



Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID-19. The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect, the company's public news and information website.

Elsevier hereby grants permission to make all its COVID-19-related research that is available on the COVID-19 resource centre - including this research content - immediately available in PubMed Central and other publicly funded repositories, such as the WHO COVID database with rights for unrestricted research re-use and analyses in any form or by any means with acknowledgement of the original source. These permissions are granted for free by Elsevier for as long as the COVID-19 resource centre remains active.

Expérience d'un dispositif proactif de soutien aux endeuillés de la Covid-19

Lucie Sharkey^{1,2}, François Medjkane^{1,2}, Renaud Jardri^{1,2}, Axel Bastien^{1,3,4}, Amandine Cauchie⁵, Flavie Corvoisier⁶, Émilie Dujardin¹, Marylène Kieken¹, Karine Mussche¹, Martine Legrand³, Jamila Ogab^{3,4}, Séverine Vanhoove^{7,8}, Guillaume Vaiva^{2,3,8}, Charles-Edouard Notredame^{1,2}

Disponible sur internet le :
 29 octobre 2020

1. Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Fontan, CHU de Lille, 2, rue André-Verhaeghe, 59000 Lille, France
2. Université de Lille, Inserm U1172, CHU de Lille, Centre Lille Neurosciences & Cognition, équipe Subjectivité et Plasticité, 59000 Lille
3. Service de psychiatrie d'adulte, Hôpital Fontan, CHU de Lille, 59000 Lille
4. Centre Régional du Psychotraumatisme, CHU de Lille, 59000 Lille
5. Unité Hospitalière Sécurisée Interrégionale, CHU de Lille, 59000 Lille
6. Unité de Soins Palliatifs, CHU de Lille, 59000 Lille
7. Unité Médico-Judiciaire, CHU de Lille, 59000 Lille
8. Centre National de Ressources et de Résilience, 59000 Lille

Correspondance :

Lucie Sharkey, Service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, Hôpital Fontan, CHU de Lille, 2, rue André Verhaeghe, 59000 Lille, France.
lucie.sharkeyplantin@chru-lille.fr

An experience of proactive support for bereaved relatives of victims of Covid-19

Introduction

L'Agence Nationale de Santé Publique dénombre, sur le territoire français, plus de 39 000 décès en lien avec l'épidémie de SARS-CoV-2. Parmi ces décès, plus de 26 000 ont eu lieu au sein d'établissements de santé habilités, qui assurent la prise en charge des patients présentant des formes sévères de l'infection. Si la prise en charge des malades, la sectorisation des services et l'optimisation des ressources font l'objet de stratégies coordonnées par le Ministère des Solidarités et de la Santé, l'accompagnement des proches des défunts semble en revanche laissé à l'initiative des établissements. Or ceux-ci font l'expérience du deuil dans des conditions d'adversité qui constituent un enjeu de santé publique et justifient la mise en place

de dispositifs spécifiques, tel que celui dont nous faisons ici un retour d'expérience.

Complications possibles du deuil

Dans la grande majorité des cas, l'épreuve du deuil est traversée sans complication majeure ni retentissement fonctionnel durable. Cependant, pour une proportion significative de la population, cette perte peut donner lieu à une détresse et une altération des capacités adaptatives inscrites dans le long terme. Le stress intense causé par la mort d'un proche est susceptible d'être à l'origine de décompensations psychiatriques caractérisées sous la forme d'épisodes dépressifs majeurs, de troubles anxieux ou de troubles de stress post-traumatique [1].

La littérature est également abondante concernant le retentissement somatique du deuil: celui-ci majorerait, par exemple, les risques de développer ou d'aggraver une affection somatique, d'augmenter sa consommation médicamenteuse ou de nécessiter une hospitalisation [1]. De manière plus générale, la perte d'un proche serait associée à une surmortalité non réductible au suicide, plus particulièrement dans les semaines et les mois qui suivent le décès [1].

L'ensemble de ces risques, qui appartiennent au deuil en général, sont majorés lorsque la symptomatologie d'un sujet est compatible avec un diagnostic psychiatrique de complication du deuil. La complexité des construits psychiatriques liés au deuil est actuellement en train de s'organiser autour de deux catégories principales. Le trouble du deuil complexe persistant est inclus dans les « troubles liés à des traumatismes ou à des facteurs de stress » de la cinquième édition du Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V). La onzième édition de l'International Classification of Diseases (ICD 11), qui devrait entrer en vigueur en janvier 2022, lui préfère la terminologie de trouble du deuil prolongé, également classifié comme un trouble lié au stress. La validité de ces deux catégories est confirmée [2] et leur proximité en termes de spécificité diagnostique et de validité prédictive a été mise en avant [3]. Il convient toutefois de noter que le taux d'incidence du trouble du deuil complexe persistant serait significativement plus bas que celui du trouble du deuil prolongé [2]. Cet écart est cependant cohérent, dans la mesure où les travaux concernant le second ont mis l'accent sur une liste plus concise de symptômes et une structure simplifiée, afin de laisser l'appréciation clinique se construire sur des lignes directrices aisément appropriables par les professionnels [4].

Ces complications psychiatriques seraient susceptibles de toucher 9,8% de la population, soit presque une personne sur dix [5]. Elles sont structurellement associées à la présence d'idées suicidaires et ont également été corrélées à un surcroît de morbidité psychiatrique, une majoration du retentissement fonctionnel et une dégradation significative de la qualité de vie [3]. Une augmentation de l'usage de substance et des risques somatiques liés au deuil ont également été rapportées [6]. Le risque de développer l'un de ces troubles varie cependant considérablement, en fonction de facteurs tels que la nature du lien avec le défunt, les circonstances du décès, les caractéristiques du sujet, son histoire de vie, la qualité de sa relation au défunt, etc. À ce titre, les spécialistes s'accordent pour considérer que le deuil ne relève pas, en soi, d'une prise en charge professionnelle systématique. Ils recommandent cependant la mise en place de dispositifs de seconde ligne à destination des sujets à risque et de troisième ligne, lorsqu'un diagnostic de pathologie du deuil a été retenu.

Facteurs de risque chez les endeuillés de la Covid-19

L'expérience des endeuillés de la Covid-19 doit-elle nous inviter à revisiter ces restrictions et mettre en place des dispositifs de

recontact systématique des proches des victimes? Certains ont pris publiquement la parole pour témoigner des conditions d'adversité dans lesquelles ils font l'expérience du deuil. Des professionnels de la santé mentale se sont joints à eux et les premiers travaux sur le sujet émergent actuellement [7]. Ces éléments narratifs et qualitatifs ne suffisent pas toujours à vaincre les résistances que suscitent la mise en place de tels dispositifs, tant la notion qu'une sanitarisation systématique du deuil pourrait être inutile, voire néfaste, est largement intégrée. Pourtant, la littérature internationale est unanime sur la nécessité de repérer les personnes les plus à risques et l'expérience des endeuillés de la Covid-19, aussi inédite soit-elle, concentre une série de facteurs de risques documentés.

La fragilisation du tissu social

Le manque de soutien social constitue un facteur prédictif de deuil complexe résistant confirmé [8]. Or, le renforcement du tissu social qui s'organise habituellement autour des endeuillés est largement empêché par les mesures de confinement et de distanciation sociale.

La soudaineté du décès et l'absence de « pré-deuil »

L'incertitude pronostique et le caractère aigu des décompensations liées au virus confèrent aux décès, même lorsqu'il s'agit de celui d'une personne âgée et/ou souffrant d'une condition médicale préexistante, un caractère de soudaineté. Celui-ci est identifié dans la littérature comme potentiel facteur prédictif de deuil complexe résistant [8]. Il peut être associé à l'impression subjective que la mort aurait pu être évitée, qui constitue également un potentiel facteur de risque [8]. Or ce sentiment est particulièrement actif en contexte épidémique, notamment en raison de l'évolution de certaines des mesures de prévention.

Les difficultés de communication et d'accès à l'information

La littérature souligne l'importance, pour l'annonce du deuil, d'une compréhension aussi complète que souhaitée des circonstances du décès, à la faveur d'une communication fluide avec les équipes médicales [9]. Or, malgré des efforts considérables pour tenir les familles informées, le contexte épidémique est de nature à restreindre la communication des équipes soignantes avec les proches des patients et à compliquer la possibilité pour ces derniers de récupérer des informations après la mort.

L'entrave à la mise en sens

La possibilité de faire sens du décès est un facteur de résilience reconnu, au point que la mobilisation des croyances spirituelles et philosophiques a été proposée comme levier thérapeutique dans les suites du deuil [10]. Cependant, l'interdiction de visiter le malade au cours de son hospitalisation, le maintien à distance lorsqu'une visite au mourant est autorisée et la restriction d'accès au corps et au cercueil constituent autant d'entraves à cette dimension humanisante et existentielle du travail de

deuil. Ajoutons, de ce point de vue, que l'empêchement des rites concernant le soin du corps ou la tenue des funérailles pourrait constituer un facteur de risque supplémentaire.

L'effet d'accumulation individuelle

Certains endeuillés COVID+ sont suspectés d'avoir contaminé leur proche décédé. D'autres développent eux-mêmes une forme sévère du virus et subissent le stress simultané de la maladie, d'une éventuelle hospitalisation et de la perte. Il arrive également que plusieurs membres d'une même famille soient décédés et que les survivants soient confrontés à des deuils consécutifs. Or le sur-risque de complication des deuils en lien avec l'exposition à un risque vital, des décès multiples ou, plus généralement, des conditions particulièrement adverses est largement documenté [11,12].

L'accumulation de ces facteurs de risque est d'autant plus problématique que les endeuillés les plus vulnérables seraient les moins susceptibles de solliciter les dispositifs de soutien. En effet, si certains patients augmentent la fréquence de leurs visites chez le médecin traitant après la perte d'un proche, la littérature suggère au contraire que les personnes présentant les niveaux de détresse les plus élevés réduisent leur usage du système de soin [13]. Cette dernière hypothèse semble également cohérente avec la baisse de la participation sociale généralement associée au deuil. Dans une perspective de santé publique, l'ensemble de ces considérations nous a encouragé à mettre en place un dispositif de soutien professionnel, qui soit non seulement à disposition des endeuillés mais aille proactivement à leur rencontre.

Mise en place d'un dispositif proactif de soutien aux endeuillés

Le *Dispositif d'Accompagnement et de Soutien aux Endeuillés de la Covid-19* (DASEC) est né de la mobilisation du pôle de Psychiatrie, Médecine légale et Médecine en milieu pénitentiaire du Centre Hospitalier Universitaire de Lille, avec le soutien de la direction de l'établissement. Il s'est constitué à moyens constants par le redéploiement d'un psychiatre coordinateur (0,2 ETP), de cinq psychologues (0,2 ETP chacune), de deux assistantes sociales (0,1 ETP chacune), d'une secrétaire (0,1 ETP) et d'une cadre de santé (0,1 ETP). Le dispositif s'organise autour de trois principaux objectifs: (a) porter la représentation d'un souci collectif et sociétal à l'égard des proches des défunts, (b) proposer aux personnes à risque modéré un soutien professionnel dans l'amorce du travail de deuil et (c) identifier les sujets à risque élevé de complication, afin de favoriser leur accès aux dispositifs de soin de droit commun.

Chaque jour, le psychiatre coordinateur est informé des décès liés à la COVID lors des 24 dernières heures sur l'ensemble du campus. Il contacte alors les services concernés ou se met à leur disposition afin de se renseigner sur les circonstances de la mort et de recueillir les coordonnées des personnes de confiance.

Dans la mesure du possible, celles-ci sont informées de l'existence et du fonctionnement du dispositif par un courrier remis dans les services. Elles sont ensuite contactées par une psychologue référente de la situation et peuvent lui transmettre les coordonnées d'autres proches à contacter. Ce premier contact téléphonique a lieu entre 1 et 4 jours après le décès. Il a pour but de proposer une première écoute, de s'enquérir des besoins de l'entourage, de repérer d'éventuelles situations à risque de complication du deuil et d'initier, chaque fois que pertinent, un accompagnement. Menés par téléphone ou en visioconférence, les suivis peuvent ensuite se prolonger autant que nécessaire. L'équipe bénéficie également d'un espace d'accueil physique, dans le respect des gestes barrière, mais celui-ci n'a pas été mis à contribution. Lorsque le contact ne peut être établi ou qu'il se clôture, une carte de condoléances personnalisée, rappelant la disponibilité du dispositif et ses coordonnées est envoyée par voie postale.

Une des assistantes sociales est mobilisée en cas d'identification de facteurs de fragilités sociales ou de besoins d'accompagnement aux démarches funéraires, financières et administratives. Elle entre en contact avec la personne en deuil afin de la soutenir et de l'orienter dans ses démarches, ainsi que pour l'aider à identifier les ressources à sa disposition. Cette dimension pluridisciplinaire de l'accompagnement permet de soutenir les endeuillés de manière globale, ajustée à leurs besoins psychiques mais aussi pratiques.

En cas de vulnérabilité psychique majeure préexistante, de décompensation psychiatrique aiguë ou de crise suicidaire, le psychiatre coordonnateur peut être appelé à conduire une évaluation et une intervention médicale.

Bilan d'activité

Le Dasec a débuté son activité le 23 mars 2020. Un mois plus tard, 58 défunts étaient inclus dans le dispositif, soit 87% des morts survenus sur le campus. N'ont pas été incluses les personnes pour lesquelles nous ne disposions d'aucune coordonnée de proche ($n = 7$) ou ayant refusé d'être contactées ($n = 2$). Au total, 101 endeuillés ont été appelés au moins une fois, principalement les enfants (63%) ou conjointes (23%) des défunts. Un contact a effectivement pu être établi dans près de 74% des cas. La montée en charge progressive de l'activité est illustrée en *figure 1*. Le 23 avril 2020, les professionnels avaient passé 222 appels, dont 134 étaient aboutis. Le temps cumulé passé au téléphone était de 34 heures et 30 minutes. Quarante-deux cartes de condoléances ont été envoyées.

Sur l'ensemble des endeuillés joints, seuls deux ont décliné notre proposition d'un premier temps d'échange. Dans la grande majorité des cas, les personnes se sont montrées touchées de la sollicitude qui leur était témoignée et s'en sont saisi pour faire part de leur vécu, témoigner des conditions difficiles de leur deuil et partager leurs souvenirs du défunt. Les proches se sont fréquemment transmis nos coordonnées, afin d'assurer la

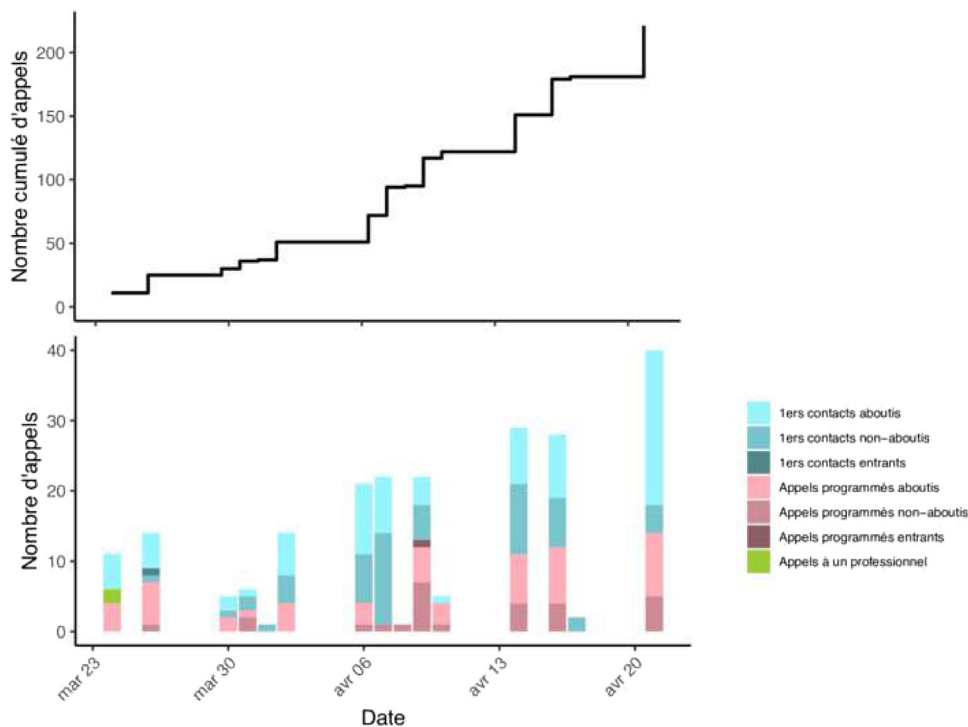


FIGURE 1
Évolution du nombre et du nombre cumulé d'appels émis ou reçus par le Dispositif d'Accompagnement et de Soutien aux Endeuillés du Covid-19 en fonction du temps, du 23 mars au 23 avril 2020

possibilité d'un soutien extra-familial à chacun et d'apaiser leurs inquiétudes réciproques. Ces interventions ont également permis d'apporter des réponses concrètes à des difficultés procédurales, matérielles ou financières (ex. demande de récupération de dossier médical, souhait d'adresser un courrier à la maison des usagers, impossibilité d'assumer le coût des funérailles, etc.) Lorsque des situations à risque élevé de complications du deuil ou relevant de troubles psychiatriques caractérisés ont été identifiées, une orientation vers des services de soin de plus long cours s'est construite au fil des échanges. Trois situations de crise suicidaire ont requis l'intervention du psychiatre.

Discussion

L'évaluation des dispositifs d'accompagnement des endeuillés constitue un champ de recherche dynamique, animé par des échanges vigoureux depuis la publication de l'article *Does grief counselling work?* de Jordan et Neimeyer il y'a un peu moins d'une vingtaine d'années [14]. La ligne directrice selon laquelle la perte d'un proche ne doit pas entraîner une orientation systématique vers des dispositifs thérapeutiques fait désormais consensus. Il est cependant intéressant de noter que les auteurs affirmaient déjà, à l'époque, l'importance d'identifier les personnes présentant un risque élevé de complication psychiatrique du deuil et de les accompagner vers des dispositifs de soin adaptés. Ce dernier point constitue également un consensus théorico-clinique constamment réaffirmé dans les travaux

actuels concernant sur les enjeux psychopathologiques du deuil [15].

Or les proches des victimes de l'infection à SARS-CoV-2 font l'expérience du deuil dans des conditions inédites, certes, mais concentrant une série de facteurs de risques documentés. Il est possible d'opérer un recoupement entre ces facteurs de risques et les caractéristiques communes aux morts dites « violentes ». Les études concernant le deuil suite à une mort violente se sont, à ce jour, concentrées sur les décès consécutifs à des homicides, des suicides, des accidents, mais aussi des désastres naturels ou encore des conflits armés. Elles mettent l'accent sur la surmorbidity accrue associée à ce type de décès [11]. Sur un plan qualitatif, il est par ailleurs utile de souligner, tant cela est pertinent dans le contexte épidémique, que « le sens donné à la mort violente au niveau individuel peut être enkysté et compliquer le processus de deuil lorsqu'elle est raptée par les enjeux politico-médiatiques » [16]. De fait, la concentration de facteurs de risque, ainsi que la proximité de cette expérience avec celle des morts classiquement considérées comme violentes permettent de donner corps à l'hypothèse que les endeuillés de la Covid-19 sont significativement plus vulnérables à des complications du deuil. Ces éléments sont en faveur de la mise en place de dispositifs de soutien et de repérages spécifiques. Ils semblent justifier, en accord avec les recommandations internationales, un souci particulier pour les proches des victimes,

maillon nécessaire d'un effort collectif pour réduire les conséquences de l'épidémie en termes de santé publique.

Dans un contexte de crise sanitaire majeure, où les dispositifs de soin doivent faire coïncider souplesse et simplicité, l'intérêt d'un dispositif de recontact systématique des proches des victimes est de permettre une évaluation individualisée des besoins. La nécessité de connaître les facteurs de risques en lien avec le sexe, l'âge, le niveau socio-économique et le lien avec le défunt est évidente. Mais porter une attention fine à l'histoire du sujet, à sa structure de personnalité, ses mécanismes de coping et les ressources dont il dispose est nécessaire pour cibler les endeuillés qui en ont le plus besoin [14] et dont nous savons qu'ils seront les moins en mesure de demander un soutien. Ajoutons qu'une évaluation fine du degré de souffrance, des particularités symptomatologiques et du retentissement fonctionnel est considérée comme essentielle à l'estimation clinique du risque de complications du deuil [14,15].

Bien que l'existence d'un dispositif tel que le DASEC semble se construire dans le prolongement des recommandations internationales, l'évaluation de son efficacité à moyen et long terme demeure à la fois nécessaire et épineuse. Les études concernant

l'efficacité des approches psychothérapeutiques centrées sur le deuil souffrent de l'hétérogénéité de leurs échantillons concernant des facteurs essentiels: le lien au défunt, la qualité de la relation, la possibilité d'anticiper le décès ainsi que le temps écoulé depuis le décès [15]. C'est donc dans le contexte d'une littérature internationale dynamique mais encore en construction que devront se construire l'évaluation des dispositifs construits pendant la crise sanitaire. Certaines dimensions spécifiques du DASEC, telles que le court délai entre le décès et le premier contact, mais aussi l'accompagnement téléphonique ou encore la transition vers des soins de secteurs non spécialisés dans la prise en charge du deuil devraient être l'objet d'une attention particulière. Par ailleurs, l'existence d'un outil de mesure spécifique ouvre des perspectives intéressantes, susceptibles de soutenir une évaluation de effets du dispositif sur la prévalence et la sévérité des symptômes de complication du deuil [17].

Déclaration de liens d'intérêts : les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Stroebe M, Schut H, Stroebe W. Health outcomes of bereavement. *The Lancet* 2007;370:1960-73. doi: [10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9).
- [2] Boelen PA, Lenferink L, Nickerson A, Smid G. Evaluation of the factor structure, prevalence, and validity of disturbed grief in DSM-5 and ICD-11. *Journal of Affective Disorders* 2018;240. doi: [10.1016/j.jad.2018.07.041](https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.07.041).
- [3] Maciejewski PK, Maercker A, Boelen PA, Prigerson HG. Prolonged grief disorder" and "persistent complex bereavement disorder", but not "complicated grief", are one and the same diagnostic entity: an analysis of data from the Yale Bereavement Study. *World Psychiatry* 2016;15:266-75. doi: [10.1002/wps.20348](https://doi.org/10.1002/wps.20348).
- [4] Killikelly C, Maercker A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *European Journal of Psychotraumatology* 2017;8:1476441. doi: [10.1080/20008198.2018.1476441](https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1476441).
- [5] Lunderhoff M, Holmgren H, Zachariae R, Farver-Vestergaard I, O'Connor M. Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders* 2017;212:138-49. doi: [10.1016/j.jad.2017.01.030](https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030).
- [6] Neimeyer RA. Grief counselling and therapy: The case for hope. *Bereavement Care* 2010;29:13-6. doi: [10.1080/02682621.2010.484930](https://doi.org/10.1080/02682621.2010.484930).
- [7] Hisch E. *Pandémie 2020*. Éditions du Cerf; 2020 [4].
- [8] Burke LA, Neimeyer RA. In: Stroebe M, Jan van den Bout H, editors. *Prospective risk factors for complicated grief: a review of the empirical literature. Complicated grief: scientific foundations for healthcare professionals*. Abingdon-on-Thames: Routledge; 2013. p. 145-61.
- [9] Kentish-Barnes N, Chaize M, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, et al. Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *Eur Respir J* 2015;45:1341-52. doi: [10.1183/09031936.00160014](https://doi.org/10.1183/09031936.00160014).
- [10] Park CL, Halifax RJ. In: Neimeyer RA, Harris DL, Winokuer HR, Thornton G, editors. *Religion and spirituality in adjusting to bereavement: Grief as burden, grief as gift. Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. Routledge; 2011. p. 355-63.
- [11] Heeke C, Kampisiou C, Niemeier H, Knaevelsrud C. A systematic review and meta-analysis of correlates of prolonged grief disorder in adults exposed to violent loss. *European Journal of Psychotraumatology* 2017;8:1583524. doi: [10.1080/20008198.2019.1583524](https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1583524).
- [12] Kristensen P, Weisæth L, Heir T. Bereavement and Mental Health after Sudden and Violent Losses: A Review. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes* 2012;75:76-97. doi: [10.1521/psyc.2012.75.1.76](https://doi.org/10.1521/psyc.2012.75.1.76).
- [13] Lichtenthal WG, Nilsson M, Kissane DW, Breitbart W, Kacel E, Jones EC, et al. Underutilization of Mental Health Services Among Bereaved Caregivers With Prolonged Grief Disorder. *PS* 2011;62:1225-9. doi: [10.1176/ps.62.10.pss6210_1225](https://doi.org/10.1176/ps.62.10.pss6210_1225).
- [14] Jordan JR, Neimeyer RA. Does grief counselling work? *Death Studies* 2003;27:765-86. doi: [10.1080/713842360](https://doi.org/10.1080/713842360).
- [15] Waller A, Turon H, Mansfield E, Clark K, Hobden B, Sanson-Fisher R. Assisting the bereaved: A systematic review of the evidence for grief counselling. *Palliat Med* 2016;30:132-48. doi: [10.1177/0269216315588728](https://doi.org/10.1177/0269216315588728).
- [16] Romano H. *Accompagner des personnes confrontées à la mort violente d'un proche. Jusqu'à la mort accompagner la vie* 2017;130:15-24.
- [17] Boelen PA, Djelantik AAAMJ, de Keijser J, Lenferink LIM, Smid GE. Further validation of the Traumatic Grief Inventory-Self Report (TGI-SR): A measure of persistent complex bereavement disorder and prolonged grief disorder. *Death Studies* 2019;43:351-64. doi: [10.1080/07481187.2018.1480546](https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1480546).