

Académie d'Orléans –Tours
Université François-Rabelais

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

Année 2014

N°

Thèse

pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

Par

DOKITCH Stéphanie
Née le 22 septembre 1983 à Montpellier

Présentée et soutenue publiquement le 17 JUIN 2014

TITRE

Les facteurs qui influencent le travail du deuil selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant perdu un proche au sein d'une unité de soins palliatifs

Jury

Président de Jury : Monsieur le Professeur Jacques FUSCIARDI
Membres du jury : Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT
Madame le Professeur Anne-Marie LEHR DRYLEWICZ
Monsieur le Professeur Donatien MALLET
Monsieur le Docteur Claude ROUGERON

Résumé :

Le deuil est un sujet délicat, en pleine mutation depuis ces soixante dernières années. Les bouleversements que notre société a connus, lui imposent de nouveaux rites, de nouvelles coutumes. A partir d'une étude qualitative et prospective, nous avons tenté de répondre à la question : Quels sont les facteurs qui favorisent ou troublent le travail de deuil, selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant vécu le décès d'un proche dans une unité de soins palliatifs ? Notre population se constituait exclusivement de sujets adultes ayant perdu un proche, âgé de plus de dix-huit ans, au cours de l'année 2012 et au sein de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Houdan. Nous avons sélectionné les participants à l'étude sur la base du volontariat, en leur adressant un courrier postal visé au préalable par la psychologue et un des médecins de l'unité des soins palliatifs. Au total, onze entretiens ont été réalisés. Les entrevues étaient guidées par un questionnaire que nous avons préalablement conçu. Il débutait par des questions fermées, puis ouvertes afin de laisser libre cours au discours de la personne interrogée. Les entretiens étaient enregistrés, retranscrits puis analysés selon une grille de lecture que nous avons créée. La triangulation des données a pu être obtenue par la lecture croisée des entretiens par une personne ne faisant pas partie du milieu médical mais ayant reçu une formation en communication.

Title :

Contributing factors and disturbing factors into the mourning's work, according to adults bereaved people, who have lost a close people in a unit of palliative care.

Summary :

The mourning is a delicate subject, in fully change for the past sixty years. The upheaval which have known our society impose it on new rituals, new customs. From a qualitative and prospective study, we tried to answer the question : which are facilitating factors or disturbing factors in the mourning work, according to adult bereaved people, who have lost a relative in a unit of palliative care ? Our population was only composed of adult subjects who have lost a relative aged more than eighteen years old, during the year 2012 and in the palliative care unit of Houdan's hospital. We have selected the study's participants on a voluntary basis, sending a letter, certified by the psychologist and a physician of the unit of palliative care. In all, eleven interviews had been made. The interview was guided by a questionnaire which we have conceived. It contained some closed questions in first, then opened questions to leave answering people free in his speech. The interview were recorded, retranscribed and analyzed according a framework of interpretation that we had made. The data triangulation was obtained by a cross reading of interviews by one people who is not médical but who have a communication training.

LES MOTS CLE :

Deuil, travail de deuil, endeuillé, directives anticipées, soins palliatifs, funérailles, accompagnement, défunt, décès, fin de vie

KEY WORDS :

Mournig, grief, bereavement, mourning's work, mourning people, mourner, anticipated directives, palliative care, funerals, caring, deceased, death, end of life

FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Professeur Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Professeur Henri MARRET

ASSESSEURS

Professeur Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Professeur Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Professeur Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Université*

Professeur Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *Médecine générale*

Professeur François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Professeur Philippe ROINGEARD, *Recherche*

SECRETAIRE GENERALE

Madame Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES

Professeur Emile ARON (†) – 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Professeur Georges DESBUQUOIS (†)- 1966-1972

Professeur André GOUAZÉ - 1972-1994

Professeur Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004

Professeur Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Professeur Alain AUTRET

Professeur Jean-Claude BESNARD

Professeur Patrick CHOUTET

Professeur Guy GINIES

Professeur Olivier LE FLOCH

Professeur Etienne LEMARIE

Professeur Chantal MAURAGE

Professeur Léandre POURCELOT

Professeur Michel ROBERT

Professeur Jean-Claude ROLLAND

PROFESSEURS HONORAIRES

MM. Ph. ANTHONIOZ - A. AUDURIER – Ph. BAGROS - G. BALLON – P.BARDOS - J. BARSOTTI - A. BENATRE - Ch. BERGER –J. BRIZON - Mme M. BROCHIER - Ph. BURDIN - L. CASTELLANI - J.P. FAUCHIER - B. GRENIER – A. GOUAZE – M. JAN –P. JOBARD - J.-P. LAMAGNERE - F. LAMISSE – J.LANSAC – J. LAUGIER - G. LELORD - G. LEROY - Y. LHUINTRE - M. MAILLET - Mlle C. MERCIER - E/H.METMAN – J. MOLINE - Cl. MORAINÉ - H. MOURAY - J.P. MUH - J. MURAT - Mme T. PLANIOL - Ph.RAYNAUD – JC. ROLLAND – Ch. ROSSAZZA - Ph. ROULEAU - A. SAINDELLE - J.J. SANTINI - D.SAUVAGE - M.J. THARANNE – J. THOUVENOT - B. TOUMIEUX - J. WEILL.

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

MM.	ALISON Daniel	Radiologie et Imagerie médicale
	ANDRES Christian	Biochimie et Biologie moléculaire
	ANGOULVANT Denis	Cardiologie
	ARBEILLE Philippe	Biophysique et Médecine nucléaire
	AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	BABUTY Dominique	Cardiologie
Mme	BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; Radiothérapie
M.	BARON Christophe	Immunologie
Mme	BARTHELEMY Catherine	Pédopsychiatrie
MM.	BAULIEU Jean-Louis.....	Biophysique et Médecine nucléaire
	BERNARD Louis	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
	BEUTTER Patrice	Oto-Rhino-Laryngologie
	BINET Christian	Hématologie ; Transfusion
	BODY Gilles.....	Gynécologie et Obstétrique
	BONNARD Christian	Chirurgie infantile
	BONNET Pierre.....	Physiologie
Mme	BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
MM.	BOUGNOUX Philippe	Cancérologie ; Radiothérapie
	BRILHAULT Jean	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	BRUNEREAU Laurent	Radiologie et Imagerie médicale
	BRUYERE Franck	Urologie
	BUCHLER Matthias	Néphrologie
	CALAIS Gilles.....	Cancérologie ; Radiothérapie
	CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
	CHANDENIER Jacques	Parasitologie et Mycologie
	CHANTEPIE Alain	Pédiatrie
	COLOMBAT Philippe	Hématologie ; Transfusion
	CONSTANS Thierry.....	Médecine interne ; Gériatrie et Biologie du vieillissement
	CORCIA Philippe	Neurologie
	COSNAY Pierre.....	Cardiologie
	COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et Imagerie médicale
	COUET Charles	Nutrition
	DANQUECHIN DORVAL Etienne	Gastroentérologie ; Hépatologie
	DE LA LANDE DE CALAN Loïc	Chirurgie digestive
	DE TOFFOL Bertrand	Neurologie
	DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	DESTRIEUX Christophe	Anatomie
	DIOT Patrice.....	Pneumologie
	DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague ...	Anatomie & Cytologie pathologiques
	DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
	EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
	FAUCHIER Laurent	Cardiologie
	FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	FOUQUET Bernard	Médecine physique et de Réadaptation
	FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
	FROMONT-HANKARD Gaëlle.....	Anatomie & Cytologie pathologiques
	FUSCIARDI Jacques	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	GAILLARD Philippe	Psychiatrie d'Adultes
	GOGA Dominique	Chirurgie maxillo-faciale et Stomatologie
	GOUDEAU Alain	Bactériologie -Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUPILLE Philippe.....	Rhumatologie
	GRUEL Yves	Hématologie ; Transfusion
	GUERIF Fabrice	Biologie et Médecine du développement et de la reproduction
	GUILMOT Jean-Louis.....	Chirurgie vasculaire ; Médecine vasculaire
	GUYETANT Serge.....	Anatomie et Cytologie pathologiques
	HAILLOT Olivier	Urologie
	HALIMI Jean-Michel ...	Thérapeutique ; médecine d'urgence
	HANKARD Regis.....	Pédiatrie

	HERAULT Olivier.....	Hématologie ; transfusion
	HERBRETEAU Denis	Radiologie et Imagerie médicale
Mme	HOMMET Caroline	Médecine interne, Gériatrie et Biologie du vieillissement
MM.	HUTEN Noël	Chirurgie générale
	LABARTHE François.....	Pédiatrie
	LAFFON Marc.....	Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale ; médecine d'urgence
	LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
	LASFARGUES Gérard	Médecine et Santé au Travail
	LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
	LEBRANCHU Yvon	Immunologie
	LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
	LESCANNE Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
	LINASSIER Claude	Cancérologie ; Radiothérapie
	LORETTE Gérard.....	Dermato-Vénérologie
	MACHET Laurent	Dermato-Vénérologie
	MAILLOT François	Médecine Interne
	MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
	MARRET Henri	Gynécologie et Obstétrique
	MARUANI Annabel	Dermatologie
	MEREGHETTI Laurent.....	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	MORINIERE Sylvain	O.R.L.
	MULLEMAN Denis	Rhumatologie
	PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
	PAINTAUD Gilles.....	Pharmacologie fondamentale, Pharmacologie clinique
	PATAT Frédéric	Biophysique et Médecine nucléaire
	PERROTIN Dominique	Réanimation médicale ; médecine d'urgence
	PERROTIN Franck	Gynécologie et Obstétrique
	PISELLA Pierre-Jean.....	Ophtalmologie
	QUENTIN Roland	Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière
	ROBIER Alain	Oto-Rhino-Laryngologie
	ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
	ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
	ROYERE Dominique	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
	RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, Economie de la Santé et Prévention
	SALAME Ephrem.....	Chirurgie digestive
	SALIBA Elie.....	Biologie et Médecine du développement et de la Reproduction
Mme	SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et Médecine Nucléaire
MM.	SIRINELLI Dominique.....	Radiologie et Imagerie médicale
	THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
Mme	TOUTAIN Annick	Génétique
MM.	VAILLANT Loïc	Dermato-Vénérologie
	VELUT Stéphane	Anatomie
	WATIER Hervé	Immunologie.

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

Mme	LEHR-DRYLEWICZ Anne-Marie	Médecine Générale
-----	---------------------------------	-------------------

PROFESSEURS ASSOCIES

MM.	HUAS Dominique	Médecine Générale
	LEBEAU Jean-Pierre	Médecine Générale
	MALLET Donatien	Soins palliatifs
	POTIER Alain.....	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Mme	ANGOULVANT Theodora	Pharmacologie fondamentale pharmacologie clinique : addictologie
M.	BAKHOS David	O.R.L.
Mme	BAULIEU Françoise.....	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	BERTRAND Philippe.....	Biostatistiques, Informatique médical et Technologies de Communication
Mme	BLANCHARD Emmanuelle	Biologie cellulaire
	BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
MM.	BOISSINOT Eric	Physiologie
	DESOUBEUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
Mme	DUFOUR Diane.....	Biophysique et Médecine nucléaire
M.	EHRMANN Stephan.....	Réanimation médicale
Mme	FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie.....	Anatomie et Cytologie pathologiques
M.	GATAULT Philippe	Néphrologie
Mmes	GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	GOUILLEUX Valérie	Immunologie
MM.	GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
	HOARAU Cyrille.....	Immunologie
	HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
Mmes	LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie - Virologie ; Hygiène hospitalière
	LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale ; Pharmacologie clinique
	MACHET Marie-Christine	Anatomie et Cytologie pathologiques
MM.	PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire
	ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire in vitro
Mme	SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et Droit de la santé
MM.	SAMIMI Mahtab	Dermatologie
	TERNANT David	Pharmacologie – toxicologie
Mme	VALENTIN-DOMELIER Anne-Sophie ...	Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière
M.	VOURC'H Patrick	Biochimie et Biologie moléculaire

MAITRES DE CONFERENCES

Mmes	BOIRON Michèle	Sciences du Médicament
	ESNARD Annick	Biologie cellulaire
M.	LEMOINE Maël	Philosophie
Mme	MONJAUZE Cécile	Sciences du langage - Orthophonie
M.	PATIENT Romuald	Biologie cellulaire

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

Mmes	HUAS Caroline	Médecine Générale
	RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale
M.	ROBERT Jean.....	Médecine Générale

CHERCHEURS C.N.R.S. – INSERM

M.	BOUAKAZ Ayache	Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
Mmes	BRUNEAU Nicole.....	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	CHALON Sylvie	Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
MM.	COURTY Yves	Chargé de Recherche CNRS – U 618
	GAUDRAY Patrick	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
	GOUILLEUX Fabrice.....	Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7292
Mmes	GOMOT Marie	Chargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
	HEUZE-VOURCH Nathalie .	Chargée de Recherche INSERM – U 618
MM.	LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche INSERM - UMR CNRS-INSERM 930

LE PAPE Alain Directeur de Recherche CNRS – U 618
Mmes MARTINEAU JoëlleChargée de Recherche INSERM – UMR CNRS-INSERM 930
POULIN Ghislaine.....Chargée de Recherche CNRS – UMR CNRS-INSERM 930

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour la Faculté de Médecine

Mme BIRMELE Béatrice Praticien Hospitalier (*éthique médicale*)
M. BOULAIN Thierry Praticien Hospitalier (*CSCT*)
Mme CRINIERE Lise Praticien Hospitalier (*endocrinologie*)
M. GAROT Denis Praticien Hospitalier (*sémiologie*)
Mmes MAGNAN Julie Praticien Hospitalier (*sémiologie*)
MERCIER Emmanuelle Praticien Hospitalier (*CSCT*)

Pour l'Ecole d'Orthophonie

Mme DELORE Claire Orthophoniste
MM. GOUIN Jean-Marie Praticien Hospitalier
MONDON Karl Praticien Hospitalier
Mme PERRIER Danièle Orthophoniste

Pour l'Ecole d'Orthoptie

Mme LALA Emmanuelle Praticien Hospitalier
M. MAJZOUB Samuel Praticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur
et de la probité dans l'exercice de la Médecine.
Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.
Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas
à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.
Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.
Que les hommes m'accordent leur estime
si je suis fidèle à mes promesses.
Que je sois couvert d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

Remerciements aux enseignants :

A Mr le Professeur Jacques Fusciardi, vous nous faites l'honneur d'accepter de présider notre jury de thèse de Médecine Générale.
Veuillez trouver dans ce travail l'expression de notre respect et de notre reconnaissance.

A Mr le Professeur Philippe Colombat, merci pour l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger notre travail de thèse de Médecine Générale.

A Mme le Professeur Anne-Marie Lehr-Drylewicz, vous avez été l'initiatrice de ce travail et vous nous faites l'honneur d'assister à sa conclusion, veuillez en accepter toute ma gratitude.

A Mr le Professeur Donatien Mallet, vous nous faites l'honneur d'évaluer notre travail et nous vous en remercions.

A Mr le Docteur Claude Rougeron, vous avez accepté spontanément de travailler avec nous sans nous connaître.

Merci pour votre aide et vos conseils tout au long de la réalisation de ce travail.

Merci de m'avoir transmis vos connaissances et votre savoir-faire.

Ce fut pour moi un honneur et un réel plaisir de travailler avec vous.

Remerciements :

Aux équipes médicales et paramédicales qui m'ont accueillie au fil de mon internat :

Les urgences gynécologiques et la salle des naissances du CHRO

Les urgences de l'hôpital d'Amboise

Les urgences pédiatriques du CHU

Une pensée spéciale pour toutes les équipes de l'hôpital de Dreux, en particulier la pneumologie, l'endocrinologie et les urgences. Cette année passée parmi vous est remplie de souvenirs inoubliables.

Un grand merci aux Docteurs Ducroz, Guerin et Moyer pour la confiance que vous m'avez témoignée lors de mon stage de médecine générale de niveau 1.

Aux Docteurs Grenneville et Biziaux, à Mme Laure Desjouis psychologue de l'USP de Houdan et à toute l'équipe paramédicale de l'USP merci pour vos conseils et votre implication dans mon travail.

A toute la folle équipe du centre de santé de Houdan, merci pour les rires et la joie dans le travail. C'est un plaisir de venir travailler avec vous.

Aux Docteurs Brissé, Roudière et Ruimi pour la confiance que vous m'avez témoignée lors de mes premiers remplacements. Vous m'avez permis de prendre confiance en moi et de comprendre à quel point je peux aimer mon métier.

Aux onze anonymes qui sont les protagonistes de mon travail. Merci d'avoir osé. Merci de m'avoir livré ces instants de vie. Merci pour ces instants d'émotions qui ont été partagés.

A mes parents. Merci pour votre soutien tout au long de ces années. Votre amour et vos conseils m'ont permis d'arriver où j'en suis. Je vous en serai toujours reconnaissante.

A ma grand-mère Jeanne et mon grand-père Paul pour votre soutien inconditionnel.

A Vava, ma petite sœur. Merci pour les rires et la complicité.

A Nicolas, mon compagnon de chaque instant. Merci pour ta patience, ton amour et ton soutien tout au long de ces longs mois de travail.

A mon grand-père Marcel et ma grand-mère Monique, vous êtes mon histoire personnelle. Votre absence se fait tous les jours sentir. Je vous dédie ce travail.

Table des matières

<u>situation clinique</u>	16
<u>INTRODUCTION</u>	17
<u>MATERIEL ET METHODE</u>	23
I MATERIEL :	24
1/ la population cible :	24
a) Les critères d'inclusion :	24
b) Les critères de non-inclusion :	24
2/ le questionnaire :	24
a) Son type :	24
b) Sa réalisation :	24
c) Les questions :	25
II METHODE :	25
1/ pourquoi une étude qualitative :	25
2/ le recrutement des endeuillés :	26
3/ le déroulement des entretiens :	27
4/ la retranscription :	27
5/ l'analyse du verbatim :	27

<u>RESULTATS</u>	28
I LE TAUX DE REPONSES :	29
II ANALYSE DE LA POPULATION DES PARTICIPANTS :	29
1) l'âge :	29
2) le sexe :	29
3) la profession :	29
III LES FACTEURS LIES AU DEFUNT :	30
1/ qui est le défunt :	30
a) L'âge :	30
b) Le sexe :	30
c) Le lien de parenté :	30
d) Le rapport à la religion :	30
e) Particularités :	30
2/ La maladie :	31
3/ les directives anticipées :	31
IV LA PHASE DU PRE-DEUIL :	32
1/ la maladie :	32
a) La fin de vie :	32
b) L'accompagnement de l'entourage:	33
2/ la relation avec le médecin généraliste :	33
a) Avec le malade	33
b) Avec l'accompagnant	34
c) Analyse :	34
3/ la relation avec les spécialistes :	34
a) Au début de la maladie :	34
b) En fin de vie :	34
c) Analyse :	34

4/ la relation avec l'unité des soins palliatifs	35
a) Délais des séjours	35
b) Qui a demandé l'orientation en soins palliatifs ?	35
c) Les soins aux malades	35
d) Prise en charge des familles	35
e) Analyse :	36

5/ le décès à domicile :	36
---------------------------------------	-----------

V LA PHASE AIGUE DU DEUIL : 36

1/ le vécu :	36
---------------------------	-----------

2/ les funérailles :	37
a) Inhumation ou Crémation	37
b) Place de la religion :	37
c) Dépôt des cendres :	37
d) Les directives anticipées ont-elles été respectées ?	37
e) L'entourage :	38
f) Analyse :	38

3/ les démarches administratives :	38
---	-----------

VI LE TRAVAIL DE DEUIL : 39

1/ le vécu du travail de deuil:	39
a) Le ressenti	39
b) Le souvenir :	39
c) Deuil et travail :	39
d) La somatisation du deuil :	39

2/ la présence de l'entourage :	40
--	-----------

3/ les aides extérieures à l'entourage :	40
a) Le médecin généraliste :	40
b) Psychologue, association, internet, autres :	40
c) Analyse :	41

<u>DISCUSSION</u>	42
I AUTOUR DE LA METHODE :	43
1/ l'entretien semi directif :	43
a) Le biais d'influence :	43
b) Le biais d'espace :	43
c) La durée des entretiens:	43
d) Biais lié à l'enregistrement :	44
2/ la population	44
a) L'échantillon :	44
b) Le domaine d'étude :	44
3/ la saturation des données :	44
II LES RESULTATS	45
1/ la fin de vie du défunt	45
2/ les directives anticipées :	46
3/ les aides extérieures à l'entourage :	47
4/ l'importance du souvenir et le devoir de mémoire :	48
5/ les démarches administratives :	49
<u>CONCLUSION</u>	50
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	53

Ce matin au planning des visites se trouve Mme R, 86ans. C'est une dame que je connais un peu puisque, voilà un mois, mon maître de stage m'avait envoyée chez elle pour remplir un dossier d'APA. Mme R a perdu son mari début octobre d'un cancer de la prostate multi-métastasé. Aujourd'hui le problème est tout autre, au motif de la consultation la secrétaire a mentionné « vertige ». Avant de partir, mon maître de stage m'explique que cela lui arrive souvent sans pouvoir en étiqueter la cause. Les vertiges n'étant pas mon sujet de prédilection, c'est donc peu rassurée que je pars chez Mme R.

En arrivant chez la patiente c'est sa fille qui m'attend en haut de l'escalier. Nous nous connaissons déjà puisqu'elle et son frère étaient présents la première fois que j'étais venue. En entrant dans la cuisine, je constate, sur la table, une grande quantité de documents et dossiers. Sa fille m'explique qu'elle est venue chez sa mère pour avancer la paperasse générée par le décès de son père et qu'elle a retrouvé sa mère en proie à une nouvelle crise de vertige. Mme R sort à ce moment-là de sa chambre, quelques papiers à la main. Elle vient tout de suite me saluer : « Bonjour Docteur, comme vous le voyez nous sommes en plein dans les papiers administratifs ... c'est compliqué... heureusement que ma fille est là pour m'aider... mais asseyez-vous ».

Le temps qu'elle fasse le tour de la table, j'en profite pour observer sa démarche qui n'est pas très assurée. Une fois ma patiente assise, je commence mon interrogatoire au sujet des vertiges. Cela fait deux jours que Mme R est prise de vertiges vrais et les occasions de chutes ont été nombreuses, bien que la patiente se soit rattrapée à chaque fois. L'examen clinique est normal. Je peux donc poser le diagnostic de vertiges paroxystiques bénins. Mme R me tend alors une ordonnance « D'habitude le Dr D me donne ce médicament » du Tanganil, « Et cela me fait du bien ». Pendant que je rédige ma prescription, la fille de Mme R m'interpelle sur le diabète de sa mère. En effet Mme R est diabétique de type 2 insulino-requérante. Sa fille est inquiète car sa maman ne mange pas beaucoup ces jours-ci. Après examen du carnet des glycémies capillaires, je rassure sa fille, le diabète est très bien équilibré. Nous discutons alors avec la patiente de son alimentation, rien de très alarmant n'est à relever. J'explique à sa fille que compte tenu du contexte de deuil, la perte d'appétit est tout à fait normale mais que le diabète va plutôt bien. « C'est sûr que toutes les démarches administratives, ça n'est pas facile pour maman... on essaye, mon frère et moi de l'épauler au maximum mais pour nous aussi, c'est dur... ». Nous discutons alors de ce sujet très sensible, la fille de Mme R commence à avoir les larmes aux yeux. Elle finit par confier dans un sanglot étouffé « Cela a été si soudain, il allait bien, il marchait, il ne passait pas ses journées au lit, il était encore actif, et puis du jour au lendemain... c'est ça qui est le plus dur ». Ma patiente et sa fille lâchent alors prise et se mettent toutes les deux à pleurer. Elles me parlent de ce qu'elles ont ressenti tout au long de la maladie de Mr R et de son décès qui s'est produit à domicile. Après un certain temps d'écoute, l'apaisement se fait sentir, je commence alors à ranger mes affaires.

Mme R et sa fille me raccompagnent à la porte en me remerciant de les avoir écoutées.

INTRODUCTION

Tout d'abord pourquoi un tel sujet de thèse ? C'est une question que de nombreuses personnes nous ont posée, comme si aborder le sujet de la mort était étrange, voir intolérable. Une partie de la réponse est dans notre récit, suite à cette visite chez Mme R, l'émotion personnelle passée, nous nous sommes posés quelques questions : qu'aurions-nous pu faire de plus ? Avons-nous agi comme il fallait ? Avons-nous eu les mots qu'il fallait ? C'est ainsi que nos recherches ont commencé donnant d'abord naissance à un récit pour notre portfolio de médecine générale avant d'aboutir à un travail de thèse plus approfondi.

La première question à se poser est la suivante : « Qu'est-ce que le deuil ? ». D'après le dictionnaire Larousse ¹, il s'agit d'un nom masculin qui tire son origine de dol (douleur) en latin et duel en ancien français. Cinq définitions différentes sont données suivant l'usage que l'on fait du mot :

- Perte, décès d'un parent, d'un ami (avoir un deuil dans sa famille)
- Douleur, affliction éprouvée à la suite du décès de quelqu'un, état de celui qui l'éprouve (le pays est en deuil il pleure ses morts)
- Signes extérieurs liés à la mort d'un proche et consacrés par l'usage (porter le deuil)
- Temps pendant lequel on porte ses signes extérieurs (son deuil dura 6 mois)
- Processus psychique mis en œuvre par le sujet à la perte d'un objet d'amour externe.

Si dans la langue française, nous ne disposons que d'un seul mot pour exprimer les diverses facettes du deuil, la langue anglaise est plus riche puisqu'elle possède 3 substantifs différents pour le définir ²:

- Bereavement désigne le fait d'être en deuil, bereaved people désigne les endeuillés.
- Grief s'applique directement au chagrin, à la douleur, à la peine
- Mourning est une version plus sociale du deuil et s'emploie de préférence pour exprimer le fait de porter le deuil.

Sur le plan médical, selon la définition du collège national universitaire de psychiatrie, « Le deuil est un traumatisme psychique qui sidère les défenses habituelles de ceux qui y sont confrontés. C'est une perte définitive qui entraîne un sentiment intense de manque. »³.

Il s'en suit alors un processus de cicatrisation que l'on nomme le travail de deuil. C'est un processus lent de reconstruction psychique : « C'est un rééquilibrage progressif qui permet de se détacher de l'objet perdu et de réinvestir de nouveaux objets dans la vie présente »⁴, toujours selon le collège national universitaire de psychiatrie. Ce long chemin

de rétablissement psychique est constitué d'un certain nombre d'étapes : la prise de conscience, l'état de dépression réactionnel et le retour à la vie.

La prise de conscience de la perte ne peut être immédiate. Dans un premier temps, l'endeuillé ne peut accepter la mort de la personne décédée. Ce verrou psychologique se nomme « incongruence cognitive ». L'acceptation n'est pas encore possible. Cet aspect psychologique se double d'une sidération organique : perte du sommeil, de l'appétit et d'énergie. Suite à ce phénomène, l'endeuillé commence à se poser des questions, signes que l'information a été intégrée. Il s'en suit alors une phase de colère tournée vers l'entourage. C'est le seul moyen trouvé par l'endeuillé pour extérioriser sa peine, mais cette révolte finit par l'épuiser et il entre alors dans la dépression. Comme le dit Marie-Frédérique Bacqué : « lorsque les larmes apparaissent, le travail de deuil est sur le point de commencer »⁵.

Il s'en suit donc la phase dépressive. L'état dépressif dans lequel est plongé l'endeuillé, est « Un processus psychique normal comme le reconnaîtra Freud »⁶ ; il décrit cet état comme proche de la Mélancolie par de nombreux aspects, sans pour autant l'y apparenter entièrement. La dépression réactionnelle qui suit un deuil comporte les mêmes caractéristiques que le syndrome anxio-dépressif classique. Sur le plan somatique, l'endeuillé souffre de trouble du sommeil : soit de l'insomnie résultante de l'anxiété provoquée par l'endormissement, soit de l'hypersomnie, le sommeil devenant un refuge. Il souffre également d'une perte de l'appétit et d'asthénie avec un net ralentissement psychomoteur. Sur le plan intellectuel, il existe des troubles de l'attention et de la concentration perturbant la mémoire à court terme. L'humeur est triste. Cette période, particulièrement douloureuse, est propice à l'isolement et aux attitudes d'évitement, favorisant ainsi une rupture avec l'entourage.

Cette phase de dépression permet de réinvestir le temps présent, de reprendre certaines activités sans en ressentir une vive douleur. Il permet à l'endeuillé de réintroduire du passé dans le présent. Cette acceptation, c'est le retour à la vie.

Cependant il arrive que le deuil se complique, il s'agit du deuil pathologique, bien que ce terme soit de plus en plus remis en cause dans la littérature. On parle finalement de deuil psychiatrique, qu'il soit hystérique, obsessionnel, maniaque ou mélancolique.

Dans ce travail de thèse, nous avons choisi de nous concentrer exclusivement sur le deuil dit normal, laissant donc de côté le deuil psychiatrique pour des raisons de bornage du sujet mais aussi par un manque de compétences dans ce champ d'étude.

Ce qui ressort de ces définitions, c'est que le deuil est une déchirure douloureuse personnelle régie par des codes sociétaux. Passée la phase aiguë, se déroule alors le travail de deuil fort consommateur de temps et d'énergie. Là encore, le développement de cette phase est sous influence intime et sociale.

Le travail de deuil est intime, différent d'un endeuillé à l'autre. C'est une phase personnelle que chaque individu appréhendera selon son vécu, sa personnalité mais aussi tous les éléments qui entourent la mort comme l'âge du défunt, son statut au sein de l'entourage, la brutalité du décès... « Le deuil est intime ; il se fait dans le secret du cœur ; il a besoin de silence »⁷. Tout ceci se retrouve notamment dans la spécificité du deuil d'un enfant ou du deuil de l'enfant. C'est à cause de cette typologie si particulière que nous avons choisi de l'écarter de notre étude.

Au-delà du facteur individuel qu'il soit intrinsèque ou extrinsèque, il y a le facteur collectif ... Aujourd'hui toutes les évolutions et tous les changements que notre société a connus au cours des cinquante dernières années ont également eu un impact sur le décès, le deuil et le travail de deuil.

Le deuil a eu, de tout temps, une dimension collective. « Certains préhistoriens disent que l'Homme est devenu Homme à partir du moment où il a enterré ses morts »⁸. Le deuil est un phénomène universel, « La mort reste l'évènement universel et irrécusable par excellence : la seule chose dont nous soyons certains, bien que nous en ignorions le jour et l'heure, le pourquoi et le comment, est que l'on doit mourir »⁹.

Il est intéressant de s'arrêter un instant sur l'analyse que fait Philippe Ariès à propos de l'évolution de la mort. Il met en exergue quatre périodes bien distinctes dans la relation qu'a eue l'Homme d'Occident avec la Mort. La première, avant le X^{ème} siècle, est la Mort apprivoisée, elle est alors acceptée avec résignation et confiance mystique. Le défunt est déposé en terre, quelque part dans le « chimiter », dans l'enceinte des églises. Ce lieu est alors plein de vie, troubadours, diseuses de bonne aventure, libraires et autres occupaient les arches de cette cours. « Le spectacle des morts (...) n'impressionnait pas plus les vivants que l'idée de leur propre mort. Ils étaient aussi familiers avec les morts que familiarisés avec leur propre mort »¹⁰. Cette familiarité avec la mort montre l'acceptation de l'ordre de la Nature.

Puis, au XII^{ème} siècle, vient la phase dite du deuil de soi. Le devenir singulier fait place à la destinée communautaire. Le rôle du mourant, ou charogne comme on l'appelait à l'époque, est renforcé dans les cérémonies de sa propre mort. Les sépultures individuelles sont plébiscitées permettant de perpétuer le souvenir.

Au XVIII^{ème} siècle, la dramatisation de la mort apparaît. L'Homme la veut plus impressionnante. La mort devient romantique. L'individu est beaucoup moins préoccupé par sa propre mort, il n'y est confronté qu'avec celle des autres. C'est la période de la Mort de Toi.

Enfin, dès la deuxième partie du XIX^{ème} siècle, la mort devient interdite. Elle s'estompe, devenant honteuse... Ce phénomène prend naissance dans le refus de la vérité. En essayant d'épargner le mourant, on lui dissimule la vérité sur son état. Cette attitude a, par la suite, gagné l'entourage et par extension la société, afin de leur éviter le pénible spectacle de l'agonie. De plus, depuis les années 1950, le malade mourant moins souvent à domicile, la

Mort est devenue affaire de sciences médicales, aseptisant ainsi les grands émois des siècles passés. La froideur moderne a remplacé l'ancienne familiarité de l'Homme et de la Mort.

Il en résulte que, si de tout temps la ritualisation du deuil a revêtu une importance capitale pour la mémoire collective quelles que soient les coutumes et pratiques des peuples, depuis quelques décennies, la Société a relégué la mort au rang d'intolérable, d'interdit, d'obscène, plus simplement de tabou.

Désormais le deuil est exclu de la Communauté, il doit se faire dans le plus grand silence, la plus grande discrétion pour ne pas gêner, ne pas déranger. On l'exclut et on le dé-ritualise. Or, comme le dit le Dr Desmichelle : « *Il n'y a pas de deuil sans part sociétale. Il n'y a pas de deuil possible sans rites de deuil* ». ¹¹ Le deuil se doit d'être politiquement correct, pas de larmes, pas de cris, pas d'expression de sa souffrance, considérés comme aveu de faiblesse. Le deuil ne doit pas laisser de traces, or il n'y a pas de deuil sans traces.

Le premier écueil de cette évolution est le délitement des liens qui unissaient les familles et les proches au sens large (amis, voisins, collègues). Les contraintes sociales, géographiques et autres éloignent régulièrement les membres des familles. On ne prend plus vraiment le temps de se rendre aux funérailles, la société ne tolérant plus le chagrin, l'absence au travail... Si les proches sont présents et soutiennent dans la phase dite aiguë du deuil, il n'en reste pas moins que les endeuillés se retrouvent parfois isolés au cours du travail de deuil. Rapidement la vie doit reprendre son cours, il faut lisser au plus vite les attitudes ! Ceci est accentué par la phase dépressive où une anxiété se développe chez l'endeuillé. Cette répercussion affective a pour conséquences de rendre l'attitude de la personne insupportable « *Pour son entourage, en effet l'endeuillé étant concentré sur sa propre douleur, il n'est psychologiquement pas disponible pour les autres. Enfin à cela se rajoute les réactions d'évitement et de rupture avec son milieu habituel* » ¹¹. La proximité communautaire, l'entraide et le soutien s'étiolent. Le travail de deuil se fait majoritairement dans la solitude et l'incompréhension, le chagrin devant rester caché, inexprimé.

Les rituels funéraires sont un des facteurs pesant sur le travail de deuil. De nos jours, on organise peu de cérémonies. De plus, les enterrements sont de moins en moins pratiqués en faveur de la crémation, ce qui change le support du souvenir. Ce phénomène est notamment dû à des contraintes économiques. Pendant des siècles, les rituels et offices religieux, veillées funèbres et autres, donnaient une place à la personne décédée et permettaient de rendre hommage au défunt et de se souvenir. Le manque de sépulture et de prières dans les décès de masse, à travers l'Histoire, ont été mal vécus par les survivants, rendant le travail de deuil encore plus difficile. Le cimetière, lieu de mémoire, espace public où l'on peut entretenir une relation avec nos défunts, est de moins en moins fréquenté, explicitant ainsi la place que l'on réserve à nos disparus. Avec la crémation, solution de gain d'espace et d'économie financière, les cendres peuvent devenir un bien personnel, privant encore une fois de traces du défunt, et donc de mémoire. Cette modification des rituels est probablement la plus importante et la plus néfaste au travail de deuil.

Concernant le deuil, nous sommes aussi confrontés à de nouvelles facettes économiques, administratives et parfois juridiques qui jouent un rôle non négligeable sur le travail de deuil. Lors de la phase aiguë, passée la sidération, l'organisation des funérailles est un tourbillon qui dans un premier temps joue un rôle protecteur (faire part, organisation des obsèques, de la cérémonie...). Passée cette phase, l'endeuillé est épuisé. Pour autant, les démarches administratives continuent à s'enchaîner : sécurité sociale, impôts, banque, notaire... les formalités engluent et épuisent un endeuillé déjà aux prises avec un travail de deuil énergivore.

De plus, la perte d'un être cher a été quantifiée au sein des entreprises à x jours pour un parent ou un enfant, x jours pour un grand parent... La société quantifie donc le temps où la personne est improductive. Passé ce délai accordé, seul le médecin, par la prescription de l'arrêt de travail, permet de prolonger la convalescence du deuil.

Face à toutes ces modifications, l'endeuillé, dans son besoin d'être écouté et rassuré, est obligé de faire appel à des professionnels de l'écoute.

C'est dans cette optique que des associations d'entraide aux endeuillés ont vu le jour, bientôt relayées par les forums et autres sites internet. Ces lieux deviennent des refuges où l'on va pouvoir s'épancher sans peur du jugement, sans gêner, sans paraître faible, puisque ceux à qui on parle vivent et éprouvent les mêmes difficultés.

C'est dans cette optique que le médecin généraliste a également son rôle d'écoute, de confident. Pendant cette période de travail de deuil, bon nombre de patients se présentent au cabinet médical pour une douleur abdominale, des céphalées, alors qu'en réalité le but de la consultation est d'être écouté. Les endeuillés viennent chercher des conseils et des solutions médicamenteuses à leur état d'asthénie, à leur trouble du sommeil ou à leur état dépressif. Aujourd'hui les médecins généralistes doivent jouer ce rôle de plus en plus souvent ; aussi, nombreux sont ceux qui se sentent, parfois, dépourvus face à certaines situations.

C'est à partir de ces divers constats faits dans la Littérature, que notre réflexion personnelle s'est construite. L'accroissement du rôle du médecin généraliste ayant déjà fait l'objet de plusieurs thèses, nous avons donc décidé de nous orienter tout naturellement sur les familles et le travail de deuil.

Nous allons donc réaliser une étude qualitative, exploratoire et prospective dont l'objectif sera de répondre à la question suivante :

Quels sont les facteurs qui favorisent ou troublent le travail de deuil, selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant vécu le décès d'un proche dans une unité de soins palliatifs ?

MATERIEL

ET

METHODE

I MATERIEL :

1/ La population cible :

a) Les critères d'inclusion :

Les personnes recrutées pour participer à cette étude devront répondre aux critères d'inclusion suivants :

- Etre âgé de plus de 18 ans
- Avoir perdu un proche au cours de l'année 2012
- Que le décès du proche soit arrivé au sein de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Houdan

b) Les critères de non-inclusion :

Un seul critère de non-inclusion sera retenu, le deuil suite au décès d'un enfant de moins de 18 ans.

2/ Le questionnaire :

a) Son type :

Comme nous réalisons une étude qualitative, le questionnaire guide est composé de questions ouvertes permettant d'aborder certains thèmes tout en donnant libre cours au récit de la personne interrogée.

b) Sa réalisation :

La trame des questions est réfléchie et réalisée à partir des données de la littérature ainsi que de notre expérience personnelle médicale et non médicale. Une première série se composera uniquement de questions fermées afin d'établir qui est la personne interrogée et qui est la personne décédée. La deuxième série s'articulera autour de questions ouvertes afin de recueillir au mieux le témoignage de chacun.

c) Les questions :

- Quels sont votre âge et votre profession ?
- Pouvez-vous me dire qui était la personne que vous avez perdue ?
 - Son âge ?
 - Avait-il une religion ? et la pratiquait-il ?
- Comment avez-vous vécu son décès ?
- Le défunt avait-il donné des directives pour ses obsèques ? Lesquelles ?
- Comment se sont déroulées les funérailles ?
- Qui vous entoure depuis son décès ?
 - Votre famille, vos amis, vos voisins ont-ils été présents ?
 - Vous êtes-vous ou vous sentez-vous isolé vis-à-vis de cette perte ?
- Comment avez-vous vécu les différentes démarches administratives qui ont suivi le décès de votre proche ?
- Parlons du rôle du médecin généraliste :
 - Comment avez-vous vécu son accompagnement pour votre proche ?
 - Et pour vous depuis ?
- Avez-vous ressenti la nécessité de faire appel à une aide extérieure pendant votre période de deuil ? Associations, psychologue, forum internet ?

II METHODE :

1/ Pourquoi une étude qualitative :

La recherche qualitative est une méthode de recherche qui permet de collecter à la fois les données verbales du discours et les données non verbales comme les silences, les pleurs, les rires ou l'agitation pour ne citer que celles-ci. Ce mode de recueil de données permet une démarche interprétative bien adaptée à un travail visant à explorer des expériences personnelles ou des émotions. De manière plus spécifique, nous choisissons cette technique car, à travers des entretiens semi-directifs, elle nous permet de répondre à notre question : « Quels sont les facteurs qui favorisent ou troublent le travail de deuil, selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant vécu le décès d'un proche dans une unité de soins

palliatifs? », question s'inscrivant clairement dans un recueil d'émotions et d'expériences personnelles.

L'entretien semi-dirigé nous paraît bien adapté à notre étude du fait de sa souplesse de réalisation. Un certain nombre de questions ouvertes sont posées aux participants. Celui-ci peut ainsi développer ses idées comme bon lui semble, sans rentrer dans un carcan préétabli. Ceci permet d'approfondir certains items au gré de la personne interrogée. Les questions sont regroupées dans une trame qui constitue les thèmes à aborder.

2/ Le recrutement des endeuillés :

Nous recrutons les participants à l'étude à partir du fichier des patients décédés au cours de l'année 2012 au sein de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital local de Houdan. Nous adressons, par voie postale, un courrier visé par l'un des médecins et la psychologue de l'unité, aux proches des patients décédés rentrant dans nos critères de la population cible. Le courrier adressé sera le suivant :

Monsieur, Madame,

Dans le cadre d'une thèse de médecine générale sur les conditions et les facteurs qui influencent le deuil, nous vous proposons de participer à une enquête afin de recueillir votre opinion sur le sujet.

Cela se déroulerait à l'hôpital de Houdan, en entretien individuel d'une trentaine de minutes environ. Vos propos ne seront en aucun cas publiés mais analysés de manière statistique et anonyme.

Votre participation nous permettra de mettre en lumière les éléments qui peuvent être améliorés dans ces moments difficiles.

Si vous êtes d'accord pour participer à ce projet, vous pouvez contacter Mme DOKITCH Stephanie, médecin généraliste à l'hôpital de Houdan soit par email (...) soit par téléphone (...)

En vous remerciant pour l'attention portée à ce courrier.

Les adresses postales sont récupérées dans la partie administrative du dossier médical des patients, au paragraphe « personnes à contacter ». L'envoi sera coordonné avec celui des cartes de vœux du service aux familles des patients décédés. La participation des personnes interrogées se fera donc sur la base du volontariat.

3/ Le déroulement des entretiens :

Nous décidons de mener les entretiens dans un des bureaux médicaux de l'hôpital de Houdan, en dehors de l'unité des soins palliatifs.

Chaque entretien débutera par un rappel du contexte de l'interrogatoire. Puis, nous demanderons à la personne si cela ne la dérange pas que l'entretien soit enregistré. Après quoi, nous commencerons le questionnaire.

4/ La retranscription :

Nous réaliserons la retranscription de chaque entretien le plus rapidement possible afin de minimiser la perte du langage non verbal des entretiens. Cette retranscription se fera mot à mot, les silences et autres réactions seront également répertoriés dans le récit, ou verbatim, obtenu. Une relecture avec écoute simultanée des enregistrements sera réalisée afin de limiter les oublis, les erreurs de ponctuations et les implications émotionnelles, et d'éviter de perdre des informations ou des données au moment de l'analyse.

5/ L'analyse du verbatim :

Nous créerons une grille de lecture sous format Excel afin de pouvoir l'appliquer à tous les entretiens manuscrits. Chaque entretien sera analysé individuellement une première fois afin de faire évoluer la grille de lecture. La deuxième lecture permettra d'extraire les mots et expressions verbales et non verbales, et de les réarranger dans la grille de lecture définitive.

La triangulation des données sera obtenue grâce à la participation d'une tierce personne dans l'analyse. Celle-ci recevra la grille de lecture définitive et aura pour consignes d'ordonner les mots et les expressions selon les différents thèmes de celle-ci. Cette tierce personne est de la société civile, ne faisant pas partie du corps médical, mais ayant été formée au cours de ses études et de son emploi aux techniques de communication.

RESULTATS

I Le taux de réponses :

En tout, 68 courriers ont été envoyés pour le recrutement. Nous avons eu un taux de réponses à cette invitation de 19.8% soit 13 réponses. Sur ces treize réponses, 2 étaient pour nous informer qu'ils ne souhaitent pas participer à l'entretien et les 11 autres, soit 16,2%, ont conduit à un entretien.

Les entretiens ont été de durée variable, allant de 23 minutes et 12 secondes à 60 minutes et 36 secondes.

II Analyse de la population des participants :

1) L'âge :

Les 11 participants interrogés se répartissent ainsi :

- < 50 ans : 0
- [50 - 59] : 7
- [60 – 69] : 2
- [70 – 79] : 1
- ≥ 80 ans : 1

2) Le sexe :

La répartition est la suivante :

- sexe féminin : 8
- sexe masculin : 3

3) La profession :

Nous nous sommes servis de la nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles publiée et remise à jour par l'INSEE en 2003.

- Cadres et profession intellectuelle : 1 (*cadre de la fonction publique*)
- Profession intermédiaire : 2 (*technicien, conseiller d'éducation*)
- Employés : 1 (*femme de ménage*)
- Retraités : 6
 - Artisan Commerçant : 2 (*commerçants*)
 - Cadres et profession intellectuelle : 1 (*cadre hospitalier de la fonction publique*)
 - Profession intermédiaire : 3 (*2 instituteurs, 1 technicien*)
- Sans activité ou autres activités : 1

Deux catégories ne sont pas représentées dans cet échantillon : Agriculteurs et Ouvriers.

III Les facteurs liés au défunt :

1/ Qui est le défunt :

a) L'âge :

La répartition de l'âge des décédés d'après leurs proches interrogés est la suivante :

- < 50ans : 0
- [50-59] : 4
- [60-69] : 0
- [70-79] : 1
- ≥ 80 ans : 6

b) Le sexe :

La répartition est la suivante :

- Sexe féminin : 2
- Sexe masculin : 9

c) Le lien de parenté :

Parmi les participants à notre étude :

- 6 étaient les conjoints ou conjointes de la personne décédée ; parmi eux, 1 couple pacsé et 5 mariés dont 1 dans les dernières semaines de vie du défunt.
- 5 étaient les enfants du défunt

d) Le rapport à la religion :

Selon les dires des participants, 2 des défunts étaient athées, 8 étaient de confession catholique et 1 était témoin de Jéhovah. Sur les 9 ayant un rapport à la religion, seulement 2 étaient pratiquants ; les 7 autres ne pratiquaient pas et certains avaient un avis très tranché sur la religion.

e) Particularités :

Parmi les endeuillés, certains ont perdu le même proche. En effet, nous avons interrogé un fils et sa mère, ainsi que deux membres de la même fratrie. Ces entretiens ont aussi été réalisés de manière individuelle.

2/ La maladie :

Tous les défunts sont décédés d'un cancer soit gynécologique, soit du poumon, soit de la prostate, soit de l'appareil digestif.

Ils ont tous eu de la radiothérapie ou de la chimiothérapie ou les deux avant de décéder dans l'unité de soins palliatifs.

Les délais entre l'annonce du diagnostic et la survenue du décès sont variables, entre deux et dix ans.

Il est à noter que l'un des défunts a récidivé d'un cancer du poumon, trente ans après le premier.

3/ Les directives anticipées :

Il existe un facteur commun à tous les entretiens en ce qui concerne les directives anticipées : ce sujet n'a jamais été abordé durant la période de fin de vie. Les raisons invoquées sont : la difficulté et le manque de courage pour en parler.

- 6 d'entre eux répondent « Oui » spontanément lorsqu'on aborde la question directement ; soit le sujet a été abordé avant la maladie, soit en fin de vie directement par le défunt.
- 5 des participants répondent « Non » spontanément. Mais pour 4 d'entre eux, la poursuite de l'entretien nous apprend que le sujet a en réalité été abordé indirectement avant ou au cours de la maladie. 1 seul des participants n'avait jamais abordé le sujet avec son épouse.

Dans la plupart des cas, les directives données concernent surtout la décision d'inhumation ou d'incinération. Certains abordent également la question de la religion. Dans quatre cas, le défunt a souhaité régler des problèmes d'ordre financier, la vente d'une maison.

Lorsque certains sujets ne sont pas abordés avant le décès, de nombreuses questions se posent au moment de prendre les décisions concernant les funérailles par exemple. Ceci est parfois source de regret. Trois des personnes interrogées ont exprimé du remords quant au manque d'informations pour les funérailles.

C'est un sujet délicat, qu'il n'est pas toujours aisé d'aborder au moment de la fin de vie d'un proche. Les proches ne se sentent pas à l'aise pour poser des questions, ce qui peut être source de regret et donc être un facteur pouvant troubler le travail de deuil.

IV La phase du pré-deuil :

1/ La maladie :

a) La fin de vie :

S'il est un mot que l'on retrouve systématiquement et à plusieurs reprises dans les onze verbatims, c'est le mot « difficile ». Les derniers instants ont tous été difficiles, qualifiés d'agonie dure à vivre dans tous les entretiens. L'un des endeuillés dit même à propos de cet excès de souffrance : « A un moment donné, on voudrait qu'elle s'en aille ». C'est le seul à le dire ouvertement dans son récit, mais en analysant plus en détail les verbatims, c'est une idée qui ressort chez trois autres participants. C'est une phase pénible où les proches ont beaucoup de mal à supporter la dégradation, la douleur, les effets secondaires des traitements pour ne citer que ceux qui reviennent le plus souvent. D'ailleurs, au sein des onze entretiens, nous retrouvons le plus grand nombre de silences et de pleurs lorsque les sujets de l'agonie et de la dégradation sont abordés. Cela nous montre à quel point ce volet de la maladie est important et à quel point il marque longtemps les endeuillés.

Dans quatre entretiens, les proches mentionnent le fait qu'ils ont mal vécu l'isolement dans lequel s'enferme volontairement le malade. Il ressort également, dans six des entretiens, que les proches n'osent pas aborder le sujet du ressenti de la douleur au-delà d'une échelle numérique. Ce sujet est à l'origine de regrets chez quatre participants, ce qui démontre que cette peur de communication sur la maladie est un facteur troublant aussi le deuil, car cela laisse des questions qui ne trouveront jamais de réponses.

Il est à noter que dans neuf entretiens, les participants racontent qu'à travers la maladie plus ou moins longue de leur proche, ils se disaient habitués et préparés à l'idée de la mort. L'un des participants dit même « Ça faisait quand même deux ans qu'on ne faisait que nous dire : il n'en a plus que pour 8 jours, il en a pour 48h, pour 3 mois maximum... On était préparé à ce qu'il parte. ». Pourtant dans tous les entretiens, lorsque le décès se produit, les endeuillés reconnaissent ne pas être prêts. Même si certains avouent qu'il est probablement plus dur de perdre quelqu'un de façon inattendue, il n'empêche que la brutalité de la mort de leur proche les secoue et ébranle les barrières psychologiques qu'ils avaient dressées. Le fait est que cette pseudo-préparation au décès a été pour huit des endeuillés un facteur favorisant au travail de deuil.

Dans deux entretiens distincts, les personnes interrogées se posent la question de la chimiothérapie en fin de vie et de la précipitation du décès qui en découle.

Enfin dans un des récits, le thème de l'euthanasie a été abordé. Bien que ce sujet ne fasse pas partie de notre travail de recherche, il nous semblait important de le souligner.

b) L'accompagnement de l'entourage:

Dans sept des entretiens menés, les endeuillés interrogés étaient présents tous les jours au chevet de leur proche ; deux d'entre eux dormant même sur place. Cette présence leur semble nécessaire afin que le mourant ne se sente pas seul dans ses derniers instants. L'une des personnes interrogées confit qu'à deux minutes près, elle n'aurait pas pu être là pour les derniers instants ; elle dit qu'elle n'aurait jamais pu se le pardonner. Une autre, n'a pu être là pour le décès de son mari, elle en manifeste un regret fort et prégnant, elle le mentionne d'ailleurs en deux occasions « je me suis fait des reproches, je n'étais pas à côté de lui quand il a fermé les yeux ».

Deux endeuillés, qui étaient encore en activité, ont continué à travailler, l'un à mi-temps pour pouvoir tout de même être présent l'après-midi, le deuxième à plein temps en exprime des regrets lors de son entretien.

Enfin, les deux derniers avaient espacé les visites. L'une d'entre elles en exprime un vif regret, car son père était seul au moment de sa mort.

Ce qu'il faut retenir de ces diverses attitudes, c'est que, pour 10 des 11 endeuillés interrogés, mourir seul, loin des siens, semble, pour l'entourage, inconcevable et source de regrets profonds. C'est donc un facteur pouvant troubler le travail de deuil.

2/ La relation avec le médecin généraliste :

A travers cette période de maladie et de fin de vie, nous avons souhaité demander aux endeuillés comment ils avaient estimé l'accompagnement de leur médecin traitant.

a) Avec le malade

Vis-à-vis de leur proche malade, huit ont jugé qu'il avait été présent, aidant, humain. Quatre personnes interrogées nous ont dit qu'ils avaient pu compter sur lui quand les choses ont dégénéré, deux nous ont précisé qu'il avait été l'instigateur des aides à domicile, enfin deux autres ont ajouté qu'il avait été présent pour rattraper certains oublis faits à l'hôpital, comme par exemple les arrêts de travail. Six des personnes interrogées ont précisé qu'il s'était déplacé à domicile. Deux des endeuillés ont trouvé l'attitude de leur médecin généraliste fuyante, le caractérisant comme absent, notant le manque d'écoute et d'implication. Une personne était sans avis.

b) Avec l'accompagnant

Certains nous précisent également, que lorsque le défunt et l'endeuillé avaient le même médecin généraliste, ce dernier s'assurait que tout se passait au mieux pour l'accompagnant. Quatre endeuillés ont relevé qu'il avait été à leur écoute. Deux d'entre eux soulignent la prescription d'hypnotiques pour dormir.

c) Analyse :

La présence du médecin de famille, que ce soit pour le proche malade ou son accompagnant, joue un rôle certain dans le cadre du travail de deuil. En effet, à travers sa présence et son aide, tout au long de la maladie, il apaise, réconforte, communique sur la maladie, ce qui par la suite favorise un meilleur travail de deuil.

3/La relation avec les spécialistes :

a) Au début de la maladie :

Tous les endeuillés expriment un avis positif quant à la prise en charge hospitalière au début de la maladie, avec une bonne prise en charge en terme de traitement.

b) En fin de vie :

Sept des onze interrogés mentionnent une sensation d'abandon de la part des spécialistes, deux d'entre eux ont même eu l'impression d'être devenus encombrants. L'une des personnes interrogées raconte « ce qui nous a beaucoup blessé dans les soins, c'est qu'au début on voyait le professeur, puis après un oncologue et puis après, quand on a vu qu'il y en avait partout, on a vu un autre oncologue et puis après un autre médecin. ». Certains mentionnent le manque d'écoute(2), d'autres le manque d'informations (4). Pour deux personnes interrogées, ces attitudes ont été responsables de conflits avec les équipes soignantes hospitalières.

c) Analyse :

Ces conflits et le manque d'écoute peuvent être à l'origine de rancœur et de colère dans un moment de fragilité émotionnelle, ce qui peut être considéré par la suite comme desservant le travail de deuil.

4/ La relation avec l'unité des soins palliatifs

a) Délais des séjours

Les délais de séjour ont varié de 3 jours à 1 mois.

b) Qui a demandé l'orientation en soins palliatifs ?

L'orientation a été demandée dans 7 cas sur 11 par les services hospitaliers, dans 3 cas par les familles, dans 1 cas par le médecin généraliste.

c) Les soins aux malades

Vis-à-vis des proches en fin de vie, l'avis des endeuillés interrogés est unanime, c'est un lieu calme, bienveillant, apaisant. Certains soulignent le respect des envies du malade, les autres la qualité des soins prodigués.

L'un des facteurs relevés dans neuf des onze entretiens est le côté salvateur de la sédation. Pour ne recenser que quelques expressions qu'on retrouve dans les entretiens : « Ça les aide à partir dignement », « Ils partent dans de bonnes conditions »... Dans plusieurs entretiens, il est fait référence à la sédation comme un apaisement. Elle a été source de conflit familial dans un seul cas qui s'est rapidement résolu.

d) Prise en charge des familles

Dans sept des onze entretiens, les endeuillés font référence à leur propre accompagnement tout du long du séjour de leur proche. L'expression la plus retrouvée (5) est « une équipe entourante ». L'un des participants a même adressé une lettre de remerciements à l'équipe pour les soins prodigués.

L'une des personnes interrogées a souligné la rapidité de changement des malades dans les chambres. Il s'est dit un peu choqué.

L'un des endeuillés a tenu à nous dire que les soins palliatifs étaient « une nécessité », ce qu'il a réaffirmé en disant « Celui qui a eu l'idée de faire ça, je lui tire mon chapeau ».

e) Analyse :

Ce passage par les soins palliatifs, tous les endeuillés l'ont extrêmement bien vécu. Ce fut un moment de calme, une parenthèse dans la souffrance. On peut donc considérer que le fait que leur proche ait eu une mort digne et apaisée, ainsi que l'empathie des équipes soignantes, ont été des facteurs favorisant le bon déroulement du travail de deuil.

5/ Le décès à domicile :

Il est évident que, dans notre travail, tous les défunts sont décédés à l'hôpital. Pourtant, il nous semble nécessaire de noter, qu'à travers les récits des personnes interrogées, cinq endeuillés espéraient pouvoir permettre à leur proche de décéder à domicile. Aucun n'a pu réaliser ce qui était un souhait pour certains des défunts. La raison la plus souvent évoquée est la difficulté et la lourdeur du processus. Certains évoquent l'épuisement physique et moral du parent restant.

L'une des endeuillés nous précise que pour elle, le décès à la maison de son conjoint était source d'angoisse, lui semblant complètement insurmontable.

Le décès à l'hôpital ou en institution est de plus en plus fréquent puisque selon les derniers chiffres publiés par l'INSEE, en 2012, 142.947 personnes décèdent à leur domicile contre 394.794 dans une institution (hôpital, clinique privée, maison de retraite)

V La phase aiguë du deuil :

1/ Le vécu :

Dans chaque entretien, le champ sémantique reste le même, à savoir celui du choc. L'un des endeuillés interrogés utilise l'expression Tsunami qui représente bien la déferlante d'émotions qui anéantit et anesthésie la personne.

Il vient ensuite des expressions comme soulagement et délivrance. Tous les participants expriment, malgré la déchirure émotionnelle, une forme d'apaisement à la fin de l'agonie de leur proche. L'une des participantes confie : « J'étais soulagée, il ne souffrait plus ».

2/ Les funérailles :

a) Inhumation ou Crémation

Dans six cas, le choix s'est porté sur un enterrement et dans cinq sur une incinération. Ce choix a été justifié dans trois cas. Deux endeuillés nous expliquent que le choix de la crémation a été fait pour éviter d'imposer l'entretien d'une tombe à leurs enfants. L'un d'entre eux a ajouté que, l'Eglise ne condamnant plus cette pratique, cela a facilité son choix. L'une des participantes a justifié le choix d'un enterrement par le besoin de recueillement de certains membres de la famille sur une tombe.

L'un des endeuillés interrogés nous a dit avoir eu du mal à accepter la mort de son mari car celui-ci avait été incinéré. Il lui semblait que celui-ci avait été effacé de la surface de la Terre.

Il semble que le choix entre l'inhumation ou la crémation ait tout de même une influence sur le travail de deuil, ne serait-ce que dans l'acte de recueillement.

b) Place de la religion :

Quatre des onze participants ont fait procéder à une cérémonie religieuse. Les quatre y ont ressenti une vive émotion.

c) Dépôt des cendres :

Sur les cinq crémations, trois ont choisi un dépôt au cimetière, un a dispersé les cendres en mer. Pour le cinquième, le problème de la dispersion s'est posé, le défunt n'ayant pas donné de directives en ce sens.

d) Les directives anticipées ont-elles été respectées ?

En dehors d'un cas où aucune directive anticipée n'avait été donnée, les dix autres ont respecté les demandes de leur défunt. Toutefois, l'un d'entre eux a choisi de faire une cérémonie religieuse, alors que le défunt ne le souhaitait pas particulièrement.

Dans le cadre de quatre récits, il est important de noter que l'endeuillé mentionne que les funérailles sont surtout pour les vivants et qu'ils ont donc fait un peu à leur idée.

e) L'entourage :

Dans neuf entretiens, les endeuillés expriment leur surprise quant à l'élan de soutien dont ils ont été témoins, qu'il s'agisse de la famille présente malgré la distance, des voisins, amis ou collègues de travail. Le monde présent, pour témoigner de leur soutien et rendre leurs derniers hommages au disparu, étonne toujours et émeut. Dans le langage non verbal, à travers les intonations de voix, on retrouve encore les traces de cette surprise.

Deux personnes interrogées nous expliquent qu'elles avaient préféré l'intimité pour les funérailles, en partie en raison de conflits familiaux. L'une d'entre elles exprime du regret par rapport à cette décision.

f) Analyse :

De cette phase aiguë, il est à retenir que chacun y cherche le réconfort dont il a besoin. Chaque étape des funérailles peut être un facteur favorisant ou troublant selon son ressenti personnel. Que ce soit à travers une crémation mal vécue, un respect de directives anticipées, un entourage présent ou absent, dans cette expérience très personnelle, tous ne trouveront pas la force et le soutien nécessaires au travail de deuil.

3/ Les démarches administratives :

Le premier constat que nous pouvons faire au vu des différents récits, est que lorsque le deuil concerne une personne âgée de plus de 70 ans, même si le conjoint est encore vivant, ce sont les enfants qui réalisent les démarches administratives.

Le deuxième constat est que, même si les situations ne présentent pas de complications particulières, le terme qui revient dans les onze verbatims est : « lourd ».

Si dans seulement quatre témoignages, les démarches administratives n'ont pas présenté de problèmes majeurs, tous s'accordent à dire qu'elles sont épuisantes.

En revanche pour les sept participants restants, certains problèmes sont survenus, jamais rencontrés dans le même domaine : banque, notaire, sécurité sociale... cette difficulté a été source d'angoisse, notamment concernant l'aspect financier.

Un des participants a même souligné cela d'une expression très forte : « La double peine ». Un autre nous a dit que le processus des démarches pourrait être simplifié.

Il semble donc que les démarches administratives, qu'elles se passent avec ou sans accroc, sont plutôt un facteur troublant le travail de deuil.

VI Le travail de deuil:

1/ Le vécu du travail de deuil:

a) Le ressenti

Tous disent avoir vécu des moments difficiles. Neuf ont ressenti un manque au quotidien de la personne décédée, que ce soit clairement exprimé ou de façon détournée au sein du discours. C'est également une partie du verbatim où nous retrouvons beaucoup de silences et parfois quelques pleurs.

Certains endeuillés interrogés ont manifesté le besoin de s'isoler après les funérailles. Cinq participants ont confié avoir coupé les ponts avec un certain nombre d'amis, et trois d'entre eux avouent avoir suspendu leurs implications dans les associations dont ils étaient membres.

b) Le souvenir :

Huit des onze endeuillés interrogés ont fait acte de mémoire au cours du travail de deuil, que ce soit en allant au cimetière ou en gardant des objets ayant appartenu au défunt. Tous expliquent que cela leur a fait du bien. Pour les cinq qui allaient régulièrement se recueillir au cimetière, cela leur permettait d'extérioriser leur chagrin.

Dans l'ensemble, faire acte de mémoire a beaucoup aidé les endeuillés.

Toutefois dans deux entretiens, nous retrouvons la notion d'écrasement du souvenir. En effet, deux des participants ont exprimé la nécessité de réaliser des travaux à leur domicile afin de chasser le souvenir de ces lieux. Dans les deux cas, il s'agissait de conjoint.

c) Deuil et travail :

Cinq des endeuillés interrogés, qui avaient encore une activité professionnelle au moment du décès de leur proche, disent avoir repris leur travail dans un délai allant de 15 à 30 jours. Ce besoin, décrit comme tel dans plusieurs entretiens, de reprendre rapidement le travail, a été justifié systématiquement par la nécessité de voir du monde, de ne pas être seul ou encore : « Pour ne pas broyer du noir ».

d) La somatisation du deuil :

Dans quatre des onze entretiens, nous retrouvons des signes de somatisation du deuil. Nous retrouvons chez les endeuillés : des problèmes cardiaques, des malaises, des troubles de l'équilibre ou de la marche, une asthénie chronique. Dans l'extrême, un des endeuillés explique avoir fait une tentative de suicide. Certains décrivent également des

problèmes de santé chez leur proche ; par exemple l'un des endeuillés nous explique que sa mère est décédée huit mois après son père, suite à une rupture d'anévrisme.

2/ La présence de l'entourage :

Dans la majorité des entretiens (9), les endeuillés ne se sont jamais sentis seuls. Tous disent que leur famille proche (enfants, conjoint, fratrie) leur ont été d'un grand soutien. Dans deux entretiens, les participants nous relatent l'élan de solidarité qui s'est mis en place au sein du village pour les soutenir tout au long du travail de deuil.

Cependant dans deux entretiens, même s'ils considèrent que leur famille a été présente, les endeuillés expriment une sensation de manque de soutien qu'elle soit ouvertement exprimée dans le verbatim : « Et je me demande si le fait de ne pas avoir senti le soutien de ma famille, de mes enfants, hormis les services qu'ils m'ont rendus » ou de façon plus déguisée : « Avec mes enfants, je faisais toujours bonne mine quand ils venaient ».

Quoiqu'il en soit, d'une façon ou d'une autre, les endeuillés ont tous exprimé de la gratitude dans leur récit envers leurs proches qui ont su les aider et les accompagner tout au long du travail de deuil. L'entourage est un facteur déterminant et favorisant dans le travail de deuil.

3/ Les aides extérieures à l'entourage :

a) Le médecin généraliste :

Dans la majorité des cas (8), et en dehors de la prescription des arrêts de travail, les endeuillés interrogés disent ne pas avoir ressenti le besoin de consulter leur médecin généraliste.

Trois des participants nous expliquent avoir eu la nécessité de consulter leur médecin traitant de façon régulière, soit pour problème de santé, soit pour suivi psychologique. Ils nous ont tous dit que cela leur avait fait du bien.

b) Psychologue, association, internet, autres :

Cinq des onze participants ont recherché de l'aide au cours de leur travail de deuil. Trois ont consulté la psychologue de l'unité des soins palliatifs dont deux avec un suivi ayant duré un an. Un a suivi une psychothérapie en ville et a réalisé un travail d'écriture. Un a consulté de nombreuses fois dans le cadre de la médecine parallèle (chamane, magnétiseur).

Un des endeuillés interrogés nous dit avoir pensé à consulter la psychologue de l'unité des soins palliatifs.

Un des endeuillés interrogés nous dit avoir trouvé beaucoup de réconfort et d'aide dans la religion.

Enfin, les quatre derniers expriment clairement le fait qu'ils n'en aient pas ressenti le besoin.

c) Analyse :

Même s'il est vrai que le médecin généraliste n'est pas forcément le plus concerné, la plupart des endeuillés interrogés ont été à la recherche d'une aide extérieure à leur entourage pour les soutenir et les aider à avancer à travers le long parcours que peut être le travail de deuil. Il semble donc, quand l'endeuillé en émet le besoin, que les aides extérieures, qu'elle qu'en soit la forme, soient un facteur favorisant du travail de deuil.

DISCUSSION

I Autour de la méthode:

1/ L'entretien semi directif :

Notre étude étant de type qualitatif, il a été convenu que la méthode de l'entretien semi-directif était la plus adaptée. Cette technique, du fait de son déroulement, est « opérateur dépendant » donc source de biais malgré toutes les mesures prises pour les limiter.

a) Le biais d'influence :

Le questionnaire a été réalisé avec des questions fermées dans un premier temps puis ouvertes dans un second temps. Pendant les entretiens, au cours de la partie semi-directive, nous avons essayé d'éviter d'influencer les endeuillés par nos opinions ou nos connaissances afin de les laisser le plus libre possible dans leur récit. Pour autant, rien ne nous permet formellement d'affirmer que nous y sommes parvenus.

De plus, au fur et à mesure des entretiens, nous nous sommes sentis de plus en plus à l'aise. C'est un élément qui a pu influencer notre interlocuteur.

b) Biais liés aux lieux où se sont déroulés les entretiens :

Dans un premier temps, il faut souligner que, dans notre étude, les entretiens n'ont pas tous été réalisés dans un même lieu. En effet, trois d'entre eux se sont déroulés à domicile, car les personnes interrogées ne pouvaient pas se déplacer. Le déroulement des entretiens dans un lieu familial a pu favoriser certaines confidences, un lâcher prise plus facile. L'un des entretiens a dû se dérouler par téléphone, car l'endeuillé réside actuellement dans les Bouches du Rhône. La manière dont a été réalisé cet entretien a pu limiter les propos et a supprimé une partie des informations non-verbales. Cependant, cet entretien téléphonique montre à quel point la personne interrogée était très motivée pour participer à notre enquête.

Dans un second temps, le fait que la majorité des entretiens se soient déroulés sur l'hôpital de Houdan, lieu du décès de leur proche, a pu faciliter et favoriser la reviviscence de souvenirs liés à la fin de vie de leur proche et donc sélectionner leur souvenir. Il y a donc un biais de sélection vis-à-vis des souvenirs sans que cela puisse être vérifié.

c) La durée des entretiens:

Bien que nous ayons porté une attention toute particulière à ce que les entretiens ne se fassent pas dans la précipitation, nous pouvons remarquer qu'il existe des variations dans leur durée (entre 23 et 60 minutes). Nous n'avons pas pu réaliser d'entretien test afin de déterminer le temps moyen d'un entretien car nous ne souhaitons pas faire cet exercice avec une personne de notre entourage. Cependant, notre estimation d'une trentaine de

minutes annoncée dans le courrier de recrutement était assez proche de la réalité puisque la majorité des entretiens ont duré entre 25 et 40 minutes.

d) Biais lié à l'enregistrement :

En début de chaque entretien, nous demandions à la personne interrogée son autorisation pour enregistrer notre entrevue en lui précisant que nous serions les seuls à écouter l'enregistrement. Nous confirmions également l'anonymat qui leur avait été promis dans le courrier. Nous déclenchions le dictaphone en début d'entretien et ne l'arrêtons que lorsque nous raccompagnions la personne à la porte afin de limiter les manipulations au cours de l'entretien. Pourtant, il est possible que les endeuillés aient manifesté de la retenue en raison de l'enregistrement de leur propos.

Nous avons remarqué qu'au fil de l'entretien, le discours devenait plus fluide et les réponses plus spontanées, montrant peut être une forme de lâcher prise et d'oubli de l'appareil enregistreur.

2/ La population

a) L'échantillon :

Dans notre panel de personnes interrogées, nous avons bien plus de femmes que d'hommes, nous avons plus de retraités que de personnes en activité, toutes les catégories socio-professionnelles ne sont pas représentées (Agriculteurs et Ouvriers), ce qui constitue un biais de recrutement. Nous pouvons donc dire que notre échantillon n'est pas représentatif de la population des endeuillés ayant perdu un proche dans le cadre des soins palliatifs.

b) Le domaine d'étude :

Nous avons cloisonné notre domaine d'étude à l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Houdan pour des raisons pratiques. Nous estimons donc que notre étude ne nous permet pas de faire une généralité des résultats trouvés. Soit le champ mériterait d'être élargi sur le travail de deuil issu de décès hors pallium, soit l'étude devrait être réalisée de manière multicentrique.

3/ La saturation des données :

La saturation des données est obtenue quand nous réalisons un ou deux entretiens supplémentaires et que ceux-ci n'apportent plus aucune donnée nouvelle sur la question traitée.

Notre étude ayant été réalisée sur la base du volontariat, seulement onze entretiens ont pu être menés. Nous n'avons pas envoyé de deuxième courrier, afin de relancer d'éventuels participants, faute de temps. Cependant nous avons tenté de recontacter par

téléphone une dizaine de personnes prises au hasard, sans arriver à recruter un participant supplémentaire.

Compte tenu de ces éléments, nous ne pouvons pas affirmer avoir obtenu la saturation des données sur notre question exploratoire.

II Autour des résultats

1/ La fin de vie du défunt

Bien des choses sont à dire à ce sujet, la première d'entre elles est que la dégradation que subit le corps est une situation difficile à gérer pour les proches. Les souffrances, l'agonie et les réactions d'évitement que peuvent avoir les malades en fin de vie perturbent les personnes qui partagent cette période. Il est important dans nos prises en charge de ne pas exclure les proches des malades car ils ont besoin de soutien. En effet, lorsque nous administrons une chimiothérapie, ce sont les proches qui ensuite gèrent à domicile les effets secondaires, ce sont eux qui se retrouvent les plus dépourvus quand leur conjoint ou parent souffre sans qu'ils ne sachent quoi faire. Les bouleversements, qu'entraîne une maladie grave chez le patient, sont également des bouleversements pour son proche entourage. Ils souffrent psychologiquement tout au long de la maladie et l'agonie est l'apogée de cette souffrance. C'est ce qui ressort nettement de tous les entretiens.

Beaucoup d'entre eux nous ont vanté les mérites de leur médecin de famille qui a su être là pour leur proche malade mais également pour eux, surveillant les signes d'épuisement, expliquant ce qui n'avait pas été compris, accordant toujours du temps pour l'accompagnant. C'est l'un des avantages du médecin généraliste, il est présent au sein de la famille, soignant parfois du grand-père au petit-fils, connaissant les situations familiales, les forces et la fragilité des accompagnants. Au-delà de son rôle de prescripteur, il revêt également un rôle d'écoute et de soutien non seulement pour le malade mais aussi pour l'entourage. Tous les endeuillés, qui ont eu un médecin généraliste présent, ont sincèrement apprécié et se sont sentis soutenus. En revanche, les quelques-uns qui n'ont pas eu l'écoute escomptée en ressentent de la rancœur.

C'est aussi ce phénomène que nous retrouvons pour les soins palliatifs. Tous les endeuillés ont loué les soins prodigués à leur proche malade mais ils ont également encensé le service pour leur accompagnement vis-à-vis d'eux. A de nombreuses reprises, l'expression « entourant » est retrouvée dans les récits. Ils se sont sentis impliqués dans la prise en charge. On leur permettait de dormir sur place, de venir à n'importe quelle heure auprès de leur proche, d'être là au moment du dernier souffle. Ils ne se sont jamais sentis exclus, relégués au rang de spectateurs mais bien d'acteurs. L'un des endeuillés interrogés nous a spécifié que, pour lui, les soins palliatifs sont une nécessité. Nous pensons qu'effectivement dans le paysage actuel de la Médecine, les soins palliatifs sont nécessaires. Il s'agit d'un lieu

apaisant, permettant aux malades de partir dignement, dans le calme, sans acharnement, au milieu de la frénésie hospitalière.

Cette frénésie n'a d'ailleurs pas toujours été bien vécue par les endeuillés interrogés, se sentant parfois abandonnés, exclus. Certains nous ont dit ne pas pouvoir joindre le spécialiste qui s'occupait d'eux quand ils en ont eu besoin, certains nous ont dit avoir eu l'impression d'être ballottés d'un médecin à l'autre au sein des hôpitaux. Tous les endeuillés ont évoqué l'abandon du cancérologue qui les suivait. Certains nous ont même confié à quel point, sur la fin, ils s'étaient sentis encombrants pour les services hospitaliers. L'Hôpital a subi ces dix dernières années de nombreuses mutations dans son mode de fonctionnement, notamment en termes d'occupation des lits, de financement des services... Il nous semble que cette politique administrative et économique ne peut être que délétère pour des patients en fin de vie qui occupent des lits pour ne recevoir que des soins dits de confort. Certains auraient tendance à les pousser vers la sortie, à imposer à des familles de faire des choix mal préparés, c'est en tout cas ce que nous racontent deux des personnes interrogées.

Il nous semble que, dans le cadre de la fin de vie, un élément manque au tableau : le lien entre les divers intervenants. Il nous semble que le triangle médecin de ville - médecin spécialiste - médecin des soins palliatifs pourrait être développé. Chacun travaille au bien-être du patient et de son entourage mais en fait chacun de son côté de façon isolée. Il nous semble que ce réseau pourrait être beaucoup plus développé, tout d'abord en termes de communication entre la sphère hospitalière et la sphère ambulatoire, ensuite par une intervention des équipes de soins palliatifs plus tôt dans la maladie. Toutes ces modifications n'auraient qu'un seul but : favoriser une prise en charge optimale du malade mais également de son entourage, favorisant ainsi un bon déroulement du travail de deuil.

2/ Les directives anticipées :

Nous avons remarqué que, lorsque le sujet des directives anticipées est abordé, certains endeuillés manifestent du regret concernant des sujets qu'ils n'ont pas osé évoquer. D'une manière générale, chaque défunt avait donné des consignes : enterrement ou incinération, lieu, cérémonie religieuse ou non. Toutes les indications, qui ont pu être données, ont été salutaires pour les endeuillés, ne rajoutant pas l'anxiété du choix en ces périodes tourmentées. Nous avons pu constater que lorsque certaines informations n'avaient pas été obtenues, comme par exemple le lieu du dépôt des cendres, les endeuillés en ressentaient une certaine inquiétude : « Qu'aurait-il voulu ? ».

Nous avons également noté que la mort n'est pas un sujet facile à aborder. Les personnes interrogées nous expliquent que, lorsqu'il y a eu des indications de données, c'était bien souvent avant la maladie et au détour d'une conversation, jamais le sujet n'avait réellement été discuté de front.

La mort et le deuil sont des sujets sensibles, que la plupart des gens ne souhaitent pas aborder. Un des médecins de l'unité des soins palliatifs de Houdan m'a raconté que lors

d'un cours dispensé aux élèves infirmiers, elle avait demandé de lever la main à ceux qui avait déjà donné des directives anticipées et aucune main ne s'était levée. On peut donc imaginer que, si dans une population en contacts réguliers avec la mort, le sujet n'a pas été abordé, alors, il l'est encore moins dans la population générale. La mort est une question qu'on évite d'évoquer, on la balaye sous le tapis, traitant celui qui en parle de morbide. Pourtant lorsque le décès approche ou survient, il est trop tard pour demander à la personne quels sont ses souhaits concernant ses funérailles, la protection de son conjoint survivant...

Les directives anticipées, même si parfois elles ne sont pas complètement respectées, permettent de soulager l'endeuillé d'un certain nombre de questions ou reproches au cours du travail de deuil.

3/ Les aides extérieures à l'entourage :

Si dans notre étude un petit nombre d'endeuillés ont fait appel à une aide thérapeutique dans le cadre du travail de deuil, il faut cependant faire remarquer le nombre grandissant d'associations d'entraide dans le domaine de deuil. C'est un phénomène qui a vu le jour dans la période d'après-guerre, en 1945 aux Etats-Unis puis en Angleterre. Ce phénomène s'est développé en France depuis une quinzaine d'années et a pris son essor en même temps que l'avènement des soins palliatifs.

Nous pouvons donc en déduire que le besoin de soutien dans le travail de deuil est de plus en plus criant. En tant que médecin généraliste, nous nous devons d'être vigilants et de savoir orienter nos patients vers une aide psychologique quand le travail de deuil semble se compliquer. La difficulté est d'arriver à faire la part des choses entre un problème de santé et une somatisation. Les rendez-vous pris chez le médecin traitant après un deuil sont souvent liés à une demande d'écoute recherchée par n'importe quel motif de consultation (maux de ventre, céphalées, fatigue). Nous devons prêter une attention toute particulière à ces patients, leur offrir une oreille attentive et ne pas se précipiter sur la prescription d'antidépresseurs. Nous devons nous assurer que le patient n'est pas isolé, bien soutenu par son entourage. Le rôle « social » du médecin généraliste est assurément ici nécessaire.

Dans le cadre de l'unité des soins palliatifs de Houdan, à chaque nouvelle année, l'équipe envoie, sous forme de vœux, une lettre aux endeuillés passés par le service au cours de l'année précédente. Ce courrier a pour but de garder le lien et de proposer aux endeuillés qui en ressentent le besoin, de prendre contact avec la psychologue de l'unité. Cette démarche permet de rattraper chaque année quelques endeuillés qui se sentaient à la dérive.

Quel qu'en soit le mode, chaque endeuillé devrait se voir proposer une aide professionnelle ou associative au moins une fois au cours de son travail de deuil. Ce rattrapage éviterait probablement des dérapages dans le travail de deuil chez certains endeuillés fragiles et isolés.

4/ L'importance du souvenir et le devoir de mémoire :

La littérature autour du sujet de deuil clame haut et fort que l'acte de mémoire fait partie intégrante du travail de deuil. Elle décrit également un glissement de support du souvenir face à l'augmentation du nombre de crémations par rapport aux enterrements. La plupart des auteurs expliquent cela par des changements sociétaux profonds, ils vont même jusqu'à parler d'une société qui renierait ses morts et donc la mort. C'est effectivement ce que nous pouvons constater lorsque nous nous rendons dans les cimetières : sur combien de tombes peut-on noter une absence de fleurs ou d'entretien ? Combien de sépultures se retrouvent à l'abandon ? Cet argument a d'ailleurs servi à plusieurs de nos endeuillés pour justifier le choix de la crémation. Ils ne voulaient pas donner la charge de l'entretien d'une tombe aux générations futures. Il est important de souligner que si la crémation devient une pratique grandissante en Europe de l'ouest, outre-Atlantique les enterrements restent le choix majoritaire lors des funérailles.

La crémation pose alors le problème du dépôt des cendres. En effet, lorsque l'incinération a eu lieu, on les remet aux proches ; elles deviennent alors un bien personnel qu'on peut soit déposer aux cimetières, soit répandre dans un lieu de son choix. En 2005, les législateurs ont statué en créant un certain nombre d'articles de loi relatifs à la crémation et aux cendres funéraires, notamment en ce qui concerne les sites de dépôt des cendres (site cinéraire, columbarium, en pleine nature en dehors de la voie publique). Dans les entretiens, toutes les personnes endeuillées interrogées, ayant choisi une inhumation, précisent le besoin de se recueillir sur une tombe afin de garder le lien avec leur défunt. A l'inverse, toutes celles qui ont choisi l'incinération n'ont jamais fait acte de mémoire à l'endroit où les cendres ont été dispersées, même lorsque l'urne a été déposée dans un site cinéraire au cimetière. L'un des endeuillés nous a raconté la difficulté que lui et ses enfants avaient eue pour choisir un lieu, finalement les cendres de la défunte ont été dispersées sur un chemin de campagne proche de leur domicile, en partie pour une question de distance. Il nous a confié que personne n'était retourné en ce lieu. Nous pouvons poser l'hypothèse que si les endeuillés, ayant choisi la crémation pour leur proche, ressentent moins le besoin d'aller se recueillir auprès d'eux, c'est peut-être parce qu'il ne reste rien du corps, que celui-ci a été effacé, détruit. Cette hypothèse a d'ailleurs été corroborée par l'une des endeuillées interrogées ; elle avait l'impression qu'en ayant respecté la volonté de son époux, c'est-à-dire en l'incinérant, il avait été effacé de la surface de la Terre.

Pourtant le besoin mais aussi le poids du souvenir ont été mentionnés dans tous les entretiens : un tel a gardé la montre de son père, un autre n'a pu regagner son domicile qu'après avoir tout changé du sol au plafond, un autre a le projet de vendre sa maison : « Pour changer d'air » dit-il avant d'ajouter que : « Cette maison est trop chargée de souvenirs ».

L'acte de mémoire est très fort et très prégnant pour les endeuillés, il permet de ne pas oublier qui était la personne disparue et par extension qui nous sommes. Pourtant, notre Société, par son consumérisme grandissant et son objectif de productivité, nous pousse à ne

plus nous retourner, à remplacer au plus vite un objet par un autre, à ne pas perdre de temps. Nous n'avons déjà pas suffisamment de temps pour les actes du quotidien, alors comment en aurions-nous pour nos morts ! Tous les écrits de ces vingt dernières années, concernant le deuil, constatent cet abandon, ils poussent la réflexion jusqu'à dire qu'une Société, qui ne prend plus le temps de s'occuper de ses défunts, et de leur rendre hommage, est une Société qui nie la Mort, et, qu'une Société qui nie la Mort est une Société moribonde.

Le devoir de mémoire revêt une grande importance dans le travail de deuil, le nier est une grave erreur. Il est donc important de respecter, au cours du travail de deuil et même au-delà, ce besoin de souvenirs sous peine de profondément perturber les endeuillés.

5/ Les démarches administratives :

En ce qui concerne les démarches administratives, tous les endeuillés que nous avons interrogés ont relevé la lourdeur du processus. Pour certains, les choses ont été plus simples que pour d'autres, mais tous ont eu une expérience négative, qu'il s'agisse de la lenteur des notaires, de la rigidité des banques, de la froideur de certains intervenants... L'un des endeuillés nous a raconté comment sa mère, âgée de 80 ans et cardiaque de surcroît, s'est vue supprimer sa sécurité sociale sans préavis. Une dame nous explique que, sans le soutien financier qu'elle et sa fratrie avaient donné à sa mère, celle-ci n'aurait pas eu de quoi vivre puisque la banque avait gelé les comptes de son père décédé, le temps de la procédure.

Bien des choses pourraient être améliorées. Comment peut-on demander à quelqu'un de se remettre du décès de son conjoint si celui-ci n'a plus de quoi subvenir à ses besoins ? Cette lourdeur administrative est consommatrice d'énergie, énergie que l'endeuillé n'a pas. Un des endeuillés a souligné l'éventualité de créer un guichet unique afin de faciliter toutes ces démarches ; il nous semble que ce regroupement des services administratifs pourrait être une solution intéressante face à la lourdeur des démarches.

Encore une fois, à travers ce problème, nous pouvons noter l'indifférence, voir même le mépris que peut avoir notre société vis-à-vis des défunts et des endeuillés. La personne décède et il faudrait sans attendre « solder les comptes » afin qu'il n'en reste aucune trace. Les endeuillés se retrouvent dans « une jungle inextricable », pour reprendre les propos de l'un d'entre eux, dans une période où leur détresse émotionnelle est grande.

CONCLUSION

Dans le cadre d'une maladie longue, le travail de deuil ne commence pas au moment du décès du proche mais bien avant, tout au long de la maladie et tout particulièrement en fin de vie. Bien des facteurs vont influencer le cours du travail de deuil : l'entourage, la relation avec les médecins, les directives anticipées, la mort en elle-même qu'elle soit apaisée ou non. Chacun de ces facteurs peut devenir favorisant ou troublant selon l'histoire de chacun. Dans notre enquête, nous avons pu montrer que certains éléments peuvent être améliorés de façon significative.

Notre rôle en tant que médecin, que nous soyons généraliste ou spécialiste, est très important. Il ne se limite pas à la prise en charge du malade, nous devons aussi être vigilants vis-à-vis de son entourage. Nos patients sont au cœur d'un système familial où chacun réagit. Les proches influent pour beaucoup sur le mode de vie des malades, sur leur décision. Donc ne les mettons pas à l'écart. D'ailleurs, au cours de notre enseignement, ne nous apprend-on pas dans l'interrogatoire à recueillir des données sur le mode de vie du patient ? L'écoute est probablement le soin le plus important que nous puissions prodiguer et l'aide la plus grande que nous pourrions apporter aux endeuillés même en période de pré-deuil.

L'unité des soins palliatifs de Houdan a su être présente et entourante pour les malades et leur famille. Son personnel a su se faire apaisant et salvateur dans une agonie de plus en plus difficile à supporter pour le patient et ses proches. Cette « jeune » discipline va être amenée à prendre plus d'importance dans le paysage médical d'autant que le nombre de décès à domicile diminue. Les unités de soins palliatifs sont en quelque sorte un cocon pour nos patients et leur famille, un lieu où le rythme de vie des services hospitaliers est modifié, toujours tourné jusqu'à la fin vers le confort et l'accompagnement du patient. Le serment d'Hippocrate¹³ nous dit : « Je ferai tout pour soulager les souffrances de mes patients. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. ». Les soins palliatifs en sont le reflet et les endeuillés les en remercient.

La présence de l'entourage tout au long du travail de deuil est très importante, elle permet d'apporter le soutien et la force dont a besoin l'endeuillé pour se reconstruire. Pourtant, les associations et le travail des psychologues deviennent prépondérants dans le tableau actuel. Les endeuillés y ont plus facilement accès et certains en ressentent le besoin. Dans l'avenir, ce phénomène va probablement s'amplifier. Nous devons donc y prêter une attention toute particulière afin de pouvoir plus facilement y orienter nos patients.

L'importance du souvenir ne doit jamais être négligée. Quel qu'en soit le support, une tombe, un objet, une maison, une photo, chacun à sa manière a besoin de garder et de cultiver un lien avec les défunts. Ils représentent notre histoire et nos racines. Il nous semble que le nier, c'est se nier soi-même.

Nous passerons rapidement sur les démarches administratives qui, comme nous avons pu le démontrer, ne peuvent être qu'améliorées afin que les endeuillés ne se consacrent qu'au long chemin qu'est le travail de deuil.

Enfin, nous répondrons à la question : « Pourquoi choisir le deuil comme sujet de thèse ? ». Tout simplement, parce qu'en tant que médecin et notamment médecin généraliste, cette situation nous est familière. Nous entrons dans les maisons, nos malades se confient, nous racontent. Comprendre le deuil, c'est pouvoir aider un peu plus nos patients dans cette épreuve de vie. Aborder le sujet de la mort n'est pas toujours aisé, mais nous ne devons pas l'éviter sous prétexte que cela nous fait peur ou que ce n'est pas socialement valorisant. Lors des entretiens, toutes les personnes que nous avons interrogées nous ont remerciés, ils nous ont dit combien ça leur avait fait du bien.

Le paysage du funéraire a changé, nous devons en être conscients. Tous ces bouleversements ne sont pas sans effet sur le travail de deuil. Une seule chose n'a pas connu de modifications : le besoin de soutien et d'écoute des endeuillés. C'est probablement le facteur le plus déterminant dans le travail de deuil.

Tous ces éléments contribuent à répondre à notre question exploratoire.

BIBLIOGRAPHIE :

- ARIES Philippe *l'homme devant la mort 1- le temps des gisants* [texte imprimé]. 1^e ed Paris : POINTS, 1977, 304 p. (série Histoire)
- ARIES Philippe *l'homme devant la mort 2- la mort ensauvagée* [texte imprimé]. 1^e ed Paris : POINTS, 1977, 304 p. (série Histoire)
- (9) THOMAS Louis-Vincent *Anthropologie de la mort* [texte imprimé] 1^e ed Paris : Payot et Rivages, 2010, 538p (bibliothèque scientifique Payot)
- (2,5,6,7,12) BACQUE Marie-Frédérique *Deuil et Santé* [texte imprimé] 1^e ed Paris : Odile Jacob, 1997, 207p
- (10) ARIES Philippe *essais sur l'histoire de la mort en occident du moyen âge à nos jours* [texte imprimé]. 1^e ed Paris : POINTS, 1975, 223 p. (série Histoire)
- (8, 11) DESMICHELLE Dominique *autour du deuil, cycle de cinq conférence sur le deuil.* [texte imprimé] 1^e ed Chartres : l'association JALMALV eure et loir, 2012, 106p
- (7) BACQUE Marie-Frédérique, HANUS Michel , *Le deuil* [en ligne], 5^e ed P.U.F. « Que sais-je ? », 2012 www.cairn.info/le-deuil--9782130590774-page-11.htm.
- DECHAUX Jean-Hugues, HANUS Michel, JESU Frédéric *les familles face à la mort* [texte en ligne] 1^e ed, Paris : l'esprit du temps, 1998, 328p <http://www.cairn.info/familles-face-a-la-mort--2908206935.htm>

- BERCOVITZ Alain *Accompagner des personnes en deuil* [en ligne] 1^e ed Paris : ERES, 2004, 144p www.cairn.info/accompagner-des-personnes-en-deuil--9782749202228-page-95.htm.
- HANUS Michel *évolution du deuil et des pratiques funéraires, études sur la mort*, [en ligne] 2002/1 no 121, p63-72, DOI : 10.3917/eslm. 121.0063
- HANUS Michel *éthique et accompagnement des personnes en deuil*, [en ligne] in HIRSCH Emmanuel, *Traité de bioéthique*, Paris : ERES, 2010, p 643-656 (poche-espace éthique)
- BAUDRY Patrick *travail du deuil, travail de deuil*, [en ligne] Etudes, 2003/11 tome 399, p 475-482
- ROUGERON Claude *spiritualité, éthique et malade en fin de vie* [texte imprimé] 2002, 156p
- (3,4) EPELBAUM Catherine *objectif 70 : deuil normal et pathologique module 6 douleurs soins palliatifs, accompagnement* [cours en ligne] <http://medecine-pharmacie.univ-rouen.fr/college-national-universitaire-de-psychiatrie>
- (1) *deuil* Dictionnaire Larousse [texte en ligne] www.larousse.fr
- (13) *Le serment d’Hippocrate* [texte en ligne] <http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/serment.pdf>
- *Articles relatifs à la crémation et aux cendres funéraires* [texte en ligne] <http://www.afif.asso.fr/francais/conseils/cendres.html>
- FENNETEAU Hervé *enquête : entretien et questionnaire* [texte imprimé] 2^e ed, Paris : DUNOD, 2007, 128p
- KAUFMANN Jean-Claude *l’entretien compréhensif* [texte imprimé] 3^e ed Paris : Armand Colin, 2011, 126p (128 la collection universitaire de poche)

Académie d'Orléans – Tours

Université François-Rabelais

Faculté de Médecine de TOURS

DOKITCH Stéphanie

Thèse n°

55 pages

Résumé

Le deuil est un sujet délicat, en pleine mutation depuis ces soixante dernières années. Les bouleversements que notre société a connus, lui imposent de nouveaux rites, de nouvelles coutumes. A partir d'une étude qualitative et prospective, nous avons tenté de répondre à la question : quels sont les facteurs qui favorisent ou troublent le travail de deuil, selon l'avis d'endeuillés adultes, ayant vécu le décès d'un proche dans une unité de soins palliatifs ? Notre population se constituait exclusivement de sujets adultes ayant perdu un proche, âgé de plus de dix-huit ans, au cours de l'année 2012 et au sein de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital de Houdan. Nous avons sélectionné les participants à l'étude sur la base du volontariat, en leur adressant un courrier postal visé au préalable par la psychologue et un des médecins de l'unité des soins palliatifs. Au total, onze entretiens ont été réalisés. Les entrevues étaient guidées par un questionnaire que nous avons préalablement conçu. Il débutait par des questions fermées, puis ouvertes afin de laisser libre cours au discours de la personne interrogée. Les entretiens étaient enregistrés, retranscrits puis analysés selon une grille de lecture que nous avons créée. La triangulation des données a pu être obtenue par la lecture croisée des entretiens par une personne ne faisant pas partie du milieu médical mais ayant reçu une formation en communication.

Mots clés :

Deuil, travail de deuil, endeuillé, directives anticipées, soins palliatifs, funérailles, accompagnement, défunt, décès, fin de vie

Jury :

Président : Monsieur le Professeur Jacques FUSCIARDI
Membres : Monsieur le Professeur Philippe COLOMBAT
Monsieur le Professeur Anne-Marie LEHR DRYLEWICZ
Monsieur le Professeur Donatien MALLET
Monsieur le Docteur Claude ROUGERON

Date de la soutenance : le 17 juin 2014