteurs investiguent auprès de 85 étudiants endeuillés ce remaniement des représentations existentielles occasionné par la perte d'un proche et soulignent qu'il est évoqué par la quasi-totalité des participants. Les auteurs montrent qu'un remaniement du sens de l'existence centré sur des aspects négatifs (sentiment d'absurdité, perte de sens, signification désormais négative du monde) est fortement corrélé avec un ajustement psychoémotionnel médiocre à la perte de l'être aimé. Cette impression de néantisation du sens se double pour Jankélévitch de la prise de conscience pour la personne endeuillée du caractère irrémédiable et irremplaçable de la perte. Avec la mort de la personne aimée disparaît tout ce qui faisait son caractère unique et qui le différenciait des autres êtres : « l'ipséité de la personne disparue demeure irremplaçable, comme la disparition même de cette personne demeure incompensable » ([56], p. 6).

L'œuvre de Jankélévitch nous donne un indice supplémentaire afin d'appréhender ce qui peut être si bouleversant dans la mort d'un être cher, au-delà du vacillement de notre monde co-construit, et de l'affliction liée à la perte de l'être aimé et de la conscience du caractère irrémédiable de cette perte. En effet, l'auteur s'inscrit pleinement dans la tradition philosophique selon laquelle notre propre mort est une perspective qui nous est étrangère dans notre expérience quotidienne. Certes, nous savons que nous sommes mortels, nous voyons les autres mourir. Mais notre « mort-propre » n'est ni effective, ni un objet de « concernement » : nous ne la prenons pas au sérieux. ... Peut-être jusqu'à ce que nous soyons confrontés à « la mort en seconde personne », la mort du proche, non pas celle d'un inconnu, d'un tiers vague, mais celle du « Toi (qui) représente le premier Autre, l'autre immédiatement autre » ([56], p. 29). Aussi l'expérience de la mort de ce « Toi » peut initier la prise de conscience, parfois brutale, de l'effectivité, de l'imminence, et du concernement personnel de la mort-propre, trois points qui fondent selon Jankélévitch la prise-au-sérieux de la mort en première personne. Car « la mort d'un être cher est *presque* comme la nôtre, presque aussi déchirante que la nôtre (...), et d'une certaine façon elle est en effet la mort-propre : c'est l'inconsolable qui pleure ici l'irremplaçable » ([56], p. 29).

Cette idée résonne de manière étonnante avec les propos de nombreux conjoints endeuillés qui souvent évoquent la conscience aiguë de leur vulnérabilité (à un accident, à la maladie. ...) et au-delà, de leur mortalité, après le décès de leur proche. Cette prise de conscience inouïe et effarante de la possibilité quasi concrète de notre propre mort, si terrible soit-elle, est peut-être une possibilité d'apprivoiser cette perspective. Cette familiarisation est-elle un bienfait que chacun

peut tirer de la mort d'un être cher ? Le concept de croissance post-traumatique semble proche de cette notion de bienfait : il implique l'idée qu'une personne va trouver des bénéfices dans le fait d'affronter l'adversité [58]. Qui est susceptible de vivre cette croissance personnelle, et comment ? La littérature souligne notamment le rôle de la reconstruction de sens : la capacité à recréer un monde de significations, sans l'être aimé. Le fait de réussir à trouver une forme de cohérence dans les événements difficiles et plus particulièrement la perte, la recherche de buts et de significations à l'œuvre dans la vie, la capacité à réévaluer positivement un événement, même difficile, sont ainsi associés avec la croissance post-traumatique après un deuil [59].

La littérature actuelle sur le deuil [8,39,44] insiste en effet beaucoup sur l'intérêt de « se préparer à la mort » de son proche, car cette préparation faciliterait l'ajustement ultérieur à la perte en réduisant le niveau de détresse émotionnelle. On peut s'interroger sur ce « travail ». En effet, comment se préparer à la mort de l'être aimé ? Comment se préparer à la mort tout court ? Quel sens conférer à cette expression ? Car « dans la mesure où tout présent vaut pour un autre présent, où un vivant est en vie tant qu'il n'est pas mort, et ceci jusqu'à la dernière seconde, dans cette mesure la mort est toujours une mort tranchante et transcendante » ([56], p. 274). Se familiariser avec la mort serait donc contradictoire en soi, même si cette « propédeutique mortifiante » est le souci quotidien de l'ascète, et l'exercice privilégié du philosophe. Montaigne [60] identifie d'ailleurs l'apprentissage de la mort avec l'exercice philosophique dans l'Essai « Quand philosopher c'est apprendre à mourir ». Mais à quoi l'apprenti pourrait-il s'exercer ? Pas à l'acte même. L'instant du mourir ne s'apprend pas. La mort est en même temps l'archi-connu par excellence, et ce qui nous prendra toujours au dépourvu, qu'elle nous concerne ou qu'il s'agisse de celle d'un proche. Peut-être peut-on par contre s'exercer, s'habituer, à supporter les circonstances particulières de la mort, comme la maladie, la souffrance physique, l'isolement. Et peut-être peut-on tenter de se confronter en pensées et en affects à un « après » sans la personne mourante. Mais il paraît impossible de prendre la mesure de la perte, l'absence absolue et irrémédiable avant que celle-ci soit effective. La mort, et le deuil qui en découle, nous prennent toujours au dépourvu. Dans un article où il analyse le concept de deuil anticipé, Fulton [40] souligne la confusion faite par bien des chercheurs et des cliniciens entre le fait d'être averti du décès et de la perte à venir (*forewarning of loss*) et l'élaboration psychique, l'intégration psychique de cette perte à venir (*anticipatory mourning*). Il indique ainsi que cette intégration ne peut jamais être totale, qu'elle reste toujours partielle, et qu'elle ne dépend pas seulement des informations communiquées par les médecins aux proches d'une personne en phase terminale. Fulton montre enfin que l'association entre le deuil anticipé et l'adaptation à la perte fait encore débat. Aussi il serait intéressant de poursuivre les réflexions sur ce qui, en amont du décès, pourrait faciliter l'ajustement à la perte. Plus qu'une préparation à la perte/mort, il s'agirait plutôt, et ce au cas par cas, en respectant le vécu de chacun, d'une réflexion sur ce qui faisait l'étoffe des liens de ce couple dont l'un va mourir, des liens présents, encore tissés pendant la fin de vie, et de ce qui en subsistera après la mort, selon les possibilités et les désirs de la personne qui survivra à son conjoint. Et cette réflexion n'est peut-être ni suffisante, ni nécessaire, pour que l'affliction liée à la perte s'estompe progressivement.

Une réflexion phénoménologique quant à l'intime du vécu de deuil nous en montre la complexité et l'impossibilité de réduire cet intime à une catégorie nosographique soulignant le caractère pathologique, ou non, de certaines réactions de deuil. Des recherches récentes s'inscrivent dans ce débat [7,28,61]. Elles interrogent notamment le caractère tellement individuel de chaque deuil, à la fois dans ses mouvements, sa temporalité, sa durée, ses retentissements. Les auteurs parlent vraiment d'écart entre la clinique et cette nosographie « lissante ».

Cet écart, s'apprécie dans l'évaluation subjective des endeuillés eux-mêmes, appréciation que l'on connaît finalement mal. De la même manière, on peine à dire ce qui constitue un indice d'un

fonctionnement pathologique. Par exemple, peut-on dire que la demande d'aide, ou la reconnaissance d'un besoin d'aide, est un bon indice d'une pathologie ? C'est un peu ce que sous-entend la définition de l'insight (reconnaissance d'un besoin d'aide = bon insight quant à sa pathologie). Mais dans le deuil, cette demande ne semble pas un critère nécessaire et suffisant : pour indiquer l'existence d'une pathologie du deuil, elle doit être d'une certaine « qualité », subsumer elle-même des symptômes psychopathologiques. La clinique nous montre parfois certains endeuillés qui se croient fous, alors qu'ils vivent des réactions de deuil normales, alors que d'autres endeuillés sont considérés comme malades et stigmatisés parce qu'ils ont des réactions inattendues. Pour diagnostiquer une psychopathologie, il faut établir l'existence d'une souffrance subjective et d'une détérioration du fonctionnement psychique, émotionnel, et/ou social. Quand un père endeuillé, souffrant de l'impression d'un évanouissement, d'un effritement du lien avec son fils décédé il y a plus de six ans, se dit « malade », parce qu'il souffre de ne plus souffrir », alors même que l'apaisement, voire la disparition d'une souffrance morale est un indice objectif d'ajustement psychique satisfaisant pour un professionnel de la santé mentale.

Dans la vignette clinique que nous avons placée en incipit, il est là aussi question de liens, davantage que de pertinence diagnostique quant à un deuil pathologique ou non. D'autre part, ses antécédents psychopathologiques constituent des éléments cruciaux pour comprendre son fonctionnement actuel : sa détresse ne peut être uniquement renvoyée au deuil de sa fille. Car cette mère présente effectivement les critères diagnostiques du PGD [9,22].

Trois conclusions émergent au terme de cette réflexion : un hiatus, voire une contradiction, peut exister entre l'appréciation subjective et l'évaluation objective d'un deuil compliqué), comme certains écrits de la *Collection Hippocratique* en témoignent. Au xx^e siècle, les travaux de Freud, d'Adler ou encore de Watson, soulignent aussi l'existence fréquente d'un décalage entre l'appréciation subjective de patients (niant par exemple souffrir d'une pathologie mentale, ou n'en ayant pas conscience), et l'évaluation objective de professionnels. Le champ du deuil semble particulièrement représentatif de cet écart d'appréhension, surtout si l'on considère le deuil compliqué comme un concept dimensionnel dont les réactions seraient à l'extrême d'un continuum d'intensité des réactions du deuil « normal ». Peu d'auteurs considèrent en effet que le deuil compliqué serait un concept catégoriel, avec des symptômes pathognomoniques différents en eux-mêmes des réactions communes du deuil [62].

Les évaluations extérieures du deuil, même si elles prennent en considération l'appréhension subjective de ce vécu de deuil, sont par nature différentes de l'expérience, telle que la phénoménologie la conçoit. L'intime reste intime, et le normatif reste une norme. Des travaux récents [63] montrent que tout diagnostic clinique se fonde nécessairement sur des préconceptions normatives concernant ce qu'est un « fonctionnement psychique satisfaisant ». Selon ces auteurs, le DSM, qui guide la pratique de nombre de cliniciens, se base également sur de telles préconceptions et a profondément imprégné la société [63,64]. Dans une étude analysant les possibilités et les intérêts de combiner des approches quantitative et qualitative dans une recherche sur les enfants endeuillés, Karpatschof [65] souligne l'essor de la méthodologie quantitative dans notre société industrielle, méthodologie caractérisée par la « sérialisation » (tendance à considérer les objets de recherche en les décontextualisant dans des systèmes standardisés, sans prendre en compte leur subjectivité). Il écrit ainsi « l'immense succès de la science formelle (...) a créé la croyance que la vérité doit être trouvée dans la déconstruction de l'expérience immédiate en une représentation sérialisée qui sera l'objet d'une logique rigoureuse et formelle ». ([65], p. 195–6). Le contexte social actuel, qui prétend en quelque sorte confondre ces deux pôles, peut ainsi favoriser un mélange des genres, où l'évaluation scientifique prétend tout dire et tout comprendre de l'intime de la psyché, dans ses excès qui ne sont pas le fait de tous !

Si l'inclusion est effective, elle aura de nombreuses conséquences : l'une d'elles sera l'impact sur l'activité clinique. Même pour les psychologues cliniciens non médecins, cette théorie orientera le professionnel sur un algorithme simple causal et linéaire, pratique pour le traitement, mais aux antipodes de la démarche de compréhension d'une action thérapeutique sur la base d'un diagnostic, et non sur une approche empathique de « prise de perspective » [66]. Une autre conséquence serait le sentiment de ne rien avoir à comprendre car les choses sont comprises puisque nommées. L'étiquetage, même complexe et abstrait, est en effet un défaut récurrent de certaines « théories » psychologiques car il ne s'agit pas uniquement de nommer un phénomène pour l'expliquer (les critiques adressées à la « biologie totale, médecine holistique prétendant que toutes les maladies sont causées par un conflits psychique traumatique, nommant l'étiopathogénie de maladies graves comme le cancer, sans l'expliquer scientifiquement, en sont de bons exemples) D'une part, on peut supposer que cette classification va empêcher les professionnels de *penser la complexité* du deuil. Face à une personne endeuillée, ces cadres nosographiques fermés et homogènes ne vont sans doute pas s'adapter à cette personne, alors que l'on souhaiterait que ces cadres évoluent pour chaque individu, dans la perspective de soins centrés sur la personne. D'autre part, on peut se demander si ce diagnostic ne va pas devenir une nouvelle forme rassurante pour classer les gens, et cela avec toutes les heuristiques et biais déjà repérés dans les jugements cliniques des professionnels de la santé mentale, férus de catégories nosographiques [67]. Dans une étude déjà ancienne, Dubé-Simard [68] pointe que les professionnels utilisent eux aussi des théories implicites de la personnalité et font des erreurs d'attribution dans leurs diagnostics, en mettant plus en avant la personnalité du patient que des facteurs situationnels. On peut donc redouter des erreurs comparables quant au diagnostic de deuil compliqué.

5. Discussion

Nous sommes partis du constat que la littérature actuelle sur le deuil pathologique se centre, d'une part, sur la recherche de symptômes de la psychopathologie classique (dépression, troubles anxieux, troubles de l'adaptation, psychotraumatisme), mais aussi plus récemment sur les phénomènes spécifiques du deuil (expériences et réactions de deuil, normales et pathologiques). À la faveur de ces objectifs d'investigation, des outils d'évaluation objective ont été développés, mais la rencontre clinique avec des endeuillés nous apprend qu'un écart important peut exister entre l'appréciation de leur état psychique et l'appréhension objective de ce dernier. Pour analyser la nature et la signification de cet écart, nous nous sommes penchés sur l'expérience de la perte et du deuil, en faisant appel à la tradition phénoménologique, et en confrontant les catégories psychopathologiques actuelles, ainsi que les études empiriques sur le deuil, avec la conception phénoménologique de la mort et du deuil.

Travailler sur le deuil : vanité de la science, vanité des vanités, telle qu'elle est suggérée dans l'art ? Est-ce qu'on ne doit pas admettre que les réactions face à la mort, la nature de ces processus psychiques, nous échapperont toujours en partie ? Ces réflexions sur l'apport philosophique concernant la mort et le deuil nous permettent cependant de comprendre pourquoi « on ne va pas bien » lorsqu'un être cher meurt : ébranlement d'un monde intersubjectif vécu comme co-construit, vacillement de nos représentations du monde, confrontation à l'irréversible, comme un gouffre qui s'ouvre devant nous en pensant à ce « plus-jamais-rien », et enfin familiarisation avec l'effectivité de notre propre mort.

Pour comprendre pourquoi dans l'expérience de deuil, un écart pouvait émerger entre norme objective et vécu subjectif, nous avons tenté d'identifier ce que pouvait être l'intime du vécu de deuil, et l'intime du pathologique. En interrogeant cette notion d'intime, de subjectivité à

son acmé, on peut se demander si cette expérience du deuil, qu'elle soit « normale » ou pathologique est d'ailleurs élaborable et dicible dans toute sa complexité. Les outils d'évaluation des réactions de deuil (auto- ou hétéroévaluation), ne sont-ils pas en quelque sorte lettre morte, voués à n'appréhender, que de manière grossière, quelques symptômes particulièrement saillants ? Nous avons évoqué l'importance d'explorer la phénoménologie du deuil lorsqu'il s'agit d'étudier l'expérience subjective des endeuillés. Peut-on confronter cette approche avec les outils existants d'évaluation du deuil compliqué ? Les questionnaires visant l'identification d'un trouble psychique sont par essence normatifs : ils doivent permettre un diagnostic fondé sur des critères psychopathologiques objectifs. Par-là ils s'écartent d'une certaine subjectivité. Mais c'est là une nécessité. Devons-nous donc abandonner les questionnaires pour recueillir cet intime du pathologique ?

Les critères diagnostiques du PGD, qui fera vraisemblablement l'objet d'une inclusion dans le DSM-V (mai 2013), sont particulièrement exemplaires de ce questionnement. En effet, derrière cette « façade » épidémiologique et diagnostique, force est de constater l'imprégnation phénoménologique de cette classification. Comme nous l'avons évoqué, pour poser le diagnostic de PGD, on doit repérer chez la personne une expérience subjective de détresse dans le deuil : par exemple amertume ou colère excessive liées à la perte, des difficultés à « aller de l'avant », un sentiment d'absurdité, de perte de sens depuis le décès [2,9]. Il est ainsi frappant de constater combien l'outil qui servira de socle « objectif » pour diagnostiquer scientifiquement un trouble psychopathologique est imprégné de la volonté de recueillir l'expérience individuelle que nous évoquions. Des études récentes insistent sur cette imprégnation subjective et *culture-dependant*, de certaines catégorisations du DSM-IV-R : les troubles de la personnalité en sont un bon exemple [63]. De prime abord cette tonalité subjective semble de bon aloi, attentive au vécu du patient, à ce qui constitue pour lui une souffrance, voire une pathologie. Mais l'on peut s'interroger sur l'usage qu'en feront les professionnels : peut-être s'opèrera-t-il plus facilement un glissement vers *leur* appréciation subjective d'un symptôme, ou de l'intensité de celui-ci (qu'est-ce qu'une amertume *excessive* quand on est dans le champ du deuil ?). Il ne s'agit donc pas de nier l'intérêt de tels outils ; mais il semble hasardeux d'en faire l'unique instrument d'évaluation de l'existence d'un deuil pathologique. Et il paraît crucial d'interroger la fonction du diagnostic posé dans l'aide apportée aux personnes dans leur trajectoire de vie.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Annexe 1. Critères diagnostiques du trouble du deuil prolongé

Critère A : Événement : les symptômes apparaissent après la mort d'un proche

Critère B : Détresse de séparation. La personne endeuillée fait l'expérience d'un languissement douloureux (besoin, désir irrésistible d'être en contact avec le défunt ; souffrance physique et/ou émotionnelle liées à l'impossible réunion avec ce dernier), et ce de manière quotidienne ou à un degré invalidant

Critère C : En réponse à la mort, les symptômes cognitifs, émotionnels et comportementaux suivants apparaissent. La personne endeuillée doit présenter au moins 5 des symptômes ci-dessous, de manière quotidienne ou à un degré invalidant

Confusion quant à son rôle dans la vie ou sens diminué du soi (e.g. impression qu'une partie de soi-même est morte)

Difficulté à accepter la perte

Évitement des stimuli rappelant la réalité de la perte

Incapacité à faire confiance aux autres depuis le décès
 Amertume ou colère liées à la perte
 Difficulté à aller de l'avant (e.g. se faire de nouveaux amis, continuer à s'investir dans ses centres d'intérêt)
 Impression d'engourdissement émotionnel (absence d'émotions) depuis le décès
 Sentiment que la vie est absurde, sans valeur, vide, depuis la perte
 Sentiment de sidération, d'étourdissement, de choc, lié au décès

Critère D : La durée de la perturbation (cf. liste des symptômes) est d'au moins 6 mois

Critère E : Diagnostic différentiel : la perturbation n'est pas mieux expliquée par un trouble majeur dépressif, un trouble d'anxiété généralisée, ou un trouble de stress post-traumatique

Références

- [1] Prigerson HG, Frank E, Kasl S, Reynolds C. Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *Am J Psychiatry* 1995;152(1):22–30.
- [2] Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, et al. Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSMV and ICD-11. *PLoS Med* 2009;6(8):e1000121.
- [3] Kissane D, Bloch S, Onghena P, McKenzie D, et al. The Melbourne Family Grief Study, II: psychosocial morbidity and grief in bereaved families. *Am J Psychiatry* 1996;153(5):659–66.
- [4] Kissane D, McKenzie M, McKenzie D, Forbes A, O'Neill I, Bloch S. Psychosocial morbidity associated with patterns of family functioning in palliative care: baseline data from the Family Focused Grief Therapy controlled trial. *Palliat Med* 2003;17(6):527–37.
- [5] Zech E. *Psychologie du deuil – Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Paris: Mardaga Editions; 2006.
- [6] Agnew A, Manktelow R, Taylor L, Jones B. Bereavement needs assessment in specialist palliative care; a review of the literature. *Palliat Med* 2010;24(1):46–59.
- [7] Van der Houwen H, Stroebe M, Stroebe W, Schut Van den Bout E, Wijngaards-De Meij I. Risk factors for bereavement outcome: a multivariate approach. *Death Stud* 2010;34(3):195–220.
- [8] Johnson J, Zhang B, Prigerson H. Investigation of a developmental model of risk for depression and suicidality following spousal bereavement. *Suicide Life Threat Behav* 2008;38(1):1–12.
- [9] Prigerson HG, Vanderwerker L, Maciejewski PK. A case for inclusion of prolonged grief disorder in DSM-V. In: Stroebe M, Hansson R, Schut H, Stroebe W, editors. *Handbook of bereavement research and practice: advances in theory and intervention*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2008. p. 165–86.
- [10] Wright A, Zhang B, Ray A. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008;300(14):1665–73.
- [11] Albrecht G, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48(8):977–88.
- [12] Baron J, Fagerlin A, Jepson C, Lowenstein G, Riis J, et al. Effect of assessment method on the discrepancy between judgments of health disorders people have and do not have: a web study. *Med Decis Making* 2003;23(5):422–34.
- [13] Lacey HM, Fagerlin A, Loewenstein G, Smith DM, Ubel PA. It must be awful for them: healthy people overlook disease variability in quality of life judgments. *Judgm Decis Making* 2006;1(2):146–52.
- [14] Smith MK, Wood WB, Adams WK, Wieman C, Knight JK, Gulid N, et al. Why peer discussion improves student performance on in-class concept questions. *Science* 2009;323(5910):122–4.
- [15] Miyashita M, Morita T, Tatsuya K, Hirai K, et al. Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 2008;17(6):612–20.
- [16] Nolen-Hoeksema S. Further evidence for the role of psychosocial factors in depression chronicity. *Clin Psychol Sci Pract* 2000;7(2):224–7.
- [17] Shear K, Frank E, Houck PR, Reynolds 3rd CF. Treatment of complicated grief: a randomized controlled trial. *JAMA* 2005;293(21):2658–60.
- [18] Shiozaki M, Hirai K, Dohke R, Morita T, Miyashita M, Sato K, et al. Measuring the regret of bereaved family members regarding the decision to admit cancer patients to palliative care units. *Psychooncology* 2008;17(9):957–957.
- [19] Moinpour C, Lyons B, Schmidt SP, Chansky K, Patchell RA. Substituting proxy ratings for patient ratings in cancer clinical trials: an analysis based on a Southwest Oncology Group trial in patients with brain metastases. *Qual Life Res* 2000;9(2):219–31.

- [20] Ferri C, Pruchno R. Quality of life in end-stage renal disease patients: differences in patient and spouse perceptions. *Aging Ment Health* 2009;13(5):706–14.
- [21] Faschingbauer TR, Zisook S, DeVaul AR. The Texas revised inventory of grief. In: Zisook S, editor. *Biopsychosocial aspects of bereavement*. Washington, DC: US: American Psychiatric Press; 1987. p. 111–24.
- [22] Prigerson HG, Jacobs SJ. Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In: Stroebe M, Hansson R, Schut H, Stroebe W, editors. *Handbook of bereavement research: consequences, coping, and care*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2001. p. 613–45.
- [23] Billiet C, Antoine P, Lesage R, Sangare ML. Insight and psychoeducational interventions in schizophrenia. *Ann Med Psychol* 2009;167(10):745–52.
- [24] Reith M, Payne M. *Social work in end-of-life and palliative care*. Chicago: Lyceum Books; 2009.
- [25] Machin L. *The Adult Attitude to Grief Scale as a tool of practice for counselors working with bereaved people*. Keele University 2007. Unpublished study report.
- [26] Jordan J, Baker J, Matteis M, Rosenthal S, Ware E. The Grief Evaluation Measure (GEM): an initial validation study. *Death Stud* 2005;29(4):301–32.
- [27] Neimeyer RA. Complicated grief and the reconstruction of meaning: conceptual and empirical contributions to a cognitive-constructivist model. *Clin Psychol Sci Pract* 2006;13(2):141–5.
- [28] Stroebe M, Stroebe W, Schut H. Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliat Med* 2003;17(3):235–40.
- [29] Drapeau M. The criteria for being scientific in qualitative research. *Prat Psychol* 2004;10(1):79–86.
- [30] Buckle J, Corbin Dwyer S, Jackson M. Qualitative bereavement research: incongruity between the perspectives of participants and research ethics boards. *Int J Soc Res Methodol* 2010;13(2):111–25.
- [31] Dyregrov K. Bereaved parents' experience of research participation. *Soc Sci Med* 2004;58(2):391–400.
- [32] Bourgeois M. Études sur le deuil. Méthodologies qualitatives et méthodologies quantitatives. *Ann Med Psychol* 2006;164(4):278–91.
- [33] Bacqué MF. *Deuil et santé*. Paris: Odile Jacob; 1997.
- [34] Horowitz MJ, Siegel B, Hole A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry* 1997;154(7):904–10.
- [35] Husserl E. *Les méditations cartésiennes*. Paris: Vrin; 1929 [Trad. Fr. Emmanuel Lévinas].
- [36] Merleau-Ponty M. *La phénoménologie de la perception*. Paris: NRF Gallimard; 1945.
- [37] Schütz A. *Die Strukturen der Lebenswelt*. Frankfurt am Main: Shurkamp; 1979/1982 [Edition posthume].
- [38] Fernandez-Zoila A. Temporalité et psychopathologie. *Temporalistes* 1988;9:3–4.
- [39] Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, Arnold RM. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med* 2006;9(5):1164–71.
- [40] Fulton R. Anticipatory mourning: a critique of the concept. *Mortality* 2003;8(4):342–51.
- [41] Saldinger A, Cain A, Kalter N, Lohnes K. Anticipating parental death in families with young children. *Am J Orthopsychiatry* 1999;69(1):39–48.
- [42] BrintzenhofeSzoc K, Smith E, Zabora J. Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Pract* 1999;7(5):233–9.
- [43] Gilbar O, Ben-Zur H. Bereavement of spouses caregivers of cancer patients. *Am J Orthopsychiatry* 2002;72(3):422–32.
- [44] Lobb EA, et al. Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Stud* 2010;34(8):673–98.
- [45] Rehnfeldt A, Arman M. A pilgrimage on the road to understanding of life in experiences of cancer and burnout syndrome. *Scand J Caring Sci* 2008;22(2):275–83.
- [46] Sapountzi-Krepia D, Lavdaniti M, Raftopoulos V, Psychogiou M, Hong-Gu He, Tortumluoglu G, et al. Greek mothers perceptions of their cooperation with the obstetrician and the midwife in the delivery room. *Int J Caring Sci* 2008;1(3):124–31.
- [47] Sami-Ali M. *Le corps, l'espace et le temps*. Paris: Dunod; 1990.
- [48] Enright BP, Marwitt SJ. *Diagnosing complicated grief: a closer look*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2002.
- [49] Parkes CM. *Bereavement: studies of grief in adult life*. New York: Intl. U. Press; 1972.
- [50] Bowlby J. *Attachment and loss: vol. 1. Attachment*. NY: Basic Books; 1969.
- [51] Bowlby J. *Attachment and loss: vol. 2. Separation: anxiety and anger*. NY: Basic Books; 1973.
- [52] Bowlby J. *Attachment and loss: vol. 3. Loss, sadness and depression*. NY: Basic Books; 1980.
- [53] Boswell CA. *Phenomenological study of the experience of grief resulting from spousal bereavement in heterosexual and homosexual men and women*. *Dissert Abstr Int B Sci Eng* 2008;68(7–B):4811.

- [54] Neimeyer RA, Baldwin S, Gillies J. Continuing bond and reconstructing meaning: mitigating complications in bereavement. *Death Stud* 2006;30(8):715–38.
- [55] Janoff-Bulman R. Assumptive worlds and the stress of traumatic events: applications of the schema construct. *Soc Cogn* 1989;7:113–36.
- [56] Jankélévitch V. *La mort*. Paris: Flammarion; 1977.
- [57] Gamino LA, Sewell KW. Meaning constructs as predictors of bereavement adjustment: a report from the Scott & White Grief Study. *Death Stud* 2004;28(5):397–421.
- [58] Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: conceptual foundations and empirical evidence. *Psychol Inq* 2004;15(1):1–18.
- [59] Neimeyer RA. Fostering posttraumatic growth: a narrative elaboration. *Psychol Inq* 2004;15:53–9.
- [60] Montaigne M. *Les Essais*. Paris: Gallimard; 2009.
- [61] Goodkin K, et al. Complicated bereavement. Commentary on its state of evolution. *Omega* 2006;52(1):99–105.
- [62] Dillen L, Fontaine J, Verhofstadt-Denève L. Are normal and complicated grief different constructs? A confirmatory factor analytic test. *Clin Psychol Psychother* 2008;15(6):386–95.
- [63] Leising D, Rogers K, Ostner J. The undisordered personality: normative assumptions underlying personality disorder diagnoses. *Rev Gen Psychol* 2009;13(3):230–41.
- [64] López-Ibor J, López-Ibor M, Helmchen H. Ethics of diagnosis and classification in psychiatry. *Int Libr Ethics Law New Med* 2010;45(3):199–207.
- [65] Karpatschhof B. Bringing quality and meaning to quantitative data – Bringing quantitative evidence to qualitative observation. *Nord Psychol* 2010;59(3):191–209.
- [66] Lozano S, Hard BM, Tversky B. Perspective taking promotes action understanding and learning. *J Exp Psychol Hum Percept Perform* 2006;32(6):1405–21.
- [67] Garb H. Are psychologists ready for quality assessment? *Psycritiques* 2006;51(14):67–89.
- [68] Dubé-Simard L. Are we not all psychologists? *Psycritiques* 1984;29(11):883–4.