



HAL
open science

Aide aux endeuillés par les équipes de soins palliatifs : enquête auprès de 110 équipes françaises et expérience du Centre Spillmann

Bénédicte Wilhelm

► **To cite this version:**

Bénédicte Wilhelm. Aide aux endeuillés par les équipes de soins palliatifs : enquête auprès de 110 équipes françaises et expérience du Centre Spillmann. Sciences du Vivant [q-bio]. 2001. hal-01732962

HAL Id: hal-01732962

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732962>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

DOUBLE

UNIVERSITE HENRI POINCARÉ, NANCY 1
2001

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
N° 23



THESE
pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Bénédicte WILHELM

le 27 mars 2001

AIDE AUX ENDEUILLES PAR LES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS
ENQUETE AUPRES DE 110 EQUIPES FRANCAISES ET EXPERIENCE DU
CENTRE SPILLMANN

Examineurs de la thèse :

| | | | |
|-------------|---------------------|---|-----------|
| M. BEY | Professeur | | Président |
| M. ANTHOINE | Professeur | } | |
| M. SCHMUTZ | Professeur | } | Juges |
| M. HANUS | Docteur en Médecine | } | |

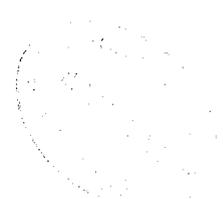
BIBLIOTHEQUE MEDECINE NANCY 1



D 007 184836 6

UNIVERSITE HENRI POINCARE, NANCY 1
2001

FACULTE DE MEDECINE DE NANCY
N°



THESE
pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Bénédicte WILHELM

le 27 mars 2001

AIDE AUX ENDEUILLES PAR LES EQUIPES DE SOINS PALLIATIFS
ENQUETE AUPRES DE 110 EQUIPES FRANCAISES ET EXPERIENCE DU
CENTRE SPILLMANN

Examineurs de la thèse :

| | | | |
|-------------|---------------------|---|-----------|
| M. BEY | Professeur | | Président |
| M. ANTHOINE | Professeur | } | |
| M. SCHMUTZ | Professeur | } | Juges |
| M. HANUS | Docteur en Médecine | } | |

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Claude BURLET

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Jacques ROLAND

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Hervé VESPIGNANI

Assesseurs

du 1er Cycle :

du 2ème Cycle :

du 3ème Cycle :

de la Vie Facultaire :

Mme le Docteur Chantal KOHLER

Mme le Professeur Michèle KESSLER

Mr le Professeur Jacques POUREL

Mr le Professeur Philippe HARTEMANN

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Georges GRIGNON - Professeur François STREIFF

PROFESSEURS HONORAIRES

Louis PIERQUIN - Etienne LEGAIT - Jean LOCHARD - René HERBEUVAL - Gabriel FAIVRE - Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER - Paul SADOUL - Raoul SENAULT - Pierre ARNOULD - Roger BENICHOUX - Marcel RIBON

Jacques LACOSTE - Jean BEUREY - Jean SOMMELET - Pierre HARTEMANN - Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX - Michel MANCIAUX - Paul GUILLEMIN - Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN - Claude CHARDOT - Jean-Bernard DUREUX - Jean DUHEILLE - Jean-Pierre GRILLIAT

Pierre LAMY - François STREIFF - Jean-Marie GILGENKRANTZ - Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE - Robert FRISCH - Jean GROSDIDIER - Michel PIERSON - Jacques ROBERT

Gérard DEBRY - Georges GRIGNON - Pierre TRIDON - Michel WAYOFF - François CHERRIER - Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Jean PREVOT - Pierre BERNADAC - Jean FLOQUET

Alain GAUCHER - Michel LAXENAIRE - Michel BOULANGE - Michel DUC - Claude HURIET - Pierre LANDES

Alain LARCAN - Gérard VAILLANT - Daniel ANTHOINE - Pierre GAUCHER - René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ - Jacques LECLERE - Francine NABET - Jacques BORRELLY

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS -
PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Michel RENARD - Professeur Jacques ROLAND - Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES - Professeur Marc BRAUN

2ème sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3ème sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur François PLENAT

Professeur Jean-Michel VIGNAUD - Professeur Eric LABOUYRIE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Alain BERTRAND - Professeur Gilles KARCHER - Professeur Pierre-Yves MARIE

2ème sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Jean-Claude HOEFFEL - Professeur Luc PICARD - Professeur Denis REGENT

Professeur Michel CLAUDON - Professeur Serge BRACARD - Professeur Alain BLUM

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Pierre NABET - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2ème sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre MALLIE
Professeur François MARCHAL - Professeur Philippe HAOUZI

3ème sous-section : (Biologie cellulaire)

Professeur Claude BURLET

4ème sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LE FAOU

2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3ème sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Philippe CANTON - Professeur Thierry MAY

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Jean-Pierre DESCHAMPS - Professeur Philippe HARTEMANN

Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

2ème sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET

3ème sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur Bernard LEGRAS - Professeur François KOHLER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT - Professeur Thomas LECOMPTE - Professeur Pierre BORDIGONI -

Professeur Pierre LEDERLIN - Professeur Jean-François STOLTZ

2ème sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN - Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3ème sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE - Professeur Marie-Christine BENE

4ème sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX - Professeur Bruno LEHEUP

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1ère sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE - Professeur Claude MEISTELMAN - Professeur Dan LONGROIS

2ème sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT - Professeur Nicolas DELORME - Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT

3ème sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER - Professeur Pierre GILLET

4ème sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE - Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

1ère sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Paul VERT - Professeur Danièle SOMMELET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Pierre MONIN
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER

2ème sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT - Professeur Gilles DAUTEL

3ème sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER - Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN - Professeur Patricia BARBARINO

4ème sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Pierre DROUIN - Professeur Georges WERYHA

5ème sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Professeur Hubert GERARD

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1ère sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON - Professeur Roger JANKOWSKI

2ème sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Antoine RASPILLER - Professeur Jean-Luc GEORGE - Professeur Jean-Paul BERROD

3ème sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Michel STRICKER - Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

27ème section : INFORMATIQUE

Professeur Jean-Pierre MUSSE

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Daniel BURNEL

=====

PROFESSEUR ASSOCIÉ

Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie

Docteur RESTREPO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON

2ème sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT - Docteur Jean-Claude GUEDENET

Docteur Françoise TOUATI - Docteur Chantal KOHLER

3ème sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Yves GRIGNON - Docteur Béatrice MARIE

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1ère sous-section : (*Neurologie*)

Professeur Michel WEBER - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Hervé VESPIGNANI

2ème sous-section : (*Neurochirurgie*)

Professeur Henri HEPNER - Professeur Jean-Claude MARCHAL - Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3ème sous-section : (*Psychiatrie d'adultes*)

Professeur Jean-Pierre KAHN

4ème sous-section : (*Pédopsychiatrie*)

Professeur Colette VIDAILHET - Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5ème sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : (*Rhumatologie*)

Professeur Jacques POUREL - Professeur Isabelle VALCKENAERE

2ème sous-section : (*Chirurgie orthopédique et traumatologique*)

Professeur Daniel SCHMITT - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE - Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD

3ème sous-section : (*Dermato-vénérologie*)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4ème sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique*)

Professeur François DAP

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1ère sous-section : (*Pneumologie*)

Professeur Jean-Marie POLU - Professeur Yves MARTINET

Professeur Jean-François CHABOT

2ème sous-section : (*Cardiologie*)

Professeur Etienne ALIOT - Professeur Yves JUILLIERE - Professeur Nicolas SADOUL

3ème sous-section : (*Chirurgie thoracique et cardiovasculaire*)

Professeur Pierre MATHIEU - Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX

4ème sous-section : (*Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire*)

Professeur Gérard FIEVE

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1ère sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie*)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2ème sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3ème sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme)

4ème sous-section : (*Urologie*)

Professeur Philippe MANGIN - Professeur Jacques HUBERT

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1ère sous-section : (*Médecine interne*)

Professeur Gilbert THIBAUT - Professeur Francis PENIN

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean DE KORWIN KROKOWSKI - Professeur Pierre KAMINSKY

2ème sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Laurent BRESLER

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1ère sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS - Docteur Jean-Claude MAYER
Docteur Pierre THOUVENOT - Docteur Jean-Marie ESCANYE - Docteur Amar NAOUN

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Marie-André GELOT - Docteur Xavier HERBEUVAL - Docteur Jean STRACZEK
Docteur Sophie FREMONT - Docteur Isabelle GASTIN - Dr Bernard NAMOUR
2ème sous-section : (Physiologie)
Docteur Gérard ETHEVENOT - Docteur Nicole LÉMAU de TALANCE - Christian BEYAERT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : (Bactériologie - Virologie ; hygiène hospitalière)

Docteur Francine MORY - Docteur Michèle WEBER - Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX - Docteur Alain LOZNIIEWSKI
2ème sous-section : (Parasitologie et mycologie)
Docteur Marie-France BIAVA - Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : (Epidémiologie, économie de la santé et prévention)

Docteur Mickaël KRAMER

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Docteur Jean-Claude HUMBERT - Docteur François SCHOONEMAN
3ème sous-section : (Immunologie)
Docteur Marie-Nathalie SARDA
4ème sous-section : (Génétique)
Docteur Christophe PHILIPPE

**48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1ère sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Docteur Jacqueline HELMER - Docteur Gérard AUDIBERT
3ème sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)
Docteur Françoise LAPICQUE - Docteur Marie-José ROYER-MORROT
Docteur Damien LOEUILLE

**54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5ème sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

19ème section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Michèle BAUMANN .

32ème section : CHIMIE ORGANIQUE, MINÉRALE, INDUSTRIELLE

Monsieur Jean-Claude RAFT

40ème section : SCIENCES DU MÉDICAMENT
Monsieur Jean-Yves JOUZEAU

60ème section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE
Monsieur Alain DURAND

64ème section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Odile PERRIN - Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

65ème section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Mademoiselle Françoise DREYFUSS - Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Anne GERARD
Madame Ketsia HESS - Monsieur Pierre TANKOSIC - Monsieur Hervé MEMBRE

67ème section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE
Madame Nadine MUSSE

68ème section : BIOLOGIE DES ORGANISMES
Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteur Alain AUBREGE
Docteur Louis FRANCO

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Georges GRIGNON - Professeur Michel MANCIAUX
Professeur Jean-Pierre GRILLIAT - Professeur Michel PIERSON – Professeur Alain GAUCHER
Professeur Michel BOULANGE - Professeur Alain LARCAN - Professeur Michel DUC
Professeur Michel WAYOFF - Professeur Daniel ANTHOINE – Professeur Claude HURIET
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur René-Jean ROYER

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

| | |
|---|--|
| Professeur Norman SHUMWAY (1972) <i>Université de Stanford, Californie (U.S.A)</i> | Professeur Mashaki KASHIWARA (1996) <i>Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)</i> |
| Professeur Paul MICHIELSEN (1979) <i>Université Catholique, Louvain (Belgique)</i> | Professeur Ralph GRÄSBECK (1996) <i>Université d'Helsinki (FINLANDE)</i> |
| Professeur Charles A. BERRY (1982) <i>Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)</i> | Professeur James STEICHEN (1997) <i>Université d'Indianapolis (U.S.A)</i> |
| Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982) <i>Brown University, Providence (U.S.A)</i> | Professeur Duong Quang TRUNG (1997) <i>Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)</i> |
| Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982) <i>Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)</i> | |
| Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982) <i>Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)</i> | |
| Professeur Harry J. BUNCKE (1989) <i>Université de Californie, San Francisco (U.S.A)</i> | |
| Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989) <i>Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)</i> | |
| Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996) <i>Université de Pennsylvanie (U.S.A)</i> | |

REMERCIEMENTS

A NOTRE MAITRE ET PRESIDENT DE THESE

Monsieur le Professeur P. BEY
Professeur de Radiothérapie

Vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse.
Nous avons apprécié votre compétence et votre expérience en matière de soins palliatifs dès le début de notre cursus hospitalier.
Veuillez recevoir l'expression de notre profonde considération et de toute notre gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur D. ANTHOINE
Professeur de Pneumologie

Vous nous faites l'honneur de vous intéresser à notre travail en prenant part à notre jury de thèse.

Nous avons particulièrement apprécié la rigueur et l'efficacité de votre enseignement, ainsi que votre intérêt quant à la qualité des soins terminaux dans votre service.

Veillez recevoir l'expression de notre profonde considération et de toute notre gratitude.

A NOTRE MAITRE ET JUGE

Monsieur le Professeur J.-L. SCHMUTZ
Professeur de Dermatologie

Vous nous faites l'honneur de vous intéresser à notre travail en prenant part à notre jury de thèse.

Nous apprécions beaucoup votre engagement en faveur du développement des soins palliatifs au C.H.U. et la qualité de votre enseignement, toujours didactique et passionnant.

Veuillez recevoir l'expression de notre profonde considération et de toute notre gratitude.

A NOTRE JUGE

Monsieur le Docteur M. HANUS
Docteur en Psychiatrie - Psychologue - Psychanalyste
Président de la Société de Thanatologie
Président de l'association Vivre Son Deuil

Vous avez eu la gentillesse de vous intéresser à notre travail et de nous conseiller judicieusement, malgré votre emploi du temps surchargé. Nous apprécions vivement la qualité de votre engagement auprès des endeuillés, en particulier les enfants et les adolescents. Votre présence dans notre jury de thèse est un très grand honneur. Veuillez recevoir l'expression de notre profonde considération et de toute notre gratitude.

A Madame le Docteur T. JONVEAUX, chef de service du Centre Paul Spillmann.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

et

A Mademoiselle le Docteur M.-C. FRANCOIS, praticien hospitalier au Centre Paul Spillmann.

Veillez recevoir l'expression de toute notre gratitude pour vos conseils et votre soutien.

A ma mère, pour sa patience, son soutien indéfectible et son inaltérable foi en l'avenir.

A mes « petites » soeurs, Sabine et Fabienne, fidèles complices de tous les instants.
Avec toute mon affection.

A mes amies,

Danielle FRANCOIS-MONTENOISE, sans laquelle ce travail n'aurait pas pu exister.
Merci, infiniment.

Evelyne GARAT, Odile LAURENT-MATIRON, Marie-France POCHON, Estelle SANCHEZ, Danielle WERNETT, pour leur bonne humeur et leur soutien sans faille.

A l'ensemble du personnel du Centre Paul SPILLMANN de Lay Saint Christophe, pour tous les moments passés ensemble, de jour ou de nuit, heureux ou malheureux, mais toujours intenses et inoubliables.

Aux équipes françaises de soins palliatifs qui ont collaboré à l'élaboration de cette thèse, pour leur confiance et leurs messages d'encouragements, extrêmement précieux dans les moments difficiles.

A toutes les personnes qui ont contribué à l'achèvement de ce travail,

M^{elle} Catherine ARDOUIN, M^{me} Anne FEINTRENIE, M^{me} Suzanne HERVIER,
M^{me} Michelle PILLOT, M^{me} le Docteur Marie-Christine REGENT, M^{me}
Dominique SERYN, M^{me} Nicole SILVESTRE.

Aux familles endeuillées que nous avons eu la chance de rencontrer, pour leur rôle déterminant dans la réalisation de ce travail.
Cette thèse leur est dédiée.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

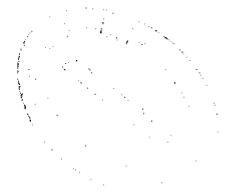
Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

Sommaire



Introduction

18

Première partie : le deuil et l'aide aux endeuillés, approche théorique

| | |
|---|----|
| LE CONTEXTE ACTUEL | 24 |
| 1. Le refus de la mort | 24 |
| 2. Vers une nouvelle donne ? | 26 |
| LE DEUIL | 28 |
| 1. Qu'est ce que le deuil ? | 28 |
| 2. Les différentes formes de deuil | 30 |
| A. Le deuil normal | 31 |
| B. Complications psychologiques | 35 |
| C. Deuils psychiatriques | 38 |
| 3. Répercussions sur la santé physique | 40 |
| 4. Les facteurs qui influencent le deuil | 41 |
| 5. Le deuil chez l'enfant et l'adolescent | 42 |
| L'ACCOMPAGNEMENT DES ENDEUILLES | 49 |
| 1. Les besoins des endeuillés | 49 |
| 2. A qui apporter son aide ? | 52 |
| 3. Le rôle du médecin généraliste | 52 |
| 4. Le modèle du St Christopher's Hospice | 53 |
| 5. Un autre exemple, en Suisse | 56 |

Deuxième partie : prise en charge des endeuillés par les équipes françaises de soins palliatifs

| | |
|-------------------------------|----|
| INTRODUCTION | 59 |
| 1. Présentation des objectifs | 59 |
| 2. Présentation du plan | 60 |
| METHODE ET MOYENS | 61 |
| 1. La méthode | 61 |
| 2. Les moyens | 62 |

RESULTATS DE L'ENQUETE

| | |
|--|----|
| 1. Généralités | 65 |
| 2. Exploitation des réponses | 66 |
| A. Les équipes aident-elles les endeuillés | 66 |
| B. Délai d'instauration de l'aide par rapport à l'ouverture de l'unité | 68 |
| C. Où l'aide aux endeuillés a-t-elle lieu ? | 71 |
| D. Qui assure l'aide aux endeuillés ? | 76 |
| E. En quoi consiste l'aide aux endeuillés ? | 80 |
| F. Peut-on améliorer le soutien des endeuillés et comment ? | 89 |
| G. L'aide est elle perçue comme utile ? | 92 |
| CONCLUSION | 95 |
| 1. Principales caractéristiques | 95 |
| 2. Pistes de réflexion | 96 |

Troisième partie : le suivi de deuil au Centre Paul Spillmann

| | |
|--|-----|
| PREAMBULE | 99 |
| 1. PRESENTATION DU CENTRE SPILLMANN | 100 |
| A. Situation géographique | 100 |
| B. Historique et activité | 100 |
| C. L'équipe | 101 |
| 2. LE SUIVI DE DEUIL | 103 |
| A. Les débuts | 103 |
| B. L'organisation | 104 |
| 3. QUELQUES CHIFFRES | 106 |
| 4. EXEMPLES ET TEMOIGNAGES | 108 |
| 5. DISCUSSION | 115 |

| | |
|--------------------------|-----|
| <u>Conclusion</u> | 117 |
|--------------------------|-----|

| | |
|-----------------------------|-----|
| <u>Bibliographie</u> | 120 |
|-----------------------------|-----|

| | |
|-----------------------|-----|
| <u>Annexes</u> | 127 |
|-----------------------|-----|

INTRODUCTION



Mais un jour qu'il rentrait chez lui sur son beau cheval neuf, il rencontra la Mort qui lui barrait la route.

“Ecoute, mon ami: jusqu'à présent, tu as pu guérir tous ceux que je frappais de maladie.[...]. Cependant je dois t'apprendre une chose nouvelle: il existe sur terre des êtres qui doivent mourir après de longs mois de maladie et de souffrance; tu n'en as pas encore rencontré, bientôt tu en rencontreras.[...]. Quand on t'appellera dans la chambre d'un malade, tu me verras auprès du lit, et tu seras le seul à me voir. Si je suis debout aux pieds de ton client, tu pourras le sauver. Mais si je suis debout auprès de sa tête, il m'appartient.

- Madame, pourquoi faire souffrir avant de faire mourir?”

La Mort le regarda de ses yeux insoutenables et dit:

“Parce qu'il en est ainsi.”

[...]

Il ne pouvait supporter l'idée que cet innocent allait souffrir pendant des heures. Il ordonna aux serviteurs de tourner le lit la tête aux pieds.

Puis il regarda la Mort avec défi.

(conte de Bohême)

A la différence des animaux, les humains ont la certitude qu'ils mourront lorsque leur vie sera terminée.

Mais tout le problème réside dans l'ambiguïté qui existe dans notre attitude générale vis à vis de la mort (11): **« le conscient y croit, l'inconscient n'y croit pas », « au plus profond de lui-même, l'être humain ne peut accepter de fin, de limites, de perte et donc de mort; ce fantasme narcissique d'omnipotence est indéracinable ».**

Ainsi, depuis la nuit des temps, l'humanité voudrait oublier la mort et ne cesse de la défier dans une lutte dont l'issue ne fait pourtant jamais de doute.

Dans cette confrontation permanente, les progrès de la médecine et de la technique ont reculé les limites de la mort **« jusqu'aux ultimes retranchements du souffle vital »** (27) et nous ont confortés dans cette illusion d'éternité et de toute-puissance médicale.

Dès lors, les hôpitaux deviennent des lieux de haute technicité dont la seule mission est de guérir à tout prix. La mort n'y a pas sa place, sa survenue y est incongrue, impossible, inacceptable.

En 1986, Renée SEBAG-LANOË écrit: **« La mort est silence. Un silence blanc qui isole les mourants et écrase les soignants. La mort ne se parle pas à l'hôpital. On n'est pas là pour cela. »** (30).

Parallèlement, les questions de la mort et du deuil ne sont pas abordées une seule fois pendant le cursus des études médicales. C'est le culte de l'efficacité, du déploiement d'un arsenal thérapeutique impressionnant pour tout guérir, coûte que coûte.

A la suite des travaux de Cicely SAUNDERS (29) et Elisabeth KUBLER-ROSS (16) sur les soins palliatifs et la psychologie du mourant, s'opère une prise de conscience chez certains soignants qui développent un savoir-faire et un savoir-être, au service des patients en fin de vie.

En France, c'est beaucoup plus récemment que s'est ébauché une réflexion prenant aussi en compte le soutien aux familles endeuillées .

Entourer le patient en fin de vie est une première étape, il faudra ensuite permettre aux endeuillés de traverser cette phase de leur vie de la manière la plus normale possible.

Le deuil n'est pas une maladie mais son déroulement peut être gêné dans sa progression et entraîner des complications d'ordre psychologique, psychiatrique et somatique. La prévention des deuils compliqués est à ce titre un véritable problème de santé publique (11), (4).

Le deuil, l'aide aux endeuillés...

Le choix d'un tel sujet pour une thèse de Médecine Générale peut sembler inhabituel, voire choquant, et donner lieu à bon nombre d'interrogations et de réticences.

Et pourtant...

Quel médecin peut prétendre n'avoir jamais été démuni devant la détresse d'une famille endeuillée ?

Il est impossible d'ignorer ce problème qui se pose à l'hôpital pendant tout notre cursus d'interne, puis dans notre exercice quotidien de médecin de famille.

Et, si l'on tient compte de notre cruel manque de formation en ce domaine, on imagine aisément notre désarroi et notre angoisse lorsque nous sommes confrontés à ces situations, d'autant plus que toute mort nous renvoie à notre propre mort et à nos propres deuils.

Cette thèse n'est pas le fruit du hasard.

Elle s'inscrit dans un cheminement personnel et professionnel marqué par des désillusions, des doutes, des questionnements, des rencontres...

Il a fallu renoncer au mythe de la toute-puissance médicale, accepter de se retrouver désemparée devant la souffrance des endeuillés, puis apprendre à reconsidérer notre positionnement vis à vis des questions de la mort et du deuil.

Les six mois passés en soins palliatifs au centre Paul SPILLMANN à Lay Saint Christophe auront été une période déterminante dans cette évolution.

Cette thèse n'est pas non plus un mode d'emploi de la « bonne » façon de soutenir les endeuillés.

Si certaines connaissances théoriques en ce domaine sont indispensables, il faudra aussi acquérir d'autres dispositions plus personnelles, de l'ordre du savoir-être.

Ces compétences ne se trouvent pas dans les livres .

Elles se développent au fur et à mesure de nos rencontres avec les endeuillés, et sont toujours remises en question car chaque deuil se vit de façon différente et individuelle.

Cette thèse dont la raison d'être est une volonté d'information sur le deuil et l'aide aux endeuillés s'articule en trois parties :

La première partie, théorique, regroupe certaines notions nécessaires à la compréhension des questions du deuil et de l'aide aux endeuillés.

La deuxième partie présente les résultats d'une enquête menée auprès de 110 équipes françaises de soins palliatifs . Comment ces soignants soutiennent ils les endeuillés ? Quelles sont leurs attentes ?

Dans la dernière partie, nous présenterons le bilan de quatre années de suivi de deuil réalisé au Centre SPILLMANN, dans un service de gériatrie et moyen séjour accueillant des patients en fin de vie.



LE DEUIL ET L'AIDE AUX ENDEUILLES
APPROCHE THEORIQUE

LE CONTEXTE ACTUEL



1. LE REFUS DE LA MORT

En cette fin de vingtième siècle, la mort n'aura jamais été aussi présente dans nos vies d'Occidentaux

Chaque jour apporte son cortège de nouveaux massacres, d'accidents spectaculaires, et de catastrophes naturelles.

Les enfants se mourant du SIDA, de famine, ou tombant sous les balles des soldats n'en finissent plus d'envahir nos écrans de télévision.

Mais que l'on ne s'y trompe pas : cette mort médiatisée est celle des autres et pour les autres ; elle ne peut ni nous atteindre, ni nous faire peur.

Pour l'anthropologue Yvonne PREISWERK (27), elle nous rassure sur nous-mêmes dans notre confort quotidien parce qu'elle est d'autant plus lointaine.

« l'écran fait écran ! ».

En revanche, la mort de ceux que nous connaissons, celle de nos proches, met en jeu une grande complexité de sentiments : nous aimerions l'appivoiser et la domestiquer mais notre premier réflexe est de la refuser et de l'ignorer. L'intime fait peur (8).

C'est ainsi que depuis le milieu du vingtième siècle la mort a été **« expulsée aux marges de la vie sociale »** (27):

- On ne meurt plus chez soi ; environ 70% des Français décèdent à l'hôpital (62).

La mort, moins familière, est devenue d'autant plus effrayante.

Médicalisée, elle est un aveu d'impuissance (27).

L'hôpital doit ainsi faire face à un double défi : déployer toutes ses compétences au service de la guérison, et acquérir un savoir-être destiné à l'accueil du patient en fin de vie impliquant la notion d'échec thérapeutique (4).

- Notre société prônant la vitesse, la rentabilité et l'individualisme donne peu de place à l'expression des émotions et à la nécessité de prendre le temps de vivre son deuil. Tout doit aller vite, alors que le deuil est toujours une affaire de temps (11).
- Jadis, la mort était l'affaire de tous. Les rites tels que le glas, la veillée, le convoi funèbre et le repas d'enterrement permettaient que la mort soit assumée collectivement afin « **d'exorciser l'angoisse et remodeler la cohésion sociale en expulsant le mort et en se regroupant autour de lui.** » (27) Le port de vêtements noirs pendant une période bien définie constituait un autre signe visible de reconnaissance sociale. Mais, si cette attitude sociale vis à vis de la mort a encore cours dans certaines communautés villageoises, il faut reconnaître que de nos jours, avec l'urbanisation et l'appauvrissement des rituels, la mort est « **privatisée, individualisée, presque invisible** ». (27)

Le journaliste Marc HOROWITZ résume parfaitement cette situation (23): « **Jusqu'à présent, la mort n'avait pas besoin d'être médiatisée. Elle était tout simplement naturelle. Le rite des funérailles participait à l'éducation et à l'information des enfants. On a pris l'habitude de cacher cette mort là, et du même coup elle est sortie de la vie. Il n'y a plus de confrontation possible, plus d'explications à donner, plus de leçons à tirer puisque la mort est un non-événement.** »

Et pour Janine PILLOT (53), « **l'absence de rituels d'élaboration sociale doublée de l'interdit sur l'expression émotionnelle, signalaient là que le deuil comme la mort étaient mis à distance. Et le deuil, déjà difficile en soi, devenait un événement solitaire, individuel, non reconnu, voire suspect ou pathologique.** »

2. VERS UNE NOUVELLE DONNE ?

Il semble que depuis la dernière décennie, parallèlement au développement du mouvement des soins palliatifs en France, on assiste à un changement de certaines attitudes individuelles et sociales face au deuil (53).

- Certaines associations proposant des rencontres entre endeuillés concernés par le même type de deuil sont créées et développent leur action en mettant également en place un soutien téléphonique ou des rencontres individuelles.
- Les associations orientées vers les soins palliatifs et l'accompagnement dirigent maintenant leurs efforts vers la création de lieux d'échanges autour du deuil. Elles participent également à l'organisation de conférences publiques dans leurs villes ou leurs régions.
- On remarque que plusieurs centaines de personnes assistent à ces réunions d'information et de sensibilisation, de même que les nombreux ouvrages grand public consacrés à ces questions remportent un vif succès.
- Il est donc indéniable que le deuil commence à être pris en compte dans notre société, par le biais de cette « circulation de parole ».

Janine PILLOT (53) observe que ce changement s'exerce dans quatre directions :

- a. La prise de conscience sociale de la souffrance du deuil et de sa légitimité : vers la reconnaissance de l'épreuve du deuil et de ses conséquences pour le groupe social.

Il s'agit de la demande croissante de sensibilisation au soutien des endeuillés.

Celle-ci émane de proches souhaitant apporter leur aide à un endeuillé de leur entourage, mais aussi de professionnels confrontés à ce problème: équipes soignantes, enseignants, éducateurs, travailleurs sociaux, médecins généralistes, groupes paroissiaux, personnels de centres funéraires, associations de parents...

- b. La prise de conscience de l'importance de la parole et de l'écoute, qui permet à l'endeuillé d'exprimer ses émotions et ses questions, afin que son deuil puisse s'élaborer de façon correcte.

- c. La prise de conscience de l'importance du partage et le développement des solidarités.

Janine PILLOT remarque que la plupart des endeuillés demandent à faire partie d'un groupe de soutien mutuel. Ce groupe permet à la fois un espace de parole et d'élaboration personnelle et un espace à dimension sociale et communautaire.

- d. La demande beaucoup plus précoce de la part des personnes en deuil.

Les demandes les plus fréquentes sont le besoin d'écoute, de repères, de légitimation de leur vécu, la reconnaissance du caractère non pathologique de leur souffrance, la conscience d'un chemin inévitable et des risques d'un deuil dénié ou réprimé.

LE DEUIL

1. QU'EST CE QUE LE DEUIL ?

Freud répond à cette question dès 1915 par la définition suivante : **« le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place comme la patrie, la liberté, un idéal, etc. ».**

On voit bien dans cette définition que ce n'est pas le caractère de l'objet perdu qui déclenche le processus de deuil, mais que c'est la rupture de la relation qui existait entre cet objet (au sens psychanalytique du terme) et la personne frappée par sa disparition.

D'autre part, si l'on se réfère au caractère unique de chaque relation établie avec ceux que nous aimons, on comprend bien que chaque deuil découlant de la rupture de cette relation se traduira de façon différente.

Et, si la mort donne un caractère irrévocable à cette perte, toute mort ne donnera pas lieu à un processus de deuil : **« il faut que l'être perdu ait de l'importance pour celui ou ceux qui le perdent et qu'ils aient les uns et les autres des liens d'attachement serrés . L' essentiel du deuil est bien dans l'attachement et la perte. »** (11)

Dans la langue française, le mot deuil intervient dans plusieurs expressions.

Etre en deuil (bereavement en anglais) : c'est la situation consécutive à la perte d'un être cher.

Porter le deuil (mourning en anglais) : cette expression se rapporte aux signes extérieurs du deuil et désigne les comportements et les conduites sociales collectives ou individuelles consacrés par l'usage.

Faire son deuil (en anglais grief qui signifie le déroulement, le chagrin) : C'est le processus psychique qui nous permet d'accepter la réalité de la perte et d'y faire face. On parle aussi de travail de deuil.

Avant de développer dans les pages suivantes les différentes formes de deuil, nous aimerions apporter ici quelques notions importantes concernant ce travail de deuil.

- C'est un processus psychologique et somatique, universel et nécessaire qui conditionne l'adaptation de l'endeuillé à sa nouvelle situation et la poursuite de sa propre vie.

- Ce travail de deuil long et douloureux amène progressivement l'endeuillé à accomplir quatre tâches (25) :
 - Il lui faudra d'abord accepter la réalité de la perte ; la personne est morte, implacablement. Il n'y a pas d'espoir de retrouvailles sur cette terre.
Il est nécessaire d'intégrer l'idée que cette perte est irrévocable et irréversible. C'est la compréhension intellectuelle de l'information.
 - Puis, il faudra vivre la douleur morale et physique du deuil, celle qui témoigne de la confrontation permanente à l'absence. Vivre au quotidien le « plus jamais ».
 - La troisième tâche consistera à s'adapter à un nouvel environnement, dont le défunt est absent. L'endeuillé réalisera ce qu' il a vraiment perdu et mesurera la vraie dimension de la perte.
 - Enfin, la dernière tâche consistera à se détacher émotionnellement du défunt pour réinvestir cette énergie émotionnelle dans une nouvelle relation. De passif, l'endeuillé va pouvoir redevenir actif.
Il a intériorisé le défunt. Les souvenirs peuvent être évoqués sans provoquer une douleur trop vive, même si la tristesse est toujours présente.

- Plusieurs facteurs influencent le processus de deuil et peuvent entraîner des complications ou des pathologies. Nous reviendrons sur ce point.

- Le deuil est un processus dynamique qui mobilise de l'énergie et du temps.
Si certains auteurs (21) fixent sa durée à 2 ans en moyenne, nous préférons dire, à l'instar de Michel HANUS(11), qu' il est bien difficile de fixer théoriquement la durée de ce temps.
Nous verrons plus loin que c'est, par exemple, le cas du deuil chez l'enfant. En effet, une partie de ce processus est toujours différée jusqu'à l'âge adulte.(12)

2. LES DIFFERENTES FORMES DE DEUIL

Voici tout d'abord un tableau de présentation des différentes formes de deuil, retrouvé dans l'ouvrage de Marie-Frédérique BACQUE (3) dont nous nous sommes largement inspiré.

- LE DEUIL NORMAL

- LES COMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DU DEUIL

- o En fonction du temps : deuil différé, deuil inhibé, deuil chronique
- o Dépression majeure réactionnelle au deuil
- o Deuil compliqué

- LES DEUILS PSYCHIATRIQUES

- o Deuil hystérique
- o Deuil obsessionnel
- o Deuil maniaque
- o Deuil mélancolique

- A. LE DEUIL NORMAL

Il s'agit du deuil qui ne débouche ni dans la pathologie mentale, ni dans la pathologie organique et qui ne se bloque pas dans l'un de ses stades de déroulement habituels.

Dans le deuil normal, la plupart des auteurs (11) (10) (6) distinguent schématiquement trois étapes successives qui peuvent se chevaucher.

- LA PHASE DE CHOC, DE SIDERATION, DE DENI

La femme pleurait.

- N'y a-t-il donc plus d'espoir, docteur?

- Il est mort, dit Rieux.

(Albert Camus, *La peste*)

La prise de conscience de la perte ne peut se faire immédiatement.

Les premiers moments suivant l'annonce du décès sont des paroles de refus : « non, ce n'est pas vrai..., ce n'est pas possible... ».

Tout se passe comme si l'endeuillé espérait faire machine-arrière en poussant ce cri de refus (11).

Dans cet état de régression qu'entraîne le deuil, il espère que cet appel vers le disparu pourra le faire revenir.

Le caractère inattendu de la perte entraîne un choc d'autant plus intense.

Sur le plan somatique, les manifestations sont variées : tachycardie, hypotension, lipothymie, syncope, oppression thoracique, difficultés respiratoires, douleur épigastrique, fatigue intense, troubles de l'appétit et du sommeil etc. .

Il n'est pas rare que certains endeuillés porteurs d'affections chroniques fassent une décompensation aiguë peu après l'annonce du décès : crise d'angine de poitrine, crise d'asthme, poussée de rectocolite hémorragique, ulcère...

Au début de cette première étape, et de façon inconsciente, l'endeuillé se protège par un moment de sidération au cours duquel toutes ses émotions se figent (anesthésie des émotions).

Sa pensée se bloque, son comportement ressemble à celui d'un automate, c'est la dépersonnalisation.

Souvent considérée par son entourage comme de l'indifférence, cette période de sidération est à respecter.

La nécessaire reconnaissance de la perte est favorisée par le fait d'avoir vu le corps mort et participé activement à l'organisation des obsèques.

Après qu'il ait reconnu la réalité de cette perte, l'endeuillé subit inévitablement la première confrontation à l'absence.

Pendant un temps, il a malgré tout encore espéré le retour de l'autre : il a voulu retenir sa présence par la pensée ; il l'a vu partout, il lui a parlé...C'est pendant ce moment de recherche que ces illusions du deuil sont présentes (45% des cas).

Il est important de savoir qu'elles sont normales à ce stade du deuil et aucunement pathologiques (contrairement à ce que pense l'endeuillé qui se croit devenir fou).

Malgré les tentatives pour éviter de se confronter à l'absence de l'autre en le recherchant ou en se réfugiant dans une hyperactivité, il faut se rendre à l'évidence : l'être aimé n'est plus là et ne reviendra jamais plus.

Apparaissent alors les épisodes de décharge émotionnelle (sanglots, colère...) qui marquent l'entrée dans la deuxième phase du deuil.

- LA PHASE DE DEPRESSION

Car, dans leurs promenades sans but, ils étaient amenés à passer toujours par les mêmes chemins, et la plupart du temps,[...], ces chemins étaient précisément ceux qu'à une autre époque ils avaient parcouru avec l'absent.

(Albert Camus, *La peste*)

Cette phase ne peut commencer qu'après l'acceptation, au moins partielle, de la réalité de la perte (11).

C'est l'étape centrale du processus de deuil, pendant laquelle se fait le travail de deuil proprement dit.

L'endeuillé doit se remémorer chaque souvenir, projet, rêverie ou fantasme attachés à l'objet perdu et y apposer la sanction d'irréversibilité de la perte.

Ce travail de détachement est douloureux, progressif et nécessite beaucoup de temps.

La souffrance qui en résulte explique l'intensité de la dépression qui s'empare de l'endeuillé : ralentissement psychomoteur, perte d'intérêt pour la vie, baisse de l'estime de soi, tristesse, variation des humeurs, baisse de la concentration, troubles de la mémoire, troubles de l'appétit, troubles du sommeil, fatigue intense, douleurs multiples, gorge serrée, sensibilité aux infections par baisse de l'immunité, repli sur soi, sentiment de solitude, impression que personne ne peut comprendre...

La tristesse pourra se manifester de façon parfois très vive à l'occasion de dates importantes pour l'endeuillé, et ce même plusieurs années après le décès : date anniversaire du décès, anniversaire de naissance d'un enfant mort, fêtes de fin d'année etc.

L'étape centrale du deuil voit l'émergence d'émotions douloureuses violentes et angoissantes:

- la colère : C'est l'expression des sentiments d'injustice et d'impuissance devant cet événement qui nous assomme.
Elle se manifeste par une irritabilité, des sautes d'humeur et se projette sur des éléments extérieurs (les médecins, les proches, Dieu, le destin...) et sur le défunt à qui l'on reproche de nous avoir abandonné trop tôt, trop vite, sans nous dire au-revoir etc.
Un moyen de protection contre cette idée déstabilisante (détester le défunt...) est son idéalisation c'est à dire l'apologie de toutes les qualités du disparu.

- la culpabilité :
La colère est, cette fois, dirigée contre soi-même. On se reproche tout ce que l'on n'a pas bien fait, tout ce que l'on n'a pas dit, de ne pas avoir été présent au moment du décès, d'être soulagé par sa mort, coupable d'être encore en vie etc.
Cette culpabilité toujours présente, est normale mais peut être destructrice si elle est trop massive.
Elle émane de l'ambivalence de la relation qui implique l'amour mais aussi une certaine part inconsciente de haine et de désirs de mort vis à vis de l'être aimé.
Nous pensons qu'il est fondamental de rassurer les endeuillés sur le caractère normal de ce sentiment.

- la peur:
peur de ne pas survivre, peur d'être fou, peur d'être malade (peur de ses symptômes physiques), peur de la mort pour soi et pour les autres, peur d'oublier celui qui est mort.

Avec le temps, les émotions deviennent plus douces : la colère devient regrets, la dépression devient tristesse.

Même si le travail de détachement continue à se faire, l'endeuillé va progressivement entrer dans la troisième phase du processus de deuil.

- LA PHASE DE RESTRUCTURATION

Et quand tu seras consolé (on se console toujours) tu seras content de m'avoir connu. Tu seras toujours mon ami.

(Antoine de Saint-Exupéry, *le petit prince*)

L'endeuillé redevient actif et va progressivement redéfinir sa relation à autrui, au défunt et à lui-même.

- la relation à autrui :

L'endeuillé se tourne vers le monde extérieur, met en place des nouvelles relations sociales, reprend contact avec ses amis et peut s'investir dans de nouveaux attachements sans craindre de « trahir » le défunt.

- la relation au défunt :

La phase de restructuration n'implique pas l'oubli. L'être perdu est devenu une présence intérieure. L'endeuillé apaisé est sûr de l'amour qu'il portait à l'autre et n'éprouve plus de colère ni de culpabilité. Il a pu pardonner au défunt et se pardonner à lui-même. Les valeurs importantes pour le disparu ont été transmises à l'endeuillé qui en hérite et les transmettra, à son tour.

- la relation à soi-même : croître à travers le deuil

Le deuil a été une période marquante suite à laquelle rien ne sera plus comme avant. A l'issue de cette épreuve, nous avons finalement survécu.

Ce bouleversement nous a fortifié parce que nous avons réfléchi à notre propre fin et avons pris conscience de l'importance du sens de la vie.

B. LES COMPLICATIONS PSYCHOLOGIQUES DU DEUIL

EN FONCTION DU TEMPS

o Le deuil différé :

Dans ce type de deuil, le sujet reste bloqué à la première phase du processus de deuil, sans pouvoir reconnaître la réalité de la perte.

Le déni initial de la mort persiste avec le temps.

L'endeuillé se comporte comme si rien n'avait changé, il continue ses activités comme auparavant, met un couvert au défunt, continue à lui parler, à entretenir sa chambre, à lui faire les courses etc.

C'est souvent à l'occasion d'une élaboration personnelle ou d'un événement brusque que l'endeuillé va être confronté à la réalité et entrer, à retardement, dans la deuxième phase du processus de deuil.

o Le deuil inhibé :

Dans cette forme de deuil, la reconnaissance de la réalité de la perte a bien eu lieu, mais l'expression des émotions du deuil passe par le corps plutôt que par la mentalisation et la verbalisation.

La souffrance affective est masquée par des troubles somatiques qui sont au premier plan : douleurs diffuses, troubles du sommeil et de l'appétit, décompensation d'une maladie chronique, sensibilité aux maladies infectieuses ...

Cette forme de deuil est fréquente chez les enfants car ils n'ont pas encore pu développer l'intégralité de leurs capacités de mentalisation et de verbalisation.

Pour ceux-ci, le dessin et le jeu permettront souvent d'extérioriser les éléments inconscients bloquant l'expression du deuil.

o Le deuil chronique :

C'est la prolongation sans fin dans l'affliction causée par le deuil. Elle se manifeste par une dépression chronique, des larmes intarissables, le port du deuil pendant toute sa vie, l'enfermement dans un véritable culte du disparu etc.

L'endeuillé peut retirer inconsciemment des bénéfices secondaires de cette situation qui peut servir d'excuse à certains comportements ou être un motif de se faire plaindre.

Dans ce type de deuil, il est fréquent de retrouver une grande ambivalence dans la relation qui unissait les deux êtres.

Ainsi, le refus de passer à la phase de restructuration correspond à une autopunition inconsciente que s'inflige l'endeuillé, incapable de surmonter la simultanéité des sentiments d'amour et d'agressivité qu'il éprouve envers le défunt idéalisé.

On peut aussi rencontrer cette forme de deuil dans certaines situations particulières représentées par les pertes successives ou par les circonstances dramatiques du décès (suicide, accident...).

- LA DEPRESSION MAJEURE REACTIONNELLE AU DEUIL (3)

C'est une dépression majeure dans son intensité, qui a en commun avec la mélancolie une forte dépréciation de soi.

Cette dépression est caractérisée par la prolongation des douze signes suivants plus de deux mois après la perte :

- HYPOCHONDRIE
- APATHIE
- INSOMNIE PERSISTANTE
- ANXIETE PATHOLOGIQUE
- DESIRS SUICIDAIRES
- CULPABILITE
- SENTIMENT DE SOLITUDE
- HUMEUR DEPRIMEE
- RALENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR
- HOSTILITE
- RETRAIT
- DEPRECIATION DE SOI

- LE DEUIL COMPLIQUE (3)

Cette forme de deuil regroupe sept symptômes caractéristiques qui persistent six mois après la perte.

- REFUS D' ACCEPTER LA MORT
- RECHERCHE ACTIVE DU DISPARU
- LANGUEUR , DESIR ARDENT DE L'AUTRE
- PREOCCUPATIONS CONSTANTES AU SUJET DU DISPARU
- INCAPACITE A CROIRE VRAIMENT A LA DISPARITION
- SENTIMENT D'ETRE TOUJOURS ASSOMME, FRAPPE DE STUPEUR PAR LA MORT
- PLEURS INCOERCIBLES

Ces symptômes énumérés ci-dessus apparaissent fréquemment en cas de deuil traumatique lorsque le décès s'est produit de façon brutale, inattendue ou dans des circonstances dramatiques.

Il faut savoir que le deuil compliqué expose l'endeuillé à un risque important de difficultés: troubles psychiatriques, risques de développer un cancer et des troubles cardiaques dans les vingt cinq mois suivants (54).

- C. LES DEUILS PSYCHIATRIQUES (deuils pathologiques)

Dans cette situation, le deuil déclenche l'entrée dans une maladie psychiatrique qui ne s'était pas manifestée jusqu'alors.

Le deuil survient sur une personnalité fragile psychiquement et entraîne ainsi une décompensation s'exprimant sur un mode psychiatrique.

Selon le type de structure préexistante de la personnalité du sujet, on distingue : le deuil hystérique, le deuil obsessionnel, le deuil maniaque et le deuil mélancolique.

- LE DEUIL HYSTERIQUE

L'hystérie du deuil se caractérise par l'identification exagérée au disparu qui conduit l'endeuillé à développer inconsciemment les symptômes du décès ou à reproduire les attitudes du défunt.

Ces signes de conversion peuvent aussi être associés à une dépression de longue durée amenant le sujet à certains comportements autodestructeurs : négligence de soi, tentatives de suicide plus rarement.

- LE DEUIL OBSESSIONNEL (11)

La névrose obsessionnelle peut se définir par la survenue d'obsessions et de compulsions sur une organisation de personnalité psychasthénique.

Le sujet peut se sentir envahi par une idée sacrilège ou obscène qui s'impose à lui dans une répétition incessante. Comme il ne peut l'accepter, il s'épuise à expulser cette idée obsédante par toutes sortes de rituels.

De même, la compulsion est un acte auquel le sujet se sent contraint, dont il reconnaît le caractère absurde, mais qu'il ne peut s'empêcher d'accomplir de façon répétitive et ritualisée.

La survenue d'un deuil va amener le sujet à s'épuiser psychiquement dans une lutte contre les pensées douloureuses qu'il voudrait annuler comme par magie. Il va opposer aux images persécutantes d'autres images, des paroles ou des scénarios ritualisés.

Les obsessions violentes et morbides ne sont pas rares, et peuvent amener le sujet à souhaiter sa propre mort afin d'échapper à cette persécution. Dans cette situation, l'endeuillé peut tout à fait ne plus prendre soin de lui, voire se marginaliser.

- LE DEUIL MANIAQUE (11)

L'accès maniaque faisant suite au décès se caractérise par un état de surexcitation physique et psychique.

Les idées sont profuses, le discours est empreint de mégalomanie, de désir de puissance ou de mysticisme.

L'importance du décès est niée et se traduit par une agressivité envers le défunt « il n'avait aucun lien avec moi, d'ailleurs je le déteste. »

L'accès maniaque est souvent de durée brève et se termine en mélancolie dans tous les cas.

- LE DEUIL MELANCOLIQUE (11)

Les sentiments de culpabilité et de dépréciation de soi conduisent l'endeuillé à souhaiter disparaître ; en perdant l'objet aimé, c'est la bonne image qu'il avait de lui-même qui a disparu.

Dans cette situation, le risque de tentative de suicide est maximal.

3. LES REPERCUSSIONS DU DEUIL SUR LA SANTE PHYSIQUE

Cette question n'a pas manqué d'intéresser les scientifiques, essentiellement anglo-saxons, qui ont mené de nombreuses études afin de déterminer si la survenue d'un deuil avait des conséquences significatives sur la mortalité et la morbidité.

Les ouvrages de Michel HANUS (11), de Marc L. BOURGEOIS (6) et de Marie-Frédérique BACQUE (3) décrivent et commentent ces études de façon critique et détaillée.

Nous en livrons ici les conclusions dont la prise en compte nous semble importante dans l'approche des endeuillés et la pratique médicale quotidienne.

- La mortalité est accrue chez les hommes de plus de 55 ans, surtout dans la première année suivant le décès.
Le risque de développer une pathologie cardiovasculaire est augmenté, de même que le risque d'accident ou de suicide surtout chez les hommes célibataires qui ont perdu leur mère.(11)
- La surmortalité des veufs persiste pendant les six premières années qui suivent la perte, parmi ceux qui ne se remarient pas.(11),(3)
- Le risque de mortalité des femmes est également augmenté, mais de façon moins nette que les hommes. Elles ont moins de risque de décès d'étiologie somatique mais développent plutôt des complications psychologiques du deuil.(11)

Rappelons que la survenue d'un deuil peut entraîner la décompensation d'une pathologie organique chronique sous-jacente, et que la dépression du deuil peut aussi se manifester sur le plan somatique.

Enfin, comme nous l'avons déjà évoqué, les travaux récents de H. PRIGERSON (54) ont démontré un risque accru de développer un cancer ou une pathologie cardiaque dans les 25 mois suivant un deuil traumatique.

4. QUELS SONT LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LE DEUIL ?

Les risques de complications psychologiques, psychiatriques et somatiques du deuil sont donc bien réels et nombreux.

En fait, le déroulement du processus de deuil est conditionné par plusieurs éléments. Et, c'est précisément l'interaction de toutes ces variables qui va déterminer la qualité de la résolution du deuil.

Il en découle la notion de **facteurs de risque de complications du deuil** (11), (3):

LA PERSONNALITE DE L'ENDEUILLE

- enfant ou adolescent (12).
- sujet porteur d'une pathologie organique ou mentale.
- tendance à l'anxiété, auto-reproches.
- deuils antérieurs non résolus.

LA RELATION AU DISPARU

- forte dépendance (degré de parenté, sécurité procurée par la relation...).
- forte ambivalence (36), caractère oedipien de la relation.

LES CIRCONSTANCES DU DECES

- caractère brutal et inattendu du décès (35) (54) par suicide (41), disparition, accident, infarctus massif etc.
- décès se produisant après une longue période d'évolution, très mal supporté surtout par l'endeuillé âgé.
- crise importante ou perte majeure concomitantes du décès.

LE CONTEXTE FAMILIAL ET SOCIAL

- solitude.
- absence de soutien social et familial, manque de relations d'amitié.
- faible niveau socio-économique, absence d'emploi.

5. LE DEUIL CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT

La question du deuil appelle automatiquement à s'interroger sur de multiples situations comme par exemple le deuil d'un suicidé, le deuil d'un enfant mort-né, la fausse couche, l'interruption de grossesse, le deuil de quelqu'un qui a disparu, le deuil d'un malade du SIDA etc.

Le développement exhaustif de l'ensemble de ces situations n'est pas l'objet de notre travail.

Toutefois, il nous semble essentiel d'aborder la question du deuil chez l'enfant et l'adolescent, et ce pour plusieurs raisons :

- Le deuil est toujours difficile pour l'enfant ou l'adolescent et l'expose à un risque important de difficultés relationnelles et somatiques au cours de sa vie adulte.
- Chez l'enfant, la conception de la mort et la façon de faire le deuil sont différentes de celles des adultes.
Le deuil chez l'enfant présente certaines spécificités qu'il est nécessaire de connaître avant de lui venir en aide.

Il semble d'autre part que de plus en plus de soignants soient interpellés par cette question.

Les enfants en deuil les intéressent et sont même l'objet de communications lors des congrès de soins palliatifs (59), (60).

Dans la deuxième partie de notre thèse, nous verrons également que de nombreuses équipes de soins palliatifs souhaitent se former au soutien des enfants et adolescents endeuillés.

Il est grand temps en effet de s'en préoccuper .

Si le soutien aux enfants endeuillés est systématique depuis plusieurs années en Grande Bretagne, aux Etats-Unis et au Canada, il faut bien reconnaître que ce n'est pas le cas en France, à l'exception de la région parisienne où il existe des groupes spécifiques de soutien (à l'initiative de l'Association Vivre Son Deuil).

Voilà ce que Michel HANUS écrit en 1997 dans l' ouvrage (12) qu'il consacre aux enfants en deuil :

« Le drame affectif et psychologique que constitue le décès d'un parent pendant l'enfance ou l'adolescence est d'une telle intensité et ses conséquences sur la suite de la vie de ces enfants sont telles que, nous tous, devons veiller à leur apporter une aide attentive, particulière, éclairée et soutenue.

Les bonnes intentions et les bons sentiments demeurent en effet insuffisants. C'est pourquoi des connaissances suffisantes sur ces sujets de société devraient être apportées à tous les intervenants sociaux dont les enseignants, les fonctionnaires des services sociaux et de santé publique, les soignants et en particulier les médecins de famille. »

Le livre de Michel HANUS constitue, à nos yeux, un ouvrage de référence dont les développements suivants s'inspirent directement.

Nous nous attacherons à présenter succinctement les éléments essentiels à une meilleure connaissance du deuil de l'enfant et des besoins de celui-ci.

- L'ENFANT ET SON IDÉE DE LA MORT

- Le monde psychique de l'enfance est différent du nôtre et en continuelle évolution:

- Il se caractérise par un sens fragile de la réalité, l'absence de toute logique, le règne de la pensée magique, la croyance en sa propre toute-puissance et une grande ambivalence.

- Dès lors, l'idée que l'enfant se fait de la mort est différente :

- La mort n'est pas universelle.
- La mort n'est pas naturelle (on est toujours tué, la mort est toujours violence).
- La mort n'est pas générale, ni obligatoire.
- La mort n'est pas irréversible (la notion d'irréversibilité est acquise vers 9 ans).
- La mort est contagieuse.

- Les enfants ne redoutent pas la mort mais ont très peur d'être abandonnés.

- LA MORT DE L'UN DES PARENTS

- **Est un abandon** ; l'enfant endeuillé se sent toujours abandonné.

- **Est de sa faute :**

Comme il se croit responsable de tout, le jeune enfant pense que tous les éléments négatifs survenant autour de lui sont de son fait ou de ses pensées.

Il en résulte un énorme sentiment de **culpabilité**, un **besoin de se racheter** et de **protéger le parent restant**.

- **Est une immense injustice** dont il se sent responsable.

- LE TRAVAIL DE DEUIL :

- **Est fortement lié au travail de deuil du parent restant et des adultes proches :**

L'attitude de l'enfant est calquée sur celle des proches et influencée par ce qu'il pense qu'ils attendent de lui.

C'est pourquoi il est si important de partager les émotions du deuil en famille, s'interdire de pleurer devant son enfant ou ne pas lui dire que l'on est triste n'est pas un service à lui rendre.

En s'identifiant ainsi au parent restant ou en voulant le protéger, l'enfant risque d'enkyster ses propres émotions .

L'aide aux enfants endeuillés passe donc aussi par l'aide à ceux qui lui sont proches.

- **Chez l'enfant, l'expression du chagrin passe très souvent par le corps et le comportement**

Parce que ses capacités de verbalisation et de mentalisation n'ont encore pas atteint leur plein développement ou parce que son environnement ne lui a pas permis d'exprimer verbalement son chagrin.

Ainsi on peut retrouver : irritabilité, isolement, colère, caprices, moins de jeu, baisse de l'activité scolaire, énurésie, insomnie, anorexie, maladies infectieuses, accident...

- **Une partie du travail de deuil de l'enfant est reportée à la vie adulte :**

Jusqu'à la fin de l'adolescence, les enfants endeuillés continuent d'espérer le retour de leur parent mort (tout en sachant très bien qu'il ne pourra plus revenir).

Ce **parent imaginaire** à qui ils continuent de parler, est présent dans leur espace intérieur de rêve où ils vivent en pensée sans tenir compte de la réalité et où ils peuvent réaliser tous leurs désirs.

La présence de ce parent imaginaire leur est nécessaire et n'est pas un signe de complication du deuil.

Ce n'est qu'au début et pendant une bonne partie de leur vie adulte qu'ils prendront progressivement conscience de l'importance affective de la perte, et que leurs sentiments inconscients de culpabilité s'atténueront progressivement eux-aussi.

- **UN DEUIL DANS L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE EST TOUJOURS DIFFICILE :**

- L'enfant n'est pas suffisamment expérimenté pour y faire face.
- Il a encore grand besoin de ses proches.
- Le travail de deuil interfère avec son propre développement.

- **LES ENFANTS EN DEUIL SONT SOUVENT PARADOXAUX :**

- Par certains côtés **hyper-matures**, pressés de grandir afin de sortir de la situation d'impuissance dans laquelle ils se trouvent.
- Par d'autres côtés **immatures**, bloqués dans une situation de régression affective où leur désir d'être enfin consolés est immense.
 - o Ce désir de consolation va souvent les amener à apporter à d'autres ce qu'eux-mêmes n'ont pu recevoir :
 - Beaucoup d'entre eux vont développer à l'âge adulte des qualités de soignants, d'intervenants en O.N.G., ou d'accompagnants de travail social.
 - D'autres développeront une grande énergie créatrice.

- **LA MORT D'UN PARENT PENDANT L'ENFANCE PEUT AVOIR DE LOURDES CONSEQUENCES A L'AGE ADULTE :**

- Risques de **perturbation des processus d'attachement** au moment de l'adolescence et de la vie adulte.
- Fréquence des sentiments d'**angoisse** et d'**impuissance** devant la vie.
- **Difficultés à exprimer ses sentiments** de colère et d'injustice, par crainte de déclencher de nouveaux drames. L'enfant endeuillé devenu adulte se sentira toujours en partie responsable du décès de l'un de ses parents .
- Risque de développer une **maladie grave** à l'âge adulte.

Pour ce qui concerne les adolescents, leur conception de la mort est voisine de celle des adultes à la différence qu'ils sont souvent fascinés par elle.

La pratique de sports dangereux a leur préférence, risquer la mort est un défi, ils s'intéressent aux questions de l'après-mort, et apprécient beaucoup les films d'horreur centrés sur l'angoisse de mort (3).

Le problème est que l'adolescence est déjà une période de crise, marquée par des bouleversements importants (25) :

- Les changements physiques et endocriniens affectent émotionnellement l'adolescent et peuvent réactiver des conflits oedipiens mal résolus.
- Il devient petit à petit indépendant de sa famille.
- Plusieurs pertes sont contemporaines de l'adolescence ; la perte de l'image parentale idéale, la perte de l'enfance et la perte de la vision idéale du monde.
- La réalisation de ces pertes peut entraîner des sentiments douloureux : l'anxiété, la tristesse, la nostalgie, la solitude, le mécontentement face aux exigences de la vie et au fait de ne pas être reconnu.

L'adolescent est donc particulièrement vulnérable à la perte qu'entraîne la disparition de l'un de ses parents.

Les complications peuvent se manifester sous forme de toxicomanie, d'accidents, de dépression et de troubles du comportement alimentaire (3). L'agressivité contre les autres et contre soi par suicide se rencontrent surtout chez le garçon (3).

- COMMENT AIDER UN ENFANT EN DEUIL ?

- **Avant et au moment du décès**

A condition d'être bien accompagnés par les adultes, les enfants ont besoin de participer à la fin de la vie de leurs proches, à leur mort et à leurs funérailles.

Il est important que le pré-deuil se vive en famille ; l'enfant est encouragé à exprimer ce qu'il éprouve et à poser les questions qui lui viennent à l'esprit, sans se sentir abandonné, exclu de la fin de vie de celui qui lui est proche.

Il est important également de fournir à l'enfant toutes les explications nécessaires sur l'évolution de la maladie, les traitements, l'agonie et la mort, en utilisant un vocabulaire simple qui lui est adapté et en le prévenant à l'avance de certains aspects qui pourraient le frapper.

Par exemple : le prévenir que celui qui est mort ne bouge plus et qu'il est froid, procéder par analogie « les fleurs se fanent, le corps fait la même chose ... » etc.

De même, il est préférable que l'enfant assiste aux funérailles et ne soit pas écarté du cimetière, à condition qu'il soit là encore bien accompagné.

- **Après le décès**

o Aider le parent survivant

Par une présence discrète mais attentive, au moment des funérailles et par la suite.

L' aider de façon plus concrète, se proposer de conduire les enfants à l'école, faire les courses, proposer son aide dans les démarches administratives...

Le rassurer sur le caractère normal de ce qu'il éprouve

Lui permettre de nous parler et d'exprimer sa peine.

o Aider l'enfant

Connaître les particularités du deuil chez l'enfant.

Veiller à son intégration dans la famille éprouvée.

Ce qu'il est nécessaire de lui dire pour diminuer sa culpabilité, le rassurer et encourager sa vie intérieure avec le parent mort :

- L'enfant a le droit de savoir de quelle façon la personne est morte. Il faut lui dire la vérité avec des mots qu'il peut comprendre.
- Lui répéter qu'il n'est pas responsable de la mort de cette personne.
- Lui expliquer que la maladie ou l'événement qui a provoqué cette mort n'est pas contagieux ni pour lui-même ni pour le parent restant.
- Lui dire que tous ceux qui l'entourent vont prendre soin de lui de telle sorte qu'il souffre le moins possible de l'absence du parent disparu, même si celui-ci est irremplaçable.
- Lui dire que tous ceux qui restent n'oublieront pas le disparu et continueront à l'aimer dans leur cœur.

Ce qui peut être fait pour encourager les relations avec le souvenir du défunt :

- Favoriser la propriété d'objets souvenirs ayant appartenu au disparu ou leur rappelant son existence (photos, films...).
- Lui parler ou lui écrire au sujet du parent disparu, lui dire quelles étaient ses qualités, ce qu'il représentait pour nous, lui dire combien le disparu l'aimait etc.

Permettre à l'enfant de ressentir ses émotions et de les exprimer :

- Lui expliquer qu'il est normal qu'il se sente coupable, révolté, triste, anxieux, abandonné etc.
- L'encourager à nous en parler.
(je sais que tu es triste, moi aussi je le suis, veux-tu que nous en parlions ensemble ?).

L'ACCOMPAGNEMENT DES ENDEUILLES

Il s'agit avant tout de permettre à l'endeuillé de faire son travail de deuil de la façon la plus normale possible, afin de prévenir la survenue de complications, qui concernent 5% des deuils (11).

Si l'on se base sur un chiffre annuel moyen de 520 000 décès en France, force est de constater que les complications du deuil concernent une « importante minorité » d'endeuillés.

Leur prévention est le fondement de l'accompagnement des endeuillés et constitue un problème de santé publique.

1. LES BESOINS DES ENDEUILLES

La charte des droits des endeuillés (25) contient à elle seule tous les éléments importants que suppose un accompagnement.

Nous les abordons ci-dessous :

L'endeuillé a le droit que l'on s'occupe avec compassion de la personne mourante.

Lorsque la mort ne survient pas de façon brutale et inattendue, l'aide aux endeuillés commence déjà avant le décès.

Les conditions de la fin de vie ont une grande influence sur le déroulement du deuil à venir, c'est pourquoi il est important d'accompagner les proches d'un patient en fin de vie.

Leur fournir les explications nécessaires, les faire participer aux soins, favoriser leurs relations avec le malade et leur permettre d'exprimer leurs sentiments seront bénéfiques car par la suite, les endeuillés éprouveront moins de colère et moins de culpabilité.

L'endeuillé a le droit qu'on lui annonce délicatement le décès, et que l'on s'occupe avec respect du corps du défunt.

L'annonce du décès constitue toujours un choc même si on a pu se préparer à cette nouvelle.

Il ne faut pas oublier que les moments qui suivent immédiatement le décès restent gravés dans la mémoire de l'endeuillé.

Si les premières paroles qu'il entend et les premières images qu'il voit sont chargées d'horreur et présentées sans ménagement, elles risquent de perturber le processus de deuil.

L'endeuillé a le droit de voir le corps du défunt et d'exprimer dès ce moment-là, s'il le désire, ses premières réactions de deuil.

La vision du corps mort favorise une reconnaissance de la réalité de la perte qui conditionne le début du processus de deuil.

Si pour une raison ou une autre, la vision du cadavre n'a pas eu lieu, il est plus difficile d'accepter la réalité de la perte car l'espoir que l'être cher n'est pas vraiment mort persiste plus longtemps.

Par ailleurs, la confrontation au corps mort permet de dire un dernier « au-revoir » au défunt. Si cette confrontation n'a pas lieu, un important sentiment de culpabilité peut apparaître par la suite (je ne lui ai même pas dit au-revoir...).

L'endeuillé a le droit qu'on lui facilite cette expérience émotive.

Etre présent aux côtés de l'endeuillé et recevoir l'expression de ses émotions.

Ce n'est pas tout que de pleurer, encore faut-il trouver une épaule ou des bras accueillants (3)

L'endeuillé a le droit de connaître la cause exacte du décès, de même que la nature des traitements qui ont été faits et la raison de leur échec.

Si les proches ne sont pas présents au moment du décès, il faudra plus tard s'attacher à leur donner toutes les informations qu'ils souhaitent sur les circonstances de ce décès.

Les questionnements des endeuillés sur les derniers moments sont toujours importants et les renvoient à leur propre mort.

Des explications claires les rassurent et contribuent à diminuer leurs sentiments de colère et de culpabilité (tout a été fait pour le soulager, le médecin est resté auprès de lui etc.).

L'endeuillé a le droit de faire les arrangements funéraires qui lui conviennent sans être manipulé.

L'endeuillé a le droit d'exprimer son deuil selon les rituels de sa religion et de sa culture.

Mourir est un acte social, au même titre que tous les événements importants de l'existence humaine : naissance, puberté, initiation, mariage.

Les coutumes et les rituels autour de la mort ont plusieurs fonctions communes à toutes les sociétés humaines.

- Ils évitent au groupe social le « désordre » que constitue la mort en son sein.
- Ils ménagent la santé mentale de l'endeuillé en le rassurant par une gestuelle obligatoire et commune à tous, et en favorisant l'expression de ses émotions.
- Ils offrent un statut à l'endeuillé.
- Ils préservent son espoir.

Les rites sont nécessaires à la poursuite de la vie de ceux qui restent, en préservant l'équilibre du groupe social.

L'endeuillé a le droit d'exprimer son deuil, quelles que soient les causes du décès (par suicide ou autrement), et d'être aidé à comprendre ses propres réactions.

C'est l'essence même du travail d'accompagnement.

L'accompagnant a pour fonction ici de recevoir et de valider l'expression des émotions.

La non-expression des émotions peut entraîner des complications somatiques en rapport avec l'inhibition du deuil.

Un endeuillé a besoin d'être écouté ; il a besoin de pouvoir confier sa souffrance et que celle-ci soit reconnue de la part de l'accompagnant (je vois bien que tu souffres, je le comprends).

Une autre fonction essentielle de l'accompagnant est de rassurer l'endeuillé sur le caractère normal de ce qu'il ressent.

L'endeuillé a le droit que les intervenants comprennent eux-mêmes la dynamique du deuil.

Des informations doivent être apportées aux accompagnants sur les étapes principales du deuil normal et sur le risque éventuel de complications.

La notion de facteurs de risque doit être bien maîtrisée afin d'orienter cet endeuillé vers une prise en charge plus spécialisée, dans le cas où un soutien plus approfondi est nécessaire.

2. A QUI APPORTER SON AIDE ?

De façon générale, toute personne en deuil peut être aidée en ayant accès à certaines informations générales sur la nécessité et l'universalité du deuil, les étapes de son déroulement, l'importance des manifestations émotionnelles et de leur expression, l'éventualité de la survenue de complications et les possibilités d'aide (11).

Ces informations sont mises à la disposition des endeuillés sous formes de dépliants, films, articles de presse, émissions radio, affiches, sites internet.

S'il paraît logique d'apporter son soutien à ceux qui en font la demande, il est faux de penser que ceux qui ne demandent rien n'ont pas besoin d'aide.

C'est particulièrement le cas d'endeuillés appartenant aux groupes à risque. La gravité des complications pouvant se présenter est telle que nous croyons indispensable de dépister les personnes appartenant à ces groupes, de les contacter et de les aider à trouver un meilleur équilibre avant qu'elles ne deviennent des « **malades du deuil** » (11).

3. LE ROLE DU MEDECIN GENERALISTE (3)

- Se rappeler que le deuil n'est pas une maladie.
- Penser que le problème du deuil peut être parfois masqué par une autre plainte d'ordre psychologique ou somatique.
- Aborder la question du deuil avec un patient en phase de déni n'est pas facile.
- Laisser l'endeuillé verbaliser sans crainte ses sentiments et le rassurer sur les manifestations normales du deuil.
- Déterminer quelles sont les possibilités de soutien autour de cette personne.
- Déterminer les facteurs de risques de complications.
- Savoir diriger l'endeuillé vers d'autres structures de soutien si nécessaire, en cas d'isolement important (associations de soutien, psychologue, psychothérapeute) ou en cas de complications (psychiatre).

- Réserver la prescription d'antidépresseurs au cas de dépression majeure compliquant le deuil, mais garder à l'esprit qu'ils n'améliorent pas la symptomatologie du deuil.

4. LE MODELE DU ST CHRISTOPHER'S HOSPICE (3)

Le soutien aux endeuillés se distingue par sa rigueur dans la recherche de facteurs de risque et son caractère très systématisé dans l'approche des endeuillés.

Trois mois après le décès, l'équipe du St Christopher's Hospice propose à la famille endeuillée un retour à l'hospice et la réponse à un questionnaire. Si la famille ne s'est pas manifestée, elle est re-contactée à la date anniversaire du décès.

Le questionnaire a pour but de cerner les membres de la famille et les amis concernés par le décès et de déterminer les risques potentiels de complications, avant de proposer un suivi adapté .

Si un risque de deuil compliqué est retrouvé, les professionnels du St Christopher's Hospice proposent un soutien de la famille ou des endeuillés qui le souhaitent.

Ce soutien consiste en réunions d'endeuillés de même catégorie (par exemple, groupes d'endeuillés par suicide). En moyenne, cinq séances de groupe par an sont proposées mais les cas plus douloureux sont vus plus fréquemment, environ tous les quinze jours.

Questionnaire d'hétéro-évaluation pour le suivi de deuil (traduction de Marie-Frédérique BACQUE (3)).

- les personnes les plus affectées par la perte sont désignées, ainsi que la nature de leur lien avec le défunt. Leurs réactions lors du décès et leurs réactions actuelles sont notées.
 - o Ont-elles vu le corps ?
 - o Quelles émotions ont-elles exprimées ?
 - o Etaient elles sidérées par la nouvelle ?
 - o Quels sont leurs problèmes particuliers ?
 - o Ont-elles une famille ou des amis susceptibles de les soutenir ?

- Pour chacun de ces principaux membres, il faut indiquer les points suivants :
 - Il y a eu un autre décès dans la famille dans les douze derniers mois.
 - D'autres pertes majeures ont eu lieu comme un divorce, une maladie, un handicap, la perte d'un emploi ou un échec, un déménagement.
 - Elles souffrent elles-mêmes d'un cancer ou d'une maladie grave.
 - Elles prennent des tranquillisants, des antidépresseurs ou d'autres psychotropes.
 - Elles prennent d'autres drogues pouvant créer une dépendance.
 - Elles boivent plus d'alcool que d'habitude.

- Si l'endeuillé semble particulièrement proche du défunt et très affecté par sa séparation, il convient de rechercher s'il existait une relation de dépendance ou d'insécurité avec lui.
 - L'endeuillé se sent-il particulièrement en colère ?
 - L'endeuillé se fait-il de nombreux reproches ou se sent-il particulièrement coupable ?
 - A-t-il eu des antécédents psychiatriques avant le deuil (hospitalisation, troubles du sommeil, phobies, troubles alimentaires ou alcoolisme) ?
 - Peut-on évaluer le risque suicidaire de l'endeuillé ?
 - L'endeuillé perçoit-il sa famille comme peu disponible ?
 - A-t-il trouvé les soins à domicile pendant l'accompagnement du mourant particulièrement éprouvants ?
 - A-t-il été particulièrement choqué par les changements physiques et psychologiques de la personne avant sa mort ?

- Les questions suivantes s'adressent aux professionnels du soutien des endeuillés :
 - l'endeuillé a-t-il besoin d'un soutien urgent ou peut-être à terme ?
 - L'endeuillé a-t-il des problèmes financiers ou matériels ?

- Et pour toute la famille :
 - La mort était-elle attendue ?
 - Se sentait-elle préparée ?
 - Des membres de la famille étaient-ils présents ?
 - La famille a-t-elle trouvé que la mort est arrivée en douceur ou brutalement ?
 - La famille connaissait-elle le pronostic létal ?

- Enfin, évaluer les ressources de la famille :
 - o La famille s'entend-elle bien ?
 - o A-t-elle déjà par le passé, fait face à une crise ?
 - o Y-a-t-il une bonne communication au sein de la famille ?
 - o Une communauté (religieuse, associative...) sert-elle de support ou de soutien ?
 - o La famille connaît-elle la sécurité financière ?
 - o Les émotions s'expriment-elles de façon appropriée au sein de la famille ?
 - o Qu'est ce qui vous encourage à intervenir dans cette famille ?
 - o Donner la liste des personnes susceptibles d'aider activement la famille : Eglise, travailleurs sociaux, infirmières, médecin de famille, clubs, amis proches, voisins.

Au St Christopher's Hospice, les enfants endeuillés font l'objet d'un soutien particulier (12) :

- Leur famille est d'abord contactée et l'objectif du soutien lui est expliqué : décharger les enfants d'une partie de leur peine en les aidant à parler de leur deuil et à exprimer leurs émotions.
- Si sa famille est d'accord, l'enfant est alors invité personnellement.
- Les groupes sont constitués de six à dix enfants âgés de huit à treize ans, qui ont perdu l'un de leurs parents au cours de l'année précédente.
- Les séances sont animées par deux travailleurs sociaux formés et expérimentés, deux conseillers en deuil et un art-thérapeute.
- Après avoir fait connaissance par l'intermédiaire de jeux de ballons et de cartes, les enfants sont invités à représenter leur arbre de famille, comportant tous ceux qui en font partie, animaux et morts compris.
Les adultes supervisent cette séance de dessin et sont amenés à échanger avec les enfants des questions ou des explications.
- Après le déjeuner partagé en commun, les enfants sont invités à extérioriser leurs émotions en les représentant (dessiner le mandala des émotions) .

- Puis, il leur est demandé d'écrire ce qui les a aidés dans leur deuil et ce qui a été difficile. Par la suite, les papiers sont repris et donnent lieu à une discussion commune.
- Un temps est accordé à la relaxation, on lit une poésie et l'animateur remercie les enfants en leur affirmant qu'ils se sont aidés les uns-les autres.
- La séance se termine en présence des parents par la « cérémonie du temps du souvenir » et un rituel de séparation avec des ballons.
- Une heure avant la fin de cette séance, les parents ont été réunis pour exprimer leurs difficultés et leurs émotions.

Les enfants sont réinvités six mois plus tard à une autre séance de ce type. Pour la plupart, une seule participation leur permet d'être améliorés surtout si le parent restant est soutenu de son côté.

5. UN AUTRE EXEMPLE EN SUISSE

Le centre de soins continus (Cesco) de Collonge-Bellerive en Suisse a mis en place un suivi de deuil systématique depuis 1991, dans une optique de prévention des complications du deuil (57).

Un mois après le décès, l'endeuillé reçoit une lettre manuscrite et personnalisée co-signée par tous les membres de l'équipe.

Cette lettre contient un message de condoléances et des souvenirs partagés avec le défunt.

Une brochure d'information générale sur le deuil est jointe à cet envoi de même qu'une carte signifiant à l'endeuillé qu'un membre de l'équipe du suivi de deuil le contactera par téléphone dans les semaines suivantes .

Ce groupe de suivi de deuil est composé de bénévoles formés à l'écoute téléphonique.

Mis à part les coordonnées administratives de l'endeuillé, ces bénévoles n'ont pas été informés du contexte dans lequel le décès s'est produit, ce qui favorise leur neutralité et leur souci d'écoute maximale.

Lors de ces appels, généralement réalisés 12 semaines après le décès, les endeuillés abordent plusieurs questions : les derniers instants, leur adaptation au deuil (fonctions physiologiques, qualité de vie, perception de leur état moral, reconstruction de relations etc.).

Tristesse et angoisse ont été décrites mais aucun problème majeur n'a été mis en évidence.

Des endeuillés dont le proche est décédé en structure de soins palliatifs, dont le Cesco, se sont exprimés sur ce qui les avait aidés (58):

- L'organisation institutionnelle.
- L'attitude et la compétence du personnel (qualité d'écoute, présence).
- La prise en compte de la dimension spirituelle.
- Le fait d'avoir pu se préparer au deuil.
- Les lectures conseillées par les intervenants.
- L'impact positif de la lettre de suivi de deuil.

LA PRISE EN CHARGE DES ENDEUILLES PAR LES EQUIPES
FRANCAISES DE SOINS PALLIATIFS

INTRODUCTION

1. PRESENTATION DES OBJECTIFS

La volonté de faire porter une partie de ce travail sur la prise en charge des endeuillés par les équipes françaises de soins palliatifs correspondait à plusieurs objectifs:

En premier lieu, il nous semblait essentiel de mieux faire connaître un aspect encore trop rarement évoqué lorsque l'on parle du travail des équipes de soins palliatifs.

En effet, le soutien des endeuillés s'inscrit de façon officielle dans les fonctions des soignants en soins palliatifs (Charte des Soins Palliatifs, annexe n°1) ainsi que dans les règles professionnelles des infirmiers et des aides-soignants mais, paradoxalement, cette question n'est abordée que trop rarement.

Il est certain que de nombreux travaux s'intéressent aux traitements de la douleur et des symptômes pénibles, ainsi qu'au soutien psychologique et spirituel du patient et de ses proches, et ce sont là des notions fondamentales, mais fort peu ont trait à l'action des soignants qui se poursuit en direction de la famille du patient après son décès.

Ce manque d'intérêt apparent nous paraît injustifié et néfaste; il participe au déni de la mort et du deuil par notre société tout entière qui préfère ne pas en parler ou, à la rigueur, remettre ces questions aux mains de spécialistes qui travaillent "entre-eux", et qui ont peu de possibilités de diffuser leur action en milieu "hors institution".

Une meilleure connaissance du soutien aux endeuillés par les équipes de soins palliatifs permettra peut-être d'initier une prise de conscience de la nécessité de s'intéresser à cette question, et ce à un niveau plus général qui dépasserait le cadre de l'hôpital et de certains soignants, pour atteindre d'autres composantes de notre société civile.

Il s'agissait d'abord de recenser les différents moyens d'aide existants, puis de savoir de la façon la plus précise possible dans quelles conditions et selon quelles modalités cette aide aux endeuillés pouvait leur être apportée par les membres des équipes de soins palliatifs.

En outre, il nous paraissait important d'élargir cette question en nous intéressant aux demandes et aux réflexions de ces mêmes équipes pour ce qui concerne l'utilité de leur prise en charge et les moyens éventuels d'améliorer celle-ci.

2. PRESENTATION DU PLAN

Ce travail a consisté en une étude à type d'enquête au moyen d'un questionnaire envoyé à 110 équipes françaises de soins palliatifs.

METHODE ET MOYENS

1. LA METHODE

S'agissant de donner une "photographie" des mesures de prise en charge des endeuillés par les équipes de soins palliatifs, la méthode la plus appropriée nous a semblé être une enquête sous la forme d'un questionnaire envoyé à un moment donné, à l'ensemble des équipes de soins palliatifs.

En effet, dans ce cas précis l'envoi d'un questionnaire présente plusieurs avantages intéressants :

- Les mêmes questions sont posées de la même manière à tous les intervenants au même moment.

- Le questionnaire est moins "agressif" qu'une enquête par téléphone: l'interlocuteur ne se sent pas "forcé" de répondre immédiatement, il choisit le moment où il remplit le questionnaire, et un temps de réflexion et de concertation est laissé à l'équipe.

Il est à craindre qu'une autre forme d'enquête aurait été moins bien accueillie de la part d'équipes souvent indisponibles à un moment donné du fait d'une charge de travail importante ou de déplacements fréquents (équipes mobiles).

C'est ainsi que 110 équipes de soins palliatifs (cf. annexe n° 2) ont été contactées par courrier expédié le 6 décembre 1999.

Chaque envoi comportait:

- un questionnaire
- une lettre d'accompagnement
- une enveloppe timbrée à notre adresse pour la réponse.

2. LES MOYENS

- A. LE QUESTIONNAIRE (annexe n° 3)

L'ensemble du questionnaire se déclinait en 8 questions appartenant à 3 parties différentes.

La première partie permettait d'obtenir quelques renseignements de type généraux sur l'action de l'équipe auprès des endeuillés.

Question 1: votre équipe assure t-elle une aide aux endeuillés?
==> cochez OUI/NON

Question 2: si oui, depuis combien de temps par rapport à la création de l'unité?
==> réponse libre

La vocation principale du questionnaire était de rassembler des données précises sur les modalités concrètes de soutien des endeuillés par l'équipe.

Cet aspect comportait plusieurs volets et constituait la deuxième partie du questionnaire:

Question 3: cette aide a lieu dans les locaux de l'unité
dans les locaux de l'équipe mobile
dans d'autres locaux, lesquels:.....

Question 4: qui l'assure? médecin
cadre infirmier
infirmier(ères)
psychologue
bénévoles
autre(s):.....

Question 5: l'aide aux endeuillés consiste
à les mettre en relation avec une association
(si oui, laquelle?.....)
en entretiens individuels
en contacts téléphoniques
en réunions collectives conviviales
(fréquence, nombre de familles par
séance, nombre d'animateurs, thèmes
particuliers)
autre type d'aide, laquelle?

La dernière partie du questionnaire était plutôt axée sur la réflexion à l'amélioration du suivi de deuil et à l'estimation de son utilité.

Question 6: pensez vous que l'aide aux endeuillés pourrait être améliorée?
==> cochez OUI/NON

Question 7: si oui, quelles seraient les améliorations à apporter?
==>réponse libre

Question 8: selon vous, cette aide aux endeuillés leur permet de mieux vivre leur deuil dans:
==> plus de la moitié des cas / moins de la moitié des cas

Enfin, un espace était réservé à l'inscription des coordonnées de l'équipe et une phrase de remerciement concluait cette page de questionnaire.

- **B. LA LETTRE D'ACCOMPAGNEMENT (annexe n°.4)**

Imprimée au verso du questionnaire, elle présentait l'objectif de ce travail et précisait le délai de réponse (16 semaines après l'envoi) ainsi que nos coordonnées et celle de notre directeur de thèse, en cas de demande de renseignements complémentaires.

- **C. L'ENVELOPPE REPONSE**

Affranchie et à notre adresse, sa vocation était d'accroître le taux de réponse en favorisant l'aspect peu contraignant de la réexpédition.

RESULTATS DE L'ENQUETE

1. GENERALITES

- A. TAUX DE REPONSE

Le taux de réponse est de 71,8%.

Parmi les 110 équipes de soins palliatifs contactées, 79 d'entre elles ont répondu et 76 questionnaires sont exploitables.

En effet, 2 équipes précisent que leur activité n'est pas directement orientée vers les soins palliatifs, mais plutôt vers une prise en charge de la douleur et 1 équipe n'est pas encore opérationnelle car en cours de constitution au moment de la réception du questionnaire.

Ce chiffre important, ainsi que plusieurs messages d'encouragements accompagnant les réponses témoignent, à notre avis, de **l'intérêt que les équipes de soins palliatifs portent au soutien des endeuillés et d'un réel besoin de faire connaître et progresser leur action en ce domaine.**

D'autre part, le caractère élevé du taux de réponse permet de porter sur les mesures de soutien aux endeuillés un éclairage plus représentatif de l'ensemble des équipes de soins palliatifs françaises.

- B. METHODE D' EXPLOITATION DES REPONSES

L'exploitation des réponses a consisté à recueillir et à chiffrer le type de réponse à chaque question posée, puis de tenter d'en dégager quelques éléments de réflexion et de discussion.

Les pages suivantes se proposent de suivre la même démarche, en procédant de la même manière pour chaque question posée:

- présentation des résultats
- commentaire des résultats
- éléments de discussion

2. EXPLOITATION DES REPONSES

QUESTION 1 : LES EQUIPES ASSURENT ELLES UNE AIDE AUX ENDEUILLES ?

Présentation des résultats

A la question "votre équipe assure t-elle une aide aux endeuillés?" , les réponses ont été les suivantes:

-70 équipes, soit 92% répondent OUI

-6 équipes, soit 8 % répondent NON

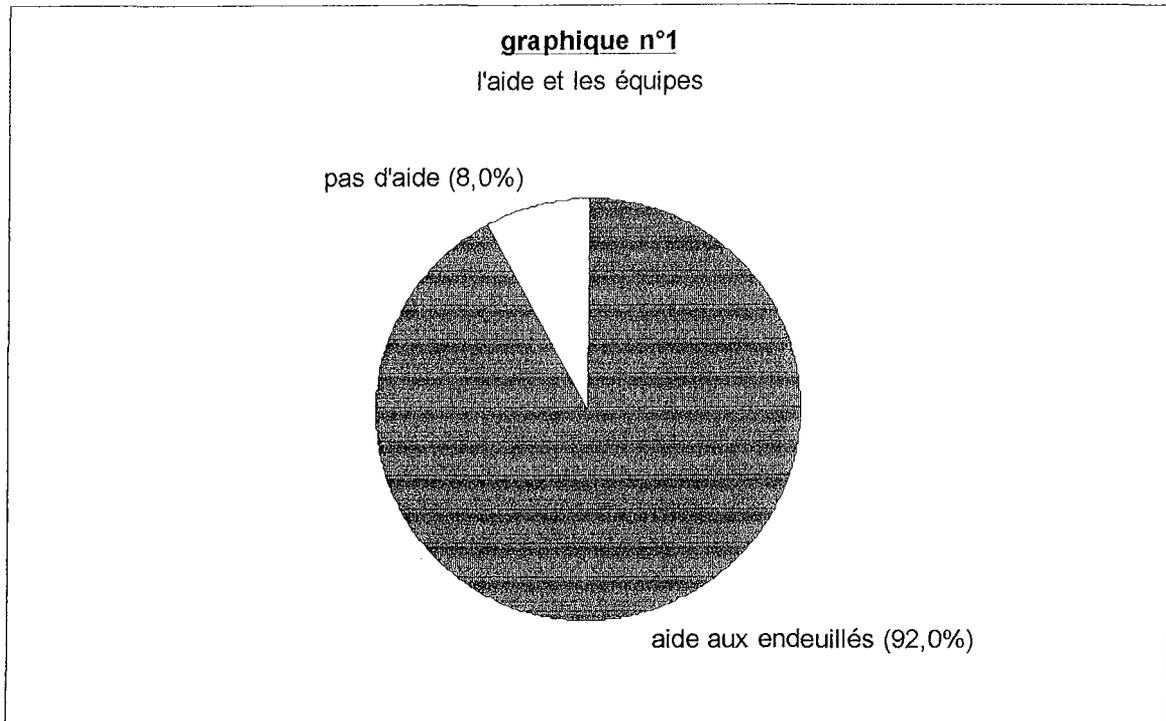
Parmi les 6 équipes qui déclarent ne pas assurer un soutien aux endeuillés, 3 d'entre elles ont eu l'amabilité d'en préciser les raisons:

-1 équipe n'a pas suffisamment de moyens humains pour dispenser une aide de qualité.

-1 équipe vient juste d'ouvrir les portes de son Unité et n'a pas encore mis en place les modalités d'un soutien aux endeuillés.

-1 médecin affirme de façon véhémement et fort discourtoise que le soutien aux endeuillés n'est pas du ressort des soins palliatifs, mais celui-ci ne précise pas s'il parle au nom de son équipe ou du sien propre.

Le graphique n°1 illustre ces résultats



Commentaire des résultats

La quasi totalité des équipes de soins palliatifs assure un soutien aux endeuillés de manière plus ou moins directe.

Discussion

La question de l'accompagnement des familles en deuil semble donc intégrée de façon quasi générale au fonctionnement des équipes de soins palliatifs, ce qui paraît logique compte tenu du fait que le soutien des endeuillés constitue l'une des missions des soins palliatifs au même titre que la prise en charge du patient en fin de vie.

Rappelons ici que la charte des soins palliatifs est d'ailleurs tout à fait explicite par rapport à ce point: **"il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès"**.

QUESTION 2 : DELAI D'INSTAURATION DU SOUTIEN PAR RAPPORT A LA CREATION DE L'UNITE

Présentation des résultats

Les réponses à cette question varient selon les équipes et se répartissent de la façon suivante:

-37 équipes (soit 53%) ont débuté le soutien aux endeuillés dès la création de l'unité.

-3 équipes (soit 4%) l'ont fait 1 an plus tard.

-6 équipes (soit 8%) 2 ans plus tard.

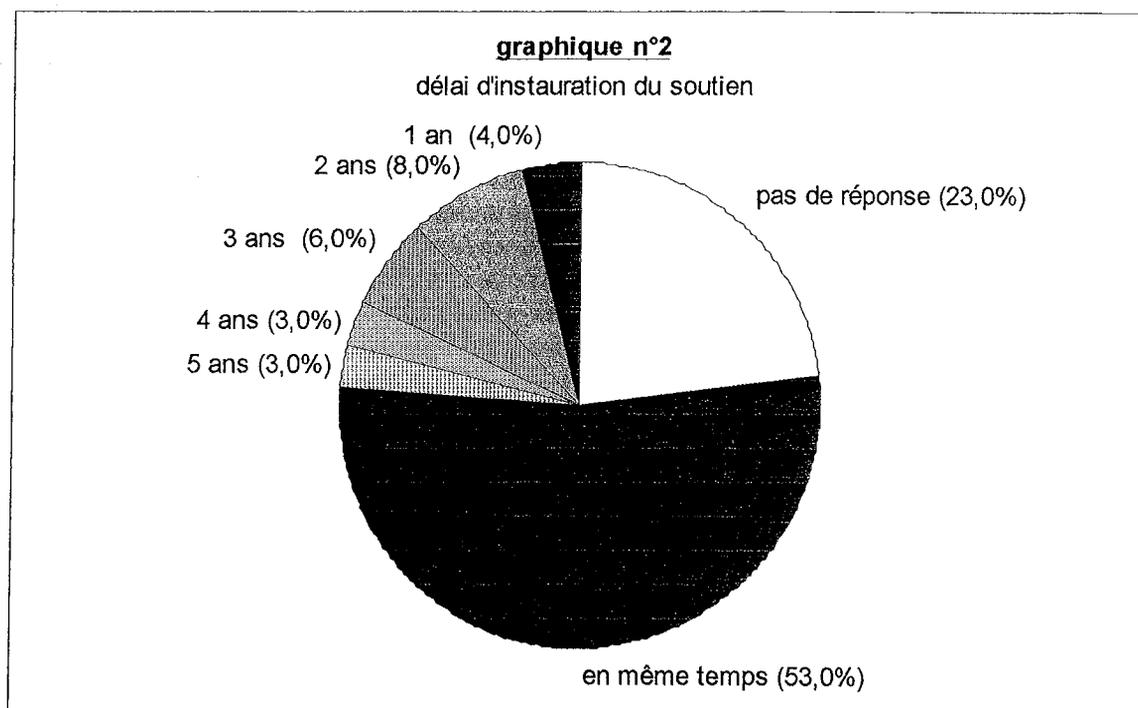
-4 équipes (soit 6%) 3 ans plus tard.

-2 équipes (soit 3%) 4 ans plus tard.

-2 équipes (soit 3%) 5 ans plus tard.

-16 équipes (soit 23%) n'ont pas répondu à cette question, ou de façon inexacte en indiquant la date de création sans préciser dans quel délai a été instauré le soutien aux endeuillés.

Ces résultats sont illustrés ci-dessous par le graphique n°2



Commentaire des résultats

D'abord, il faut relever le nombre important de non-réponses qui tiennent peut-être à une incompréhension du sens de la question posée.

Ceci rend l'interprétation des résultats difficilement extrapolable à l'ensemble des équipes, mais quelques pistes peuvent tout de même être dégagées:

-Les réponses varient selon les équipes, mais sans être très dispersées; en effet elles se répartissent en seulement 6 catégories, ce qui est peu, compte tenu de la question posée.

-Nous pouvons observer que le délai de création d'un soutien aux endeuillés par rapport à la création de l'Unité est court: réduit à zéro pour plus de la moitié des équipes et maximal de 5 ans pour d'autres.

Ce chiffre maximal de 5 ans peut sembler important, mais il faut prendre en compte le temps nécessaire à une équipe récemment créée pour trouver ses repères de travail, s'enrichir d'expériences, apprendre à fonctionner, puis dans un deuxième temps, réfléchir à la nécessité de développer son action vers une autre direction.

On peut ainsi parler d'une "maturation" que réalisent certaines équipes avant de débiter un soutien aux endeuillés.
Quelques années leur sont parfois nécessaires .

Discussion

Pour ce qui concerne cette question du délai d'installation d'un soutien aux endeuillés par l'équipe, plusieurs remarques peuvent être proposées:

-L'aide aux endeuillés n'est pas un aspect que les équipes de soins palliatifs traitent à la légère car l'improvisation n'a pas sa place dans ce domaine.

-Donc, sa mise en place dès la création d'une unité suppose qu'il y ait eu un important travail bien antérieur à celle-ci.

En effet, outre les problèmes matériels d'organisation, il faut aussi pour tous les soignants réaliser une maturation personnelle par rapport à leur propre perception de la mort et du deuil, avant de se positionner face aux familles endeuillées dans le but de les soutenir de la façon la plus adéquate possible.

C'est une démarche personnelle, difficile, et qui nécessite du temps.

-Pour 53% des équipes, cette démarche semble donc avoir été faite avant la création de l'unité.

-Pour 24% des équipes, un délai a été nécessaire avant de parvenir à la mise en place d'un suivi de deuil.

Outre le phénomène de maturation évoqué auparavant, on peut avancer aussi d'autres facteurs ayant influé sur cette mise en place:

-La demande des familles endeuillées qui, recherchant un soutien, reviennent dans l'unité ou reprennent contact avec certains soignants de l'équipe.

-Certaines situations vécues de façon problématique par les soignants de l'Unité qui leur font percevoir la nécessité de se former dans le domaine du deuil pour proposer un soutien; c'est par exemple le cas du décès d'un parent pour les enfants ou les adolescents.

-La sensibilisation à la question du deuil par les bénévoles d'associations qui viennent soutenir le patient et sa famille au sein de l'unité.

D'autres situations "de terrain" pourraient encore être citées, mais toutes ont en commun de susciter une réflexion aboutissant à une démarche de prise en charge des endeuillés par les membres de l'équipe.

Pour conclure, ajoutons que le délai de mise en place du soutien aux endeuillés occupe une place toute relative compte tenu du travail effectué et de l'aide finalement apportée par les équipes.

QUESTION 3 : DANS QUELS LOCAUX L'AIDE AUX ENDEUILLÉS A T-ELLE LIEU ?

Présentation des résultats

Les 70 équipes assurant un soutien aux endeuillés ont répondu de la façon suivante à la question n°3:

42 le font au sein de l'**unité uniquement**

13 dans l'**unité et dans d'autres locaux qui lui sont extérieurs**

Ces locaux extérieurs au service sont à l'intérieur de l'hôpital pour 8 équipes, et sont représentés par :

- Les bureaux de consultation des médecins ou des psychologues.
- Un autre service hospitalier indépendant de l'unité: il s'agit en l'occurrence des services prenant en charge un patient suivi par l'équipe mobile de soins palliatifs.
- Un lieu plus "neutre" qui peut être une bibliothèque ou une salle de réunion.

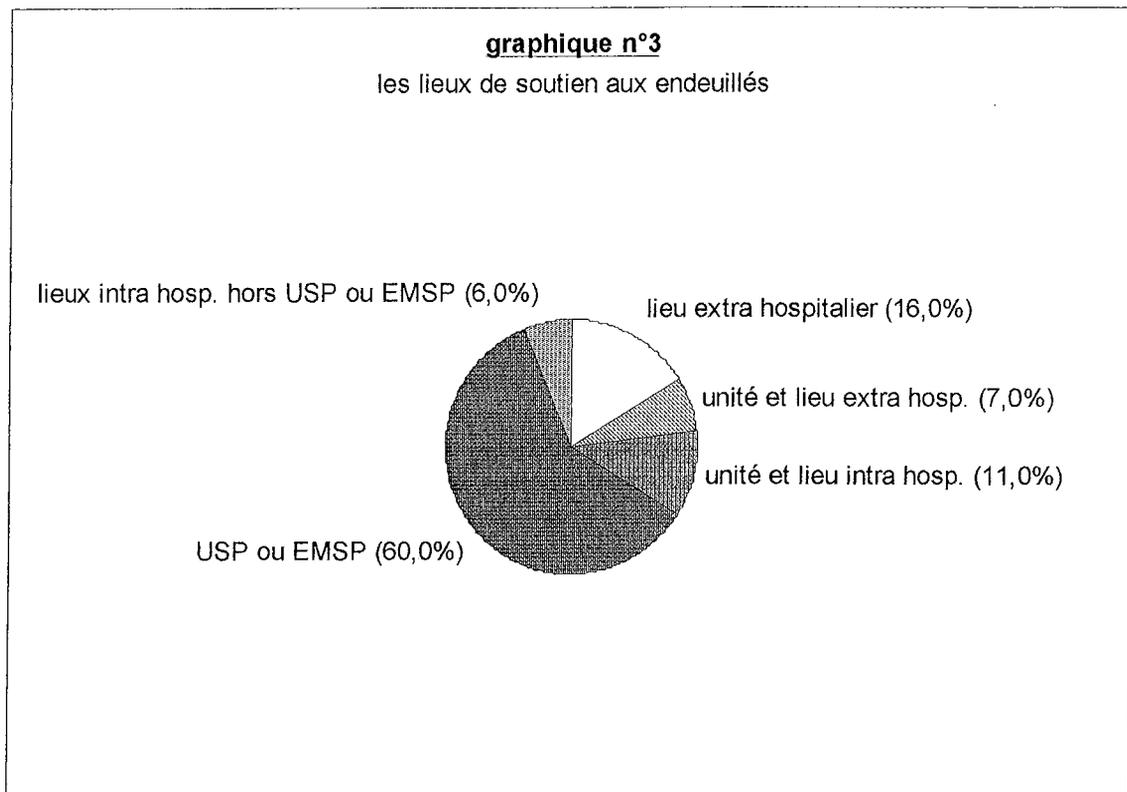
Les locaux extérieurs à l'unité sont aussi extra hospitaliers pour 5 équipes, et sont représentés par :

- Des locaux associatifs
- Le domicile

4 dans un **lieu intra-hospitalier indépendant de l'unité** représenté là encore par un bureau de consultation, un autre service hospitalier ou un lieu neutre à l'intérieur de l'hôpital.

11 dans un **local extérieur à l'hôpital** comprenant les locaux associatifs ou le domicile.

L'ensemble de ces résultats est illustré par le graphique n°3



Commentaire des résultats

Le poids des structures hospitalières est prépondérant pour ce qui concerne les lieux de soutien aux endeuillés par les équipes de soins palliatifs.

-En effet, l'aide aux familles endeuillées se déroule pour 84% des équipes à l'intérieur de l'hôpital et ce, de façon plus ou moins exclusive selon les équipes; 7% d'entre elles suivant les endeuillés à l'hôpital **et** dans une structure extra hospitalière.

-Seulement 16% des équipes n'interviennent qu'en dehors de l'hôpital, la plupart du temps par le biais d'associations de bénévoles qui accueillent les endeuillés dans leurs propres locaux.

-Très peu d'équipes interviennent à domicile. Seules 2 équipes sur 70 proposent aussi ce service dont 1 équipe de façon exclusive.

Discussion

Si le cadre hospitalier semble incontournable, on peut toutefois atténuer cette impression de "médicalisation" du deuil par une volonté d'accueil dans des lieux aussi neutres et conviviaux que possible.

A ce titre, les équipes accueillant les endeuillés au sein même de l'unité veillent à les recevoir dans une pièce aménagée spécialement à cet effet, qui tient le rôle de salon d'accueil et non pas celui de bureau de consultation ou de salle de soins.

Cependant, pour les équipes mobiles amenées à rencontrer les endeuillés dans le service où le décès a eu lieu, il paraît plus difficile de trouver un local adapté.

En effet, la plupart des services actifs ne disposent que trop rarement de telles structures.

Or, chacun conviendra qu'il est très difficile d'assurer une écoute et un soutien au milieu de l'activité et de l'agitation d'un secteur hospitalier classique.

Ces résultats soulèvent plusieurs pistes d'interrogation et de réflexion:

1. Le fait de devoir revenir dans le service ou dans l'établissement qui a accueilli un proche décédé ne constitue t'il pas une sorte de "facteur limitant" pour certains endeuillés qui préféreraient peut-être trouver un autre lieu d'expression ?

2. En effet, ceux-ci se trouvent ainsi automatiquement inclus dans une structure "médicalisée" ou "psychiatisée" alors que le deuil n'est, loin s'en faut, ni une maladie ni une affaire de spécialistes.

Le sentiment d'étrangeté et de mise à l'écart que tout endeuillé connaît de façon inéluctable, ne se trouve t'il pas accentué par un accueil en de tels lieux, et dès lors vécu de façon encore plus pénible?

3. L'aide aux endeuillés serait à notre avis plus contributive si elle pouvait se développer hors des structures hospitalières qui restent pour la plupart de nos concitoyens des "ghettos" et des lieux qui contiennent tout ce qui leur fait peur: la maladie, les dégradations physiques, la perte d'autonomie, la mort.

Une solution consisterait, peut-être, à renforcer la collaboration avec les associations de bénévoles et à développer la possibilité d'un soutien à domicile, même si un suivi à l'intérieur de l'Hôpital semble plus facile à mettre en oeuvre pour les soignants qui soutiennent les endeuillés.

4. Mais, cette resocialisation de la mort et du deuil suppose d'abord des changements profonds et radicaux :

- A l'intérieur des structures de soins où, rappelons le, décèdent 70% des Français:
 - o Il est urgent de développer une réflexion à l'échelle de chaque secteur hospitalier afin de faciliter en premier lieu l'accueil des familles endeuillées. Une pièce accueillante et confortable, une présence chaleureuse et bienveillante, une boisson chaude, sont déjà source de grand réconfort pour les endeuillés.
 - o Puis dans un deuxième temps, il faut savoir diriger cette famille, si elle le souhaite, vers une association de bénévoles ou une équipe de soins palliatifs qui pourront lui venir en aide pendant la traversée du deuil.
La connaissance de l'existence de telles structures d'aide fait souvent défaut aux soignants qui souvent, n'ont pas été suffisamment sensibilisés à cette question.
 - o Ainsi, l'accueil et le soutien aux endeuillés passent toujours par une réflexion en équipe et une coopération des soignants avec les membres des unités de soins palliatifs ou les associations de bénévoles, par le biais d'une formation et d'une information.

- A l'intérieur de notre société:

Là aussi, les moyens à mettre en oeuvre tiennent moins de l'économie ou de la technologie que de la simple humanité.

Paradoxalement, les difficultés sont réelles car elles sont liées à une non-prise de conscience des questions de la mort et du deuil, aboutissant à un déni collectif de ceux-ci.

Inspirons nous de Michèle SALAMAGNE (28) lorsqu'elle nous dit : ***“Je souhaiterais que l'Unité soit un lieu ouvert. Que la cité puisse y pénétrer. C'est en cela que la présence des familles comme des bénévoles est capitale. La mort est l'affaire de tous et non pas exclusivement celle des médecins”***

Il est à souhaiter que le mouvement des soins palliatifs, notamment par son rôle de formateur, contribue à favoriser ces changements nécessaires.

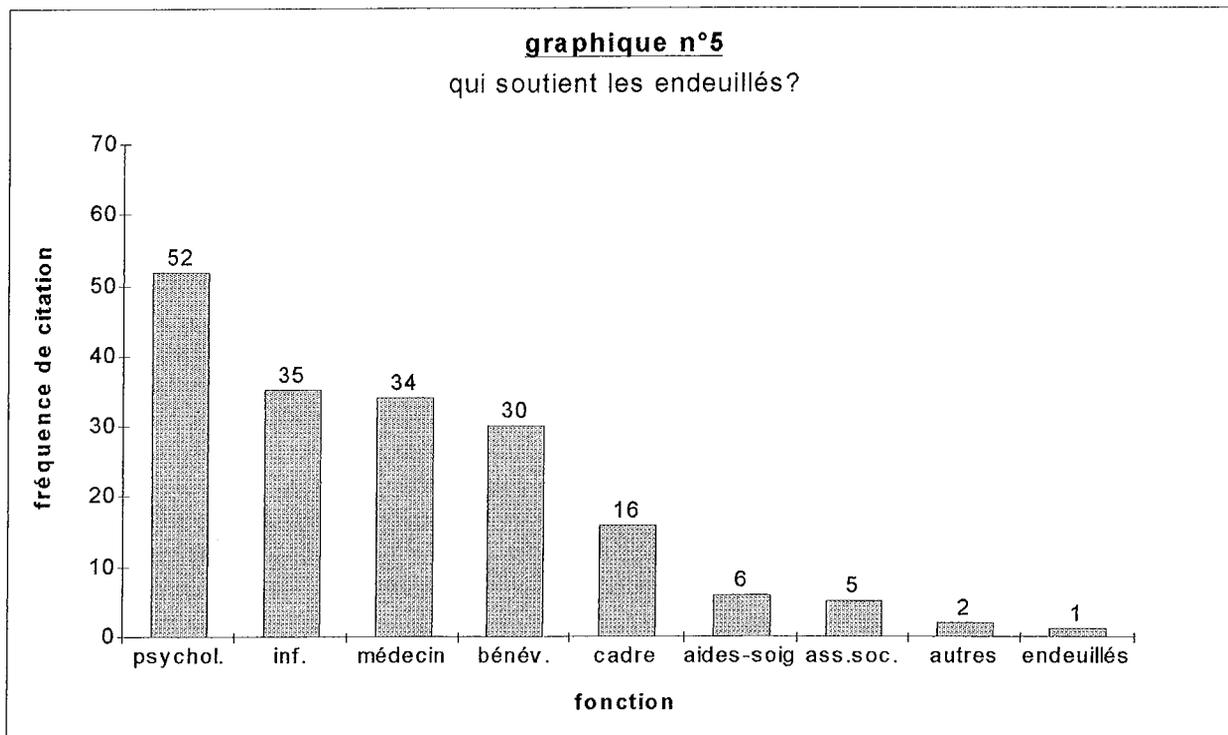
QUESTION 4 : QUI ASSURE LE SOUTIEN DES ENDEUILLES ?

Présentation des résultats

Voici les réponses à cette question, en fréquence de citation par les 70 équipes assurant un soutien aux endeuillés:

- Psychologue: cité par 52 équipes
- Infirmier(ère): cité par 35 équipes
- Médecin:cité par 34 équipes
- Bénévoles d'accompagnement: cité par 30 équipes
- Cadre infirmier: cité par 16 équipes
- Aides-soignants(tes): cité par 6 équipes
- Assistante sociale: cité par 5 équipes
- Autres membres de l'équipe (kinésithérapeute, secrétaire...): cité 2 fois
- Autres endeuillés: cité 1 fois

Ces mêmes résultats sont illustrés ci-dessous par le graphique n°5



Commentaire des résultats

Le soutien des endeuillés est confié dans la plupart des cas à plusieurs intervenants, qui constituent une mini-équipe pluridisciplinaire. Il peut s'agir par exemple, des associations psychologue + médecin + bénévole ou psychologue + infirmière + médecin.

La participation des psychologues est prédominante, 52 équipes sur 70 y ont recours.

D'ailleurs 12 équipes confient le soutien des endeuillés exclusivement au psychologue qui intervient, cette-fois ci, seul.

Le médecin n'intervient jamais seul, sauf pour 1 équipe qui confie le soutien de ses endeuillés à un psychiatre qui anime 1 réunion mensuelle.

Les bénévoles d'accompagnement sont bien intégrés à l'activité d'aide aux endeuillés, largement devant le cadre infirmier, les aides-soignants, assistantes-sociales, et autres membres de l'équipe.

Une seule équipe forme d'anciens endeuillés au soutien d'endeuillés récents.

Éléments de discussion

Quelle que soit la profession de l'accompagnant, il doit être capable d'orienter son action dans plusieurs directions (11) :

- l'information de l'endeuillé, sur le caractère nécessaire et universel du deuil, les étapes de son déroulement, la nécessité d'exprimer ses émotions.
- l'accompagnement, qui implique un suivi régulier par une ou plusieurs personnes référentes.
- le soutien émotionnel, qui s'appuie sur la capacité de recevoir et de contenir l'expression de la souffrance de l'endeuillé.
- le dépistage des complications du deuil.

Ceci implique une formation sérieuse dans le domaine du deuil et du soutien aux endeuillés.

Les psychologues intervenant en unités de soins palliatifs sont généralement bien sensibilisés à cette question, de même que beaucoup d'infirmières, et c'est peut-être pour cette raison que leur rôle dans le soutien aux endeuillés est prépondérant.

Toutefois, il nous paraît important de confier le soutien aux endeuillés à plusieurs intervenants.

Avant le décès, la prise en charge est toujours multidisciplinaire; il ne devrait pas en être autrement après ce moment, étant donné que l'aide aux endeuillés continue la tâche débutée dès l'accueil du patient en fin de vie.

D'autre part, si le rôle du médecin est primordial pour ce qui concerne la reconnaissance des symptômes du deuil et le dépistage de complications, il intervient aussi dans l'allègement de la culpabilité des survivants, en leur fournissant toutes les informations possibles sur les soins donnés au mourant (11).

Notre expérience personnelle nous a donné l'occasion de rencontrer des endeuillés au cours de groupes de soutien.

Nous avons constaté que la plupart d'entre eux posaient des questions d'ordre médical sur le pourquoi de tel médicament ou de tel soin, et ce bien après le décès.

Enfin, la participation active des bénévoles d'accompagnement au soutien des endeuillés est fondamentale, car elle permet une sorte de reconnaissance de leur statut d'endeuillé par la société (le bénévole n'est pas un soignant) et évite que leur deuil ne soit médicalisé ou psychiatrisé.

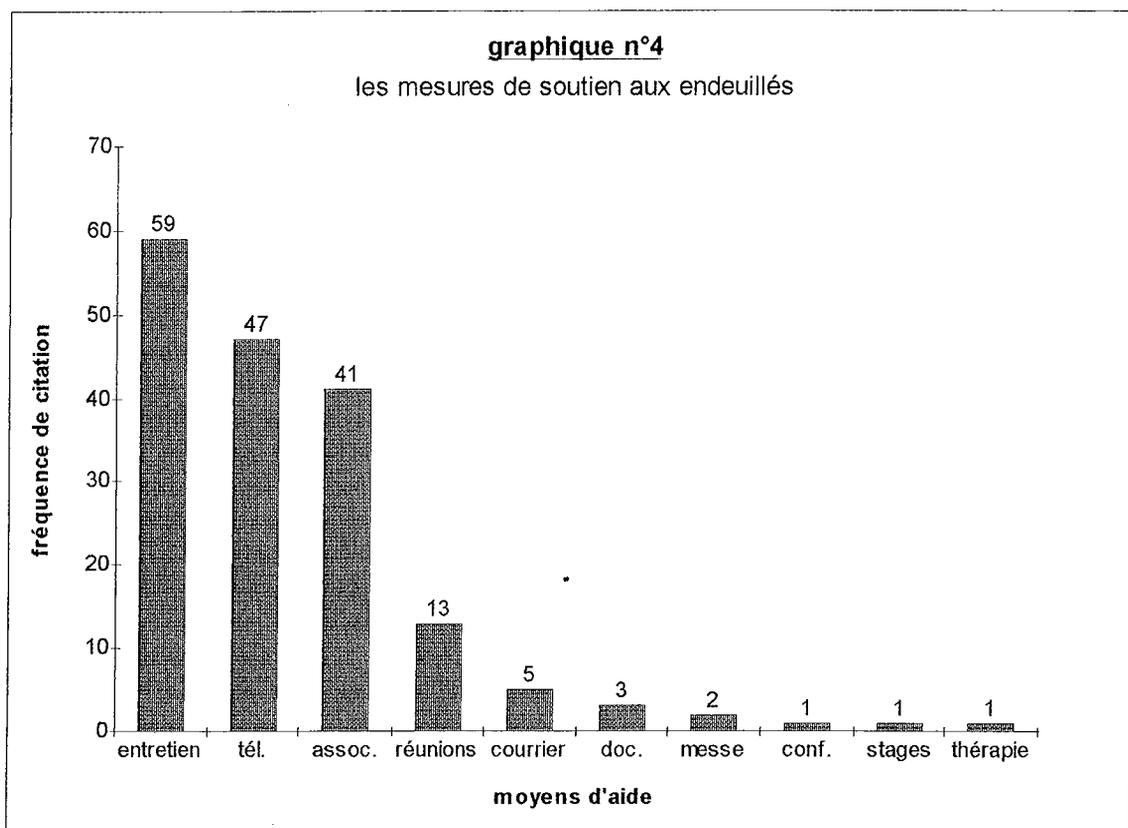
QUESTION 5 : EN QUOI CONSISTE LE SOUTIEN AUX ENDEUILLES ?

Présentation des résultats

Voici les réponses à cette question, en fréquence de citation par les 70 équipes assurant un soutien aux endeuillés:

- Entretiens individuels: cité par 59 équipes
- Contacts téléphoniques: cité par 47 équipes
- Mise en relation avec une association de bénévoles: cité par 41 équipes
- Réunions collectives: cité par 13 équipes
- Envoi d'un courrier après le décès: cité par 5 équipes
- Prêt ou don de documents d'information: cité par 3 équipes
- Messe: cité par 2 équipes
- Tenue de conférences d'information: cité par 1 équipe
- Invitation à un stage: cité par une équipe
- Proposition d'une psychothérapie: cité par 1 équipe

Les réponses sont reprises ci-dessous par le graphique n°4



Commentaire des résultats

Les moyens dont disposent les équipes pour apporter leur soutien aux endeuillés sont diversifiés et demandent à être précisés:

- **Les entretiens:**

Il s'agit d'entretiens individuels avec ou sans rendez-vous, pris à la demande des personnes endeuillées avec un ou plusieurs membre(s) de l'équipe de soins palliatifs.

L'interlocuteur principal est généralement le psychologue ou le médecin référent, mais il s'agit parfois d'un autre membre de l'équipe avec lequel la personne endeuillée aura eu plus d'affinités pendant le séjour du parent décédé.

Parmi les 70 équipes assurant un soutien aux endeuillés, seules 5 d'entre-elles n'interviennent qu'au moyen de ces entretiens.

- **Les contacts téléphoniques:**

Les endeuillés recourent fréquemment à ce moyen pour rechercher un soutien auprès des membres des équipes de soins palliatifs.

En effet le téléphone leur permet une "reprise de contact" souvent moins douloureuse qu'un retour dans l'unité même.

La plupart des entretiens téléphoniques débouchent sur une demande de rendez-vous avec le médecin, le psychologue ou tel ou tel autre membre de l'équipe.

Le téléphone peut aussi être utilisé en sens inverse, l'équipe prenant systématiquement contact avec la personne endeuillée afin de prendre de ses nouvelles et de lui proposer son aide si elle le souhaite. Une seule équipe parmi celles que nous avons interrogées procède de cette manière.

- **La mise en relation des endeuillés avec une association de bénévoles:**

Rares sont les équipes qui utilisent ce moyen d'aide de façon exclusive (8 équipes sur 70).

En général, la collaboration entre les équipes de soins palliatifs et les associations de bénévoles d'accompagnement donne lieu à un soutien conjointement assuré par les membres de ces deux formations.

Ces associations sont diverses et proposent plusieurs types d'aide, mais toutes regroupent des bénévoles formés à l'accompagnement des patients en fin de vie et au soutien des endeuillés.

Voici quelques exemples d'associations existantes, la liste n'étant pas exhaustive.

-J.A.L.M.A.L.V. (Jusqu' A La Mort, Accompagner La Vie):

Cette association, implantée sur tout le territoire français offre un soutien sous forme de réunions, d'entretiens individuels, de contacts téléphoniques, et de publications périodiques.

-l'U.N.A.S.P. (Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs):

l'U.N.A.S.P. est également implantée sur tout le territoire français et possède la même palette de moyens de soutien que J.A.L.MA.L.V. .

-Vivre son deuil:

Cette association implantée dans la région parisienne, le Nord et l'Est de la France est en relation avec la Société de Thanatologie et propose plusieurs moyens d'aide aux endeuillés.

Outre un soutien individuel sous forme d'entretiens ou d'écoute téléphonique, Vivre son deuil réunit des endeuillés en groupes de partage et s'implique particulièrement dans l'aide aux enfants et adolescents endeuillés qui, nous l'avons vu, nécessitent une prise en charge spécifique.

Cette association propose également des formations sous forme de séminaires, ainsi que des rencontres d'information grand public.

-Omégaphone:

Les bénévoles de cette association basée dans le nord de la France, assurent une écoute et un soutien par téléphone aux personnes endeuillées.

-D'autres associations peuvent encore être citées comme **Alliance** ou l'association **Pierre Clément**.

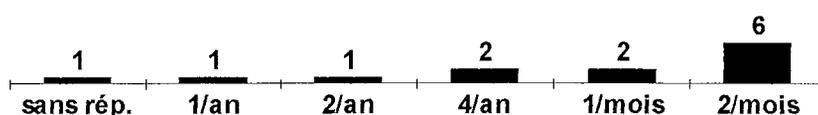
- **L'organisation de réunions d'endeuillés:**

13 équipes sur 70 contribuent au soutien des endeuillés au moyen de réunions auxquelles ces derniers sont invités à participer.

Parmi ces 13 équipes, 1 seule a **exclusivement** recours à ce moyen, par le biais de réunions bi-annuelles.

On note des variations pour ce qui concerne la fréquence des réunions, le nombre de participants et le nombre d'animateurs.

-fréquence des réunions: les 13 équipes ont répondu de la façon suivante:



-nombre moyen de participants par réunion:

Très variable selon les équipes, il varie entre 3 et 10, pour un chiffre moyen de 8 familles présentes par réunion.

-nombre moyen d'animateurs par réunion:

Il varie de 1 à 4, pour un chiffre moyen de 2 animateurs par réunion.

Il s'agit en général d'une mini-équipe pluridisciplinaire regroupant des soignants, des psychologues et des bénévoles d'accompagnement.

-existe t'il un thème particulier à chaque séance?

Seules 2 équipes axent les séances sur un thème spécifique, qui peut par exemple reprendre un item des phases du deuil, comme la colère, la culpabilité, le pardon... .

A ce propos, pour Janine PILLOT (53) , ces réunions d'endeuillés devraient à l'avenir occuper une place plus importante qu'à l'heure actuelle.

En effet, il semble que les personnes traversant un deuil aient adopté récemment une attitude nouvelle et recherchent la possibilité de partager leur peine avec des groupes, plutôt que de s'orienter vers des entretiens individuels.

Il semblerait donc que se dessine une attitude nouvelle, plus socialisée, de ceux qui ont perdu l'un de leurs proches.

- **L'envoi d'un courrier à la famille endeuillée:** (annexe n°5)

L'envoi d'une lettre de soutien quelques semaines après le décès est réalisé par 5 équipes.

Elle donne aux personnes endeuillées qui le souhaitent, la possibilité de reprendre contact avec l'équipe toujours disponible même après le décès.

A notre avis, cette méthode possède plusieurs avantages:

-Elle intervient dans une période très difficile de la traversée du deuil qui est la phase de dépression. Celle-ci a succédé à la période d'agitation qui a suivi le décès. Cette phase dépressive est la phase où l'endeuillé réalise véritablement le travail de deuil, et à ce titre elle est incontournable.

Mais c'est une épreuve douloureuse, d'autant plus que l'endeuillé se retrouve souvent un peu délaissé par ses proches, maintenant revenus à leurs occupations quotidiennes.

Durant cette période, l'endeuillé est d'ailleurs peu enclin à aller au devant des autres...

-La réception d'une lettre est certainement ressentie comme moins "agressive" qu'un coup de téléphone, car elle permet de prendre le temps nécessaire pour y répondre, ce qui est moins aisé au téléphone.

-Nous pensons que cette méthode constitue d'une certaine façon un support d'aide "palpable", auquel l'endeuillé pourra se référer au moment où lui le souhaitera.

- **Le prêt d'ouvrages ou de documents d'information concernant le deuil:**

Ces documents sont une référence à laquelle l'endeuillé peut accéder pour prendre conscience de façon théorique des différentes étapes du deuil.

Leur principal intérêt est de lui faire savoir que ce qu'il éprouve est normal: faute d'informations, beaucoup d'endeuillés pensent devenir fous, tant leurs émotions sont violentes.

Le prêtre nous semble être une solution intéressante, car il implique que l'endeuillé revienne dans l'Unité pour rendre le livre.

A cette occasion, il lui paraît certainement plus facile d'échanger verbalement avec les membres de l'équipe soignante et d'exprimer plus facilement ses émotions .

Cet échange nous semble primordial et ne saurait être remplacé par des informations théoriques, la seule connaissance de la question du deuil ne permettant pas d'en éviter la douleur.

- Cette méthode rejoint en quelque sorte l'information des endeuillés sur les questions de la mort et du deuil, qui leur est proposée par 1 équipe sous forme de **stages de formation**.

- **La célébration d'une messe:**

2 équipes ont recours à ce moyen de soutien, l'une organisant une messe tous les 2 mois et l'autre 1 fois par an à l'occasion de la Toussaint.

A notre sens, la tenue de ces célébrations présente plusieurs avantages indiscutables:

-C'est l'occasion de rencontrer d'autres endeuillés, d'échanger avec ceux-ci et de se soutenir mutuellement. Savoir que l'on n'est pas seul dans une situation difficile est déjà une importante source de réconfort.

-L'attachement à des valeurs spirituelles fortes et partagées en communauté permet certainement de trouver des repères solides dans la traversée du deuil.

-Les rites, en général et religieux en particulier, occupent une place prépondérante dans la resocialisation de la mort et du deuil et contribuent à une meilleure résolution du deuil.

Toutefois, il est regrettable que seules les personnes endeuillées de confession catholique soient concernées par ce moyen de soutien.

- **La tenue de conférences d'information grand public:**

Une seule équipe intègre la tenue de conférences sur la mort et le deuil dans sa panoplie de moyens d'aide aux endeuillés.

Cette méthode a l'avantage d'atteindre un nombre important de personnes intéressées, endeuillées ou non .

Elle permet de sensibiliser les membres de la société civile aux questions de la mort et du deuil, et participe de ce fait à leur resocialisation.

- **La proposition d'une psychothérapie individuelle:**

Une équipe y a recours si nécessaire.

C'est l'occasion de rappeler ici une autre dimension de l'aide aux endeuillés ; elle consiste à détecter certaines complications du deuil, qui nécessiteront , à ce moment là, une prise en charge spécialisée.

Éléments de discussion

L'aide proposée a pour but de prévenir les conséquences pathologiques du deuil, en offrant de multiples possibilités de soutien aux endeuillés, dans le respect des convenances et des souhaits de chacun.

Si ces mesures d'aide et de soutien aux familles endeuillées sont diverses et variées, toutes ont vocation à répondre à certains objectifs. Ceux-ci sont repris par Marie-Frédérique BACQUE (4) et sont les suivants:

- En premier lieu, le soutien aux endeuillés permet de leur offrir un **support émotionnel**.

Il s'agit de contenir et de recevoir leurs effusions, leur souffrance et leurs premières paroles sur le défunt.

Cette expression des sentiments qui permet l'acceptation de la souffrance est une des étapes nécessaires à la guérison d'un deuil, comme nous le rappelle Jean MONBOURQUETTE (21) : "seule l'acceptation de ta souffrance favorisera le début de ta guérison"

- Le soutien aux endeuillés a également pour but de **les rassurer sur le caractère normal de ce qu'ils éprouvent, en les informant sur les phases du deuil et sur son déroulement.**

Evoquons par exemple, les impressions de désorientation, de vivre un cauchemar, de voir ou d'entendre le défunt (illusions du deuil), parfois si intenses que l'endeuillé se croit devenu fou.

Ou encore, ces autres endeuillés, qui consultent leur médecin parce qu'il leur semble anormal de pleurer trois mois après le décès...

- **Dépister d'éventuelles complications** du deuil.

- Enfin, le soutien aux endeuillés doit favoriser une **reprise plus facile de leurs relations sociales.**

Il s'agit de leur redonner un statut, statut d'endeuillé en premier lieu (charte des endeuillés) avant de réintégrer leur communauté.

Marie-Frédérique BACQUE (4) nous rappelle à ce propos qu'au Royaume-Uni, chaque catégorie sociale et ethnique possède son propre réseau de "conseil en deuil". Catholiques, Juifs, Luthériens, Orthodoxes offrent des brochures sur les possibilités de soutien. De-même, les compagnons des malades morts du SIDA possèdent également leur réseau de soutien, le Gay Bereavement Service.

QUESTIONS 6 ET 7: L'AIDE AUX ENDEUILLES PEUT ELLE ETRE AMELIOREE ET COMMENT ?

Présentation des résultats

Voici comment se répartissent les réponses des 70 équipes assurant un soutien aux endeuillés:

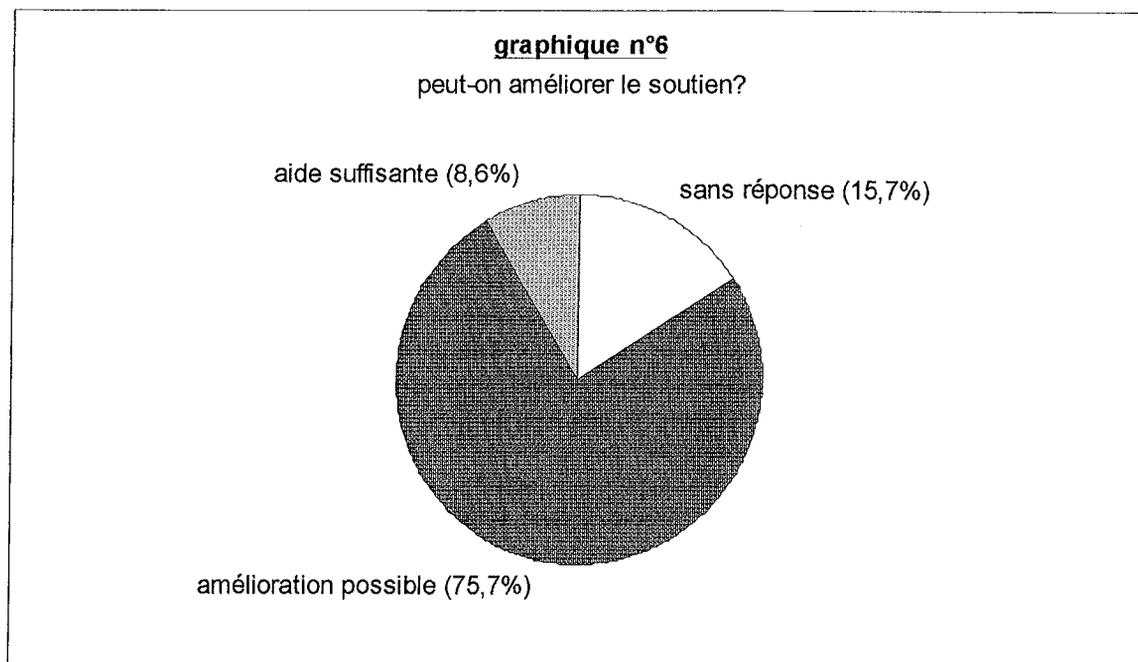
-11 équipes n'ont pas répondu à cette question

-59 équipes y ont répondu de la façon suivante

-53 pensent pouvoir améliorer leur prise en charge des endeuillés

-6 pensent que l'aide qu'elles apportent est suffisante

Le graphique n°6 ci-dessous résume ces résultats:



Commentaire des résultats

Le caractère ouvert de la question et son caractère subjectif expliquent probablement le fait que 11 équipes n'aient pas répondu.

En effet, à ce jour, aucune étude d'évaluation de la qualité de l'aide apportée n'a été réalisée dans notre pays.

Dès lors, les réponses obtenues ne peuvent être que le reflet d'une estimation subjective de la part des équipes.

Toutes les équipes ayant répondu qu'une amélioration était souhaitable ont proposé plusieurs pistes de réflexion qui s'articulent autour de quelques idées-force:

-Augmenter les **moyens humains**: professionnels et bénévoles.

-Développer la **formation** des professionnels et des bénévoles: au deuil en général et à certains aspects plus particuliers de certains deuils, notamment chez les enfants et les adolescents.

-**Réunir les endeuillés en groupes de parole.**

-Faire mieux connaître son action et sa prise en charge à l'intérieur des structures de soins et aussi à l'extérieur pour travailler en **réseau**.

-Mieux préparer les familles **avant le décès**.

Discussion

L'une des fonctions des équipes de soins palliatifs, au même titre que les soins et l'enseignement, est représentée par la recherche. Celle-ci ne se limite pas aux domaines techniques que constituent la prise en charge de la douleur et des symptômes pénibles.

Dans cette remise en cause permanente et cette réévaluation de la qualité des soins qui sont fondamentales en soins palliatifs, la recherche d'amélioration est permanente et concerne aussi l'aide aux endeuillés. Cette recherche doit passer, à notre avis, par la mise en place d'études randomisées de grande envergure, telles qu'elles ont déjà été réalisées au Canada, aux Etats-Unis, ou en Angleterre.

Mais une telle démarche impliquerait forcément de placer la question de la prévention des deuils pathologiques au cœur d'une véritable politique de santé publique.

QUESTION 8 : ESTIMEZ VOUS QUE L'AIDE QUE VOUS APPORTEZ AUX ENDEUILLES LEUR PERMET DE MIEUX VIVRE LEUR DEUIL ?

Présentation des résultats

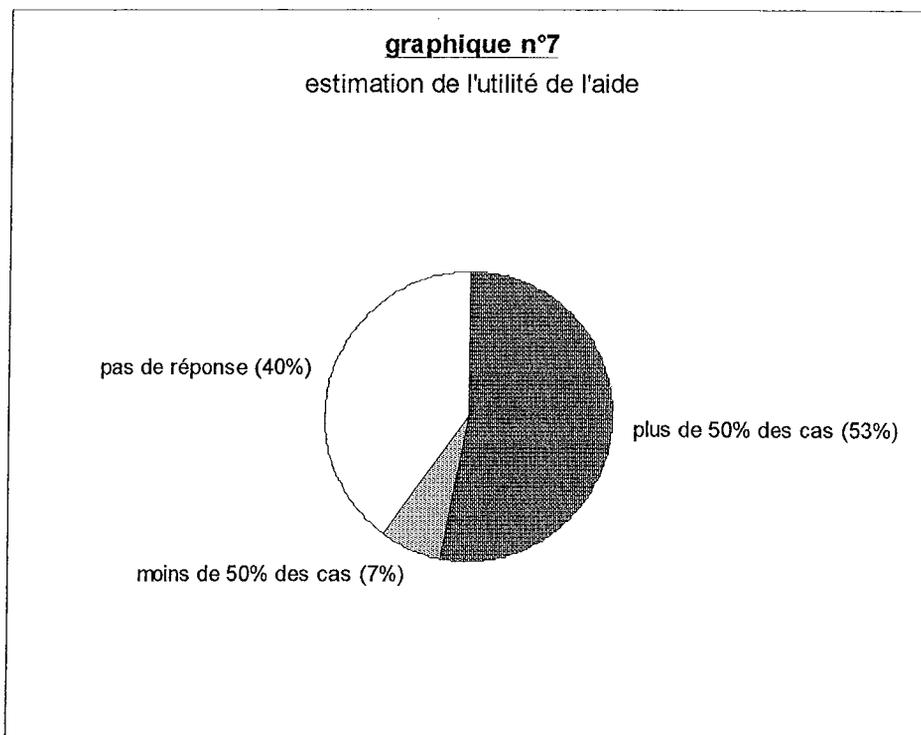
Voici les réponses des 70 équipes assurant un soutien aux endeuillés:

-**37** équipes (soit 53%) estiment leur aide utile dans plus de 50% des cas

-**5** équipes (soit 7%) estiment leur aide utile dans moins de 50% des cas

-**28** équipes (soit 40%) ne se prononcent pas

Le graphique n°7 illustre ces réponses:



Commentaire des résultats

Si la majorité des équipes estime son action utile dans la plupart des cas, une grande partie n'a pas répondu à cette question.

Il est vrai qu'à notre connaissance, aucune étude randomisée n'a encore été menée dans notre pays, pour déterminer la part que prendrait le soutien aux endeuillés dans la résolution de leur deuil.

Ce qui pourrait en partie expliquer le fait que 40% des équipes n'aient pas souhaité se prononcer sur cette question.

Discussion

Le rôle favorable du soutien aux endeuillés dans la résolution de leur deuil a pourtant été démontré par plusieurs études randomisées menées dans les pays anglo-saxons, dès les années 70, à l'initiative de médecins comme C. M. PARKES, M. VACHON ou H. PRIGERSON.

Pour Marie-Frédérique BACQUE (4), les raisons pour lesquelles ces études intéressent très nettement ces pays seraient avant tout culturelles:

- le déni de la mort est moins présent au Royaume-Uni qu'en France.

- au Royaume-Uni la médecine n'a jamais repoussé l'abord concret des problèmes de Santé touchant aussi aux Sciences Humaines.

Ré-insistons à cette occasion sur le caractère systématique du soutien aux endeuillés, tel qu'il est pratiqué à l'Hôpital St Christopher:

- Trois mois après le décès, une proposition systématique de retour à l'hôpital est adressée aux proches.
- Un questionnaire est rempli et étudié par l'équipe chargée du soutien.
- Si la famille n'a pas souhaité venir une première fois, une nouvelle invitation lui est envoyée à la date anniversaire du décès et le questionnaire complété à ce moment là.

L'étude du questionnaire débouchera sur une prise en charge variable selon les cas particuliers: groupes de soutien, entretiens individuels ponctuels, stimulation des réunions de famille...

Une approche des endeuillés aussi systématique et pragmatique paraît assez irréalisable en France à l'heure actuelle.

On peut d'ailleurs se demander si la transposition pure et simple du "modèle St Christopher" dans notre pays ne se solderait pas par l'échec complet, compte-tenu des différences culturelles existantes.

Dès lors, si l'utilité du suivi de deuil est évidente, pourquoi ne pas réfléchir en France à une meilleure prise en charge de nos endeuillés, adaptée à notre culture et à notre mode de vie actuels? La question reste posée ...

CONCLUSION

Au moment de conclure cette partie consacrée à l'action des équipes françaises de soins palliatifs en ce qui concerne le soutien aux endeuillés, plusieurs éléments principaux peuvent être dégagés:

1. PRINCIPALES CARACTERISTIQUES DE L'AIDE AUX ENDEUILLES

La prise en charge des endeuillés fait partie intégrante de la mission des intervenants en soins palliatifs qui s'impliquent de manière importante dans cette activité.

Ceux-ci, compte-tenu de leurs moyens et de leur expérience, mettent en oeuvre des mesures de soutien multiples et variées, représentées le plus souvent par des entretiens individuels avec les endeuillés, des contacts téléphoniques et la collaboration avec une association de bénévoles.

Dans la plupart des cas, l'aide aux endeuillés se déroule dans des structures hospitalières; la poursuite du soutien a parfois lieu dans des locaux associatifs mais très rarement à domicile.

Les intervenants auprès des endeuillés sont représentés presque exclusivement par les psychologues, les infirmières, les médecins et les bénévoles.

Selon la plupart des équipes, l'aide aux endeuillés pourrait être améliorée, mais 53% d'entre-elles estiment que le soutien, tel qu'il existe déjà, est utile chez plus de la moitié des familles en deuil.

Les équipes s'impliquant dans le soutien aux endeuillés souhaiteraient obtenir plus de moyens financiers et humains, acquérir une meilleure formation sur le deuil en général et dans certaines circonstances particulières, constituer des groupes d'endeuillés et développer leur action dans d'autres services hospitaliers et à l'extérieur de l'hôpital.

2. QUELQUES PISTES DE REFLEXION

Comment ne pas reconnaître dans ces demandes d'amélioration, un appel qui dépasse le cadre hospitalier pour s'adresser à l'ensemble des structures de notre société?

En effet, sans prise de conscience collective des questions de la mort et du deuil, il n'y a pas lieu d'espérer un développement de la formation en ce domaine, ni une extension de l'aide aux endeuillés hors hôpital.

A notre sens, l'aide aux endeuillés par les équipes médicales en général et de soins palliatifs en particulier, doit compléter ou renforcer le soutien qui leur est procuré par leurs proches et leurs familles, si celui-ci fait défaut ou n'est pas suffisant.

Mais il n'est pas souhaitable que, d'une certaine façon, les proches soient complètement "dégagés" de ce rôle, sous prétexte qu'il y a des "spécialistes" pour cela.

L'endeuillé a toujours besoin de l'aide chaleureuse et attentionnée de ses proches, essentielle surtout dans les premiers temps du deuil.

Cette aide informelle, de proximité, est suffisante dans la plupart des deuils normaux (11); encore faut-il que les proches, la famille et les amis de l'endeuillé soient en mesure de la lui apporter.

La prévention des deuils pathologiques constitue l'une des raisons d'être du soutien aux endeuillés; elle représente un véritable problème de santé publique et mérite une réflexion urgente à l'intérieur de notre société tout entière.

Le seul développement de l'aide aux endeuillés à l'intérieur de certaines équipes ne saurait permettre à la société de faire l'économie de cette prise de conscience.

Pour Michel HANUS (11), ***"la première prophylaxie des complications du deuil se trouve dans une attitude plus positive de la collectivité face à la mort"***.

Concluons avec le témoignage du Docteur Christian DE BEIR, médecin de l'unité de soins palliatifs de FRELINGHIEN , exprimé dans la lettre de Vivre son deuil du premier semestre 1999 :

“La prise en charge des endeuillés des patients que nous avons suivis fait partie de notre démarche, mais elle nous fait aussi aborder le problème du deuil en général : deuil de l'enfant, deuil de l'adulte jeune, après une longue maladie, une maladie invalidante, dégradante, subite, accidentelle, violente, par suicide, par agression.

Nous étions évidemment démunis devant toutes ces souffrances en même temps que nous avons le sentiment que seule une démarche stratégique coordonnée mettant bien en lien tous les acteurs pouvait atténuer ce véritable problème de santé publique constitué par les complications du deuil. [...]

Il nous a semblé intéressant et productif d'aborder cette démarche sous l'angle de la formation, en considérant qu'il ne devait pas s'agir d'une formation individuelle mais de la formation d'une équipe. ”

LE SUIVI DE DEUIL AU CENTRE PAUL SPILLMANN

PREAMBULE

Après avoir tenté de donner une vue d'ensemble des moyens de soutien aux endeuillés par les équipes françaises de soins palliatifs, nous aimerions insister plus précisément sur la prise en charge des familles endeuillées telle qu'elle leur est proposée au Centre Paul SPILLMANN.

Ce choix n'est pas le fait du hasard; plusieurs raisons ont en effet orienté notre regard vers cette structure:

Le soutien aux endeuillés du Centre est proposé sous la forme de réunions conviviales de partage, auxquelles plusieurs familles sont invitées.

Nous avons vu précédemment que seules quelques équipes françaises avaient recours à ce type d'aide, mais que la plupart des endeuillés recherchaient un soutien "en groupe" dans des espaces de parole et d'échanges (53).

A ce titre, le suivi de deuil du Centre SPILLMANN nous paraît constituer une expérience originale qui pourrait amener d'autres équipes à réfléchir sur l'amélioration éventuelle de leur prise en charge des familles endeuillées.

Nous avons eu l'occasion de découvrir cette action auprès des endeuillés au cours d'un stage d'interne de Médecine Générale que nous avons particulièrement apprécié.

Les témoignages oraux des participants faisaient souvent état de leur satisfaction et exprimaient parfois leurs regrets de ne pas découvrir la même forme de soutien ailleurs.

Il nous a donc semblé important de mettre cette action en valeur d'autant plus, qu'à notre connaissance, le Centre SPILLMANN est le seul établissement lorrain à organiser des réunions d'endeuillés de ce type.

Quatre années après la mise en place de cette forme de soutien, nous nous proposons d'exposer un bilan chiffré, puis d'illustrer notre travail par quelques exemples et témoignages d'endeuillés.

1. PRESENTATION DU CENTRE PAUL SPILLMANN

A. SITUATION GEOGRAPHIQUE

Le centre Paul SPILLMANN est situé à Lay Saint Christophe, à 15 kilomètres au nord de Nancy.

Le site domine la vallée de la Meurthe et l'ancien bassin sidérurgique de Pompey.

L'établissement se trouve à la lisière d'une forêt, à l'intérieur d'un grand parc planté d'arbres centenaires, bordé de vergers.

B. HISTORIQUE ET ACTIVITE

Le bâtiment, construit en 1900, était à l'origine un sanatorium accueillant des patients adultes tuberculeux.

En 1977, l'établissement, racheté par le Centre Hospitalier Universitaire de Nancy (CHUN), devient un service dont l'activité est dirigée vers deux orientations: la Pneumologie et la Pneumo-phthiologie sociale.

En 1987, le service de Pneumologie est délocalisé vers le site de Brabois à Vandoeuvre les Nancy. Reste l'activité de Pneumo-phthiologie sociale.

C'est en 1993 que le centre SPILLMANN prend la dénomination officielle de service de Moyen Séjour à Orientation Gériatrique, puis depuis l'an 2000 celle de Soins de suite, Réadaptation, Gériatrie et Soins Palliatifs.

L'établissement comporte 72 lits au total, dont 63 sont ouverts à l'heure actuelle.

Les premier et deuxième étages accueillent des patients relevant de pathologies diverses, soins de suite, en attente de retour à domicile aménagé ou de placement en structure adaptée.

Cette activité est aussi développée au troisième étage où elle concerne 8 lits sur 18.

Depuis 1986, l'établissement accueille des patients nécessitant des soins palliatifs.

Au troisième étage, 10 lits sur 18 leur sont officiellement réservés.

La plupart de ces patients (58%) sont adressés par les services médicaux ou chirurgicaux du CHU de Nancy, ou (29%) par le Centre Alexis VAUTRIN (Centre de traitement du cancer) (32).

Les autres viennent directement de leur domicile après accord du médecin-conseil, ou sont adressés par les établissements privés nancéiens.

En 1997, 175 patients ont été hospitalisés au troisième étage, 102 d'entre eux relevaient de soins palliatifs.

70 sont décédés au service, 24 ont été transférés dans d'autres secteurs hospitaliers et 8 ont regagné leur domicile.

Soulignons ici que ces patients en soins palliatifs ne sont pas nécessairement très âgés; en 1997 leur moyenne d'âge était de 69 ans avec des extrêmes allant de 43 à 92 ans (32).

- C. L'EQUIPE

Précisons d'emblée que les agents intervenant au troisième étage sont tous volontaires et que la plupart sont formés à l'accompagnement des patients en fin de vie ainsi qu'au suivi de deuil.

Le service, placé sous la responsabilité du chef de service regroupe:

- Un médecin-assistant
- Un interne en Médecine Générale
- Un externe
- 1 cadre infirmier
- 7,90 postes d'infirmiers(ères), nuits et jours confondus
- 4,60 postes d'aides-soignants(tes)
- 4 postes d'agents de service des hôpitaux
- 1 poste de psychologue depuis septembre 2000
- 0,5 poste de kinésithérapeute

Pour l'instant, le service ne fait plus appel aux bénévoles d'accompagnement.

D'autres intervenants sont à la disposition des patients des 3 étages:

- 1 représentant de l'aumônerie catholique passe 1 fois par semaine, et plus souvent, si les patients le souhaitent.
- 1 représentant de l'aumônerie protestante intervient selon les mêmes modalités.
- 1 bénévole bibliothécaire fait 1 passage par semaine.
- 1 diététicienne assure 2 vacations par semaine.

- 1 médecin gériatrio-psychiâtre effectue une vacation hebdomadaire.
- 1 ergothérapeute intervient à mi-temps.
- 1 assistante sociale est présente dans l'établissement à temps complet.

Les patients peuvent faire appel à d'autres intervenants s'ils le souhaitent: représentants du culte de toute confession, coiffeuse, pédicure, etc.

Le service de garde est assuré sur place 24 h/24 par les internes, tandis qu'un médecin senior est d'astreinte à son domicile.

2. LE SUIVI DE DEUIL

A. LES DEBUTS

La mise en place de ce suivi de deuil s'est faite plusieurs années après le démarrage de l'activité de soins palliatifs au troisième étage. Elle faisait écho à la demande de plusieurs familles qui regrettaient que les liens soient coupés juste après la mise en bière, celles-ci se sentant comme "abandonnées" par la suite.

Bien sûr, l'équipe se tenait toujours à la disposition des endeuillés pour reprendre contact de façon individuelle à l'intérieur du service. Toutefois, pour certaines familles, la peur de revoir les locaux ou de déranger les soignants était un obstacle.

C'est ainsi qu'à l'initiative du médecin-assistant et du cadre-infirmier, s'est développé un suivi de deuil, sous forme de réunions d'endeuillés, tous les trois mois.

La première réunion a eu lieu au mois de novembre 1996.

- **B. L'ORGANISATION**

a. objectif des réunions

Elles ont pour principal objectif de permettre aux familles d'exprimer leurs émotions et de les partager avec d'autres endeuillés.

b. les invitations

Les familles ayant perdu un proche au troisième étage sont contactées par courrier à la fin du trimestre suivant le décès.

Elles sont invitées à participer à une ou plusieurs réunions dont les dates leur sont communiquées pour l'année à venir.

Il arrive que certains patients accueillis un certain temps dans le service, décèdent dans d'autres secteurs hospitaliers ou à domicile. Lorsque cela est le cas, leurs proches sont également conviés aux réunions.

c. fréquence des réunions

Ces réunions ont lieu tous les trois mois

d. les lieux, l'accueil

Les familles sont accueillies dans une grande salle, au rez-de-chaussée de l'établissement, et sont invitées à partager un goûter avec café, chocolat, jus de fruits et viennoiseries.

Les sièges sont disposés en demi-cercle, de façon à ce que personne ne se sente isolé.

Des bouquets de fleurs sont disposés sur les tables à l'entrée de la salle.

Les familles peuvent arriver et repartir à n'importe quel moment de l'après-midi; nous restons à leur disposition pour les accueillir de 14h à 20h.

e. qui accompagne?

Les réunions sont animées par des soignants : médecins, cadre infirmier, infirmières, aides-soignantes.

La psychologue du service prend part aux réunions depuis le 15 décembre 2000.

A l'origine, une bénévole d'accompagnement prenait également part au suivi de deuil.

Cette collaboration est malheureusement interrompue, à titre provisoire.

Ces animateurs sont tous formés à l'accompagnement des endeuillés, et participent de façon régulière au suivi de deuil.

f. quel accompagnement?

Notre rôle est d'entourer, d'écouter et de renseigner les endeuillés si nécessaire.

Il arrive en effet, que certains d'entre eux aient des questions au sujet du déroulement de la fin de vie de leur proche, ou s'interrogent sur les traitements prescrits.

D'autres souhaitent avoir des renseignements sur le déroulement de leur deuil et aiment être rassurés sur le caractère normal de ce qu'ils éprouvent.

Parfois certaines familles aimeraient aussi être soutenues à l'extérieur de notre structure hospitalière.

Lorsque cela est le cas, nous les orientons vers les associations locales ou nationales qui peuvent répondre à cette demande.

Enfin, certaines familles qui souhaitent un entretien individuel peuvent prendre rendez-vous ou être prises en charge parallèlement à la séance de suivi de deuil, dans une pièce séparée.

3. QUELQUES CHIFFRES

Notre étude a porté sur les 17 réunions ayant eu lieu de novembre 1996 à juin 2000.

- nombre de familles participantes:

Depuis novembre 1996, **63 familles différentes** ont participé aux réunions trimestrielles.

Le **nombre de familles présentes par réunion** est de **6** en moyenne, avec des **extrêmes allant de 0 à 11**.

- les liens de parenté avec le défunt:

- **48 familles** comportent **1 seul représentant présent aux réunions.**

- il s'agit du **conjoint dans 31 cas**
- le **fil ou la fille dans 13 cas**
- la **soeur dans 2 cas**
- la **mère dans 1 cas**
- une **amie dans 1 cas**

- **15 familles** sont représentées par plusieurs membres.

- **conjoint et enfants dans 3 cas**
- plusieurs **enfants dans 3 cas**
- **enfant et gendre(ou bru) dans 2 cas**
- **frère (ou soeur) avec leur conjoint dans 2 cas**
- **mère (ou père) et soeur (ou frère) dans 1 cas**
- **père et mère dans 1 cas**
- **enfants et amis dans 1 cas**
- **conjoint et ami(e) dans 1 cas**
- **neveux ou nièces dans 1 cas**

- âge du défunt:

L'âge du défunt dont les proches participent au suivi de deuil est de **70 ans** en moyenne, avec des **extrêmes allant de 39 à 93 ans**.

- nombre de participations :

- **1** seule participation: **47 familles**
- **2** participations: **9 familles**
- **3** participations: **1 famille**
- **plus de 3 participations** (suivi égal ou supérieur à un an): **6 familles**

4. EXEMPLES ET TEMOIGNAGES

- exemple n°1 : Monsieur A.

au service de tous...

Monsieur A., d'origine algérienne, décède le 17 décembre 1996, à l'âge de 53 ans.

Il a été admis au service 11 jours auparavant, très affaibli par un carcinome pulmonaire avec métastases cérébrales et abdominales diffuses.

Ce patient est très entouré par sa famille et ses amis pendant toute la durée de son hospitalisation. Son fils, âgé de 10 ans, lui rend de nombreuses visites et son épouse, anxieuse et effondrée, passe plusieurs nuits à ses côtés.

...

Après le décès de Monsieur A., son corps est rapatrié en Algérie pour y être inhumé.

Son épouse, restée en France, revient alors très régulièrement au service.

Pendant quatre mois, elle vient rituellement chaque vendredi se recueillir devant la chambre de son mari.

Par la suite, ses visites s'espacent pour devenir mensuelles puis annuelles.

Madame A. s'entretient individuellement avec le cadre infirmier et participe à plusieurs réunions d'endeuillés.

Actuellement, Madame A. nous donne de ses nouvelles 1 fois par an, à la fin du Ramadan.

Elle a réintégré sa place de « maîtresse femme » dans sa communauté et auprès des membres de sa famille.

Son fils réalise un parcours scolaire satisfaisant et compte beaucoup d'amis.

- exemple n°2 : Monsieur J.

traverser son deuil jusqu'à sa résolution...

Monsieur J. est âgé de 59 ans. Il est porteur d'un astrocytome de haut grade, évoluant depuis 1993.

Le patient a déjà bénéficié d'un traitement chirurgical puis chimiothérapique et radiothérapique.

Suite à une ré-évolution lésionnelle fin 97, une nouvelle ligne de chimiothérapie palliative est proposée.

Monsieur J. est admis au service le 13 juin 1998.

Toute communication verbale est impossible, en raison de troubles phasiques importants ; des troubles de la compréhension sont également présents, ainsi qu'une hémiparésie droite.

Son épouse vient lui rendre visite tous les jours.

Elle est épuisée physiquement, en raison de problèmes de santé importants, et psychologiquement.

Les difficultés de communication et les troubles du comportement de son époux sont difficiles à supporter et elle culpabilise beaucoup à l'idée de ne pas pouvoir s'en occuper à domicile.

Le couple a deux enfants qui ne passent à la maison qu'une fois par semaine.

Madame J. verbalise toutes ses difficultés régulièrement auprès des soignants et nous dit apprécier beaucoup ces instants.

Six semaines après son admission, Monsieur J. réintègre son domicile à la faveur d'une amélioration clinique consécutive à la chimiothérapie ; les troubles du langage et de la compréhension ayant fortement régressé.

Bien qu'un peu inquiète, Madame J. se réjouit de ce retour à domicile et nous remercie d'avoir accueilli son mari.

Quatre mois après sa sortie, Monsieur J. est ré-hospitalisé dans le service de neurologie où il décède le 20 novembre 1998.

...

Nous décidons d'inviter Madame J. aux réunions de suivi de deuil. Elle participe à six séances, au cours desquelles nous la voyons progresser vers une résolution positive de son deuil.

Tout d'abord très désemparée et abattue devant sa situation, elle demande surtout à être reconnue en tant qu' être humain souffrant et à être rassurée sur la normalité de ses émotions.

Beaucoup de larmes sont versées au cours des trois premières séances. Puis, progressivement, Madame J. tourne ses regards vers les endeuillés plus récents et peut les reconforter à son tour. Son visage se fait plus détendu, presque souriant...

Plus tard, elle nous confiera qu'elle envisage une nouvelle relation amoureuse avec un de ses voisins.

- exemple n°3: Monsieur C.

la réactivation d'un autre deuil

Monsieur C. est âgé de 68 ans ; ingénieur retraité, il est veuf et ses trois filles n'habitent pas notre région.

Sa famille proche se résume à sa compagne et à sa sœur âgée de 70 ans, veuve elle-aussi.

En 1994, à la suite du diagnostic de néoplasme pulmonaire droit, Monsieur C. a bénéficié d'une cure chirurgicale puis d'une radiothérapie.

Quatre années plus tard, au mois d'avril 1998, une métastase cérébelleuse inopérable est révélée par une symptomatologie d'hypertension intra-crânienne et des troubles de l'équilibre.

Monsieur C. est admis au service le 24 juin 1998 et y décède 2 mois plus tard, le 26 août.

Pendant la quasi totalité de son séjour, Monsieur C. se réfugie dans un mutisme très difficile à vivre par ses proches.

A quelques soignants privilégiés, il peut exprimer sa colère, sa révolte « je pensais m'en être sorti... , je vois bien que mon état va se dégrader... » et sa peur existentielle de la mort « comment cela va t'il se passer ? , qu'y a t'il après ? ...».

La sœur et la compagne de Monsieur C., très désemparées devant cette attitude et épuisées physiquement se réfugient souvent en salle de soins pour nous demander explications et soutien.

...

Après le décès de Monsieur C., sa sœur participe aux réunions d'endeuillés, à plusieurs reprises.

Lors des premières séances, elle exprime sa détresse à se retrouver toute seule et son angoisse à poursuivre le reste de sa vie dans de telles conditions : « je pouvais toujours compter sur lui, nous étions très liés, maintenant je suis toute seule et à mon âge c'est difficile... ».

Puis, au fil des réunions, elle évoque un autre deuil survenu plusieurs années auparavant : la mort de son mari, insuffisant cardiaque chronique qu'elle a soigné pendant de nombreuses années.

Parallèlement à la douleur qu'elle a éprouvée à cette occasion et qu'elle peut enfin verbaliser, elle prend conscience que la mort de son frère l'a fait plus souffrir que celle de son mari, et verbalise ce sentiment de culpabilité

Notre rôle a été essentiellement de l'écouter, de la rassurer et de la déculpabiliser : chaque relation étant unique, il est normal que l'intensité des émotions ressenties lors du deuil soit différente.

Il fallait lui expliquer qu'elle aimait son mari, non pas de façon moins intense, mais simplement différente...

- exemple n°4 : Monsieur L.

passer la main...

Monsieur L. est âgé de 66 ans, il est ouvrier retraité, marié et père de 2 filles.

En 1990, un carcinome du sinus piriforme droit est diagnostiqué ; le patient bénéficie d'une cure chirurgicale lourde (laryngectomie, gastrostomie) et d'une radiothérapie.

Il effectue 2 séjours dans le service, du 15 juillet au 14 septembre 1999 et du 28 octobre 98 au 04 février 1999.

Le motif principal d'admission est dans les deux cas, une impossibilité de le maintenir à domicile.

En effet, son épouse, comptant dans ses antécédents une dépression sévère, est épuisée physiquement et psychiquement.

Il semble que d'importantes difficultés de communication se soient installées entre Monsieur L. et son épouse.

Le seul moyen d'expression du patient est l'agressivité.

Monsieur L. étant accueilli au service, Madame L. a pu retrouver quelques forces et l'énergie pour renouer un dialogue avec son époux. Notre travail a aussi consisté à préparer un retour à domicile dans de bonnes conditions, en faisant appel à une association de bénévoles d'accompagnement qui soutiendraient le patient et sa famille.

Ainsi, Monsieur L. a pu regagner son domicile le 4 février 1999.

Ré-hospitalisé en urgence pour occlusion, il décède fin décembre 1999 dans les bras de son épouse.

...

Madame L. participe à plusieurs réunions de suivi de deuil.

De nombreux éléments nous amènent à penser qu'il y a un risque de deuil pathologique : antécédents personnels de dépression, maladie ayant évolué sur une très longue période, isolement de l'épouse (problèmes de transport, problèmes relationnels avec ses filles), forte ambivalence dans la relation entre les époux.

Avec son accord, nous proposons à Madame L. de continuer à rencontrer les bénévoles d'accompagnement qui la soutenaient lorsque son mari était malade.

Aux dernières nouvelles, Madame L. est également suivie par un psychologue et traitée par antidépresseurs

Il semble qu'elle commence enfin à exprimer sa douleur et ses émotions.

5. Discussion

La prévention des deuils compliqués est un travail de longue haleine qui commence bien avant le décès.

Le suivi de deuil tel qu'il est pratiqué au Centre SPILLMANN s'intègre dans la prise en charge globale du patient et de sa famille, qui commence dès l'arrivée du patient au service et se poursuit après sa disparition.

Les réunions d'endeuillés en groupes de parole ne représentent qu'un aspect partiel de cette prise en charge.

Il faut souligner l'importance du travail d'amont qui consiste à préparer le patient et ses proches à la séparation.

Soulager les souffrances physiques, être à l'écoute de la souffrance morale, accompagner la famille pendant la maladie et au moment du décès, favoriser l'expression des difficultés et des émotions sont autant de facteurs qui permettent une résolution normale du deuil.

Après le décès, le lien avec l'équipe soignante n'est pas coupé pour les familles qui le souhaitent.

Toutefois, le caractère unique et individuel de chaque deuil doit nous rendre humbles et attentifs dans notre démarche d'aide aux endeuillés.

Le but n'est pas de leur imposer telle ou telle prise en charge ; il s'agit d'être disponibles et à leur écoute, afin de les aider à traverser leur deuil de façon normale.

C'est être au service des proches, à l'écoute de leurs demandes et en respectant leur liberté.

Certains garderont un lien téléphonique ou préféreront des entretiens individuels ; d'autres assisteront aux célébrations religieuses qui se tiennent dans l'établissement.

Enfin, 15% des familles endeuillées participent aux groupes de parole organisés par le service.

Nous sommes convaincus d'être utiles aux endeuillés en leur permettant de partager leurs émotions avec d'autres et de les soutenir à leur tour.

Leur réhabilitation dans la société débute avec l'établissement de nouvelles solidarités avec d'autres personnes traversant une épreuve semblable.

Notre expérience personnelle nous a fait rencontrer plusieurs de ces participants.

Tous nous ont dit avoir été aidés par ces groupes de parole.

Néanmoins, il faut aussi nous interroger sur le faible taux de participation à ces réunions.

Plusieurs explications peuvent être avancées : la peur de revoir les lieux du décès, la peur de s'exprimer devant d'autres, la peur d'être jugé, médicalisé, etc.

En ce qui concerne l'avenir, il nous semble donc primordial d'établir une collaboration étroite avec des intervenants extérieurs, en particulier les associations de bénévoles d'accompagnement et les associations de soutien aux endeuillés.



CONCLUSION

La mort et le deuil n'ont pas les faveurs de notre civilisation.



Nous avons l'illusion d'être éternels et nous pensons que rien ne pourra nous arriver.

La mort ne nous est plus familière et lorsqu'elle survient et emporte quelqu'un que nous aimons, elle nous fait d'autant plus mal que nous l'avons constamment déniée.

Alors, nous aimerions faire l'économie de ce deuil qui nous fait souffrir, qui nous fait penser à notre propre mort et qui nous prend du temps.

Mais il est nécessaire de franchir cette étape pour croître et continuer à vivre dans de bonnes conditions physiques et psychologiques.

Car si le deuil n'est pas une maladie, il peut dans certains cas, se solder par un certain nombre de complications.

Leur prévention, qui implique une prise de conscience sociale des questions de la mort et du deuil, doit être une priorité de santé publique.

Notre travail s'est attaché à mettre en évidence combien les équipes françaises de soins palliatifs s'intéressaient à ce problème.

Au cours de notre enquête, nous avons eu le sentiment que, dans la plupart des cas, le soutien aux endeuillés était réalisé « avec les moyens du bord », un peu « dans l'urgence », parce qu'il avait bien fallu répondre à la demande des endeuillés.

Compte-tenu des moyens limités dont elles disposent, la démarche de soutien de ces équipes auprès des familles en deuil n'en est que plus louable. L'enquête que nous avons effectuée auprès des 110 équipes françaises de soins palliatifs a fait ressortir une demande urgente en termes d'augmentation des moyens humains, de formations complémentaires et de collaboration avec des associations extérieures.

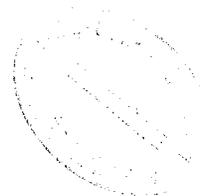
A notre sens, l'amélioration de l'aide aux endeuillés passe effectivement par un développement de la formation sur les questions de la mort et du deuil.

Celle-ci doit évidemment concerner tous les soignants mais aussi d'autres composantes de notre société : enseignants, travailleurs sociaux, représentants du culte, agents des pompes funèbres, pompiers, gendarmes, policiers, journalistes, bénévoles, etc.

Cette resocialisation de la mort, du deuil et des endeuillés est fondamentale ; en effet, il serait regrettable d'assimiler les seuls soignants à des spécialistes du deuil, qui déchargeraient la société de ses responsabilités vis à vis des endeuillés.

Plusieurs associations de bénévoles oeuvrent utilement en faveur de cette resocialisation ; quelques-unes ont été citées dans ce travail.

Puisse leur action se renforcer au cours des années à venir, afin que notre société prenne enfin conscience que les questions de la mort et du deuil sont un véritable problème de santé publique.



BIBLIOGRAPHIE

Monographies:



- (1) AMAR N., C. COUVREUR , M. HANUS
Le Deuil.- 3e ed.
Paris : Presses Universitaires de France, 1998. - 174p.
(Collection des Monographies de la Revue Française de Psychanalyse)
- (2) AUGAGNEUR M.-F.
Vivre le deuil. - 4e ed.
Lyon : Editions Chronique Sociale, 1998. - 153p.
- (3) BACQUE M.-F.
Deuil et Santé
Paris : Odile Jacob, 1997.- 207p.
- (4) BACQUE M.-F.
Le deuil à vivre
Paris : Editions Odile Jacob, 1992.- 281p.
- (5) BASCHET C., J. BATAILLE
La mort à vivre
Paris : Editions Autrement, 1987. - 220p. (Série Mutations ; n°87).
- (6) BOURGEOIS M.-L.
Le deuil
Paris : Presses Universitaires de France, 1996. - 127p.
- (7) BOUNET E., M-C. DAUGE-GEFFROY, E. MARQUIER et coll.
Assumer un décès et un deuil
Paris : Editions de La Maisnie, Guy Trédaniel, 1994. - 249p.
- (8) DE HENNEZEL M., J.-Y. LELOUP
L'art de Mourir
Paris : Robert Laffont, 1997. - 219p.
- (9) FAGHERAZZI-PAGEL H.
Mourir en long séjour
Nancy : Presses Universitaires de Nancy, 1993. - 251p.
(Collection Espace Social)
- (10) FAURE C.
Vivre le deuil au jour le jour
Paris : Albin Michel, 1995. - 271p.
- (11) HANUS M.
Les deuils dans la vie
Paris : Editions Maloine, 1997. - 331p.

- (12) HANUS M., B.M. SOURKES
Les enfants en deuil
Paris : Editions Frison-Roche, 1997. - 459p.
- (13) HETU J.-L.
Vivre un deuil
Montréal : Editions du Méridien, 1997. - 176p.
- (14) HIRSCH E.
Partir : l'accompagnement des mourants, entretiens avec E.HIRSCH
Paris : Editions du Cerf, 1986. - 191p.
- (15) KEMP C.- E.
Le malade en fin de vie: guide de soins palliatifs
Paris, Bruxelles : Editions De Boeck Université, 1997. - 438p.
- (16) KUBLER-ROSS E.
Les derniers instants de la vie
Genève : Editions Labor et Fides, 1975. - 279p.
- (17) KUBLER-ROSS E.
Vivre avec la mort et les mourants
Genève : Editions du Tricorne, 1984. - 189p.
- (18) KUBLER-ROSS E.
La mort : dernière étape de la croissance
Paris : France Loisirs, 1985. - 217p.
- (19) KUBLER-ROSS E.
La mort et l'enfant
Genève : Editions du Tricorne, 1986. - 196p.
- (20) KUBLER-ROSS E.
La mort est un nouveau soleil
Monaco : Editions du Rocher, 1988. - 139p.
- (21) MONBOURQUETTE J.
Aimer, Perdre, Grandir. - 6e éd.
Paris : Bayard, 1995. - 135p.
- (22) MONBOURQUETTE J.
Groupe d'entraide pour personnes en deuil
Montréal : Novalis, 1996. - 96p.
- (23) MONTHEIL M. et l'ASP 17
Mort, Ethique, Spiritualité
Le Bouscat : Editions de L'Esprit du Temps, 1997. - 329p.

- (24) PINARD S.
De l'autre côté des larmes
Boucherville (Québec) : Editions de Mortagne, 1997. - 198p.
- (25) POLETTI R., B. DOBBS
Vivre son deuil et croître
Genève : Editions Jouvence, 1993. - 155p.
(Collection Air de Jouvence)
- (26) RAIMBAULT G.
L'enfant et la mort
Toulouse : Editions Privat, 1975. - 222p.
- (27) RAPIN C.-H.
Fin de vie : nouvelles perspectives pour les soins palliatifs
Lausanne : Editions Payot, 1989. - 340p.
- (28) SALAMAGNE M., E. HIRSCH
Accompagner jusqu'au bout de la vie
Paris : Editions du Cerf, 1992. - 143p.
- (29) SAUNDERS C., M. BAINES
La vie aidant la mort
Paris : Editions Medsi /Mc Graw-Hill, 1986. - 102p.
- (30) SEBAG-LANOË R.
Mourir accompagné
Paris : Editions Desclée de Brouwer, 1986. - 235p.

Thèses:

- (31) SPAUTZ J.-M.
Un deuil interminable. Quelques considérations sur l'importance des rites dans le travail de deuil à partir de l'observation d'une patiente suivie en psychothérapie. - 91p.
Th : Méd. : Dijon : 1981
- (32) ZAMBELLI S.
Prise en charge globale des souffrances chez des malades cancéreux adultes en phase palliative: illustration par l'étude de cinq patients hospitalisés au Centre Spillmann de Lay Saint Christophe. - 123p.
Th : Méd. : Nancy : 1999

Mémoires infirmiers:

- (33) FRANCOIS-MONTENOISE D.
La place des familles dans un service moyen-séjour accueillant des malades en fin de vie.
1996, Strasbourg, 31p.
- (34) RAGON-TEINTURIER F.
La mort, et après.
1996, Strasbourg, 45p.

Articles:

- (35) BACQUE M.-F.
Conséquences de la mort violente sur les survivants
JALMALV, 1998, 54, 5-8
- (36) BACQUE M.-F.
L'ambivalence des liens, cause de complications du deuil
JALMALV, 1999, 57, 10-14
- (37) BAUDRY P.
La mort a-t-elle changé?
JALMALV, 1997, 49, 5-13
- (38) BAUDRY P.
Rituel et ritualisation
JALMALV, 1998, 52, 5-9
- (39) DESCHAMPS D.
De prendre corps à rendre l'âme, séparations et deuils de la naissance à la mort
JALMALV, 1993, 34, 5-19
- (40) ERMOLIEFF A.
Une semaine à Compton Hospice
JALMALV, 1995, 40, 49-55
- (41) HANUS M.
Le suicide
JALMALV, 1998, 54, 16-17
- (42) HATTON F., E. MICHEL, A. LE TOULLEC
Lieux de décès en France - Situation en 1990
JALMALV, 1992, 28, 14-24

- (43) HERVIER S.
Le travail de deuil, le suivi de deuil
Rev. Prat., 1993, 7, 239, 99-106
- (44) HERVIER S.
Dans une unité de soins palliatifs, des familles accompagnantes et leurs
peurs
JALMALV, 1995, 41, 36-49
- (45) JOHANNOT Y.
Parler de la mort avec les enfants
JALMALV, 1994, 37, 65-68
- (46) LAROQUE G.
Nos attitudes face à la mort ont-elles changé?
JALMALV, 2000, 61, 15-16
- (47) LONGET S.
Derrière la démence
JALMALV, 1999, 57, 43
- (48) MOLLIER A.
Agir sur les représentations pour faire reculer nos peurs devant la mort
JALMALV, 1995, 42, 5-8
- (49) MOREL M.-C.
Les peurs du mourir
JALMALV, 1992, 28, 14-24
- (50) MUSSAULT P.
La mort et moi
JALMALV, 1996, 45, 31-39
- (51) PILLOT J.
Le deuil de ceux qui restent, le vécu des familles et des soignants
JALMALV, 1993, 34, 32-52
- (52) PILLOT J.
L'écoute dans l'accompagnement de la souffrance
JALMALV, 1997, 37, 4-27
- (53) PILLOT J.
Qu'en est-il du deuil au seuil de l'an 2000?
JALMALV, 2000, 61, 17-24
- (54) PRIGERSON H.G., A.J. BIERHALS, S.V. KASL
Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity
American Journal of Psychiatry, 1997, 154, 5, 616-1009

- 
- (55) SAINTE-ROSE D.
Le déni de la mort
JALMALV, 2000, 61, 7-11
- (56) THEVENET G.
La mort dans les groupes de parole de personnes âgées en institution
JALMALV, 1994, 37, 65-68
- (57) ZLATIEV SCOCARD N.
Le suivi de deuil au Cesco : une prévention pour tous
Info Kara, 1999, 54, 31-41
- (58) ZLATIEV SCOCARD N.
Les soins palliatifs : à la rencontre du deuxième type
Recherche en Soins Infirmiers, 1992, 31 (12), 5-39

Congrès :

- (59) Soins palliatifs et accompagnement : quelques situations difficiles
Deuxième journée lorraine de soins palliatifs, Thionville, 14 octobre 2000
- (60) Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
7^{ème} congrès national, Strasbourg, 23 et 24 juin 2000

ANNEXES



CHARTRE DES SOINS PALLIATIFS

1. Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle; prendre en compte et viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique, sociale et spirituelle devient alors primordial.
2. En plus du soulagement de la douleur physique qui est un préalable, il faut prévoir, un ensemble d'attitudes et de comportements adaptés à l'état du malade souvent angoissé moralement et physiquement. Cela constitue l'accompagnement.
3. L'emploi nécessaire des moyens de lutte contre la douleur physique se fera avec le souci de ne pas altérer, autant que faire se pourra la conscience et le jugement du malade.
4. Sont au même titre considérés comme contraire à cet esprit deux attitudes : l'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique peut être défini comme l'attitude qui consiste à poursuivre une thérapeutique lourde à visée curative, qui n'aurait comme objet que de prolonger la vie sans tenir compte de sa qualité, alors qu'il n'existe aucun espoir raisonnable d'obtenir une amélioration de l'état de malade. Par euthanasie, on entendra toute action ayant pour dessein de mettre fin à la vie du malade ou de le priver, sans raison majeure, jusqu'à son décès, de sa conscience et de sa lucidité.
5. Une attitude générale de franchise vis-à-vis du malade, quant à la nature ou au pronostic de sa maladie, est généralement requise pour assurer l'accompagnement de la meilleure qualité possible. Toutefois, les circonstances psychologiques sont trop variées pour que cette recommandation puisse être formulée autrement qu'en termes généraux. Il s'agit d'un idéal auquel il convient de tendre.

6. Pour soutenir la personne en phase terminale, s'impose l'intervention d'une équipe interdisciplinaire comportant, autour des médecins, des membres des différentes professions paramédicales concernées (infirmières, aides-soignantes, psychologues, kinésithérapeutes, diététiciens, etc.). Y sont associés les représentants des différentes religions dont se réclameraient les malades hospitalisés. La prise en compte des besoins spirituels, particulièrement en cette phase de l'existence, paraît en effet essentielle, dans le respect le plus absolu des options philosophiques ou religieuses de chacun.

7. Les bénévoles qui acceptent d'apporter un soulagement au malade, et de participer à son ultime accompagnement, sont considérés comme des collaborateurs précieux de l'équipe de soins. Ils veilleront à ce que leur action n'interfère, en aucun cas, avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux. Ils ne devront s'adonner à aucune pratique, technique ou méthode, présentée comme étant ou pouvant être une ressource thérapeutique substitutive, adjuvante ou complémentaire de celle prescrite par le médecin. Leur rôle est de conforter par leur présence attentive, l'environnement social et affectif du malade et de son entourage. Les bénévoles auront été préparés spécialement à cette présence discrète et ils seront soutenus psychologiquement tout au long de leur action.

8. Un effort tout particulier pour accueillir et soutenir les familles est aussi considéré comme une des caractéristiques essentielles des soins palliatifs et de l'accompagnement en soins palliatifs. Il s'agit à la fois de permettre au malade de réaliser ses vœux ultimes et, s'il le désire, de renforcer et éventuellement de renouer ses liens affectifs lors de ses derniers moments. Il faut également préparer les familles au deuil et les aider après le décès, Il convient de préparer au deuil la famille et les proches et de les aider moralement après le décès.

9. Les équipes de soins palliatifs et d'accompagnement, quel que soit leur lieu d'exercice (unité spécialisée, fixe ou mobile, domicile, service hospitalier) auront à cœur de contribuer à la formation du personnel médical, paramédical et des bénévoles ainsi qu'à la propagation des principes énoncés dans la présente charte. Les adhérents à la charte susciteront la création de nouveaux foyers et l'adhésion de nouveaux participants à leur action.

Annexe n° 2 : liste des équipes contactées

| | | | |
|-------------|---|-------|--------------------------|
| USP | Hôpital-Maison de retraite 2 avenue Dupuis | O2800 | La Fère |
| EMSP | CH bd Denière | O3209 | Vichy cedex |
| EMSP | CH | O5000 | Gap |
| EMSP | Hôp. Pasteur 30 av. de la Voie Romaine BP 69 | O6002 | Nice cedex 01 |
| USP | Hôp. local BP 9 Dona Vierna | O7700 | Bourg St Andéol |
| EMSP | CH 45 av. de Manchester | O8011 | Charleville Mézières |
| EMSP | Clinique Montréal rte de Bram | 11000 | Carcassonne |
| USP | Mutualité de l'Aveyron 12 rue Villaret | 12023 | Rodez cedex 9 |
| USP | La Maison avenue de Nice | 13120 | Gardanne |
| USP | Clinique Ste Elisabeth 72 rue Chape | 13248 | Marseille cedex 04 |
| USP | Institut Paoli Calmette 232 bd Ste Margueritte | 13273 | Marseille cedex 09 |
| USP et EMSP | CHRU av. de la Côte de Nacre | 14000 | Caen |
| USP et EMSP | Hôp. de Chateaufort rue de l'Eglise | 16120 | Chateaufort sur Charente |
| USP | La Mirandière 1 rue de la Gouge BP 40 | 21801 | Quetigny cedex |
| USP et EMSP | CHR Minjot bd Fleming | 25030 | Besançon |
| USP | Hôp. de Pontarlier 2 fbg St Etienne | 25300 | Pontarlier |
| USP | CH BP 510 | 26401 | Crest cedex |
| USP | CHU Morvan | 29609 | Brest cedex |
| EMSP | Hôp. général 811 av. du Dr J. Goubert | 30103 | Ales cedex |
| USP | Hôp. J. Ducuing 15 rue de Varsovie | 31076 | Toulouse cedex |
| USP et EMSP | CHU St André 1 rue Jean Burguet | 33075 | Bordeaux cedex |
| USP | Maison de Santé des Dames du Calvaire 30 rue Kléber | 33200 | Bordeaux-Cauderan |
| EMSP | Hôp. St Eloi 2 av. Emile Bertrand Sans | 34295 | Montpellier cedex 5 |
| USP | Hôp. Broussais 1 rue de la Marne | 35403 | Saint Malo |
| USP | Hôp. St Thomas de Villeneuve 2 rue H. Fillioux | 35470 | Bain de Bretagne |
| EMSP | Hôp. Bretonneau bd Tonnellé | 37000 | Tours |
| USP | CH du Chinonais BP 248 | 37502 | Chinon cedex |
| EMSP | CHU Michallon BP 217 | 38043 | Grenoble |
| EMSP | CHG 55 rue du Dr J. Michel BP 364 | 39016 | Lons le Saunier |
| USP | CHU Hôtel Dieu rue Gaston Veil | 44093 | Nantes cedex 01 |
| USP | Hôp. local rue Clémenceau | 44490 | Le Croisic |
| EMSP | Institut Jean Godinot BP 171 | 51056 | Reims cedex |
| EMSP | CHG rue Godard Jeanson | 52115 | Saint Dizier cedex |
| EMSP | CAV avenue de Bourgogne | 54511 | Vandoeuvre |
| USP | Hôp. local 5 rue St Jacques BP 20 | 56120 | Josselin |
| USP | Hôp. local 9 rue de Bellevue BP 11 | 56160 | Guemene sous Scorff |
| EMSP | CHR BP 60327 | 57126 | Thionville |
| USP | Centre Oscar Lambret BP 307 | 59020 | Lille cedex |
| EMSP | Hôpital Calmette bd du Pr Leclercq | 59037 | Lille cedex |
| EMSP | CH boulevard de Lacordaire BP 359 | 59056 | Roubaix cedex1 |
| USP | Hopital Maritime, Vancauwenberghe, Zuydcoote | 59123 | Bray-Dunes |
| USP et EMSP | CH St Philibert rue du Grand But BP 249 | 59160 | Lomme |
| USP | CH, Pavillon Chatilliez, 135 rue Coty | 59208 | Tourcoing cedex |
| EMSP | Maison Médicale Jean XXIII 43 rue du Pont Rouge | 59236 | Frelinghien |
| USP | CH route d'Haut Lieu BP 209 | 59363 | Avesnes sur Helpe |
| USP | Clinique St Roch, 128 allée St Roch BP85 | 59402 | Cambrai |
| USP | CH-Maison de Retraite rue Henri Barbusse BP 69 | 59481 | Haubourdin cedex |
| USP | CH avenue Paul Rouge | 60309 | Senlis cedex |
| USP | CH 99 rte de la Bassée | 62307 | Lens cedex |
| USP | CH Germon Gauthier rue T. Caudron | 62700 | Bruay la Bussière |
| USP | Hôp. Nord BP 56 Cebazat | 63118 | Clermont Ferrand cedex |
| USP | Clinique de la Toussaint 11 rue de la Toussaint | 67000 | Strasbourg |
| USP | CHG 64 av. Leriche | 67504 | Haguenu cedex |
| USP | Hôp. Louis Pasteur 39 av. de la Liberté | 68024 | Colmar cedex |
| USP | Hôp. Müller 20 rue du Dr Laennec BP 1370 | 68070 | Mulhouse cedex |
| USP | Hôp. de la Croix Rouge 39 rue de la Viabert | 69006 | Lyon |
| USP | CH 9 rue du Pr Grignard | 69007 | Lyon |
| USP | Hôp. Gériatrique du Val d'Azergues Le Bourg | 69380 | Alix |
| USP | Hôpital des Charpennes BP 1075 | 69612 | Villeurbanne cedex |

| | | | |
|---------------------|--|-------|---------------------|
| USP | Centre de St Priest 5 rue Récamier | 69800 | Saint Priest |
| EMSP | Institut Curie 26 rue d'Ulm | 75005 | Paris |
| EMSP | Hôp. Laennec 49 rue de Sèvres | 75007 | Paris |
| EMSP | Hôp. St Louis 1 rue Claude Vellefaux | 75010 | Paris |
| SP intégrés | Hôp. Rothschild 33 bd de Picpus | 75012 | Paris |
| USP | Pitié Salpêtrière 47 bld de l'Hôpital | 75013 | Paris |
| EMSP | Hôp. Broussais 96 rue Didot | 75014 | Paris |
| USP | Institut Mutualiste Montsouris 42 bd Jourdan | 75014 | Paris |
| SP à dom. | Assoc.F.X. Bagnoud 7 rue Violet | 75015 | Paris |
| USP | Hôp. Cognacq-Jay 15 rue Eugène Millon | 75015 | Paris |
| USP | Maison Médicale Jeanne Garnier 106 av.Emile Zola | 75015 | Paris |
| SP intégrés | Hôpital Ste Périne 11 rue Chardon Lagache | 75016 | Paris |
| EMSP | Hôp. Bichat 46 rue Henri Buchar | 75018 | Paris |
| EMSP | Hôp. Tenon 4 rue de la Chine | 75020 | Paris |
| USP | Hôp. de l'Hôtel Dieu 1 pl. du Parvis de Notre Dame | 75181 | Paris cedex 04 |
| EMSP | Hôp. Fernand Widal 200 rue du fbg St Denis | 75475 | Paris cedex 10 |
| EMSP | Hôp. St Antoine 184 rue du fbg St Antoine | 75571 | Paris cedex 12 |
| EMSP | Groupe Hospitalier Cochin 27 rue du fbg St Jacques | 75674 | Paris cedex 14 |
| EMSP | Hôp. St Joseph 7 rue Pierre Larousse | 75674 | Paris cedex 14 |
| EMSP | CHU 1 rue Germont | 76031 | Rouen |
| EMSP | Hôp. J. Monod avenue Mendès France | 76290 | Montvilliers |
| EMSP | CH 31 av. du Gal Leclercq | 77405 | Lagny |
| USP | Maison de Santé Claire Demeure 12 r.Port de Buc | 78000 | Versailles |
| SP intégrés | CHG 20 rue Armagis BP 231 | 78104 | St Germain en Laye |
| EMSP | CH Touhadjian 10 rue du Champ Gaillard | 78303 | Poissy cedex |
| USP | Centre National de Gériatrie av.G. Lapierre | 78320 | La Verrière |
| SP intégrés | Hôp. local 42 rue de Paris | 78550 | Houdan |
| EMSP | CH Nord Deux-Sèvres rue de Brossard | 79205 | Parthenay |
| EMSP | Hôp.Nord place P.V.Pauchet | 80054 | Amiens cedex |
| USP | CH Grande Rue BP 73 | 84110 | Vaison la Romaine |
| USP | CH Henri Duffaut 305 rue Follereau | 84902 | Avignon cedex 09 |
| EMSP | CH | 85025 | La Roche Sur Yon |
| USP | Hôp. local | 85120 | La Chataigneraie |
| SP intégrés | CH 59 rue Henri Dunant | 91000 | Corbeil Essonnes |
| USP et EMSP | Croix Rouge 149 bd Gabriel Péri | 91170 | Viry Chatillon |
| USP | Hôp. Joffre rue Louis Camatte | 91211 | Draveil Champrosay |
| EMSP | CH 18 rue de Verdun | 91294 | Arpajon cedex |
| USP | Hôp. Clémenceau | 91750 | Champcueil |
| EMSP | Hôp. Antoine Béclère 157 r.de la Porte de Trivaux | 92141 | Clamart |
| USP | Maison Médicale Notre Dame du Lac 1 rue de Gênes | 92500 | Rueil Malmaison |
| EMSP | CH 1 bd Wallace | 92800 | Puteaux |
| EMSP | Hôp. Avicenne 125 rue de Stalingrad | 93009 | Bobigny cedex |
| EMSP | Hôp. Jean Verdier avenue du 14 Juillet | 93143 | Bondy cedex |
| EMSP et SP intégrés | Hôp. Delafontaine 2 rue du Dr Delafontaine | 93205 | St Denis cedex1 |
| EMSP | CH intercommunal 10 rue du Gal Leclercq | 93370 | Montfermeil |
| USP | Centre Gériatrique Les Ormes 13 place Mermoz | 93370 | Montfermeil |
| EMSP | Hôp. Ste Camille 2 rue des Pères Camilliens | 94366 | Bry sur Marne cedex |
| USP et EMSP | Hôp. Paul Brousse 12 av. P.V. Couturier | 94800 | Villejuif |
| USP | CH du Vexin 38 rue Carnot | 95420 | Magny en Vexin |
| EMSP | CH avenue Pierre de Theilley | 95500 | Gonesse |
| USP | CH Emile Roux Pavillon Roux | 95602 | Eaubonne cedex |

Annexe n° 3 : le questionnaire

Coordonnées de votre unité :

1. VOTRE EQUIPE ASSURE T'ELLE UNE AIDE AUX ENDEUILLES ? oui / non

2. SI OUI, DEPUIS COMBIEN DE TEMPS PAR RAPPORT A LA CREATION DE L'UNITE (ou EMSP) ?

3. CETTE AIDE A LIEU :
dans les locaux de l'unité
dans les locaux de l' EMSP
dans d'autres locaux, lesquels :

4. QUI L' ASSURE ?
médecin
cadre infirmier
infirmier(ères)
psychologue
bénévoles
autre(s) :

5. L' AIDE AUX ENDEUILLES CONSISTE :
-à les mettre en relation avec une association ; si oui, laquelle:
-en entretiens individuels sur RDV
-en contacts téléphoniques
-en réunions collectives conviviales
 - fréquence :.....
 - en moyenne, nombre de familles par séance:.....
 - combien de personnes pour animer chaque séance?
 - thème particulier propre à chaque séance? oui / non
 exemples :

-autre type d'aide, laquelle?

6. PENSEZ VOUS QUE L' AIDE AUX ENDEUILLES POURRAIT ETRE AMELIOREE ? oui / non

7. SI OUI QUELLES SERAIENT LES AMELIORATIONS A APPORTER ?

8. SELON VOUS, CETTE AIDE AUX ENDEUILLES LEUR PERMET DE MIEUX VIVRE LEUR DEUIL DANS :

plus de la moitié des cas / moins de la moitié des cas

Un grand merci pour avoir consacré du temps à remplir ce questionnaire

Annexe n° 4 : la lettre d'accompagnement du questionnaire

Villers les Nancy, le 4 décembre 1999

Madame, Monsieur,

Je réalise actuellement ma thèse de doctorat en Médecine Générale qui traitera des deuils et de l'aide aux endeuillés.

Ce travail comportera, entre autres, un recensement des mesures d'aide que proposent les équipes de soins palliatifs aux familles ayant vécu le décès d'un proche pris en charge en unité fixe ou par une équipe mobile.

A ce titre, j'ai rédigé le questionnaire que vous trouverez au verso et qui, je l'espère, retiendra votre attention.

Celui-ci porte essentiellement sur les modalités concrètes de prise en charge des endeuillés par votre équipe ou par une association avec laquelle vous collaborez.

Certaine de l'accueil bienveillant que vous réserverez à cette demande, je vous prie de bien vouloir me retourner ce questionnaire (enveloppe jointe), dans les meilleurs délais et, si possible avant le 29 février 2000 .

Si vous souhaitez obtenir des renseignements complémentaires, je me tiens à votre disposition, de même que le Docteur FRANCOIS qui dirige cette thèse et dont voici les coordonnées :
Melle le Docteur M.C. FRANCOIS

Centre Paul SPILLMANN
54690 LAY SAINT CHRISTOPHE
tél: 03.83.85.11.21 ou 03.83.85.11.32 (secrétariats)

En vous remerciant d'ores et déjà pour votre collaboration, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations respectueuses.

B.WILHELM

Annexe n° 5 : exemple d'une lettre de soutien envoyée aux familles
endeuillées par l'équipe mobile de soins palliatifs de CHATEAUNEUF



Il y a quelques semaines, vous nous avez donné la possibilité de vous rencontrer et de partager avec vous des moments difficiles.

Avec le temps, peut-être vous reste-t-il des interrogations, l'envie d'évoquer le défunt ce qui n'est pas toujours facile avec les proches.

Aujourd'hui, nous reprenons contact avec vous pour vous rappeler que l'on se tient à votre disposition. N'hésitez pas à nous rappeler pour une éventuelle rencontre ou simplement nous donner de vos nouvelles.

Cordialement.

L'équipe mobile de Soins Palliatifs

VU

NANCY, le **8 JANVIER 2001**

Le Président de Thèse

Professeur **P. BEY**

NANCY, le **29 JANVIER 2001**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur **J. ROLAND**

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le **30 JANVIER 2001**

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur **C. BURLET**

RESUME DE LA THESE

La France compte en moyenne 520000 décès par an, dont presque 70% en milieu hospitalier.

En admettant que 5% des deuils seront compliqués ou pathologiques, force est de constater que la prévention de ces complications représente un enjeu de société et un problème de Santé Publique.

Ce travail illustre un aspect du soutien aux personnes en deuil ; il repose sur une enquête menée auprès de 110 équipes françaises de Soins Palliatifs et présente l'exemple du suivi de deuil réalisé depuis 1996 au Centre Paul Spillmann de Lay Saint Christophe.

TITRE EN ANGLAIS

Provide help to people plunged into mourning in french palliative care units.

THESE : MEDECINE GENERALE – ANNEE 2001

MOTS CLEFS :

Attitude envers mort – Deuil – Groupe soutien social – Traitement palliatif

INTITULE ET ADRESSE DE L'UFR :

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 – VANDOEUVRE LES NANCY Cédex
