

Rébecca Medou

Psychologue clinicienne dans un Centre d'Observation et d'Education Motrice (COEM) ainsi que dans un cabinet libéral, doctorante en psychologie clinique au sein de l'unité de recherche ACCompagnement Pluriprofessionnel Patient (ACCePPT) de l'Université Clermont Auvergne (UCA) sous la direction d'Axelle Maneval Van Lander et Michaël Dambrun

rebecca.medou@doctorant.uca.fr

Processus de deuil des aidants de personnes en fin de vie à domicile

Introduction

Cette présentation s'inscrit dans le cadre de ma thèse en psychologie clinique intitulée « *Vécu subjectif et effets des comportements du médecin généraliste sur le processus de deuil des aidants de personnes en fin de vie à domicile* ». Cette recherche prend racine dans ma pratique clinique auprès de personnes en fin de vie et de leur entourage ainsi que dans mes échanges avec des professionnels, notamment des médecins généralistes (MG). Ces interactions m'ont conduite à m'interroger sur l'impact des comportements des MG sur le processus de deuil des aidants.

Dans un premier temps, j'ai exploré les recommandations des sociétés savantes et des institutions de santé publique, qui soulignent l'importance de permettre aux personnes malades de finir leur vie à domicile, souhait exprimé par la majorité des Français (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021). Cependant, ces recommandations rappellent que cela ne peut pas être envisagé à tout prix et insistent sur le rôle central des aidants et la nécessité d'une équipe de proximité, incluant un MG (Cour des Comptes, 2023).

Le rôle du MG dans l'accompagnement des patients en soins palliatifs à domicile s'est largement élargi, notamment grâce à des mesures comme le déplafonnement du nombre de visites très complexes (Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins, 2024). Ce rôle ne se limite pas à l'accompagnement du patient. Il englobe également celui des aidants, avant et après le décès (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2021). Par ailleurs, une étude réalisée auprès de 243 personnes endeuillées a révélé que 67% d'entre elles avaient consulté leur MG (Plotton, s. d.). La première partie de cette présentation détaille ma recherche, explicitant ses objectifs et son cadre méthodologique. Je propose ensuite une revue de littérature sur le processus de deuil des aidants, mettant en lumière les enjeux spécifiques à cette population.

I - Recherche PRISME

Objectifs

- Recueillir la parole des aidants endeuillés à la suite de l'accompagnement d'un proche en soins palliatifs à domicile.
- Comprendre leur expérience de la prise en charge effectuée par le médecin généraliste, afin d'identifier des axes d'amélioration et d'adapter le soutien apporté.
- Déterminer quels comportements du médecin généraliste pourraient favoriser le processus de deuil.

Méthodologie

Cette recherche, exploratoire et qualitative a été approuvée par le comité éthique de la Délégation de Recherche Clinique et de l'innovation (DRCI) du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Clermont-Ferrand en novembre 2023¹.

→ Elaboration des outils

Deux guides d'entretien ont été développés à partir d'une recherche documentaire dans des bases de données telles que PubMed, Cairn et PsychInfo. Ces recherches portaient sur :

- L'évaluation du deuil.
- Les recherches qualitatives centrées sur le deuil.
- Le rôle et l'expérience aidants.
- Les interventions auprès des proches.

La conception des entretiens a suivi les principes de la recherche qualitative, avec une attention particulière à l'élaboration de questions ouvertes permettant d'explorer les expériences vécues en profondeur.

→ Participants

- Proches aidants : majeurs, sans troubles psychiatriques ou cognitifs évolués, ayant accompagné un proche majeur décédé depuis plus d'un mois.
- Médecins généralistes : suivant des patients à domicile.

¹ The study was approved by local Ethics Committee (IRB00013412, "CHU de Clermont Ferrand IRB #1", IRB number 2023-CF224) with compliance to the French policy of individual data protection.

→ Recrutement

- Les réseaux sociaux.
- Les associations d'aidants.
- Les conseils départementaux de l'ordre des médecins.
- L'effet boule de neige.

→ Réalisation des entretiens

- Les entretiens sont réalisés en visioconférence, avec une durée moyenne estimée à 30 minutes, permettant un temps suffisant pour la remémoration et l'introspection.
- Ils sont systématiquement retranscrits, anonymisés et supprimés après le traitement des données.
- La collecte est poursuivie jusqu'à saturation des données, garantissant ainsi une validité interne.

→ Analyse des données

- Les données sont analysées par théorisation ancrée, avec une perspective interactionniste, pour explorer la dynamique entre aidants et médecins
- L'analyse textuelle est également réalisée à l'aide du logiciel Alceste, qui permet de mettre en évidence des régularités et des thématiques clés.
- Les résultats sont enfin croisés avec des données sociodémographiques pour affiner les interprétations.

→ Questionnements éthiques

- L'idée initiale d'interroger des binômes médecins-aidants a été écartée pour des raisons d'anonymisation, de confidentialité et de liberté d'expression.
- La vulnérabilité des aidants a été prise en compte. Cependant, la littérature suggère un effet bénéfique de leur implication dans ce type de démarche (Fasse, 2013).

→ Perspectives 2025

Les premiers résultats montrent certaines attentes des aidants envers le médecin généraliste, notamment en matière de :

- Disponibilité.
- Implication.
- Informations fournies (diagnostic, pronostic...).

A ce jour, onze entretiens ont été réalisés auprès des aidants et six ont été menés avec des MG. Les entretiens sont toujours en cours. L'analyse et le croisement des données, avec l'identification des convergences et divergences de perceptions, sont prévus pour la fin de l'année.

II - Les aidants de personnes en soins palliatifs et fin de vie à domicile

Généralités

Le mot « aidant » renvoie au verbe « aider » qui tire son origine du latin « adjutare », lui-même fréquentatif de « adjuvare » (Académie française, s. d.-a). Ces mots se rapportent à des notions telles que soutenir, seconder, soulager ou encore alléger une partie de la souffrance (DicoLatin, s. d.-b, s. d.-a). Ainsi, les aidants sont régulièrement définis comme des proches qui viennent en aide à une personne « en situation de handicap, en perte d'autonomie ou porteur d'une maladie chronique ou invalidante » (Ministère des Solidarités et des Familles, 2023). Cette définition s'appuie sur deux textes de références.

Proche aidant d'une personne âgée :

Art. L. 113-1-3.-Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne. (*Article 51 - LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance, s. d.*)

Aidant familial d'une personne en situation de handicap :

Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide.

Lorsque la prestation est accordée au titre du 1° du III de l'article L. 245-1, est également considéré comme aidant familial, dès lors qu'il remplit les conditions mentionnées à l'alinéa précédent, le conjoint, le concubin ou la personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle. (*Article R245-7 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance, s. d.*)

En France, en 2021, 8.8 millions de personnes adultes déclarent aider régulièrement un proche, qu'il s'agisse d'aide aux activités de la vie quotidienne (AVQ), d'un soutien moral ou d'un apport financier (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, 2023). A titre d'exemple, les aidants de personnes atteintes de cancer consacrent en moyenne 32.9 heures par semaine à s'occuper de leur proche. Cela inclut le soutien apporté pendant les traitements, la transmission d'informations à l'entourage sur l'évolution de l'état de santé, la coordination des soins ou encore les tâches liées aux AVQ (Chong et al., 2022). Ce rôle d'aidant n'est pas sans conséquences (Baudry & Christophe, 2020; Chong et al., 2022; Li & Loke, 2013). Bien qu'il puisse renforcer les liens et procurer un sentiment d'accomplissement personnel, les proches sont rarement préparés à assumer une telle responsabilité. Ils font face à un faible sentiment d'efficacité personnel, à l'impression de perdre leur identité et de ne plus avoir une « vie normale ». Ils ressentent un manque de soutien de la part de leur entourage et des professionnels. Ainsi, être aidant affecte la qualité de vie avec des répercussions sur la santé mentale, physique et sociale.

Notre propos se concentre ici sur une population spécifique : les proches aidants de personnes en soins palliatifs et fin de vie (SPFV) à domicile. Afin de mieux comprendre leur situation, il est essentiel de définir ce que recouvrent les notions de soins palliatifs (SP) et de fin de vie (FDV).

Soins palliatifs : définition OMS 2002

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

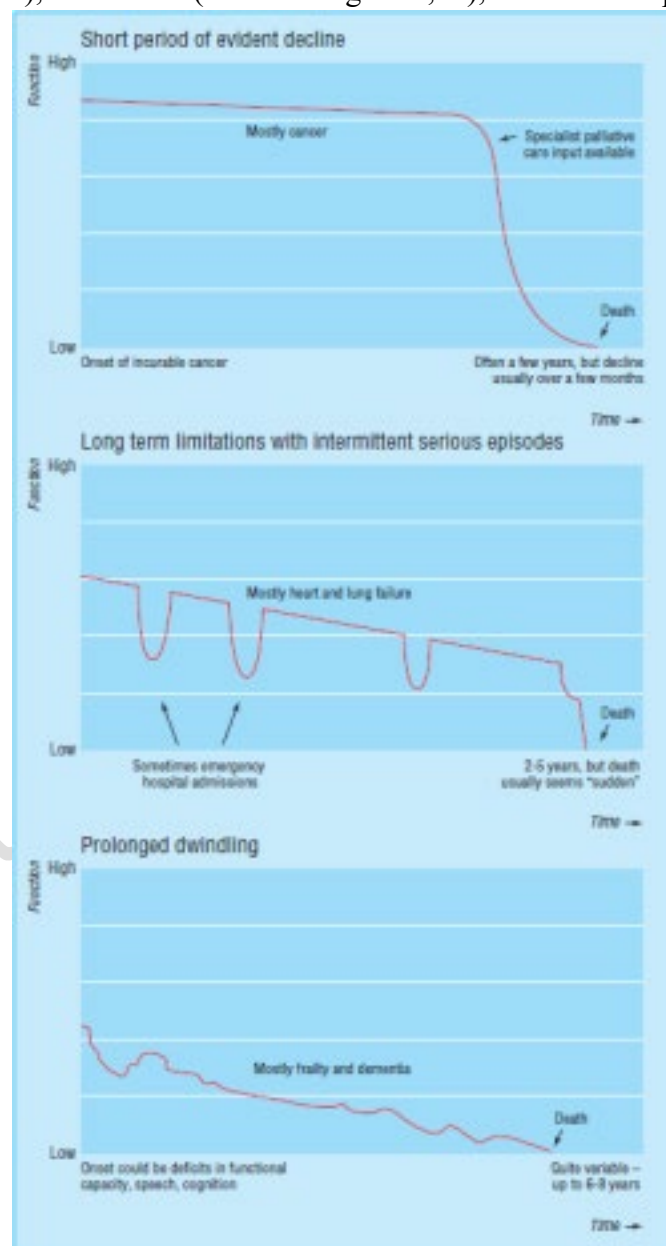
Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. (SFAP, s. d.)

Ainsi, les soins palliatifs visent à améliorer la QDV des personnes et des familles confrontées à des maladies potentiellement mortelles.

La fin de vie

Il n'y a pas de définition consensuelle. La haute autorité de Santé (Haute Autorité de Santé, 2017) en propose une qui prend en considération :

- Le temps qui reste à vivre : « La fin de vie correspond à une période où le décès est relativement prévisible et dont la survenue n'a pas été une surprise pour l'équipe soignante et pour les proches », avec une temporalité de 3 à 12 mois
- La trajectoire dans laquelle s'inscrit ce temps : déclin rapide (cancer...), déclin graduel (défaillances d'organe), déclin lent (troubles cognitifs,...), avec une temporalité variable.



(Murray et al., 2005)

Le parcours de l'aidant d'une personne en fin de vie à domicile s'inscrit dans cette dynamique et se prolonge au-delà du décès, avec le processus de deuil comme dernière étape.

III - Le deuil des aidants

Deuil : généralités

Le mot « deuil » vient du latin « dolus », « douleur », et « dolere », « souffrir » (Académie française, s. d.-b). Il peut suggérer l'affliction éprouvée à la mort d'un proche (Académie française, s. d.-b). Il s'agit donc d'un **phénomène subjectif**, « je vis un deuil » (AFSOS, 2019). Il renvoie également aux marques et signes de souffrance prescrits par la société à la suite du décès d'un proche (Académie française, s. d.-b), ce qui correspond à un **phénomène objectivable**, « je porte le deuil » (AFSOS, 2019). Enfin, il fait référence à un **processus psychique**, « je fais mon deuil » (AFSOS, 2019). En effet, faire son deuil consiste à cheminer pour se résigner à la perte (Académie française, s. d.-b).

Si en français, le mot deuil est métonymisé² et désigne la perte et les réactions à cette dernière, des nuances apparaissent en anglais (AFSOS, 2019; WordReference.com, s. d.).

- *Loss* désigne la perte.
- *Bereavement* renvoie à un fait objectif, la perte d'un proche. « My family has suffered a bereavement ».
- *Mourning* correspond aux signes objectivables. « Black is the color of mourning ».
- *Grief* est l'état affectif et émotionnel, le chagrin lié au deuil.

Les modèles du deuil

→ Freud et Lindemann : pionniers de la recherche sur le deuil

La première moitié du XX^{ème} siècle a été marquée par deux textes majeurs en psychologie du deuil. Le premier, « Deuil et mélancolie », est rédigé par Freud et publié en 1917 (Freud, 2004). Il reste une référence incontournable. Il propose une définition du deuil toujours utilisée aujourd'hui. « Le deuil est régulièrement la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place, la patrie, la liberté, un idéal, etc. » (Freud, 2004). Dans ce texte, Freud ne considère pas le deuil comme un état pathologique. Il s'agit d'un processus normal à distinguer de la mélancolie, qui, elle, relève de la pathologie. La personne en deuil doit faire face à la réalité et désinvestir les liens qui la rattachent à son proche pour pouvoir en réinvestir d'autres. Ce travail est essentiellement intrapsychique. Le second texte, rédigé par Lindemann, « Symptomatology and management of acute grief », est publié en 1944 (Lindemann, 1944). Il décrit les caractéristiques du deuil normal, notamment les symptômes psychologiques et somatiques tels que la perte d'appétit, la préoccupation pour le souvenir du défunt, la culpabilité, la colère et des difficultés dans les AVQ. Il distingue également le deuil « morbide » qu'il associe à un retard ou une altération des réactions de deuil, avec des manifestations comme une hyperactivité ou l'apparitions de symptômes liés au défunt. Si, pour Lindemann, le travail de deuil reste un processus intrapsychique, il insiste également sur l'importance du partage et de la mise en mots des émotions.

Ces écrits ont influencé les recherches sur le deuil.

² Métonymie : Figure qui consiste à remplacer un terme par un autre en raison de la relation qui les unit (Académie française, s. d.-c)

→ Bowlby et la théorie de l'attachement

Bowlby (Couët-Garand & Lecours, 2019) reprend la notion de confrontation à la réalité, et donc à la perte. Il éclaire les approches du deuil à la lumière de la théorie de l'attachement, qui décrit trois types d'attachement et de réaction à la séparation. Un enfant avec un attachement sécure ressent un inconfort léger lors de la séparation avec sa figure d'attachement³. L'enfant avec un attachement anxieux est très affecté et ressent une détresse intense. L'enfant avec un attachement évitant est indifférent. Ainsi, selon Bowlby, le deuil serait une extension de la réponse naturelle à la séparation de l'enfant avec une figure d'attachement, la perte étant dans ce cas définitive. Il décrit le processus de deuil en quatre phases :

- engourdissement, torpeur : le décès est impossible à envisager, « ça n'existe pas ».
- languissement, recherche de la personne : l'absence se ressent, « c'est réel mais... ».
- désorganisation et désespoir : on comprend que c'est définitif, « c'est réel et c'est le désespoir ».
- réorganisation comme redéfinition de la relation au défunt, avec maintien de liens symboliques et donc résolution du travail de deuil : acceptation, « ça fait partie de moi ».

Ces travaux ont impacté la manière de considérer le deuil.

→ Le travail de deuil : des étapes à traverser

| Auteurs | Type de processus | I | II | III | IV | V |
|---------------------|-------------------|--|---|-------------------------------------|--|--|
| Freud (1917) | Caractéristiques | Anxiété de séparation Répression des émotions Inhibition de l'activité | Hypercatharsis Perte d'intérêt | → | → | Libération du temps et de l'énergie reliés au défunt |
| Lindemann (1944-45) | Etapas | Choc initial | Effet intense de la tristesse | Retrait de l'environnement | Protestation | Résolution graduelle |
| Engel (1961,2,7) | Phases | Choc et refus | conscience de la douleur de la perte | → | → | Résolution |
| Parke (1965,1981) | Phases | Recherche du défunt Agitation, refus | Langueur: tristesse, colère, culpabilité, souvenirs | → | → | Retour d'intérêt dans le monde et dans le futur |
| Davidson (1975) | Phases | Engourdissement | Désir, recherche du défunt (active) Désespoir (active) | Désorganisation | → | Réorganisation (active) |
| Kubler-Ross (1975) | Etapas | Choc, dénégation | Colère, émotions | Marchandage conscience graduelle | Dépression Conscience de soi et contact avec autrui | Acceptation Augmentation de l'autonomie |
| Temas (1977) | Phases | Engourdissement Fonctionnement mécanique | Désorganisation Sentiments douloureux | → | → | Réorganisation Baisse de l'intensité |

³ Personne significative

| Auteurs | Type de processus | I | II | III | IV | V |
|------------------------|-------------------|---|--|------------------------------|--|--|
| Corazzini (1970) | Phases | Stupéfaction Mauvais rêve | Consolidation Pas de retour | Dépression Désespoir | Désengagement envers le défunt | Réintégration, retour graduel d'énergie |
| Bowlby (1960) | Phases | Engourdissement Détresse, colère | Langueur et recherche | Désorganisation Désespoir | -----> | plus ou moins grande réorganisation |
| Worden (1982) | Tâches | Acceptation de la réalité de la perte | Expérimenter la douleur de la perte | -----> | S'ajuster à un environnement où le défunt n'est plus | Rattrier l'énergie émotionnelle Réinvestissement |
| DeGisi-Lapierre (1984) | Phases | Critique: stupeur, choc, émotions solitude, culpabilité | Cruciale: Brisure de liens, non-retour, | -----> | -----> | Créatrice: nouveaux modes de vie, énergie latente canalisée |
| Lee Ann Hoff (1984) | Phases | Acceptation de la douleur de la perte | Expression ouverte de la douleur | -----> | Comprendre que les émotions sont normales | Reprise éventuelle des activités et des relations sociales |

(Huard, 1989)

Les différents auteurs des modèles du deuil en différentes étapes⁴ ne considèrent pas que les personnes en deuil doivent passer par tous les stades (Fasse, 2013). Cependant, l'usage de ces conceptualisations a régulièrement amené des réflexions normatives (Fasse, 2013).

Face à cela, de nouvelles recherches sur le deuil sont apparues à la fin du XX^{ème} siècle et au début du XXI^{ème} siècle.

→ L'approche transactionnelle du deuil

Ce modèle s'inspire de l'approche transactionnelle du stress développée par Lazarus et Folkman qu'elle applique au processus de deuil (Lazarus & Folkman, 1984). Le stress y est défini comme une « transaction spécifique entre la personne et l'environnement, dans laquelle la situation est évaluée par l'individu comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être » (Lazarus & Folkman, 1984). Dans ce cadre, le deuil est envisagé comme un processus adaptatif impliquant une interaction entre la personne endeuillée et son environnement. Face à une situation stressante telle que la perte d'un proche, l'individu procède à deux types d'évaluations cognitives :

- Une évaluation de la situation : l'individu attribue une signification à la situation selon ses valeurs, ses croyances et ses motivations personnelles.
- Une évaluation de ses capacités à faire face : l'individu estime ses ressources internes et externes.

Si les ressources et les capacités s'avèrent insuffisantes, l'individu met en place des stratégies d'adaptation (*coping*). Le *coping* est défini comme l'ensemble des efforts déployés pour faire face à la situation. Il peut être :

- Centré sur le problème : actions pour contrôler ou modifier une situation.
- Centré sur l'émotion : actions pour contrôler les émotions telles que l'évitement, la fuite et l'agressivité.

⁴ Notons que le modèle de Kubler-Ross, extrêmement présent, correspond aux phases pour une personne en fin de vie et non pour une personne endeuillée.

Le *coping* centré sur l'émotion serait plus efficace à court terme, offrant un répit temporaire à la personne endeuillée. En revanche, le *coping* centré sur le problème serait plus efficace à long terme, favorisant une adaptation et une intégration durable de la perte.

Zech (Zech, 2006) s'appuie sur ce modèle pour introduire la notion de conflit cognitif, qui émerge lorsque l'individu est confronté au décalage entre le monde tel qu'il est après la perte et celui qu'il était avant. Ce conflit, source de détresse, qui diminue progressivement grâce à des mécanismes d'habituation et d'extinction, mais également par la réorganisation des schémas cognitifs et affectifs de la personne en deuil.

D'autres modèles inhérents à l'approche cognitive et comportementale⁵ ne seront pas développés ici.

→ Continuing bonds

Selon cette approche constructiviste (Molinié, 2024), le deuil consiste à construire une biographie qui permet à la personne endeuillée d'intégrer la mémoire du défunt dans sa vie, donnant lieu à un sentiment de présence. Cela se manifeste par exemple par la croyance en son influence sur les pensées et les événements ou une incorporation de ses caractéristiques ou de ses vertus. Ainsi, les personnes continuent à jouer un rôle, bien que celui-ci évolue. Elles demeurent des membres importants de la famille. Ces liens ne sont pas une simple idée, un sentiment ou une encore une construction mentale. Ils s'expriment de différentes manières comme par les rêves, les souvenirs, les demandes d'approbation (par exemple en se rappelant comment le défunt faisait face aux défis), les partages d'histoires ou les rituels. Cette approche offre un équilibre entre le modèle de rupture de lien proposé par Freud et celui de la transformation des liens. Elle ne constitue pas une simple combinaison des deux modèles mais propose une alternative en mettant l'accent sur une continuité symbolique de la relation. Elle fait encore l'objet de recherches.

Comme dans les autres conceptions, le deuil n'est pas considéré comme un processus pathologique.

Les pathologies du deuil

La plupart des personnes traversent le processus de deuil sans difficulté. Certaines vont rencontrer des complications. Le deuil peut être différé (Bacqué, 2023). La personne refuse la réalité et continue sa vie telle qu'elle était avant la perte. Le deuil peut également être inhibé (Bacqué, 2023). La personne endeuillée semble n'éprouver aucun affect. Le deuil peut être prolongé (Bacqué, 2023). Au niveau médical (American Psychiatric Association, 2015; WHO, s. d.), le DSM-5 parle de deuil complexe persistant après 12 mois, la CIM-11 de trouble du deuil prolongé après 6 mois. Au sein de ces classifications, la détresse et les réactions sont significatives et disproportionnées avec la culture, la religion ou l'âge. En outre, des pathologies psychiatriques et somatiques (cancer, pathologies cardiaques) peuvent émerger après le décès d'un proche (Bacqué, 2023). Enfin, dans la première semaine qui suit le décès, le risque suicidaire serait multiplié par 50 chez les hommes et par 10 chez les femmes (Plotton, s. d.).

⁵ Par exemple le *Dual Process Model* (Stroebe & Schut, 1999) propose une oscillation entre deux types de stress : le travail sur la perte et l'adaptation aux changements qu'elle induit.

Les facteurs de vulnérabilités : population générale

Plusieurs facteurs peuvent prédisposer à un deuil compliqué (Bacqué, 2023) :

- Certains sont liés aux caractéristiques du défunt : la perte d'un enfant, d'un conjoint ou d'un membre de la fratrie.
- D'autres concernent la nature du lien entretenu avec le défunt : une relation conflictuelle ou fusionnelle.
- De même, les circonstances du décès jouent un rôle : un contexte traumatique ou une faible préparation.
- Enfin certains facteurs sont liés aux caractéristiques de la personne endeuillée : un faible revenu, un faible niveau d'éducation, de la négligence et de la maltraitance pendant l'enfance ainsi que des deuils répétés.

Les facteurs de vulnérabilités : spécificités proches aidants

- Les spécificités liées aux trajectoires de maladie : une étude de 2010 suggère qu'un décès par cancer majore le risque de deuil compliqué (Kersting et al., 2011).
- Le sentiment de fardeau durant la période de proche aidance (Große et al., 2018).
- L'épuisement du proche aidant (Zech, 2006).
- La perception d'une mort difficile, au regard des symptômes et de la douleur (Tsai et al., 2016).
- La soudaineté du décès en lien avec des complications (Zech, 2006).
- Une symptomatologie anxieuse et dépressive durant la période de fin de vie (Hasdenteufel, 2023).
- Un sentiment d'horreur lié à la pièce où se déroulaient les soins (Hasdenteufel, 2023).
- Des symptômes de deuil anticipé⁶ c'est-à-dire avant la perte réelle (Hasdenteufel, 2023).

Ces facteurs de risques sont à considérer au même titre que les facteurs de protection.

Les facteurs de protections : proches aidants

- La préparation à la mort⁷.
- La capacité à exprimer ses émotions.
- Les croyances religieuses.
- Les discussions avec le médecin au sujet de la fin de vie.
- Le contrôle de la douleur du patient.
- Un accompagnement par une équipe de soins palliatifs.

Ainsi, la période de fin de vie influence le processus de deuil (Fasse, 2013). Certains proches peuvent présenter un déclin de leur état de santé et des troubles du sommeil, liés au stress perçu pendant cette période, jusqu'à 10 ans après le décès (Zech et al., 2023). Cependant, la littérature met également en avant une perception parfois positive du décès avec par exemple un sentiment

⁶ Il est à différencier du pré-deuil, défini comme une réaction de deuil en lien avec les multiples pertes vécues pendant la période de fin de vie, permettant un processus de préparation à la mort (AFSOS, 2019; Tremblay et al., 2021).

⁷ Concept récent incluant une dimension cognitive (informations adaptées par exemple), une dimension affective (se préparer émotionnellement) et une dimension comportementale (des tâches à accomplir comme planifier les funérailles) (Hebert et al., 2009).

de soulagement lié à la fin de la souffrance (Zech et al., 2023).

La croissance post-traumatique⁸

Aussi appelée développement post-traumatique, elle est définie comme « l'expérience de changements psychologiques positifs résultant de la confrontation, de la lutte avec tout événement de vie défiant hautement les ressources de l'individu » (Tedeschi & Calhoun, 1996, 2004). Les événements concernés par cette définition entraînent des crises importantes chez les personnes concernées : confrontation à sa propre mort, à un deuil significatif, à un conflit armé, à une catastrophe naturelle, à une maladie grave (Kretsch et al., 2011). Plus que l'événement en lui-même, c'est le vécu de celui-ci, sur un mode traumatique, qui va déclencher le changement (Hasdenteufel, 2023; Kretsch et al., 2011). En effet, face à de tels événements, les croyances fondamentales et les buts des personnes concernées s'effondrent (Hasdenteufel, 2023). Leur détresse est extrême (Hasdenteufel, 2023). La lutte face au trauma entraîne certains symptômes (ruminations, pensées intrusives) qui nécessitent une mobilisation des ressources pour dépasser cet état pathogène (Hasdenteufel, 2023). Les personnes doivent revisiter leurs croyances, leurs buts et leurs modes de vie, confronter l'avant et l'après, afin d'attribuer un nouveau regard sur soi et sur le monde (Hasdenteufel, 2023; Kretsch et al., 2011).

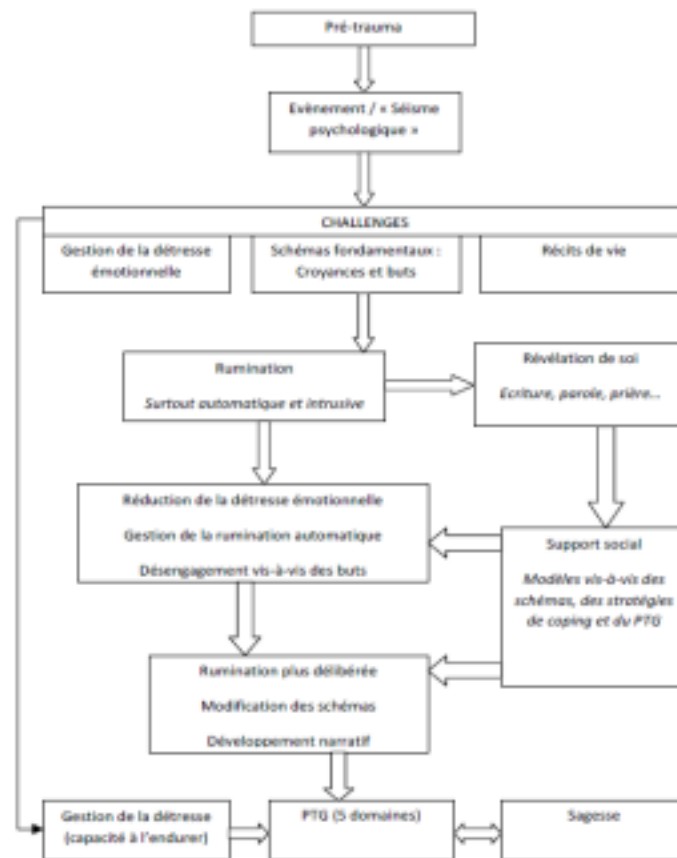
Chez les aidants, la littérature suggère (Fasse, 2013) :

- Un goût accru pour la vie
- Un sentiment que la vie est précieuse, un rapprochement avec autrui
- Plus de compassion
- Une orientation vers des valeurs spirituelles ou religieuses.

Ainsi, la croissance post-traumatique ne doit pas être confondue avec la résilience. Il ne s'agit pas d'un simple retour au fonctionnement antérieur (Alleaume et al., 2023; Fasse, 2013; Gerrish et al., 2009).

Cependant, si les issues peuvent être positives après une expérience telle que l'accompagnement de fin de vie et le décès d'un proche, cela ne signifie pas que la personne ne sera pas sujette à des ressentis négatifs. Les deux peuvent coexister, il semble donc nécessaire d'avoir une vision globale (Hasdenteufel, 2023; Kretsch et al., 2011).

⁸ Concept de psychologie positive.



(Tedeschi & Calhoun, 2004)

Conclusion

C'est dans ce contexte, marqué par les enjeux de l'accompagnement du processus de deuil des proches aidants de personnes en FDV à domicile, que s'inscrit mon travail de recherche. Il interroge le rôle que joue le MG dans ce parcours complexe.

L'objectif principal est de mieux comprendre les interactions entre les MG et les aidants, en identifiant les comportements susceptibles de favoriser le processus de deuil. Grâce à une méthodologie qualitative, cette recherche explore en profondeur les récits afin de faire émerger des pistes d'amélioration concrètes.

Le croisement des données issus des entretiens menés auprès des proches et des médecins, apportera une vision systémique des interactions, tenant compte à la fois des besoins spécifiques des aidants et des contraintes et perspectives propres aux MG.

A terme, cette recherche ambitionne de contribuer à l'amélioration de la qualité des soins apportés aux aidants, tout en proposant des recommandations pour enrichir les formations en SP.

Bibliographie

- Académie française. (s. d.-a). *Aider* | *Dictionnaire de l'Académie française* | 9e édition.
Consulté 16 décembre 2024, à l'adresse
<http://www.dictionnaire.academie.fr/article/A9A0958>
- Académie française. (s. d.-b). *Deuil* | *Dictionnaire de l'Académie française* | 9e édition.
Consulté 26 décembre 2024, à l'adresse
<http://www.dictionnaire.academie.fr/article/A9D2154>
- Académie française. (s. d.-c). *Métonymie* | *Dictionnaire de l'Académie française* | 9e édition.
Consulté 26 décembre 2024, à l'adresse
<http://www.dictionnaire.academie.fr/article/A9M1968>
- AFSOS. (2019). *Le deuil* (Référentiels inter régionaux en soins oncologiques de support).
- Alleaume, B., Goutaudier, N., & Fouques, D. (2023). Résilience et croissance post traumatique : Enjeux théoriques et cliniques. *L'Évolution Psychiatrique*, 88(2), 312-323.
<https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2023.01.006>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^eéd.). Elsevier Masson.
- Article 51—LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1)—Légifrance. (s. d.).
Consulté 16 décembre 2024, à l'adresse
https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031701024/
- Article R245-7—Code de l'action sociale et des familles—Légifrance. (s. d.).
Consulté 16 décembre 2024, à l'adresse
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122
- Bacqué, M.-F. (2023). *Le deuil: Vol. 9e éd.* (Presses Universitaires de France/Humensis).
- Baudry, A.-S., & Christophe, V. (2020). Le vécu et les besoins en soins de support des proches-aidants de patients atteints d'un cancer : Un outil pour la clinique. In *Pratiques et interventions en psychologie de la santé* (Edition des archives contemporaines).
https://www.researchgate.net/publication/348918547_Le_vécu_et_les_besoins_en_soins_de_support_des_proches-aidants_de_patients_atteints_d%27un_cancer_Un_outil_pour_la_clinique
- Chong, E., Crowe, L., Mentor, K., Pandanaboyana, S., & Sharp, L. (2022). Systematic review of caregiver burden, unmet needs and quality-of-life among informal caregivers of patients with pancreatic cancer. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 74.
<https://doi.org/10.1007/s00520-022-07468-7>
- Couët-Garand, A., & Lecours, S. (2019). Tristesse, détresse et dépression : Un modèle intégratif des processus émotionnels du deuil et ses implications sur le processus thérapeutique. *Psychothérapies*, 39(4), 203-216.
<https://doi.org/10.3917/psys.194.0203>

Cour des Comptes. (2023). *Les soins palliatifs : Une offre de soins à renforcer*.

DicoLatin. (s. d.-a). *Correspondance pour ADJUTARE*.

Consulté 16 décembre 2024, à l'adresse

<https://www.dicolatin.com/Latin/Lemme/0/ADJUTARE/index.html>

DicoLatin. (s. d.-b). *Correspondance pour ADJUVARE*.

Consulté 16 décembre 2024, à l'adresse

<https://www.dicolatin.com/Latin/Lemme/0/ADJUVARE/index.html>

Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques. (2023). *Etudes et Résultats* (1255).

<https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://dr.ees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/ER1255.pdf&ved=2ahUKEwjNiOm42ayKAXxVaQEhc0pCHoQFnoECAoQAQ&usg=AOvVaw0dYjNo2c0d9kNUaOHfxDmT>

Fasse, L. (2013). *Le deuil des conjoints après un cancer : Entre évaluation et expérience subjective* [Thèse de doctorat, Paris 5].

<https://theses.fr/2013PA05H125>

Freud, S. (2004). Deuil et mélancolie. Extrait de *Métapsychologie*. *Sociétés*, 86(4), 7-19.

<https://doi.org/10.3917/soc.086.0007>

Gerrish, N., Dyck, M., & Marsh, A. (2009). Post-traumatic growth and bereavement. *Mortality*, 14.

<https://doi.org/10.1080/13576270903017032>

Große, J., Treml, J., & Kersting, A. (2018). Impact of caregiver burden on mental health in bereaved caregivers of cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(3), 757-767.

<https://doi.org/10.1002/pon.4529>

Hasdenteufel, M. (2023). *Le vécu des proches aidants de personnes en phase palliative d'un cancer : Enjeux et déterminants psychosociaux de l'ajustement au (pré)deuil* [Phdthesis, Université de Bordeaux].

<https://theses.hal.science/tel-04426784>

Haute Autorité de Santé. (2017). *Accompagner la fin de vie des personnes âgées en Ehpad*.

Haute Autorité de Santé.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2833689/fr/accompagner-la-fin-de-vie-des-personnes-agees-en-ehpad

Hebert, R. S., Schulz, R., Copeland, V. C., & Arnold, R. M. (2009). Preparing Family Caregivers for Death and Bereavement. Insights from Caregivers of Terminally Ill Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1), 3-12.

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.010>

Huard, D. R. (1989). *Intensité des réactions au deuil chez l'adulte ayant perdu un parent selon un mode soudain ou anticipé* [Masters, Université du Québec à Trois-Rivières].

<https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/5620/>

Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1), 339-343.

<https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>

Kretsch, Tarquinio, C., Joseph, S., & Martin-Krumm, C. (2011). *Psychologie positive et développement/croissance post-traumatique : Changements positives et bénéfiques perçus suite aux événements de vie graves*.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.

Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.

<https://doi.org/10.1002/pon.3311>

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.

<https://doi.org/10.1176/ajp.101.2.141>

Ministère de la Santé et de la Prévention. (2021). *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie Plan National 2021-2024*. Ministère de la Santé et de la Prévention.

<https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques> de-
presse/article/developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de-vie-la

Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins. (2024). *Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie Bilan du plan national*. Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins.

[https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d
accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/les-avancees-du-plan-national soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de](https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/les-avancees-du-plan-national-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin-de)

Ministère des Solidarités et des Familles. (2023). *Agir pour les aidants : 2e stratégie de mobilisation et de soutien 2023-2027* [Dossier de presse]. Ministère des Solidarités et des Familles.

[https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-10/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants 2023-2027.pdf&ved=2ahUKEwiQlovdxyKAXXoVaQEHaavAJoQFnoECBgQAQ&usg=AOvVaw2YfwDueV3Pk14YGpuKvdSo](https://www.google.com/url?sa=t&source=web&rct=j&opi=89978449&url=https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-10/Dossier-de-presse-strategie-des-aidants-2023-2027.pdf&ved=2ahUKEwiQlovdxyKAXXoVaQEHaavAJoQFnoECBgQAQ&usg=AOvVaw2YfwDueV3Pk14YGpuKvdSo)

Molinié, M. (2024). Enquêter sur les rites funéraires pour mieux comprendre le deuil. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, n° 73(2), 103-118.

Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ctf.073.0103>

Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ : British Medical Journal*, 330(7498), 1007-1011.

Plotton, C. (Invité). (s. d.). *Communiquer avec les patients endeuillés*. [Émission].
<https://podcast.ausha.co/le-med-g-eclair/podcast-exercer-communiquer-avec-les-patients-endeuilles>

SFAP. (s. d.). *Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet*.
Consulté 29 décembre 2024, à l'adresse <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224.
<https://doi.org/10.1080/074811899201046>

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9(3), 455-471.
<https://doi.org/10.1002/jts.2490090305>

Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). TARGET ARTICLE: « Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence ». *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01

Treml, J., Schmidt, V., Nagl, M., & Kersting, A. (2021). Pre-loss grief and preparedness for death among caregivers of terminally ill cancer patients: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 284, 114240.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114240>

Tsai, W.-I., Prigerson, H. G., Li, C.-Y., Chou, W.-C., Kuo, S.-C., & Tang, S. T. (2016). Longitudinal changes and predictors of prolonged grief for bereaved family caregivers over the first 2 years after the terminally ill cancer patient's death. *Palliative Medicine*, 30(5), 495-503.
<https://doi.org/10.1177/0269216315603261>

WHO. (s. d.). *ICD-11*. ICD-11- International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision).
Consulté 9 juillet 2024, à l'adresse <https://icd.who.int/en>

WordReference.com. (s. d.). *Deuil—Traduction—Dictionnaire Français-Anglais*
WordReference.com.
Consulté 26 décembre 2024, à l'adresse <https://www.wordreference.com/fren/deuil>

Zech, E. (2006). *Psychologie du deuil. Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche*. Mardaga.
<https://doi.org/10.3917/mard.zech.2006.01>

Zech, E., Westrelin, N., & Boever, C. (2023). Et après le décès d'un proche aidé.... Processus de croissance et de deuil chez les aidants proches. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, N° 152(1), 41-50.
Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/jalmaalv.152.0041>