

Les pratiques de soutien à proposer : Leçons du passé et perspectives d'avenir

Brian L. Mishara, Ph.D.

Professeur, département de psychologie

**Directeur, Centre de recherche et d'intervention sur le suicide et l'euthanasie (CRISE)
Université du Québec à Montréal**

Président (2005-2009), Association internationale pour la prévention du suicide (IASP)

La perte d'un être cher constitue un événement critique dans la vie de la grande majorité des humains. Cette présentation tente de faire le point brièvement sur les théories du deuil en général et présente la spécificité des processus du deuil suite au décès d'une personne par suicide. On abordera par la suite l'état des recherches sur les interventions et services de soutien offerts aux personnes endeuillées et plus spécifiquement aux personnes endeuillées par suicide. On regardera enfin les lacunes dans l'état des connaissances actuelles et plusieurs programmes prometteurs pour l'avenir.

Les théories du deuil

Dans un monde idéal, les modalités d'aide et de soutien aux personnes endeuillées par suicide doivent reposer sur une théorie du deuil par suicide appuyée par des recherches empiriques. Il serait donc d'abord utile de comprendre les théories du deuil en général avant de s'attarder à la spécificité du deuil par suicide.

L'ensemble des chercheurs sur le deuil s'entendent sur le fait que, malgré les différences individuelles et culturelles dans nos réactions à la perte d'un être cher, il existe un état émotif de deuil qui dure habituellement entre plusieurs semaines et quelques mois. Les premières recherches sur les processus du deuil ont tenté d'identifier des stades ou des étapes, en commençant généralement par une étape de déni ou de choc avant que les émotions intenses du deuil ne commencent à se faire sentir (Parkes, 1971; Parkes, 1972; Parkes, 2001; Bonanno, 2001; Bonanno & Kaltman, 2001). En général, les symptômes intenses, les aspirations, les préoccupations issues des pensées et images intrusives et une grande variété de symptômes somatiques et émotions de

dysphorie, semblent se vivre dans un cheminement normal qui a une durée « normale » d'au moins un an (13 mois dans certaines études qui ajoutent un mois pour tenir compte des réactions à l'anniversaire du décès). En effet, pour la plupart des êtres humains, malgré l'intensité des réactions de deuil dans la première année suivant le décès, les symptômes et réactions intenses diminuent significativement sans interventions professionnelles ou autre aide spécifique. Seulement entre 10 % et 20 % des personnes endeuillées continuent à vivre des symptômes qui sont une indication d'un « deuil compliqué » (Kristjanson, Lobb, Aoun & Monterosso, 2006).

L'autre théorie toujours citée est l'approche freudienne qui postule l'existence d'un travail de deuil (grief work) pendant la période de deuil dans lequel la personne a besoin de briser les liens avec l'être aimé et de créer une identité à part. Aujourd'hui, il existe deux modèles de deuil plus usités : le modèle de deux processus (dual process model)(Kastenbaum et al., 2003) identifie deux processus subséquents : un premier processus centré sur la perte, qui est semblable au travail de deuil freudien et un processus centré sur la restauration qui met l'accent sur les sources de stress liées au processus de deuil et au besoin de s'engager dans de nouvelles activités, de créer de nouveaux rôles d'identité et de relation (Gariano, 2007).

La deuxième approche contemporaine considère le processus du deuil comme étant avant tout individuel, dans lequel les êtres humains ne suivent pas un cheminement comparable à celui décrit par des étapes, mais dans lequel il y a trois composantes essentielles: 1) le contexte de la perte qui inclut le type de décès et le milieu culturel; 2) le sens subjectif associé à la perte y inclus le sens existentiel pour la personne et le sens par rapport à ses comportements dans la vie quotidienne; 3) les mécanismes d'adaptation (le « coping ») que l'individu utilise pour faire face à la perte (Kastenbaum et al., 2003; Mitchell et al., 2004 : Gariano, 2007).

Est-ce que le deuil par suicide est différent?

En général, il existe plus de ressemblances entre les réactions suite à un deuil par suicide que de différences entre le processus de deuil suite à d'autres événements. Les recherches indiquent que selon les réponses aux tests psychologiques, les personnes endeuillées par suicide présentent plus souvent des réactions de deuil « compliqué » ou « pathologique » (Campbell, 2002; Cvinar, 2005; Jordan & McMeany, 2004 : Jordan, 2001 : Mitchell et al., 2006 : Sakinofsky, 2007; Scocco, 2006). Le deuil compliqué est habituellement caractérisé par des symptômes de pensées intrusives dans lesquelles l'individu est préoccupé par ses pensées à l'égard de la personne décédée, par des excès de sentiment de solitude, d'amertume, et de colère en relation avec la mort qui durent plus de 6 mois, mais qui, selon certaines recherches, peuvent aller jusqu'à 13 mois. Il est important de constater que ces réactions dans les premiers 6 mois ou la première année, malgré leur intensité, sont souvent considérées comme « normales ». Selon les recherches, il y a deux composantes d'un deuil compliqué: a) la détresse de séparation (separation distress) et b) la détresse traumatique (traumatic distress). La dépression liée à la séparation est caractérisée par le désir pour la personne décédée, par la solitude et une préoccupation des pensées envers la personne décédée. Les symptômes de détresse traumatique sont caractérisés par des sentiments de manque de compréhension, méfiance, colère, choc, détachement des relations avec autrui et parfois des symptômes physiques semblables aux symptômes de la personne décédée (Kristjanson et al., 2006). Il y avait des propositions d'inclure le deuil traumatique dans la révision du DSM-5, mais à ce jour, je ne crois pas que ces propositions aient été acceptées.

À part l'augmentation du risque de vivre un deuil traumatique, plusieurs recherches ont essayé de voir s'il y avait des symptômes ou sentiments différents qui sont spécifiques au deuil par suicide. En général (il y a de nombreuses recherches et il est difficile de les résumer en quelques phrases), les recherches ont trouvé que lorsque le décès est un suicide, les personnes endeuillées vivent plus d'expériences et des expériences plus intenses de

stigmatisation, de honte, d'autocritique et une recherche pour comprendre les raisons du suicide de l'être cher (Sakinofsky, 2007). Il y a quelques indications selon lesquelles les personnes endeuillées par suicide présentent un risque plus élevé de comportement suicidaire que les personnes qui ont subi une perte par d'autres causes (Campbell, 2002; Jordan, 2001). Plusieurs recherches indiquent qu'une des préoccupations intenses est un désir et une recherche d'une explication au suicide du défunt et un sentiment que la mort est incompréhensible (Black, 2005; Dyregrov & Dyregrov, 2005; Sakinofsky 2007). Dans une étude de Currier et al. (2006), le manque d'habileté à comprendre la mort se révélait un des meilleurs indicateurs du développement d'un deuil compliqué.

Dyregrov (2006) a effectué une recherche auprès des membres du réseau de soutien de 100 personnes endeuillées par suicide et a trouvé que, même si la grande majorité (41 %) avaient éprouvé des difficultés à supporter la personne et plus de la moitié (53 %) pensaient avoir fait la mauvaise chose dans leurs tentatives de soutien de l'endeuillé, 99 % des membres de l'entourage ont dit que de jouer le rôle de soutien s'avérait positif et 95 % d'entre eux ont vécu de la croissance personnelle à cause de ces expériences.

Les interventions pour améliorer l'adaptation au deuil en général

Deux recensions récentes par Schut et Stroebe (2005) et Currier, Niemeyer & Berman (2008) ont fait le point sur les recherches empiriques pour l'utilité des différentes interventions auprès des personnes endeuillées en général. Les recensions montrent qu'il y a, en général, de petits bénéfices à la fin des interventions, mais qu'à long terme les personnes qui participent aux interventions psychothérapeutiques ou de soutien ne vont pas mieux que les personnes des groupes témoin. Cela ne veut pas dire que les symptômes continuent. Les recherches indiquent que les groupes témoin s'améliorent « spontanément », ce qui peut indiquer que soit il y a un processus habituel de diminution des symptômes du deuil avec le temps, soit que les personnes qui ne

participent pas à un groupe de soutien ou de thérapie trouvent d'autres manières de diminuer leurs symptômes de deuil. Cependant, tel que mentionné dans la recension des écrits effectuée pour ces auditions publiques, l'intervention auprès des personnes qui vivent des deuils compliqués semble plus efficace.

Les interventions pour améliorer l'adaptation au deuil des personnes endeuillées par suicide

À la question : Quelles sont les interventions les plus efficaces avec les personnes endeuillées par suicide?, la réponse simple est : nous n'avons pas suffisamment de recherches pour pouvoir tirer des conclusions définitives. Nous savons que quelques interventions semblent très efficaces, mais souvent, elles résultent d'une combinaison d'approches et il est donc impossible d'identifier les caractéristiques essentielles du traitement. Ces composantes incluent l'éducation sur la nature des processus du deuil et du deuil par suicide, l'encouragement à l'expression des sentiments, la thérapie cognitive ou comportementale, le traitement sur l'établissement de nouveaux objectifs dans la vie et l'apprentissage de nouveaux mécanismes d'adaptation (« coping skills ») pour faire face à la nouvelle vie sans la personne décédée.

Défis et perspectives d'avenir

À ce jour, nous ne disposons d'aucune preuve à l'effet de la prévention des troubles liés aux réactions de deuil. Nous savons que le soutien social joue un rôle important pour les personnes endeuillées en général ainsi que pour les personnes endeuillées par suicide. Cependant, une recherche intéressante effectuée au Canada, indique que le type et le niveau de soutien peuvent varier selon l'étape ou le moment du cheminement d'une personne endeuillée. L'étude a trouvé que dans les premiers mois suivant le décès, les personnes disposant d'un réseau de soutien social intense et des relations intimes avec un petit

nombre de membres de leur famille présentaient moins de symptômes sévères de deuil que des personnes qui n'étaient pas entourées de façon intense par leur famille. Cependant, deux ans plus tard, lorsque le travail de deuil constituait l'établissement d'une vie et d'une identité sans la présence de la personne décédée, les personnes ayant un réseau de soutien familial intense s'en sortaient moins bien que les personnes qui, à cette étape, avaient établi un réseau plus élargi d'amis, dans différents milieux, y inclus des personnes qui ne connaissaient pas l'individu au moment du décès de l'être cher ou même auparavant.

Compte tenu de l'importance des mécanismes d'adaptation pour la détermination des réactions de deuil et de deuil pathologique, il serait intéressant de développer des programmes préventifs centrés sur le développement des mécanismes d'adaptation ainsi que sur des interventions plus spécifiques portant sur l'enseignement des façons de diminuer les réactions émotionnelles négatives dans l'expérience du deuil vécu.

Presque toutes les interventions auprès des endeuillés par suicide à ce jour portaient uniquement sur la personne endeuillée et très peu d'intervention auprès des membres de leur entourage. Compte tenu du rôle important de l'entourage, selon les recherches, un des grands défis à venir est le développement de programmes impliquant l'entourage dans les interventions, ou alors des interventions spécifiquement centrées sur les membres de l'entourage de la personne endeuillée.

À cause du grand nombre de personnes endeuillées par suicide, les sentiments de honte et de culpabilité qui souvent accompagnent le deuil par suicide de même que l'impossibilité d'avoir des groupes de soutien ou autre sources d'aide, quelques personnes ont expérimenté les groupes de soutien pour endeuillés par suicide, par le biais d'internet (Feigelman et al., 2008; Wagner, Knaevelsrud & Maercker, 2006). Feigelman et al., ont comparé 104 parents ayant vécu la perte d'un enfant par suicide qui ont participé à un groupe de soutien sur internet, aux parents comparables qui ont participé à des groupes de soutien en face-à-face. À l'origine, les auteurs pensaient que le groupe de

soutien par internet serait utilisé plutôt par des individus isolés dans des milieux ruraux, mais ils ont constaté le même niveau d'utilisation des deux types de service dans les milieux urbains, de banlieue, de petites villes et des milieux ruraux.

En général, les personnes ayant utilisé les services d'internet étaient celles qui avaient vécu le plus d'expériences de stigmatisation suite à un perte par suicide, expériences vécues de la part des membres de leur famille. 30 % des personnes ayant utilisé le soutien par internet pensaient que c'était le seul type d'aide possible à cause de sa disponibilité 24 heures par jour, 7 jours par semaine. Plus de 50 % des participants au soutien par internet ont passé plus de 6 heures par semaine en moyenne en ligne. Les participants ont perçu de nombreux bénéfices dans leur participation et le taux de satisfaction était nettement supérieur au groupe de soutien en face à face. J'espère que dans les recommandations qui découleront de cette audition publique, les services par le biais d'internet seront fortement recommandés.

Bibliographie

- Bonanno, G.A.(2001). Grief and Emotion: A Social-Functional Perspective. In M.S. Stroebe, R.O.Hansson, W.Stroebe & H.Schut (Eds.). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*.pp. 493-516. Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Bonanno, G.A., & Kaltman, S.(2001). The varieties of grief experience. *Clinical Psychology Review, 21*, 705-734.
- Campbell, F.R.(2002). The influence of an active postvention on the length of time elapsed before survivors of suicide seek treatment. *Dissertation Abstracts International Part A: Humanities & Social Sciences, 63*, 753.
- Currier, J.M., Holland, J.M., & Niemeyer, R.A. (2006). Sense-making, grief, and the experience of violent loss: Toward a meditational model. *Death Studies, 30*, 403-428.
- Cvinar, J.G.(2005). Do suicide survivors suffer social stigma: A review of the literature. *Perspectives in Psychiatric Care, 41*(1), 14-21.

- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2005). Siblings after suicide – The Forgotten bereaved. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 35(6), 714-724.
- Dyregrov, K. (2006) Experience of Social Networks supporting traumatically bereaved. *Omega, Journal of Death and Dying*, 52(4), 339-358.
- Feigelman, W., Gorman, B.S., Chastain-Beal, K., & Jordan, J.R.(2008). Internet Support Groups for Suicide Survivors: A new mode for gaining bereavement assistance. *Omega*, 57(3), 217-243.
- Gariano, T.(2007). *An evaluation of an adult suicide bereavement support group*. Unpublished Masters Memoir, University of Calgary, Faculty of Social Work.
- Jordan, J.R. (2001). Is suicide bereavement different? A reassessment of the literature. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 31, 91-102.
- Jordan, J.R., & McMenemy, J.(2004). Interventions for suicide survivors: A review of the literature. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 34(4), 337-349.
- Kastenbaum, R., Doka, K.J., Beder, J., Scwab, R., Farberow, N.L., et al. (2003) Grief. In R. Kastenbaum (Ed). *Macmillan Encyclopedia of Death and Dying.*, vol.1 pp. 349-394. New York: Thomson & Gale, Macmillan Reference USA.
- Kristjanson, L., Lobb, E., Aoun, S., & Monterosso, L.,(2006). *A systematic Review of the Literature on Complicated Grief*. Common Wealth of Australia.
- Mitchell, A.M., Kim, Y., Prigerson, H.G., & Mortimer-Stephens, M.K.(2004). Complicated grief in survivors of suicide. *Crisis*, 25(1), 12-18.
- Mitchell, A.M., Wesner, S., Brownson, L., Gate, D.D., Garand, L., & Havil A.(2006). Effective communication with bereaved child survivors of suicide. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 19(3), 130-136.
- Parkes, C.M. (1971). The first year of bereavement: A longitudinal study of reaction of London widows to the death of their husbands, *Psychiatry*, 33 444.
- Parkes, C.M. (1972). *Bereavement: Studies of grief in adult life*. New York International Universities Press.

- Parkes, C.M.(2001). A Historical Review of the Scientific Study of Bereavement. .
In M.S. Stroebe, R.O.Hansson, W.Stroebe & H.Schut (Eds.). *Handbook of Bereavement Research: Consequences, Coping, and Care*.pp. 25-47.
Washington, D.C.: American Psychological Association.
- Sakinofsky, I. (2007). The aftermath of suicide: Managing survivor's bereavement. *Canadian Journal of Psychiatry, 52*(6 suppl.1), 129S-136S.
- Schut, H., & Stroebe, M.S. (2005). Interventions to Enhance Adaptation to Bereavement. *Journal of Palliative Medicine, 8*(suppl 1), S140-S147.
- Wagner, B., Knaevelsrud, C., & Maercker, A. (2006). Internet-based cognitive behavioral therapy for complicated grief: A randomized controlled trial. *Death Studies, 30*, 429-453.