



HAL
open science

Vécu et ressenti du deuil de proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile

Marine Tassin Maigre

► To cite this version:

Marine Tassin Maigre. Vécu et ressenti du deuil de proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02562073

HAL Id: dumas-02562073

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02562073>

Submitted on 4 May 2020

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

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



THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1
sous le sceau de l'Université Bretagne Loire

Thèse en vue du
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

présentée par

Marine TASSIN épouse MAIGRE

Née le 23 juillet 1989 à Le Mans

**VÉCU ET RESENTI DU DEUIL
DES PROCHES DE PATIENTS
EN SOINS PALLIATIFS
TROIS MOIS APRÈS
LE DÉCÈS A DOMICILE**

Thèse soutenue à Rennes le 8 octobre 2019
devant le jury composé de :

Pr Patrick JEGO

PU-PH Médecine interne ; gériatrie et
biologie du vieillissement ; addictologie –
CHU de Rennes / *Président*

Dr Julien EDELIN

MCU-PH Cancérologie ; radiothérapie –
Centre Eugène Marquis Rennes / *Juge*

Dr Emmanuel ALLORY

MC Associée Médecine générale / *Juge*

Dr Eric FOSSIER

Médecin-Directeur de l'Hospitalisation à
Domicile – Lorient / *Invité*

Dr Véronique MINIAC

Médecin-Responsable de l'Équipe Mobile
d'Accompagnement et de Soins Palliatifs –
GHBS Lorient / *Directeur de thèse*

PROFESSEURS UNIVERSITAIRES - PRATICIENS HOSPITALIERS

Nom Prénom	Sous-section de CNU
ANNE-GALIBERT Marie Dominique	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET Edouard	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU Marc-Antoine	Histologie ; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT Eric	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL Hélène	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
BENDAVID Claude	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH Karim	Urologie
BEUCHEE Alain	Pédiatrie
BONAN Isabelle	Médecine physique et de réadaptation
BONNET Fabrice	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA Karim	Chirurgie générale
BOUGET Jacques Professeur des Universités Émérite	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
BOUGUEN Guillaume	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER Gilles	Neurochirurgie
BRISOT Pierre Professeur des Universités Émérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE François	Physiologie
CATROS Véronique	Biologie cellulaire
CATTOIR Vincent	Bactériologie-virologie; hygiène hospitalière
CHALES Gérard Professeur des Universités Émérite	Rhumatologie
CORBINEAU Hervé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA Marc	Biostatistiques, informatique médicale et technologies
DARNAULT Pierre	Anatomie
DAUBERT Jean-Claude Professeur des Universités Émérite	Cardiologie
DAVID Véronique	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN Jacques Professeur des Universités associé	Cardiologie
DE CREVOISIER Renaud	Cancérologie; radiothérapie
DECAUX Olivier	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
DESRUES Benoît	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER Yves Professeur des Universités Émérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL Erwan	Cardiologie
DRAPIER Dominique	Psychiatrie d'adultes ; addictologie

DUPUY Alain	Dermato-vénéréologie
ECOFFEY Claude	Anesthésiologie-réanimation ; médecine périopératoire
EDAN Gilles Professeur des Universités Consultant	Neurologie
FERRE Jean Christophe	Radiologie et imagerie Médecine
FEST Thierry	Hématologie ; transfusion
FLECHER Erwan	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER Virginie	Pédiatrie
GANDON Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GANGNEUX Jean-Pierre	Parasitologie et mycologie
GARIN Etienne	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT Jean-Yves	Radiologie et imagerie Médecine
GODEY Benoit	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL Pascal	Rhumatologie
GUILLÉ François	Urologie
GUYADER Dominique	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN Claire	Anatomie
HOUOT Roch	Hématologie ; transfusion
JEGO Patrick	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
JEGOUX Franck	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU Stéphane	Pneumologie ; addictologie
KAYAL Samer	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
KERBRAT Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
LAMY DE LA CHAPELLE Thierry	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE Bruno	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique; addictologie
LAVOUE Vincent	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON Hervé	Cardiologie
LE GUEUT Mariannick Professeur des Universités Consultant	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO Yves	Médecine intensive - Réanimation
LECLERCQ Christophe	Cardiologie
LEDERLIN Mathieu	Radiologie et imagerie Médecine
LEGUERRIER Alain Professeur des Universités Émérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE Florence	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE Jean	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE Astrid	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO Philippe	Cardiologie
MAHE Guillaume	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire

MALLEDANT Yannick Professeur des Universités Émérite	Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire
MENER Eric Professeur Associé des Universités de MG	Médecine générale
MEUNIER Bernard	Chirurgie digestive
MICHELET Christian Professeur des Universités Émérite	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND Romain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI Xavier	Anatomie
MOREL Vincent Professeur des Universités Associé	Épistémologie clinique
MOSSER Jean	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX Frédéric	Ophthalmologie
MYHIE Didier Professeur Associé des Universités de MG	Médecine générale
ODENT Sylvie	Génétique
OGER Emmanuel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS Christophe	Médecine et santé au travail
PERDRIGER Aleth	Rhumatologie
PLADYS Patrick	Pédiatrie
RAVEL Célia	Histologie ; embryologie et cytogénétique
REVEST Matthieu	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RICHARD DE LATOUR Bertrand Professeur Associé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD Laurent	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
ROBERT-GANGNEUX Florence	Parasitologie et mycologie
ROPARS Mickaël	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JAMES Hervé	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU Paul	Physiologie
SEGUIN Philippe	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
SEMANA Gilbert	Immunologie
SIPROUDHIS Laurent	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME Dominique	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOULAT Louis Professeur Associé	Médecine d'urgence
SULPICE Laurent	Chirurgie générale
TADIÉ Jean Marc	Médecine intensive - réanimation
TARTE Karin	Immunologie
TATTEVIN Pierre	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET Françoise Professeur Associé des Universités de MG	Médecine générale

THIBAUT Ronan	Nutrition
THIBAUT Vincent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU Hervé	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN Sylvie	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE Jean-Philippe	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN Marc	Neurologie
VIEL Jean-François	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU Cécile	Néphrologie
VIOLAS Philippe	Chirurgie infantile
WATIER Eric	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY Eric	Anesthésiologie-réanimation et médecine périopératoire

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

Nom Prénom	Sous-section de CNU
ALLORY Emmanuel MC Associé en MG	Médecine générale
AME-THOMAS Patricia	Immunologie
AMIOT Laurence	Hématologie ; transfusion
ANSELMi Amédéo	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE Jean-Marc	Physiologie
BERTHEUIL Nicolas	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART Lise	Dermato-vénéréologie
BROCHARD Charlène	Physiologie
CABILLIC Florian	Biologie cellulaire
CAUBET Alain	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART Sidonie MC Associé en MG	Médecine générale
DAMERON Olivier	Informatique
DE TAYRAC Marie	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH Brigitte	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT Catherine	Dermato-vénéréologie
DUBOURG Christèle	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY Frédéric	Histologie ; embryologie et cytogénétique
EDELINe Julien	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET Laure MC Associé en MG	Médecine générale
GARLANTEZEC Ronan	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN Isabelle épouse THIBAULT	Hématologie ; transfusion
GUILLET Benoit	Hématologie ; transfusion
JAILLARD Sylvie	Histologie ; embryologie et cytogénétique
KALADJI Adrien	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
KAMMERER-JACQUET Solène-Florence	Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU Audrey MCF	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL François	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GALL Vanessa MC Associé en MG	Médecine générale
LEMAITRE Florian	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
MARTINS Pédro Raphaël	Cardiologie
MATHIEU-SANQUER Romain	Urologie
MENARD Cédric	Immunologie
MICHEL Laure	Neurologie

MOREAU Caroline	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI Fouzia	Informatique
NAUDET Florian	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
PANGAULT Céline	Hématologie ; transfusion
RENAUT Pierric MC Associé en MG	Médecine générale
ROBERT Gabriel	Psychiatrie d'adultes; addictologie
SCHNELL Frédéric	Physiologie
THEAUDIN épouse SALIOU Marie	Neurologie
TURLIN Bruno	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER épouse LORNE Marie-Clémence	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
ZIELINSKI Agata MCF	Philosophie

Remerciements

À Monsieur le Professeur JEGO,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury.
Veuillez respecter l'expression de mon profond respect et de mes remerciements les plus sincères.

À Madame le Docteur MINIAC,

Je ne saurais comment te remercier assez pour tout ce que tu as pu m'apporter durant ces années.
Un grand merci d'avoir accepté de diriger ma thèse et de m'avoir soutenue tout au long de ce travail.
Je te remercie pour ta gentillesse, ta disponibilité et tes nombreux encouragements.

À Monsieur le Docteur EDELINE,

Vous me faites l'honneur de participer au jury de cette thèse.
Soyez assuré de ma sincère reconnaissance.

À Monsieur le Docteur ALLORY,

Je vous remercie d'avoir accepté de juger ce travail.
Je suis honorée de votre disponibilité, et de vous avoir comme membre de mon jury.

À Monsieur le Docteur FOSSIER,

Je vous remercie pour l'intérêt que vous avez bien voulu porter à ce travail, en me permettant sa réalisation avec l'HAD et en acceptant d'assister à ma soutenance.

À tous les proches de patients qui se sont montrés disponibles et qui ont accepté de témoigner.
Je les remercie sincèrement.

À tous les médecins, libéraux comme hospitaliers, généralistes comme spécialistes, que j'ai pu rencontrer tout au long de mon parcours.
Je les remercie de m'avoir transmis leur savoir et leur amour pour ce métier.

À tous mes amis précieux, merci d'avoir été là jusqu'à aujourd'hui et merci pour tout ce qu'il nous reste encore à partager.

À toute ma famille présente et absente, avec qui j'ai pu grandir dans l'amour et le partage et sur qui je peux compter, merci.

À ma belle-famille, je les remercie pour leur gentillesse et leur soutien.

À Olivier, mon époux, mon amour, sans qui ma vie et mon quotidien n'auraient pas la même saveur.

Merci de m'avoir accompagnée tout au long de cette aventure.

Tu as su m'offrir le soutien et les encouragements dont j'avais besoin et ce, de façon remarquable.

Merci pour ce bonheur et cette vie à tes côtés, pour ce petit garçon unique et irremplaçable que nous avons et pour le deuxième en cours qui va venir agrandir la famille dans peu de mois.

À Maël, mon fils, merci pour ta joie de vivre et ta spontanéité, merci d'égayer mon quotidien et d'avoir pimenté ce travail.

Sommaire

Remerciements.....	8
Introduction.....	12
Matériel et Méthodes.....	14
1) Méthodes.....	14
2) Critères d'inclusion/d'exclusion.....	15
3) Recrutement.....	15
Résultats.....	17
1) Caractéristiques des personnes interrogées (Annexe 5).....	17
2) Analyse des résultats.....	17
A- Accord sur le choix du décès à domicile.....	17
B- Déroulement des démarches administratives.....	17
C- Vécu et ressenti du deuil dans la gestion de son temps.....	19
D- Vécu et ressenti du deuil dans le domicile.....	21
a) Concernant la pièce du décès.....	21
b) Concernant l'ensemble du domicile.....	22
c) Concernant la gestion des affaires personnelles du défunt.....	23
E- Vécu et ressenti émotionnel du deuil et impact sur le moral.....	25
a) Concernant le passé.....	25
b) Concernant les proches endeuillés.....	28
c) Concernant les besoins ressentis.....	30
d) Concernant les liens avec le défunt.....	31
e) Concernant les thérapeutiques médicamenteuses.....	32
F- Retentissement physique du deuil.....	32
a) Concernant le sommeil.....	32
b) Concernant l'alimentation.....	33
c) Concernant les autres symptômes physiques.....	33
G- Relations et environnement sociaux.....	34
a) Concernant l'animal de compagnie.....	34
b) Concernant les liens familiaux.....	34
c) Concernant les liens amicaux.....	35
d) Concernant les autres liens sociaux.....	36
H- Perspectives de l'avenir.....	37
I- Notion de spiritualité au sens large.....	39
J- Recours à une personne extérieure professionnelle.....	42
a) Concernant un éventuel suivi psychologique.....	42
b) Concernant un éventuel recours au médecin généraliste.....	42
c) Concernant leur souhait que leur médecin généraliste soit contacté et informé de l'entretien.....	43
d) Concernant la remise d'une liste de coordonnées de professionnels à la fin de l'entretien (Annexe 4).....	43
Discussion.....	45
1) Discussion des résultats.....	45
A- Accord sur le choix du décès à domicile.....	45
B- Déroulement des démarches administratives.....	46
C- Vécu et ressenti du deuil dans la gestion de son temps.....	46
D- Vécu et ressenti du deuil dans le domicile.....	47
E- Vécu et ressenti émotionnel du deuil et impact sur le moral.....	48
F- Retentissement physique du deuil.....	50
G- Relations et environnement sociaux.....	51

H- Perspectives de l'avenir.....	52
I- Notion de spiritualité au sens large.....	52
J- Recours à une personne extérieure professionnelle.....	53
2) Validité et forces de l'étude.....	56
3) Limites de l'étude.....	57
A- Biais de sélection.....	57
B- Biais de la technique d'analyse.....	57
Conclusion.....	59
Bibliographie.....	61
Liste des abréviations.....	65
Annexes.....	66
ANNEXE 1 : Accord du Comité Local d'Éthique.....	66
ANNEXE 2 : Guide d'entretien.....	67
ANNEXE 3 : Liste de coordonnées de professionnels proposée de manière systématique à la fin de chaque entretien.....	69
ANNEXE 4: Lettre envoyée aux proches pour le recrutement.....	70
ANNEXE 5 : Caractéristiques des personnes interrogées.....	71

Introduction

Le nombre de patients, notamment en Soins Palliatifs, souhaitant mourir à domicile, ne cesse d'augmenter ces dernières années. En 2010, 81 % des français souhaitent mourir chez eux mais seulement 25 % y parviennent en 2011 (1,2). La législation des Soins Palliatifs a énormément évolué depuis plus d'une vingtaine d'années (3). La fin de vie et les Soins Palliatifs font encore partie du champ de réflexion politique actuel.

Comme il est écrit dans un rapport de 2013 de l'Observatoire National de la Fin de Vie : « Dans l'esprit de chacun, le domicile est en effet le lieu familial par excellence : celui de l'identité («chez soi»), de l'intimité («son lit»), des habitudes («habitation»), celui où l'on se sent en sécurité («refuge») et qui incarne une forme de stabilité dans notre existence («demeure»). » et « L'idée de « mourir chez soi » est devenue une revendication importante dans l'espace public. » (4).

L'accord, le soutien et la participation de l'entourage du patient sont indispensables à la mise en place d'une fin de vie à domicile dans les meilleures conditions. Le patient est souvent mis au centre de la prise en charge médicale et paramédicale avec pour principal objectif son bien-être physique et moral. Cependant, il ne faut pas négliger les proches qui sont devenus les aidants principaux. De nombreuses études se sont déjà portées sur la fin de vie du patient et son entourage, et notamment sur les besoins des proches durant cette fin de vie (5–10).

Il a déjà été démontré que les difficultés vécues en contexte d'accompagnement peuvent avoir des conséquences sur la santé physique et psychologique des proches aidants à plus long terme, c'est-à-dire pendant la période de deuil (4,11,12). La phase post-mortem ne doit cependant pas être oubliée, car elle constitue un enjeu important pour ces proches afin de faire du travail de deuil un travail de reconstruction. Elle semble pourtant un peu moins étudiée (13,14). Néanmoins, il a déjà été démontré que de nombreux facteurs pouvaient influencer ce travail de deuil (15,16).

Le deuil semble actuellement un des phénomènes sociaux les plus négligés mais il engendre depuis toujours de nombreuses interrogations. Il est à la fois une expérience exceptionnelle et banale, universelle et intime. Il est un processus en grande partie inconscient mais très complexe. Tout le monde est concerné, un jour ou l'autre, une ou plusieurs fois dans sa vie. Le terme français tient son origine du latin « *dolere* », souffrir. Les anglo-saxons utilisent trois termes distincts pour parler du deuil : « *bereavement* » caractérise le fait d'être dépossédé d'un être cher ; « *grief* » traduit le chagrin consécutif à la perte et enfin « *mourning* » représente l'attitude sociale de l'endeuillé, le fait de porter le deuil. De son côté, la langue française n'emploie qu'un terme unique, le deuil, dont les définitions sont multiples et relèvent à la fois du domaine social et du domaine de l'intime. Le processus psychique de deuil est décrit par plusieurs modèles, qui diffèrent par le nombre de phases qui les constituent et par leur ordre de succession. Ces différents modèles peuvent être synthétisés par la succession de trois phases principales : la phase d'état de choc, l'état dépressif, et la résolution (17,18).

Concernant l'accompagnement du deuil, le médecin généraliste semble être impliqué. Effectivement, étant médecin de premier recours et médecin de famille, il est de fait confronté à des personnes endeuillées dans sa pratique. Il n'existe cependant pas de prise en charge codifiée pour les guider.

L'objectif principal de ce travail a été d'établir un état des lieux et de recueillir le vécu et le ressenti du deuil de proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile. Comprendre leurs situations pourraient ensuite aider à identifier leurs éventuels besoins et à mettre en place le maximum de ressources et le meilleur cadre afin d'accompagner ces proches endeuillés. L'intérêt serait de prévenir les complications psychiques et somatiques liées au deuil, comme le montre Marie-Frédérique Bacqué dans son ouvrage « *Deuil et santé* » (15,19).

L'objectif secondaire a été d'identifier la place du médecin généraliste dans le suivi, l'accompagnement et la prise en charge de ces personnes endeuillées.

Matériel et Méthodes

1) Méthodes

Il s'agit d'une étude qualitative exploratoire par entretiens individuels semi-dirigés.

Le Comité Local d'Éthique du Centre Hospitalier Bretagne Sud a donné son accord le 6 septembre 2018 à la réalisation de cette étude (Annexe 1).

Les entretiens se sont appuyés sur un guide d'entretien composé de questions ouvertes par thématiques, préalablement établi avec la directrice de thèse (Annexe 2).

Les entretiens ont duré en moyenne 70 minutes, allant de 26 minutes à 148 minutes. Tous les entretiens ont été réalisés par un seul et même investigateur, l'enquêtrice principale. Durant toute la durée de l'entretien, il a été donné aux proches interrogés une liberté de temps pour l'expression de leurs ressentis. Malgré l'évocation de souvenirs douloureux et l'analyse de leur situation actuelle plus ou moins difficile, tous les entretiens ont été menés au bout, jusqu'à la dernière question sans obligation de la part de l'enquêteur. Deux entretiens ont dû être un peu écourtés par faute de temps disponible des interviewés.

Les entretiens ont été enregistrés en double : un enregistrement sur dictaphone et un enregistrement concomitant sur smartphone pour éviter toute perte de données.

Les entretiens pouvant être difficiles sur le plan psychologique pour les personnes interrogées, une liste de coordonnées de professionnels ou d'associations qu'ils pouvaient contacter par la suite s'ils en ressentaient le besoin, leur a été proposée de manière systématique à la fin de chaque entretien (Annexe 3).

Chaque entretien a été retranscrit intégralement en verbatims sur *LibreOffice* par la personne les ayant recueillis, avec le respect des tics de langage, des pauses et des différentes émotions des interviewés.

Une analyse a permis de codifier les entretiens réalisés et de repérer les éléments communs pour les classer en thèmes et sous-thèmes. La totalité des entretiens a été codé par deux personnes différentes permettant d'augmenter la validité de l'étude.

Afin d'assurer la sécurité des données, les enregistrements des entretiens ont été détruits à l'issue de la rédaction de cette thèse.

2) Critères d'inclusion/d'exclusion

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- des proches ou aidants principaux de patients en soins palliatifs en fin de vie à domicile,
- des personnes volontaires,
- des personnes âgées de plus de 18 ans,
- des personnes présents au domicile au moment du décès,
- des personnes vivant dans le même domicile que les patients,
- des personnes habitant encore le même domicile.

Les critères d'exclusion ont été les suivants :

- des personnes vivant dans des établissements comme des EHPAD ou autres structures,
- des personnes ayant déménagé depuis le décès du défunt,
- des personnes ayant des troubles cognitifs et/ou psychiatriques évolués.

3) Recrutement

Le recrutement a été progressif. Dans un premier temps, il s'agissait de recherches sur un listing de dossiers fournis par l'HAD. L'étude de ces dossiers de patients pris en charge par l'HAD en soins palliatifs et décédés à domicile avait pour objectif de repérer et sélectionner les proches qui répondaient aux critères d'inclusion. Le recrutement a été réalisé par le biais de l'HAD pour une facilité d'accès et un nombre de patients importants possibles à contacter. En effet, l'HAD est un des principaux acteurs dans la prise en charge des patients en situation palliative à domicile sur le territoire de santé n°3 en Bretagne.

Du fait d'un recrutement par les dossiers de l'HAD de l'Aven à Étel, qui est basée à Lorient, sur un plan géographique, notre étude pouvait possiblement s'étendre sur tout leur secteur d'intervention.

Toutes les personnes dont les caractéristiques pouvaient correspondre aux critères de l'étude ont été contactées une première fois par lettre environ 2 mois après le décès de leur proche. Une lettre a été rédigée en lien avec le médecin et directeur de l'HAD, expliquant aux personnes notre travail et leur demandant s'ils acceptaient de rencontrer l'enquêtrice pour pouvoir échanger sur leur vécu et ressenti (Annexe 4). Un délai de 2 semaines de réflexion était laissé de manière systématique à tout le monde.

Dans un second temps, le contact a donc été pris par téléphone deux semaines après l'envoi des lettres, soit environ 2 mois et demi après le décès de leur proche. S'il n'a pas été possible de les joindre par téléphone une première fois, les appels téléphoniques ont été répétés trois fois à des moments et des jours différents pour avoir le maximum de chance de réussir à les contacter. Au bout de trois échecs, le patient n'était pas inclus.

Si les personnes contactées acceptaient un entretien, la date, l'heure et le lieu (domicile, lieu public...) des entretiens étaient choisis par les personnes en respectant au maximum si possible une rencontre dans un délai de trois mois après le décès du défunt en fonction des disponibilités respectives. La période de trois mois a été choisie devant un faisceau d'arguments : des formalités administratives déjà bien avancées, une mise à distance progressive du décès, un isolement social et familial possible, une prise de conscience progressive de la réalité, etc.

Le recrutement et le déroulement des entretiens ont été réalisés de décembre 2018 à avril 2019, comprenant l'envoi des lettres et la réalisation de la totalité des entretiens.

On ne peut pas réellement parler de saturation de données devant la subjectivité réelle du sujet mais un échantillon assez large semble avoir été déterminé pour répondre au mieux au sujet.

Au total, 49 lettres ont été envoyées par voie postale. Il y a eu 21 réponses positives à la réalisation d'un entretien, soit 43 % mais seulement 20 entretiens ont été réalisés du fait d'un perdu de vue malgré plusieurs relances. Concernant les 28 autres lettres envoyées, deux personnes avaient déménagé, elles étaient donc exclues de notre étude, une lettre n'a jamais été reçue, deux autres personnes étaient hospitalisées, 14 personnes ont refusé l'entretien ou le refus venait de la famille, ce qui représentaient 29 % des personnes contactées. De plus, neuf personnes n'ont pas réussi à être contactées par téléphone malgré plusieurs tentatives, ce qui représentait 18 % de la totalité des proches contactés.

Tous les proches ont souhaité que l'entretien se déroule à domicile.

Résultats

1) Caractéristiques des personnes interrogées (Annexe 5)

20 personnes ont été interrogées. Elles étaient âgées de 33 ans à 90 ans, avec un âge moyen et médian de 68 ans. 13 femmes, soit 65 % et sept hommes, soit 35 %, ont été interrogés. Il n'y a jamais eu la présence d'une tierce personne durant les entretiens.

85 % des personnes avaient perdu un conjoint ou un concubin. Parmi le reste des interrogés, il s'agissait d'un parent pour deux personnes ou d'un beau-parent pour une personne.

Parmi les patients décédés, 14, soit 70 %, avaient une maladie néoplasique évolutive. Trois des patients décédés, soit 15 %, avaient une maladie neurodégénérative. Deux patients sont décédés suite aux complications de maladies neurovasculaires et un patient est décédé suite aux complications d'une insuffisance rénale terminale. Il ne s'agissait pas de décès inopinés.

2) Analyse des résultats

L'analyse des résultats est regroupée et organisée en thèmes et sous-thèmes pour plus de clarté.

A- Accord sur le choix du décès à domicile

D'un côté, 55 % des proches interrogés ont affirmé n'avoir jamais abordé avec le malade en fin de vie, le sujet de la mort et/ou du choix du décès à domicile. Parmi eux, 64 % ne se sont pas posés de questions car c'était une évidence pour eux et c'était leur souhait d'être présents jusqu'au décès aux côtés du malade en fin de vie. 27 % ont voulu respecter la volonté du malade de rester à domicile et de ne pas être hospitalisé. 18 % ne souhaitaient pas un décès à domicile initialement.

D'un autre côté, 45 % des proches interrogés ont affirmé avoir déjà abordé avec le malade en fin de vie, le sujet de la mort et/ou du choix du décès à domicile. Parmi eux, 56 % ont évoqué un choix commun de décès à domicile. Un tiers a voulu respecter la volonté du malade de rester à domicile et de ne pas être hospitalisé. 11 % ne souhaitaient pas un décès à domicile devant un défaut d'organisation de celui-ci.

B- Déroulement des démarches administratives

Tous les interviewés n'ont pas pu répondre de manière claire sur le déroulement et la finalité des démarches administratives entreprises, car ces dernières étaient réalisées par une personne de leur entourage proche et ils n'avaient donc pas toutes les informations en leur possession.

La moitié des endeuillés ont évoqué des démarches administratives longues, difficiles et chronophages. Par exemple, l'interviewé n°2 l'illustrait : « *On n'en voit pas trop le bout, on a l'impression de tourner en rond. [...] C'est une bataille continue.* ».

L'interviewée n°5 racontait que : « *Concernant les démarches administratives, c'est lourd mais je l'ai fait tout de suite.* ». De même, l'interviewé n°17 avait plusieurs difficultés administratives : « *C'est compliqué par rapport à la merde abominable dans laquelle je suis avec l'obligation de quitter le domicile. Bon, l'argent est bloqué. [...] je n'ai aucun papier qui arrive. Toutes les démarches sont très, très compliquées.* ».

55 % des endeuillés rapportaient des démarches administratives encore inachevées ce jour. L'interviewé n°3 expliquait : « *Comment vous dire...vous savez les premiers mois, vous avez une tonne de papiers à faire, plein de démarches que je suis encore en train de faire, malgré qu'on avait tout prévu avant.* ». Ou alors l'interviewé n°4 affirmait simplement : « *Bref, je suis encore bien emmerdé par toutes ces démarches administratives.* ». De même l'interviewée n°9 expliquait « *Mais bon, ça n'est pas encore fini tout ça. Ça ne s'arrête pas. Il manque toujours un papier.* »

Pour ces démarches administratives, 45 % des interrogés ont indiqué avoir eu besoin de ressources extérieures pour les aider. Parmi eux, 45 % ont parlé d'aide d'un des membres de leur famille, comme l'avouait l'interviewée n°12 : « *J'ai mon fiston qui habite P. et ma fille habite R., pour moi c'est bien. Après le décès, il y a un tas de bazar à faire, un paquet de démarches, j'aurais été incapable toute seule. Heureusement qu'ils ont été là.* ». En revanche, 22 % d'entre eux ont eu recours à l'aide du service funéraire. Par exemple, l'interviewée n°7 reconnaissait : « *on a pris une juriste avec le service funéraire. Cela nous a beaucoup aidé, beaucoup de choses étaient déjà préparées. Moi, je ne me sentais pas capable de faire quoique ce soit.* ». De même, l'interviewée n°9 rapportait : « *Et puis les pompes funèbres donnent tout un dossier avec toutes les pièces jointes, toutes les lettres pré-écrites et toutes les choses à faire donc ça c'était bien.* ». 22 % ont eu recours à l'aide d'une assistante sociale, tel que l'interviewé n°2 qui racontait : « *L'assistante sociale m'a un peu aidé, elle m'a filé quelques adresses et m'a pisté les démarches sans avoir fait non plus énormément de choses.* ». Enfin, 11 % d'entre eux sont allés chercher de l'aide sur internet.

Cependant, 55 % des interrogés n'ont pas précisé s'ils avaient été aidés pour la réalisation de ces démarches administratives.

Par ailleurs, 15 % des interviewés ont abordé spontanément leurs difficultés financières suite au décès de leur proche. Par exemple l'interviewée n°7 confiait : « *Cela fait presque quatre mois que mon mari est décédé, et je n'ai pas touché un sou de qui que ce soit.* ». L'interviewé n°4 précisait même : « *Une fois que mon épouse est décédée, nous avons toujours les prêts. Elle participait aussi aux prêts, les loyers qu'elle percevait aidaient à rembourser les prêts mais comme son compte a été bloqué, je n'ai plus rien.* ».

10 % des interviewés étaient préoccupés quant à leur situation administrative actuelle, comme l'expliquait l'interviewé n°2 : « *On n'en voit pas le bout, c'est l'enfer. [...] j'ai hâte que les papiers soient*

clairs, que les enfant aient leurs papiers, que les adoptions soient finies. J'ai hâte qu'on soit sur la routine. ». De même, l'Interviewé n°17 confiait : *« Je vous dis honnêtement, je n'ai plus de projets, je n'ai qu'un souhait, c'est que tout soit clair sur le plan administratif. Une fois que ma situation sera mise au claire, ma tête travaillera dans un autre sens. Mais dans l'immédiat, il y a trop de choses à gérer. »*

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

L'interviewé n°16 disait ne pas avoir rencontré de difficultés particulières au cours de ces démarches : *« Il fallait s'occuper de tout, des démarches, des papiers... Tout n'est pas encore fini mais ça s'est bien passé. ».*

L'interviewé n°19 a affirmé que son conjoint en avait fini avec toutes ces démarches : *« Oui, il a fini, c'était long, ils lui ont demandé plein de papiers, plein de choses. [...] mais c'est bon maintenant tout est réglé. ».*

C- Vécu et ressenti du deuil dans la gestion de son temps

80 % des interviewés ont repris une partie ou la totalité de leurs activités habituelles. Celles-ci étaient diverses et variées selon les personnes, il s'agissait surtout de leurs occupations journalières et de leurs hobbies. Par exemple, l'interviewé n°1 expliquait : *« J'ai repris la marche dernièrement comme avant plusieurs heures.[...] Autrement, le jardin, j'avais laissé ça également de côté, ça part vite en vrille. J'ai pu m'y remettre dernièrement. ».* Ou alors l'interviewée n°6 racontait : *« Autrement, j'ai mes activités, j'ai repris mon poste d'adjointe aux affaires sociales de la mairie.[...] Je l'ai accepté dernièrement quand je pouvais être plus disponible avant je ne pouvais pas. ».* De même, l'interviewée n°14 affirmait : *« J'ai repris le Scrabble, je fais partie d'un club de Scrabble. Je fais de la gym, donc j'ai repris. Il a fallu que je me booste un peu, les premières fois ont été dures mais je voulais que ça ne traîne pas [...] je me suis forcée à y retourner. ».*

Les deux interviewés encore en activité sur le plan professionnel ont déjà repris leur travail. A savoir que l'interviewée n°19 a écourté son congé parental pour une reprise plus précoce de son activité professionnelle comme elle l'expliquait : *« Après le décès de papi, je commençais à tourner en rond dans la maison donc un mois après son décès, j'ai repris le boulot. ».*

40 % des interviewés ont entrepris de nouvelles activités. Parmi ces derniers, 38 % ont commencé de nouvelles activités dans un objectif d'autonomie, comme l'interviewé n°1 qui racontait : *« J'ai acheté un bouquin et je pique les idées dedans ou sur internet, du simple quoi.[...] Je me lance un peu dans la bouffe, quelques fois, c'est bien, quelques fois, c'est moins bien. ».* L'interviewée n°20 confiait également de son côté : *« J'ai repris des cours de conduite parce que comme j'ai une voiture, il faut bien que je m'y remette. ».* D'un autre côté, 62 % d'entre eux ont dû reprendre certaines activités auparavant réalisées par le défunt. Par exemple, l'interviewé n°8 expliquait : *« J'entretiens ses fleurs. Si elle était là, elle serait enchantée. Il y a une orchidée ici, qui n'a jamais été aussi fleurie. Si elle était là, elle serait fière de moi je pense. ».* Certains, d'ordre plus administratif, devaient désormais trier et

s'occuper des papiers, comme en parlait l'interviewée n°14 : *« je range des papiers, je classe des papiers, ça ,ça a toujours été mon mari qui le faisait ».*

Par ailleurs, 35 % des interviewés présentaient une appréhension de moments journaliers ou hebdomadaires plus difficiles. L'interviewée n°5 en témoignait par son appréhension de chaque nouvelle journée : *« Je me lève le matin, je me demande tous les jours : « Comment ça va se passer ? ».* De même, l'interviewée n°13 confiait : *« Je pleure tous les matins au moins [...] c'est vrai que le soir, je n'ai pas envie d'aller me coucher [...] mais le pire moment, c'est le matin, tous les matins je pleure systématiquement... C'est comme ça, la vie est comme ça... Je me dis chaque matin que je vais devoir commencer une nouvelle journée, je me retrouve face à la réalité et ce n'est pas évident.».* L'interviewé n°16 expliquait : *« Le week-end, j'ai de la mélancolie, très probablement parce que le week-end j'ai le temps de penser. ».* L'interviewée n°10 racontait aussi : *« Le plus dur, c'est de me retrouver seule, surtout le samedi et le dimanche. ».*

20 % des interviewés n'ont pas encore repris ou ont abandonné certaines activités habituelles. L'interviewée n°9 confiait : *« Autrement, je fais aussi de la généalogie, mais je ne fais plus mais je sais que ça va revenir. J'ai pas l'envie en ce moment. ».* Également, l'interviewée n°15 racontait : *« Ce que je n'ai pas repris par contre, c'était le tai-chi et le Qi-gong[...] Je n'ai pas assez d'énergie, car pour faire ça, il faut être très appliquée et très concentrée. ».* L'interviewée n°11 expliquait : *« J'ai du mal à faire les choses, je suis plutôt du style à ne rien faire car c'est trop compliqué. J'ai pourtant trois paniers de linge à plier, je ne repasse plus, j'ai une corbeille avec plein de couture, des raccommodages à faire ».*

20 % des interviewés ressentaient encore le besoin d'aller au cimetière régulièrement.

10 % rapportaient des phases d'inactivité importantes.

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewé n°1 a pu réaliser un projet ancien toujours désiré, celui de s'offrir un bel aquarium perfectionné : *« l'aquarium j'avais prévu ça depuis longue date et puis j'ai été obligé d'interrompre. [...] J'ai laissé tomber l'idée mais je gardais toujours ça dans un coin de ma tête. J'en avais rediscuté avec un de mes fils et il m'a dit : « maintenant tu te fais plaisir ».[...] Ça me prend du temps de m'en occuper.[...] mais c'est important pour moi. ».*

D'un autre côté, l'interviewé n°2 effectuait des travaux dans un autre logement. Ce même interviewé évoquait, à un autre moment de l'entretien, son constat d'un début équilibre et de routine dans la gestion de son temps.

Un seul endeuillé a rapporté un sentiment de liberté, c'est l'interviewée n°9 qui racontait : *« Disons que j'ai de la liberté maintenant, que je n'avais pas avant, qui ne m'embêtait pas avant non plus mais maintenant je n'arrive pas trop à en profiter non plus mais je sais qu'elle est là. Et je sais que si je veux sortir à n'importe quelle heure, je peux. »*

D- Vécu et ressenti du deuil dans le domicile

a) Concernant la pièce du décès

30 % des endeuillés ont décrit une pièce génératrice d'hallucinations visuelles, toujours en lien avec le défunt. Par exemple, l'interviewée n°15 en parlait : « *Par moment encore, je vois encore le lit médicalisé ici là dans le salon. Je le vois comme s'il était encore bien présent. Et là, ça me fait mal.* ». Par ailleurs, l'interviewé n°4 racontait son hallucination journalière qui le déstabilisait : « *Il y a une chose aussi, depuis que M. est disparue, pas tout de suite mais quelques temps après, je ne sais pas si c'est des illusions mais c'est certainement pas des rêves[...]Tous les soirs à heure précise, j'ai ma porte de chambre fermée dans le noir total. Tous les jours, à dix heures précises, je suis dans le noir et la pièce se couvre de lumière et ma femme est allongée à côté de moi, elle est comme si elle était habillée pour l'école avec une petite jupe plissée, un chemisier et un genre de veste, comment on appelle ça je ne sais plus, elle me tend la main et me dit « viens avec moi, j'ai besoin de toi », et c'est tous les jours, ça aussi c'est difficile. Alors qu'est ce que ça veut dire ? Elle m'attend... ».*

Ou alors l'interviewée n°5 avouait : « *Il est présent partout ! Ça m'arrive de le voir à côté de moi également.* ».

10 % n'ont pas encore réinvesti cette pièce du domicile, qui restait encore inhabitée. Comme chez cet interviewé n°2 qui rapportait : « *Pour l'instant, je ne ré-habite pas la chambre où elle est décédée. Je dors en bas au rez de chaussée ici. Je ne peux plus la ré-habiter pour le moment. Je sens que ça viendra peut-être un jour, mais pour le moment je n'y arrive pas.* ». De la même façon, il y avait l'interviewée n°13 qui expliquait : « *Par contre, je ne dors toujours pas dans la chambre. J'y vais de temps en temps comme ça mais je n'ai pas réussi à y dormir. Ce n'est pas possible pour moi pour le moment. Je n'ai pas réussi. Ce n'est pas évident.* ».

10 % des endeuillés ont ressenti le besoin ou avaient le projet de réinvestir autrement la pièce de décès, tel que l'interviewée n°18 qui racontait : « *Sa chambre cela va même être la chambre des petits-enfants, on va la transformer, l'aménager simplement et différemment un peu, on va la rendre plus claire, on va mettre un mobilier un peu plus léger, ça va être une chambre où il y aura de la vie.* ». L'interviewée n°19 expliquait de manière similaire : « *En fait sa chambre, je ne voulais plus rentrer dedans. Et j'ai dit à mon mari du coup que je n'étais pas bien, qu'il fallait qu'on change ce qu'il y avait dans la chambre, qu'on vide tout parce que dès que je repassais devant, il y avait son odeur, il y avait ses vêtements, il y avait le lit, enfin. Du coup, on a tout changé, on s'était dit qu'on allait en refaire une autre chambre et au final on s'est dit que non car personne ne voudrait dormir dedans, tout le monde est effrayé de dormir dedans. On va en faire une salle de jeux, au moins il y aura les filles, ça sera une pièce vivante, il y aura de la vie, de la joie, des pleurs, des cris forcément, mais voilà, au moins ça sera une pièce où ses petits-enfants vont aller, ses autres petits-enfants aussi. On l'a donc transformé en salle de jeux et maintenant c'est devenu une autre pièce, quand on rentre dedans on se sent bien.* ».

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°9 décrivait la pièce du décès comme une pièce génératrice d'hallucinations auditives : *« Et quand je suis dans la cuisine, je crois l'entendre depuis le salon euh...comme si elle était encore là. J'entends des bruits, j'entends sa voix. »*.

L'interviewée n°11 voyait plutôt cette pièce comme un endroit porteur de sens et réconfortant : *« Je dors dans la même chambre où dormait mon conjoint et les enfants s'inquiétaient en me demandant si ça ne me dérangeait pas qu'il soit décédé là. Mais effectivement, ça ne m'a rien fait, bien au contraire, c'est comme s'il m'enveloppait dans cette chambre, comme s'il était avec moi. Ça avait plus de sens pour moi d'y dormir. »*.

L'interviewée n°5 évoquait des difficultés à dormir du côté du lit du défunt : *« Mais quand mes petits-enfants sont venus là à Noël, j'avais coupé le chauffage dans la salle, une erreur et donc du coup j'ai dit « on va aller là dans la chambre », mes petits-enfants sont allés à ma place dans le lit et moi je suis allée à la place de mon mari et là ça a été compliqué mais bon après j'ai rien dit. Ça a été intérieurement difficile. »*.

Au contraire, l'interviewée n°18 rapportait une diminution désormais des émotions ressenties en lien avec cette pièce : *« Je reconnais que pour moi durant les premiers temps, pendant au moins deux mois, à chaque fois que je rentrais pour aller ouvrir les volets et la fenêtre, j'avais un arrêt. Pour fermer, je ne ressentais pas ça mais ouvrir oui, c'était assez curieux. Pour fermer, ça ne me faisait pas le même effet. Mais pour ouvrir les volets, ouvrir la chambre, j'avais toujours un sorte de pincement intérieur. Et maintenant, c'est encore présent je ne le cache pas mais ça va mieux, ça s'est atténué peu à peu. Vu que j'ai un peu de projets avec cette pièce, cela modifie peut-être la perception donc je m'en fais. »*.

b) Concernant l'ensemble du domicile

45 % des endeuillés n'avaient aucune difficulté ressentie dans le domicile.

40 % des endeuillés avaient besoin de rappels d'images de leur proche et de souvenirs dans l'ensemble du domicile. Par exemple, l'interviewé n°4 a accroché des tableaux peints par le défunt partout dans le salon, il a également affiché des photos anciennes d'eux deux en noir et blanc, ainsi qu'un grand cadre d'un portrait de son épouse quand elle était jeune et il y a accroché autour la chaîne en or de son épouse. L'interviewée n°10 abordait le sujet des photos : *« J'ai fait des albums, des cadres. Ma fille me disait l'autre jour : « Il y a papa partout ici » . Mais j'en ai besoin de ces photos, c'est important pour moi, et ça m'apporte plus de bien que de mal. J'aime beaucoup les photos. »*. De la même manière, l'interviewée n°15 racontait : *« D'ailleurs, j'ai mis ses photos partout dans la maison. Je les ai imprimé et encadré. Il y en a partout. Il y en a jusque dans la salle de bain. J'ai besoin de ça. Ça me fait du bien de le voir partout autour de moi. Et je suis sûre qu'il est près de moi, j'en suis persuadée. »*.

15 % des endeuillés décrivaient une majoration de leurs émotions à la vue des photos de leur proche, comme l'expliquaient l'interviewée n°13 : « *Dès que je vois ses photos, je me remets à pleurer.* » et l'interviewée n°14 : « *Vous voyez là, j'imprime des photos et j'ai des larmes aux yeux, ça me remet dans l'émotion.* ».

10 % des endeuillés ressentait des difficultés dans le domicile. Par exemple, l'interviewée n°5 abordait ces difficultés : « *Quand je suis dans la partie nuit, je n'ai pas envie de revenir ici, et quand je suis ici, je n'ai pas envie d'aller dans la partie nuit.*».

10 % des endeuillés présentaient des difficultés à revenir dans le domicile après une absence prolongée. L'interviewée n°5 l'illustre : « *J'ai du mal à aller à l'extérieur, car pour sortir de la maison, il faut que je re-rentre ensuite. Rentrer dans la maison, c'est compliqué. Ça me remet dans l'émotion des moments quand mon mari était encore là. C'est possible que ça soit lié au lieu.* ».

10 % des endeuillés ont eu besoin de faire des modifications dans le mobilier du domicile, comme le décrit l'interviewée n°14 : « *Je n'ai pas changé grand chose. En fait, j'ai mis les canapés un peu différemment et la télé aussi.[...] Je me suis réappropriée cet espace qui était l'espace de mon mari, avec le bureau, l'ordinateur...tout ça. Moi j'étais dans une chambre là-bas avec le bureau et l'ordinateur, j'ai mis tout ça ici.* ».

Par ailleurs, 10 % des endeuillés ont fait de découvertes inattendues sur le défunt. L'interviewé n°3 expliquait : « *Même si je trouve encore des petits mots un peu partout...Et là c'est pas facile...* ». Et l'interviewée n°14 confiait : « *Et puis, j'ai un mari qui était très secret, je fais un peu de découvertes qui sont plutôt déstabilisantes euh...* ».

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°19 racontait que les émotions liées au domicile avaient désormais disparu : « *Là, ça va mieux, je n'y pense plus, ça m'arrive d'y penser le soir. Regarder la télé le soir dans le noir toute seule, maintenant je n'ai plus peur. Ce sont des choses que j'avais arrêté de faire car je ne descendais pas en bas. Dès que je descendais, j'allumais à distance la lumière avec mon téléphone, je ne voulais pas arriver dans le noir en bas. J'avais peur, je ne sais pas, de sentir quelque chose, de voir quelque chose et de ne plus vouloir mettre les pieds chez moi.* ». En revanche, l'interviewée n°10 justifiait l'importance d'un fond sonore en continu à son domicile comme une nécessité : « *La musique oui, elle est allumée avec moi depuis mon réveil jusqu'au soir. Je ne pourrais pas rester sans bruit moi.* ».

c) Concernant la gestion des affaires personnelles du défunt

15 % des endeuillés ont déjà débuté un tri dans les affaires personnelles du défunt. L'interviewée n°13 en parlait : « *Autrement, j'ai commencé à faire le tri dans les affaires de mon mari, et notamment dans*

ses habits, j'en ai déjà donné une bonne partie, mais il m'en reste encore une partie. C'est vrai, autant que cela serve à quelqu'un mais d'un autre côté c'est un moment difficile, ce n'est pas évident de se séparer de ses affaires. ».

15 % des endeuillés se projetaient à trier les affaires personnelles du défunt pour les donner en totalité à la famille ou à des associations. L'interviewée n°18 avouait : *« Alors pour l'instant, je n'ai pas touché à ses affaires.[... les vêtements, je n'ai pas touché, je les ai lavé et rangé, re-rangé en fait. Je n'ai pas encore trié et mis à part.[...] ce n'était pas le moment, je ne savais pas trop où les mettre et il n'y avait pas urgence. Donc voilà. Je pense que ce sera à faire mais ce n'était pas prioritaire, voilà. Et je voulais que tout soit propre aussi si je souhaitais les donner ensuite, à une association ou autre. Parce que ce n'est pas évident de les donner à des proches, c'est délicat aussi. Donc je pense que je ferais des cartons ou des sacs, et ils iront faire le bonheur de quelqu'un d'autre après. ».*

15 % des endeuillés ont conservé une partie des affaires personnelles du défunt et ont donné le reste à la famille ou à des associations, comme l'illustrait l'interviewée n°11 : *« Mes enfants se sont déjà occupés du placard ici dans la chambre et aussi du grand placard où mon mari avait ses affaires. Ça n'a pas été long. J'ai dû sauver quelques bricoles. Je leur ai dit que les bonnets de papa, il pouvait les laisser tels quels. J'ai souhaité garder quelques affaires, pour moi c'était important. J'ai donné beaucoup, comme mon fils a la même stature, je lui ai dit de prendre ce qu'il avait envie. ».*

10 % des endeuillés ont été obligés de ranger ces affaires car elles leur provoquaient des reviviscences trop importantes. L'interviewé n°2 l'évoquait à sa manière : *« Pendant un moment, j'ai eu beaucoup de mal à enlever tout ce qui était ses affaires. Mais un moment donné, ça devenait trop pénible des les voir sans arrêt car on doit passer par cette chambre pour accéder à la salle de bain. Donc ça a été extrêmement difficile pour moi et j'ai fini par enlever toutes ses affaires car c'était encore plus pénible pour moi de revoir à chaque fois ses affaires, des flashes qui reviennent, il y avait son sac à main, il y avait des choses comme ça. C'était un flash à chaque fois... ».*

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°15 confiait son impossibilité à se séparer des affaires et le besoin qu'elle avait de les garder à leur place habituelle : *« Mon mari était, non il est, très bricoleur. D'ailleurs, vous verriez ses outils, ils sont bien organisés sur un tableau, au millimètre près, il est très ordonné. Et c'est dur quand je vois tous ses outils... Je tiens à les garder, je ne veux pas les donner, les prêter je veux bien mais les donner non. Ça a du sens pour moi de les garder. C'est comme ses vêtements, il a de très très beaux vêtements[...]mais de toute façon, moi je ne veux pas les donner.[...] la doudoune de mon mari qui est sur la chaise de la cuisine, et ça je ne peux pas l'enlever non plus. Comme ses vêtements, je n'arrive pas à les enlever et je n'ai pas l'intention. Il y en a qui disent qu'ils s'en débarrassent tout de suite mais moi je ne le ferai pas. C'est vrai que je n'ai pas forcément besoin de ses vêtements pour me dire qu'il est là mais je ressens le besoin de les toucher... ».*

L'interviewée n°20 racontait qu'elle avait tout donné à des associations : *« On les a donné, ses*

vêtements, chaussures. On les a emmené chez Emmaüs en disant : « Mon mari est décédé donc on apporte ses vêtements. L'esprit de solidarité. ».

E- Vécu et ressenti émotionnel du deuil et impact sur le moral

a) Concernant le passé

65% des endeuillés interrogés ont ressenti et exprimé une majoration de leurs émotions lors du rappel de l'histoire de la maladie, comme l'illustraient les nombreux pleurs et/ou larmes aux yeux à plusieurs reprises durant de nombreux entretiens.

50 % des endeuillés interrogés ont avoué avoir des regrets sur le déroulement. Les regrets étaient divers et variés. Par exemple, l'interviewé n°4 évoquait : *« Si j'avais eu ce ne serait qu'un petit salaire, juste une reconnaissance de votre peine, de votre mérite. Eh bien, moi quand je vois des joueurs de football, ils ont la légion d'honneur. Mais nous, sans être orgueilleux, combien d'entre nous ont le droit à la légion d'honneur, vous vous sacrifiez. Mais au moins j'aurais été fier de savoir ce que j'ai fait, car on a toujours dit à ma femme que j'étais un moins que rien. ».* En revanche, l'interviewée n°7 se remémorait des moments particuliers : *« Ça a été seulement compliqué avec nos infirmières habituelles qui ne voulait pas toujours suivre ce qui était recommandé. Je pense qu'elles ont mal accepté la situation, elles s'imaginaient que si elles savaient faire le travail, elles n'avaient pas besoin d'être encadrées comme ça.[...] Mais il y a toujours cette histoire d'infirmière qui est venue le voir et lui dire : « Je viens vous dire au revoir, vous allez faire un long voyage ».[...] À partir de ce moment là, il ne parlait plus et puis il pleurait. ».* De son côté, l'interviewé n°8 racontait : *« Elle avait déjà un problème à la jambe, on la soignait pour une tendinite, c'est un peu gros quand même je trouve. Alors qu'elle avait déjà une fracture du bassin, c'était déjà un cancer avancé je suppose. Je pense que dans la médecine, on n'a pas vu la chose comme il fallait. Et moi je me fais le reproche de ça, de n'avoir pas vu la maladie de mon épouse plus tôt. Parce qu'on la soignait pour le cœur, on était des grands marcheurs et je voyais depuis quelques temps elle s'essouffait plus rapidement, cela veut dire qu'elle avait déjà le cancer du poumon et personne ne s'en rendait compte. Pourtant il était signalé, c'est pas normal...Mes enfants me disent que peut-être que si on l'avait soigné plus tôt, elle aurait peut-être plus souffert et on ne l'aurait pas forcément guéri quand même. Car c'était un cancer avec évolution rapide quand même. C'est ça que je trouve un peu dur dans la médecine, c'est qu'on a eu un rendez vous avec le médecin et on nous a annoncé de manière brute comme ça, qu'il n'y avait rien à faire, que c'était de courte durée. C'était une annonce conjointe à moi et mon épouse, ça a été fait d'une façon sèche, c'était dur. [...] Le reproche de ne pas avoir vu la maladie de mon épouse assez tôt. Et que personne ne l'ait vu surtout, ça alors ça me bouffe. Ça me travaille encore, c'est profond... ».* Sur un autre thème, l'interviewée n°15 confiait : *« Nous n'avons pas eu d'enfants ensemble et c'était un choix, parce que moi j'en avais trois d'un premier mariage et mon B, lui, il en avait deux.[...] Alors on s'est beaucoup posé de questions, après bien sûr, on l'a regretté mais il était trop tard. C'était un choix de nous deux mais après...maintenant j'aurais une fille ou un fils, je m'étais dans l'idée que ça*

aurait été un fils, eh bien une partie de mon mari aurait été encore là aujourd'hui. Par lui, il serait là. C'est donc un regret encore plus fort aujourd'hui mais comme on dit, il faut réfléchir aussi. ».

De même, 45 % des endeuillés ont évoqué un sentiment d'abandon ou de rejet de l'hôpital, comme l'interviewé n°1 qui racontait : « *Donc on a attendu trois semaines, et c'est là où la neurologue nous a dit que...bon...le mot. Je sentais le coup venir, qu'on lui fasse des examens aussi prolongés que ça. [...] Alors, euh...bon...voilà quoi...on lui donne des cachets à prendre et puis bon, on nous dit de retourner chez nous quoi. Une fois arrivés ici... Je dis à ma femme « Écoute, on ne va pas rester comme ça, à attendre que ça se passe ».[...] Car sinon on était vraiment seuls. ».* Il a rajouté : « *Avec le recul, je pense que lorsque la maladie a été diagnostiquée, il faudrait un accompagnement dès le départ, par rapport aux prises en charge, au soins, par rapport à ce qu'il faut faire ou ne pas faire, par rapport aux directives anticipées... une personne ressource aurait été aidante. ».* Par ailleurs, l'interviewée n°6 expliquait : « *Tout a donc été fait pour qu'il sorte de la Clinique parce que pour eux il n'avait rien à faire chez eux. ».*

40 % des endeuillés interrogés ont rapporté des reviviscences diverses du défunt malade et de souvenirs variés. Prenons l'exemple de l'interviewée n°5 qui disait : « *J'ai sans arrêt plein de souvenirs, d'idées qui reviennent...tout le temps ! La nuit c'est encore pire... ».* De même, l'interviewée n°11 se rappelait : « *Je voyais qu'il s'était tourné du côté fenêtre, mais comme avant quand il respirait ça râlait ça gargouillait, et comme il s'est tourné sur le côté, sa respiration était plus légère. Et je lui ai dit : « Ta respiration est plus légère, là c'est bien, tu vas pouvoir te reposer. ».* Et puis je ne sais pas, je reviens à table, je trouvais ça bizarre quand même et je suis retourné le voir il était décédé. Je l'ai pris dans mes bras parce que je n'aurais jamais pu le prendre avant mais là il était amaigri, il avait le visage déjà bleu d'un côté et encore alimenté par le sang de l'autre côté. Et là, c'est une image qui me revient en boucle, régulièrement encore aujourd'hui...Et voilà quoi...ça me fait souffrir. ».

35 % des interrogés ont montré un besoin de témoigner sur l'évolution de la maladie de leur proche et de leur accompagnement.

30 % des endeuillés se sont rappelés des deuils anciens vécus, tel que l'interviewé n°2 qui en a parlé dès le début de l'entretien : « *Je voulais juste vous informer tout de suite que j'ai perdu deux femmes sur deux années consécutives [...] Oui ça fait beaucoup en peu de temps. ».* Pour l'interviewée n°7, c'était un sujet important et délicat à la fois : « *J'avais deux enfants mais j'ai perdu une fille... Il y a douze ans. Elle s'est suicidée...C'était et c'est terrible. Je ne comprends pas complètement son geste. [...] J'avais déjà perdu du poids au décès de ma mère, cela fait trente ans. Au fond, j'ai fait mon deuil pour ma mère quand ma fille est décédée. ».* Spontanément, l'interviewé n°1 confiait : « *C'est vrai que j'ai perdu mon père jeune, j'ai dû me construire sans père, j'ai toujours appris à me débrouiller seul. ».*

25 % des endeuillés ont fait le bilan rétrospectif de leurs vies. L'interviewé n°4 a raconté un vrai témoignage de toute sa vie, il en ressortait : « *J'avais tout pour être heureux mais je pense que dès le départ de ma vie, j'ai été abîmé, plus psychologiquement que physiquement, même si j'ai énormément*

travaillé, que ce soit sur terre ou en mer. Mais psychologiquement j'ai été détruit. Malgré tout j'ai une fierté, j'ai été de l'avant, peur ou pas peur, il fallait y aller, c'était pas sans misère mais bon. [...] Je ne crois pas que j'ai connu un seul jour de bonheur à ma vie, où la lumière était éclatant du matin jusqu'au soir, sans vouloir l'avouer au début à ma femme.». De son côté, l'interviewée n°11 affirmait simplement : « Oui, c'est vrai que l'on a été heureux.[...] Heureusement que l'on a eu une belle vie, heureusement que l'on a de bons souvenirs. ». Par ailleurs, l'interviewé n°2 réalisait : « que la vie a finalement été très très vite. Entre le moment où j'ai fini mes études et le moment où j'ai quitté mon travail, ça a tourné très vite. Je me dis que j'aurais pu faire beaucoup de choses différentes, j'aurais pu avoir mille vies différentes, que rien n'est dû au hasard, qu'il y a eu des moments où on a laissé faire les choses sans véritablement décider et puis d'autres moments où on a décidé. Finalement, la vie est passée sans qu'on s'en rende compte... Tout s'enchaîne... Il faut profiter de ce qu'il nous reste. ».

20 % des endeuillés avaient le souhait de perdurer, pour le moment, des habitudes anciennes communes. L'interviewée n°7 l'illustre : « La radio s'allume tous les matins à sept heures comme on a toujours fait avec mon mari, c'était nos habitudes. Mon fils me dit que je devrais arrêter de programmer ce réveil comme ça mais je lui dis : « non, si je n'ai pas assez dormi, je me reposerai dans la journée, mais ce réveil c'est important pour moi. » ». De même, l'interviewé n°9 avouait : « C'est mon alarme qui sonne, quand elle était là à quatre heures, elle me disait : « Va boire ton café. » [...] Oui oui, je n'ai jamais enlever cette alarme de mon téléphone depuis son décès. C'est un moment particulier où je pense à elle. Je ne sais pas trop, je l'arrêterai un jour mais je ne sais pas quand. C'était le rite, les anciens à quatre heures précises. ».

15 % des endeuillés étaient nostalgiques de la présence de leur proche décédé. Par exemple, l'interviewé n°2 confiait : « La liste est longue de tout ce que je voudrais lui dire. On voudrait refaire le monde, on voudrait que ça était parfait mais ce n'est qu'une vie d'hommes, ça ne peut pas être parfait. Elle me manque beaucoup. ».

15 % des interrogés ont confié avoir un sentiment intermittent de soulagement quand au décès de leur proche, comme en parlait librement l'interviewé n°1 au cours de l'entretien : « Je réalise de temps en temps que de décéder cela a peut être été finalement un soulagement pour elle et pour moi car elle s'était tellement dégradée...Et puis il n'y avait pas de traitement, on ne pouvait pas espérer. ».

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewé n°4 avouait son sentiment de fierté d'avoir gardé son épouse à domicile jusqu'au bout.

L'interviewé n°1 se retrouvait, avec difficulté, confronté au dépérissement physique de son épouse par la maladie : « Ça a été progressif, même quand je revois les photos, c'est difficile, car sur le moment je ne me rendais compte de pas grand-chose. J'étais dans l'action, j'essayais de palier à tous les problèmes qui se posent, ce n'est pas simple.[...] Non mais moi ce qui me fait le plus bizarre, c'est de la voir en photos. Ça fait longtemps que je l'avais pas revue en photos, je me dis qu'elle a quand

même changé au fur et à mesure. Je réalise un certain nombre de choses. », et prenait conscience de la gravité de la maladie, qu'avait son épouse : « Ça a été rapide quand même, je ne pensais pas que ça allait aussi vite.[...] Sur les photos on peut voir les dégradations physiques progressives de sa maladie en peu de temps. C'est vrai que l'autre jour j'ai regardé les photos sur mon appareil de temps en temps et je suis retombé sur ces photos, en fait j'aime pas trop regarder ça.». L'interviewée n°15 évoquait son sentiment d'injustice persistant : « Et il y a cette colère en moi, par rapport à tous ces alcooliques qui ne sont pas malades, [...] Parce qu'il a toujours eu une vie saine et voyez, il a fallu cette maladie..mais pourquoi, pourquoi ? Alors qu'il était sportif, tout quoi. Il est sportif, une bonne mentalité, bien. Et puis il est parti. Et ça, je trouve que ce n'est pas juste. Mais pourquoi ? Pourquoi il est parti ? ».

Quant à elle, l'interviewée n°5 était incapable de se remémorer les bons souvenirs pour le moment : *« Pour l'instant, je suis incapable de penser aux bons souvenirs, ils ne sont pas encore revenus. ».* L'interviewé n°17 exprimait sa saturation émotionnelle quant au sujet de la maladie, qu'avait son épouse : *« C'est la vie qui tourne, on ne peut rien faire contre cette merde. Mais bon, moi comme je dis : « J'en ai marre d'entendre parler de cette maladie, j'en peux plus, je sature. » ».* Enfin, l'interviewée n°18 expliquait l'apaisement qu'elle a pu retrouver après le décès de son mari, en ayant pu échanger par téléphone avec un membre du personnel médical hospitalier qui s'était occupé de son mari.

b) Concernant les proches endeuillés

45 % des endeuillés ont exprimé un sentiment de solitude prépondérant. L'interviewée n°18 a même rajouté une notion particulière : *« Le plus difficile de tout, alors, je pense que c'est les premières fois de tout...[...] Et je crois que ça sera la même chose pour chaque première fois, pour la première année et après ça se met en place un peu. Oui oui après...oui les premières fois ça fait bizarre. ».*

40 % des interrogés ont décrit une souffrance psychologique importante avec une très grande tristesse, comme l'illustrait l'interviewée n°15 : *« c'est une souffrance continuellement, une souffrance profonde. [...] Mais il n'y a pas pire que le deuil...de perdre un être cher. C'est une souffrance horrible, profonde...il n'y a pas de mots tellement que c'est dur, c'est très dur. ».*

35 % des interrogés ont évoqué une absence d'idées suicidaires. Par exemple, l'interviewé n°11 confiait : *« Avoir des enfants, c'est beaucoup de joie mais c'est également de la peine. Je pense qu'il faut en avoir et je suis contente d'en avoir mais bon ils sont autonomes maintenant, ils sont grands, il y a les petits-enfants maintenant. Et puis c'est un héritage lourd à porter pour la famille, quand on part de maladie c'est différent mais si on part volontairement comme ça je trouve que c'est un héritage lourd à porter pour les enfants, et c'est ça qui m'arrête, c'est la seule chose qui m'arrête. Je ne veux pas leur faire ce cadeau empoisonné. ».*

30 % des endeuillés ont décrit leur moral comme pouvant être variable et fluctuant. L'interviewé n°3 expliquait : *« Comment vous dire, c'est compliqué pour moi là en ce moment car j'en parle, c'est pour*

ça que je suis beaucoup dans l'émotion mais cela ne m'envahit pas au quotidien non plus. Ça arrive de temps en temps que j'ai un coup de blues. ». De même, l'interviewée n°14 reconnaissait : « Eh bien, ça dépend des jours. Il y a des jours avec et des jours sans. ».

A contrario, 25 % des endeuillés ont avoué observer une amélioration de leur moral par rapport aux premiers mois. L'interviewé n°8 reconnaissait : « Sur le plan du moral, c'est compliqué pour moi. C'est quand même mieux qu'il y a un moment. Parce que j'ai eu des périodes vraiment difficiles... ». L'interviewé n°17 expliquait également : « Ça va maintenant parce que j'arrive à parler, j'arrive à diriger mais à un moment donné, j'arrivais plus à parler, j'étais bloqué. Trop d'émotions, il y avait tout. ».

Par ailleurs, 15 % des endeuillés ont remarqué une dégradation de leur moral par rapport aux premiers mois, comme l'avouait l'interviewée n°10 : *« Ben les deux premiers mois, ce n'était pas trop compliqué, je trouve que c'est plus dur maintenant. ».*

15 % des endeuillés interrogés n'avaient pas de goût, ni d'envie, ni d'énergie.

15 % des endeuillés interrogés ont annoncé ce décès comme un bouleversement total de leur vie. Dans son discours, l'interviewé n°2 racontait : *« Ben, c'est un coup dur...mais c'est comme ça la vie, et la vie n'est pas forcément facile donc c'est un énorme coup dur. Moi en plus j'habitais pas ici, on avait deux maisons. Donc moi j'ai quitté mon métier, ma maison, je n'ai plus de vie amoureuse, je n'ai plus de vie sexuelle, j'avais une vie sportive, je faisais énormément de planche à voile. Je n'ai plus de le temps avec les enfants. Je faisais également pas mal de VTT, et je n'ai pas trop pu reprendre pour le moment. Donc oui ma vie est totalement bouleversée... ».*

15 % des endeuillés présentaient des pensées négatives encore bien présentes. Par exemple, l'interviewée n°11 en parlait librement : *« J'ai des pensées qui sont quand même négatives et je me dis de toute façon qu'il ne faut pas que je m'en fasse car une fois que la maison de mon fils sera prête, il y a des chances que je sois partie quoi, vu mon état. Et puis ça sera très bien comme ça, ce sera très bien. ».*

Concernant les pleurs, diverses approches ont été rapportées. 20 % des interrogés décrivaient des pleurs plutôt variables dans le temps et la durée. L'interviewée n°10 expliquait : *« Comme je le dis à tout le monde, quand j'ai envie de pleurer, je pleure, quand j'ai envie de rigoler, je rigole. Je fais selon l'émotion du moment. Je ne peux pas dire que j'ai été au fond du trou, peut-être ça viendra. Ça m'arrive de pleurer quand l'émotion revient, quand je me mets à penser à tout ça ».*

15 % des interrogés disaient avoir des pleurs encore bien fréquents. 15 % des interrogés confiaient avoir des difficultés à pleurer. En revanche, 10 % des interrogés évoquaient une diminution de leurs pleurs par rapport aux premiers mois. L'interviewé n°8 le décrivait ainsi : *« j'ai énormément pleuré en plus. Je le fais encore mais plus en silence maintenant, dans mon petit coin, et moins fréquemment quand même. J'arrive à me contrôler un peu plus. ».*

10 % des endeuillés ont parlé d'un sentiment de survie et de cette obligation de continuer à vivre.

10 % des endeuillés ont exprimé des idées suicidaires. L'interviewé n°4 confiait : *« Il n'y a que la mort qui va me libérer...[...] Si je trouvais une personne pour m'euthanasier, et ça j'y ai pensé, je me ferais euthanasier, car si je fais tout seul, j'ai peur de me louper comme ma mère. Et si je me loupe, ça ne va pas être marrant. Mais si je trouve une personne... C'est vrai qu'on dit que souffrir physiquement c'est dur, mais psychologiquement aussi. Je ne sais pas lequel est le plus dur mais les deux c'est de la souffrance. Quand la souffrance atteint le sommet, ça ne va pas plus haut et vous aimeriez bien comme quelqu'un qui souffre tous les jours que ça se finisse... ».*

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°5 parlait d'une reprise des pleurs.

L'interviewée n°10 se décrivait comme à l'écoute de ses émotions.

Au contraire, l'interviewé n°17 exprimait de réelles difficultés à libérer ses émotions.

Un sentiment de mélancolie était évoqué par l'interviewé n°16.

L'interviewé n°3 reconnaissait être encore en phase d'état de choc.

L'interviewé n°16 réalisait l'inscription de ce deuil dans son histoire de vie : *« Après euh, on n'oublie pas, on vit avec. ».*

À sa manière, l'interviewée n°5 confiait ses difficultés à supporter le bonheur des autres. Et elle racontait ses difficultés à dire le mot « mort » : *« Donc il n'a pas été longtemps...plus en vie, il y a des mots que j'ai difficile à dire, dans la chambre. ».*

L'interviewé n°1 présentait et avait conscience de sa dissociation de son identité de couple et de son réinvestissement de son individualité, par l'alternance et la difficulté dans l'utilisation des pronoms personnels suivant : « je » et « nous » : *« j'ai deux enfants, deux garçons, euh...on a deux garçons, je ne sais plus trop quoi dire. J'ai du mal avec ça. ».*

c) Concernant les besoins ressentis

25 % des interrogés ont exprimé leur besoin d'être au maximum dans l'action et de faire des activités au quotidien.

15 % des interrogés ont décrit le besoin inéluctable de temps et le besoin de remise en question continuelle. L'interviewé n°3 l'évoquait : *« En tout cas, pour la suite, je pense qu'il faut se remettre en question sans arrêt et laisser le temps s'écouler un peu. ».*

15 % des interrogés ont également avoué avoir mis en place un nouveau rituel réconfortant, comme le décrivait l'interviewée n°20 : *« Je fais un feu dans la cheminée tous les soirs parce que ça me fait du bien moralement, la flamme me réchauffe le cœur et m'aide à aller mieux psychologiquement, donc c'est un moment important que je fais tous les soirs. ».* Ou alors l'interviewé n°4 racontait son besoin d'aller embrasser à chaque fois, avant de s'absenter de la maison, la photo exposée de son épouse.

10 % des interrogés ont exprimé le besoin de projets pour avancer.

Une information n'est pas exploitable car elle a été retrouvée que dans un seul entretien mais elle semble importante à notifier.

Il s'agit de l'interviewée n° 20 qui exprimait l'importance significative pour elle de porter son alliance.

d) Concernant les liens avec le défunt

45 % des endeuillés ont réalisé l'importance de la place du proche décédé dans leur vie seulement après leur perte et ont pris conscience difficilement de cette perte. L'interviewé n°2 l'illustre dans son discours : *« Et puis on ne se rend jamais autant compte à quel point on tenait aux gens qu'une fois qu'on les a perdus malheureusement. L'importance qu'ils ont dans notre vie. Le quotidien finit toujours par créer des tensions, des engueulades, des injures. On se parlait toujours bien entre nous même si des fois on pensait que l'autre pouvait nous emmerder. Cela fait partie du quotidien de tous les couples, de tous les gens, qu'il y ait des tensions, des difficultés...mais quand vous les perdez les gens, vous réalisez vraiment à quel point ils étaient importants pour vous. »*. L'interviewé n°8 évoquait également : *« d'ailleurs maintenant que je fais ma descente sur terre, c'est dur, c'est très dur. »*. De la même manière, l'interviewée n°11 racontait : *« Et c'est après, quand le calme est revenu que l'on prend la mesure de ce qui est arrivé et là je prends la mesure. Et c'est dur. »*.

25 % des endeuillées avaient un sentiment de présence et d'écoute du défunt. Par exemple, l'interviewée n°15 en parlait à de nombreuses reprises : *« mais moi je le sens près de moi...tout le temps.[...] Je le sens toujours à côté de moi, dans la voiture c'est pareil.[...] Et puis, je sais qu'il m'entend. »*.

Également, 25 % des endeuillés ressentaient le besoin de communiquer avec le défunt en lui parlant au quotidien, comme l'interviewé n°1, qui avouait lui parler en lui faisant des reproches : *« Et puis je lui parle et je lui dis : « Ce n'est pas bien de m'avoir laissée toute seule. », je lui en veux d'une certaine manière. Je lui dis : « Ce n'était pas prévu au programme, c'est moi qui devait partir la première. » »*. L'interviewé n°17 confiait à sa façon : *« Je lui parle souvent... mais est-ce que c'est bien de parler à un mort ? Je ne sais pas, je ne sais plus. »*.

15 % des endeuillés avouaient avoir des difficultés à vivre et profiter sans le défunt. Par exemple, l'interviewée n°5 racontait : *« Je n'arrive pas à vivre sans mon mari, je ne supporte pas la solitude, car je n'ai jamais vécu ça.[...] e vivais pour lui à ce moment là mais aujourd'hui encore, car j'ai dit ça à quelqu'un qui voulait m'inviter au resto et tout avec des amis, mais je n'avais pas envie et je leur ai dit : « Je ne peux pas aller me faire plaisir au restaurant alors mon mari n'est plus là quoi. » La personne m'a répondu : « Oui, mais il ne faut pas te punir et il ne voudrait pas ça. » Non, c'est sûr mais je suis trop triste encore.. »*.

15 % des endeuillés évoquaient des pensées continues au défunt.

10 % des endeuillés expliquaient leur sentiment d'espoir d'un retour du défunt. Les paroles de l'interviewée n°15 l'illustraient : « *Et je me dis sans cesse : « Là, il est parti mais il va revenir. » J'ai toujours cet espoir en moi et malgré moi je sais que ce n'est pas possible. Mais je ne peux pas m'empêcher de dire qu'il est parti faire une course et qu'il va revenir. »*

10 % des endeuillés faisaient l'éloge du défunt en utilisant de nombreux adjectifs appréciatifs de ce dernier.

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°15 rapportait la place centrale qu'occupait le défunt dans sa vie actuelle, et en même temps confiait un sentiment de protection que lui apportait le défunt.

L'interviewée n°5 avait des craintes quant à l'atteinte de l'intégrité physique du défunt, même après son décès.

e) Concernant les thérapeutiques médicamenteuses

Parmi les thérapeutiques médicamenteuses, étaient compris les somnifères, les anxiolytiques et les antidépresseurs.

50 % des interrogés n'avaient aucune thérapeutique médicamenteuse.

45 % des interrogés prenaient une thérapeutique médicamenteuse ancienne, qui n'a pas été modifiée depuis le décès.

Et enfin chez 15 % des interrogés a été introduit une thérapeutique médicamenteuse depuis le décès.

F- Retentissement physique du deuil

a) Concernant le sommeil

55 % des endeuillés présentaient des troubles du sommeil depuis le décès, à type de cauchemars, de réveils multiples, d'insomnies, de réveils matinaux précoces, de difficultés d'endormissement et de ré-endormissement, de nombreuses reviviscences nocturnes, avec majorations du sentiment de solitude, et/ou impressions de somnolences ou même de réveil systématique à l'heure du décès du conjoint.

40 % des endeuillés n'avaient aucune modification de leur sommeil depuis le décès, peu importe s'il était de bonne ou mauvaise qualité auparavant.

b) Concernant l'alimentation

60 % des endeuillés évoquaient des troubles de l'alimentation. Parmi eux, 58 % n'avaient pas d'appétit et 50 % évoquaient l'absence d'envie de cuisiner. Également, 25 % d'entre eux confiaient avoir des difficultés à manger seul. 25 % parlaient de grignotage avec une perte du rythme des repas. Par ailleurs, 17 % d'entre eux réalisaient qu'ils commençaient à reprendre une meilleure alimentation. 8 % confiaient qu'ils s'alimentaient plus par survie que par envie. Enfin, 8 % avouaient avoir certains comportements compulsifs considérant certains aliments comme un réconfort.

À *contrario*, 35 % ne rapportaient pas de troubles de l'alimentation particuliers.

c) Concernant les autres symptômes physiques

20 % des interrogés ont abordé leur prise de conscience sur leur dégradation physique depuis le décès, soit de manière réactionnelle, soit par le réveil de leurs ressentis après cette période d'accompagnement de leur proche. L'interviewé n°8 racontait : « *Mon petit-fils a remarqué que j'avais beaucoup de contractions au niveau du dos. Il m'a dit que je devrais peut-être voir un ostéopathe parce que c'est très profond. Mon corps est tendu au maximum. [...] Je me suis complètement oublié pour m'occuper de mon épouse. J'avais auparavant une douleur au genou que je ne connaissais plus ou que je ne souhaitais plus écouter pendant cette période. Quand je faisais un travail physique, moi qui suis fragile, je n'avais plus aucune douleur, je ne sentais plus mes douleurs au dos. Je ne m'autorisais plus à ressentir quoique ce soit. Mon cerveau ne s'occupait plus de moi. Il avait grillé la carte qui s'occupait de moi je pense. Tout mon corps se réveille actuellement à la réalité on va dire, qui n'est pas belle finalement, qui est difficile. Pour moi, qui n'est pas belle.* ». Pour l'interviewé n°4, cela concernait davantage les fonctions cognitives : « *J'ai écrit, sur une page, je vais oublier deux ou trois mots dans chaque phrase et on n'arrive plus à lire la phrase, il me fallait avant une heure pour écrire la page, maintenant il me faut toute la journée. Et en refaisant, je refais des fautes mais pas à la même place. Et à chaque fois quand je relis, c'est incompréhensible. Là, je me rends compte, et puis des clés que je ne sais plus où j'ai mises. On me dit de ne pas m'inquiéter en m'expliquant que je suis très fatigué avec tout ça, mais non je sais très bien que je perds la mémoire.* ».

10 % des endeuillés parlaient d'une fatigue physique et/ou morale.

10 % des interviewés ont évoqué de l'anxiété, soit il s'agissait d'une anxiété d'anticipation et une anxiété vis-à-vis de sa famille, comme le décrivait l'interviewée n°14 : « *Il me vient en tête des trucs et je ne sais pas d'où ça sort. Il n'y a jamais eu de problème avec mes petits-enfants ici, personne n'est jamais tombé dans l'escalier. Et quand j'en ai un qui est sur le point de venir à la maison, j'imagine ce genre de scénarios idiots, et que je n'arrive pas à faire taire. Ou alors j'angoisse à l'idée d'aller, ce ne serait-ce qu'à Quimper, de prendre la route, alors que j'aime conduire, mais une fois que je suis dans l'action, ça va. Mais j'ai plein d'angoisse d'anticipation que je n'avais pas avant.* ». Soit il s'agissait d'une anxiété généralisée décrite par l'interviewée n°5.

G- Relations et environnement sociaux

a) Concernant l'animal de compagnie

30 % des endeuillés interrogés ont précisé la place importante de leur animal de compagnie dans leur quotidien et dans leurs projets, comme le racontait l'interviewé n°1 : « *Et puis il y a des coins de Bretagne que je ne connais pas...euh...Monts d'Arrée et tout ça. Avec la chienne ça pourrait être une bonne idée.* ». L'interviewée n°15 précisait également : « *C'est très dur. Heureusement qu'il y a Altessa ma chienne.* ».

b) Concernant les liens familiaux

85 % des endeuillés ont insisté sur la place importante de leurs enfants dans leur quotidien, leurs projets, leur vécu.

50 % des endeuillés ont parlé de la présence et du soutien de leur famille durant cette période, s'agissant de frères ou sœurs, d'oncles ou tantes, de neveux ou nièces, ou de parents.

25 % des interrogés ont notifié leur place importante en tant que grands-parents dans la garde de leurs petits-enfants. Beaucoup ont repris leur activité de garde de petits-enfants depuis le décès, car ils avaient de nouveau plus de temps et étaient plus disponibles physiquement et psychiquement pour ce rôle. C'est une activité qui semblait leur plaire et bien les occuper.

15 % des interrogés ont décrit une diminution de présence de leur entourage comparée aux premiers mois après le décès.

15 % des interrogés ont abordé l'absence de difficultés à aborder le sujet du décès et du deuil et de leur vécu avec certaines personnes de leur entourage proche. Par exemple, l'interviewée n°9 en parlait : « *J'arrive en discuter librement avec mon frère parce que je crois qu'il est encore pire que moi. Lui, il n'a envie de rien. Je le sens encore plus atteint que moi. Je ressens le besoin de l'épauler un peu.* ». De même, l'interviewée n°18 expliquait : « *J'arrive à en parler librement avec mes enfants, justement ils me l'ont imposé : « Si ça va mal, tu appelles, tu viens, tu n'hésites pas ». Donc, c'est vrai, nous avons ce contact que l'on peut faire à un n'importe quel moment quand on a un gros coup dur en fait, on est très soudé de ce côté là.* ». De son côté, l'interviewée n°19 racontait : « *J'en parlais pas mal avec ma mère, je l'avais au téléphone tous les jours.* ».

10 % des interrogés ont confié avoir perdu totalement les liens avec leur belle-famille depuis le décès.

10 % des interrogés ont instauré un moment familial hebdomadaire depuis le décès, tel que le racontait l'interviewée n°6 : « *Et tous les mardis, on a pris l'habitude depuis le décès de mon mari, une semaine je vais chez ma sœur et une semaine c'est elle qui vient ici. Et comme ma mère est à la*

maison de retraite ici, on lui dit de venir ici, si bien que sur son tableau, tous les mardis midis c'est marqué qu'elle mange en dehors. ».

10 % des endeuillés ont évoqué des difficultés à aborder le sujet avec l'entourage proche. L'interviewé n°2 expliquait : *« Avec les filles, on en parle de temps en temps, mais pas énormément. Du moins, c'est moi qui essaye d'aborder le sujet et elles n'en parlent pas spontanément. ».* De même, l'interviewée n°5 reconnaissait : *« C'est vrai qu'on en parle pas beaucoup avec ma fille. Elle me demande pas souvent comment je vais, mais je pense que c'est parce qu'elle veut se protéger. Elle le sait de toute façon. ».*

10 % des endeuillés ont parlé de l'appréhension qu'ils avaient par rapport au vécu du deuil de leurs jeunes enfants. A noter que ce pourcentage englobe la totalité des parents interrogés ayant de jeunes enfants.

10 % des endeuillés ont informé des modifications engendrées dans leurs relations avec certaines personnes de leur entourage, comme en parlait l'interviewé n°8 : *« Et je suis aussi plus sévère avec mes enfants et petits-enfants depuis le décès de mon épouse. Je suis plus à cheval sur la politesse, la propreté. J'ai beaucoup plus d'attentes vis-à-vis d'eux maintenant. ».* Par ailleurs, l'interviewé n°16 remarquait une amélioration de relations avec son fils adolescent : *« Ça a fait du bien pour mon fils aussi, qui était un peu agité, il était moins agité quoi. ».*

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°14 avouait que la présence de sa petite-fille au domicile était bénéfique sur son élan vital quotidien.

L'interviewé n°2 a abordé l'adoption des filles de son épouse décédée et le changement de leur nom de famille, ainsi que sa prise de conscience des responsabilités de paternité et la poursuite importante des liens rapprochés avec sa belle-famille. De plus, il a évoqué son souhait d'une recherche d'un mode de garde pour ses filles.

c) Concernant les liens amicaux

35 % des endeuillés interrogés ont confirmé la persistance de leurs habitudes et liens amicaux, comme le racontait l'interviewée n°10 lors de l'entretien : *« Les dimanches, on était deux couples et un troisième couple de jumeaux. On faisait l'apéritif tous les dimanches chez les uns ou chez les autres, on changeait. Et avec l'autre couple homme/femme, on partait également marcher l'après-midi et on se retrouvait le soir. Et ça j'ai continué. Je pensais arrêter mais en fait non j'ai continué. ».* De la même manière, l'interviewée n°5 abordait le sujet : *« J'ai des amis qui habitent à côté donc on va marcher quand elle est dispo et quand moi j'ai le courage et la force aussi.[...] J'ai des amis qui sont dans un village à côté également. J'ai une bonne amie également sur M., on se voit ou on s'appelle assez régulièrement. »*

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewé n°3 a confié avoir peu de relations amicales et les difficultés rencontrées à créer de nouveaux liens : *« Je refais un cercle d'amis. Avec ma femme, on vivait en autarcie, on se suffisait à nous-mêmes. Avec une vie professionnelle intensive, on a eu beaucoup de mal à entretenir des relations amicales. Mon fils réussit, moi non je n'ai pas su faire. C'est vrai qu'avec les moyens de communication actuels, c'est plus facile. Mais non nous n'avons pas su faire. [...] je suis conscient d'un certain nombre de choses. C'est que...comment dire. En faisant attention sur le relationnel, je suis quand même une cible maintenant. J'ai des moyens donc quel est l'intérêt de tout contact. C'est compliqué, surtout de nos jours. C'est très très compliqué. »*

L'interviewé n°2 a raconté qu'il avait eu l'opportunité de créer de nouveaux liens amicaux : *« Il y a même des gens qui sont beaucoup plus proches de moi depuis le décès, qui s'occupent de beaucoup de choses, qui m'entourent. Par exemple, il y a une des mamans d'une des copines de classe de ma fille dont ma femme était proche, qui coiffe les filles très régulièrement. Les enfants sont haïtiennes donc elles sont blacks et coiffer les cheveux c'est sept heures. Laver et coiffer les cheveux c'est sept heures. Elle fait ça toutes les trois semaines un enfant sur deux. »*

Au contraire, l'interviewée n°15 a perdu la quasi totalité des liens amicaux qu'elle avait depuis le décès : *« Je n'ai pas de nouvelles de nos amis alors qu'ils venaient manger régulièrement à la maison mais maintenant non aucune nouvelle. Ça me blesse parce que je me dis qu'on est amis pour les bonnes choses c'est vrai mais aussi quand on est dans la peine et ça bon ben... »*

d) Concernant les autres liens sociaux

45 % des interrogés ont perçu des aides extérieures pour l'entretien du domicile. Pour 56 % d'entre eux, des auxiliaires de vie continuaient de passer au domicile après le décès. 22 % étaient aidés par des amis ou des voisins pour l'entretien du jardin et/ou de la piscine. 22 % également étaient aidés par la famille pour l'entretien du jardin également.

30 % des interrogés ont continué à avoir de bonnes relations avec leur voisinage.

15 % des endeuillés interrogés n'avaient aucun lien social autre que familial.

15 % des endeuillés ont confié leur volonté de solitude avec évitement de tout contact social.

10 % des endeuillés ont rapporté de mauvaises expériences sociales depuis le décès. L'interviewé n°4 l'illustre : *« tant que mon épouse n'était pas trop malade, j'allais au café mémoire, j'y allais, ça m'intéressait intellectuellement parlant [...] La dernière fois quand mon épouse est décédée, je voulais apporter un petit peu mon expérience. On discutait et à un moment donné on est rentrés dans la situation, et j'ai commencé un peu à remémorer mes souvenirs et on m'a dit « c'est pas trop le moment de parler de ça ». Je ne sais pas vraiment pourquoi, est ce que c'était trop fort pour les gens ? Vu que je n'ai plus rien à apporter ni à recevoir, je n'y vais plus désormais. »*

10 % des endeuillés ont avoué avoir désormais peur de la société. Par exemple, l'interviewée n°5 l'exprimait littéralement. De son côté, l'interviewée n°15 expliquait ses craintes quant aux voitures béliers de sa commune ou quant aux cambriolages récents de ses voisins.

10 % des endeuillés étaient investis dans diverses associations : l'interviewée n°6 était bénévole auprès des personnes âgées et l'interviewé n°8 était investi dans une association de montage de chapiteaux et une autre association de chapelles.

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewé n°17 a décrit un isolement social complet.

L'interviewée n°18 commençait une réouverture sociale après un besoin d'isolement respecté : *« j'ai dit à tout le monde après qu'il fallait me laisser tranquille, j'avais besoin de calme, de repos, de solitude et tout le monde a très bien compris que c'était mon souhait de me reposer comme ça. Moi, je suis quelqu'un qui se renferme tranquillement, paisiblement, je ne voulais pas de contact, de choses comme ça. J'avais besoin de ce moment à moi pendant un mois et demi, deux mois. Puis après, je me suis ré ouverte et tout, j'ai appelé les autres et ça s'est très bien passé en fait. »*

L'interviewé n°8 a rencontré des difficultés avec une partie de son voisinage sur le plan relationnel depuis le décès. Il décrivait néanmoins son envie et son besoin de rendre service autour de lui quoi que ça en coûte.

Par ailleurs, l'interviewée n°20 présentait des difficultés avec le pessimisme de certaines personnes.

Pour finir, l'interviewée n°5 évoquait son besoin de contact et de présence autour d'elle pour aller mieux.

H- Perspectives de l'avenir

45 % des endeuillés interrogés avaient des projets de vacances. il s'agissait de la poursuite de leurs vacances habituelles pour 33 % d'entre eux. Il y avait aussi, 33 % parmi eux, qui avaient des projets de vacances familiales. 33 % évoquaient également leurs projets de voyager de manière plus générale. 11 % souhaitaient réaliser des vacances impossibles à réaliser jusqu'à maintenant. Par exemple, l'interviewé n°1 avouait : *« Il y a des choses aussi que je vais pouvoir faire comme mon épouse était handicapée, elle ne pouvait pas marcher longtemps. Moi j'aurais bien aimé partir sac à dos et puis faire de la randonnée. La Corse, ça a toujours été une destination où j'aimais aller mais ça fait longtemps à cause de la maladie de mon épouse. Ça pourrait être une autre destination où j'aimerais voyager[...] Et puis il y a des coins de Bretagne que je ne connais pas... euh... Monts d'Arrée et tout ça. Avant les fêtes, je suis allé acheter des crevettes aux halles, et puis avec une dame ostréicultrice. Je lui ai demandé « mais vous êtes d'où ? ». Elle me répond « Saint-Cado ». Et je lui dis « Je ne connais pas. » Elle me dit : « Vous n'avez pas honte ? C'est super joli, c'est pas très loin en plus. »* Par ailleurs, 11 % ont parlé de difficultés à préparer leurs vacances depuis le décès, car comme l'expliquait l'interviewé n°2 : *« Là où c'est le plus lourd, moi je trouve, c'est de préparer les*

vacances. Avec mon épouse, on partageait beaucoup, on regardait ensemble, on voyait une maison on se disait « Qu'est ce que tu en penses ? ». C'était vraiment un moment de partage, de projet, qui était beaucoup pour moi et aussi de partage des décisions à prendre. Mais bon il va falloir s'organiser comme ça maintenant. ». Enfin, 11 % ont refusé des vacances proposés par leurs amis.

40 % des interrogés envisageaient la reprise d'activités habituelles anciennes, comme l'interviewé n°1 : *«Le vélo je vais bien reprendre aussi mais ça va être dur, surtout à soixante-quatorze ans. Il va falloir se mettre en route, perdre un peu de poids. On n'a pas la même réserve d'énergie. L'important, c'est de se faire plaisir. ».* De même, l'interviewée n°5 évoquait : *« Je lisais aussi mais je n'arrive plus, je n'ai pas envie. Je commence à y penser, je me dis « faudrait que je lise ». Non je n'ai pas lu...façon depuis que mon mari est parti, je n'ai pas ouvert un livre. ».*

25 % des endeuillés ont abordé leurs appréhensions quant à leur vie future. L'interviewé n°3 illustre ce sujet : *« Ça aussi c'est quelque chose, qui ramené à moi aujourd'hui est compliqué parce que ma mère a perdu mon père en 2001, elle a fait 15 ans toute seule et ma mère ne sortait pas, à par moi, elle ne voyait personne d'autre, et aujourd'hui elle est incapable de faire une phrase. Elle s'est complètement isolée. C'est déroutant car c'était quelqu'un qui était haut fonctionnaire, qui avait énormément de hautes-relations etc. Au-delà du relationnel, elle avait une vie publique et aujourd'hui elle ne sait plus faire une phrase. Ça c'est quelque chose qui m'inquiète pour la suite, sous une forme de projection. Je ne peux m'empêcher de me dire « attention » quand j'analyse la situation. ».* L'interviewé n°17 racontait également : *« Moi, ce qui m'intéresse, c'est avancer mais bon... Maintenant, la chose qui me freine en avançant c'est que je vais sur l'âge. Ça ne me fait pas peur. Mais je sais que mon corps maintenant en résistance va diminuer, il ne sera plus fort, il ne pourra plus aller aussi loin que je voulais avant. Je suis en train de me dire : « Mais pourquoi continuer à se battre, pourquoi ? » C'est vrai en fin de compte, c'est la logique de la vie. Mais bon, on verra bien... La vie m'amènera à un point, s'il va à droite, il va à droite, si c'est à gauche, c'est à gauche. Mais bon...il faut avancer et ça...et quand on est seul surtout, c'est dur. Il n'y a personne pour me donner un coup de main. ».* Pour l'interviewée n°7, l'appréhension du futur était différente : *« Ce qui me tracasse maintenant c'est de devoir aller en maison de retraite à un moment ou à un autre. ».*

25 % des endeuillés avaient des difficultés à se projeter.

25 % des endeuillés ont notifié leur projet de déménagement à plus ou moins long terme, soit par choix, soit par obligation.

Contrairement à 15 % des endeuillés qui, eux, ne souhaitent pas vendre leur domicile si possible.

15 % des interrogés envisageaient des travaux dans leur domicile.

10 % des interrogés se projetaient à construire une nouvelle maison.

10 % des endeuillés racontaient leur besoin de fixer un objectif de temps pour apprécier une amélioration de leur moral et vécu. Par exemple, l'interviewée n°20 expliquait : *« Mais en tout cas, je*

me laisse jusqu'à septembre parce que je suis en hôpital de jour toutes les semaines pour la prise en charge de ma jambe, et je pense que tout ira mieux après. »

10 % des interrogés ont abordé différents projets dans leur investissement auprès d'associations. Parmi eux, la moitié a évoqué leur projet de diminution de leurs activités de bénévolat à moyen terme, alors que l'autre moitié souhaitait s'investir dans du bénévolat.

10 % des endeuillés ont évoqué leur crainte quant au caractère héréditaire de la maladie au sein de la famille. Effectivement, l'interviewé n°16 a expliqué l'organisation de son propre dépistage par rapport au cancer possiblement familial du défunt. Par ailleurs, l'interviewé n°4 confiait qu'un de ses enfants était atteint par la même maladie que sa mère et la crainte quant à ses autres enfants et petits-enfants.

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewé n°1 souhaitait réaliser des modifications matérielles dans son domicile. L'interviewé n°2 a abordé son souhait d'une éventuelle nouvelle relation amoureuse. L'interviewé n°9 avait comme projet essentiel, celui de s'occuper de sa famille. Un souhait de fréquenter un club végétalien par exemple était évoqué par l'interviewé n°14. L'interviewé n°4 aimerait écrire l'histoire de sa vie.

De même, l'interviewée n°13 aimerait publier les livres écrits par son mari sur l'histoire de sa vie.

I- Notion de spiritualité au sens large

25 % des interviewés ont parlé de la projection de leur propre mort. Par exemple, l'interviewé n°4 rapportait : *« Et puis j'ai mes deux petits chiens, je voudrais les accompagner jusqu'au bout et qu'on parte ensemble. Je m'en irais et je demanderais qu'ils soient mis tous les deux dans mon cercueil. Voilà, hein ? Je ne vais pas laisser mes chiens. »*. De son côté, l'interviewée n°7 abordait le sujet : *« Je sais que je ne pourrais pas mourir à la maison comme lui, je n'aurais pas cette chance là. Et puis j'aime bien être tranquille. Ça m'est arrivée d'aller voir quelqu'un dans une maison de retraite »*. L'interviewée n°15 se remémorait : *« Il aurait pu rester encore quelques années, ne pas me quitter, rester avec moi. C'est ce qu'on s'était dit tous les deux, qu'on partira ensemble tous les deux parce que l'on ne pourra pas vivre l'un sans l'autre. C'est dur de perdre un être cher...et comment vivre après ? C'est ça le plus difficile...[...] Et puis, il est parti avant moi. Je sais qu'il ne l'a pas choisi. »*

20 % des endeuillés ont insisté sur l'importance du respect des souhaits du défunt quant au devenir des cendres. L'interviewé n°13 l'expliquait ainsi : *« Et comme on a ses cendres ici, on espérait les emmener jusqu'à là-bas, cela a beaucoup de sens pour nous. Mais on ne sait pas si cela pourra être possible, de transporter ses cendres jusqu'en Polynésie en famille. Si cela n'est pas possible de les emmener là-bas on fera tout pour les mettre en mer, mon mari m'avait dit qu'il pourrait ainsi être partout dans le monde entier à sa manière. »*. L'interviewée n°15 souhaitait respecter le souhait de

son époux mais pour l'instant, c'était difficile pour elle de se séparer des cendres : « *pour les cendres, les enfants disent que sa volonté était de les mettre là où il est né, donc je lui ai promis de les mettre dans la rivière qui coule près de là où il est né et je tiendrai ma promesse. Mais on n'est pas à un mois près. Je ne me sens pas prête. Je voudrais les garder encore.* ». L'interviewée n°20 a pu réaliser le souhait du défunt la semaine précédant l'entretien : « *mon mari avait souhaité qu'on répande ses cendres dans la mer parce qu'il était marin donc on a eu la possibilité d'avoir le bateau de la SNSM que vendredi dernier.* ».

20 % des endeuillés ont confié leurs questionnements sur la foi et la religion. Par exemple, l'interviewée n°11 était la seule à m'avoir parlé de ses interrogations sur le devenir après la mort et sur ses interrogations sur les « croyants » : « *Mon mari est décédé mais il est où maintenant ? [...] J'ai déjà demandé au curé, à la psychologue, à d'autres et tout le monde me dit qu'on ne sait pas. [...] Oui mais en vrai, la vérité, on ne sait pas. Mais il est bien quelque part quand même ? Mais on ne disparaît pas comme ça ? Si vous êtes médecin, cela veut dire que vous êtes cartésienne. [...] Comme le disait François Mitterrand, même si je ne suis pas une admiratrice loin de là même « Je crois aux forces de l'Esprit. Si votre esprit est intact, il devrait se manifester.* ». Il a dit également dans un bouquin : « *Les vivants ne sont pas là pour pleurer les morts mais pour les continuer, pour les prolonger.* ». C'est une belle phrase je trouve... Mais en fait tout ça c'est du baratin. [...] Oui, et je suis admirative devant les personnes qui sont croyantes avec une force. [...] Et ils ne voient pas la mort comme une catastrophe. [...] Donc c'est pour ça pour vous dire que ma voisine, elle croit, elle croit, comment elle peut croire comme ça ? Ça m'épate ça ! Et pourtant, elle est loin d'être naïve. ». Au contraire, l'interviewée n°20 avouait : « *Parce que je suis chrétienne, plutôt devrais-je dire j'étais chrétienne pratiquante mais je suis toujours croyante et je veux renouer avec certaines choses qui réconfortent et qui, pour moi, sont importantes. [...] C'est là où j'ai l'impression que ma foi se réveille. On était mariés à l'Église.* ». Par ailleurs, l'interviewée n°15 expliquait : « *Et quand je repense à tous ces gens qui mettent des messes pour lui tous les dimanches, et encore maintenant. Et dire que moi je n'allais jamais à l'Église, indirectement il m'y envoie. On était croyants tous les deux mais nous n'étions pas pratiquants. On aimait bien mettre de temps en temps tous les deux un cierge.* » et en même temps elle racontait se sentiment de rancœur vis-à-vis de la religion : « *Et puis, je vais à la messe le dimanche parce que les gens mettent une messe, et ce ne serait-ce que par correction. Mais à la fin de la messe, je vais voir le Christ qui est sur la Croix et je le rouspète : « Mais comment vous avez-pu permettre ? Et des alcooliques non. Ils sont là bien vivants. Et puis mon époux, qui n'en était pas un. Lui, vous l'avez pris. Pourquoi ? Mais pourquoi ? ». Je me pose un tas de questions qui reviennent sans cesses.* ».

15 % des interrogés avaient des questionnements existentiels sur la maladie du défunt et les causes possibles. L'interviewé n°1 s'interrogeait : « *En discutant autour de moi, je réalise qu'il y a quand même beaucoup de cas de SLA ou apparentés, ça me surprend. Je me rappelle quand on était allés voir un médecin à Saint-Brieuc, on nous avait demandé les antécédents familiaux mais aucune question sur le plan professionnel, c'était très superficiel. Sa mère et ses sœurs sont mortes d'Alzheimer. Mais que j'y repense dans son entreprise de textile, je suis certain qu'elle était exposée à*

des substances qui se dégageaient de ces tissus. Moi à chaque fois que j'y rentrais, ça me piquait les yeux. Est ce qu'à terme, ça ne peut pas dérégler quelque chose ? ».

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°14 racontait qu'elle croyait en plusieurs vies : *« Je crois à d'autres vies, j'ai une philosophie voilà. Et là, je n'arrive pas à appliquer ma philosophie à la situation. Alors, ça m'énerve, c'est frustrant. Je suis persuadée qu'il y a d'autres choses après, j'ai déjà vécu des exemples concrets, mais je n'y arrive pas. J'essaie de rentrer en communication avec mon mari mais je n'y arrive pas...Peut-être qu'il ne veut pas me voir. ».*

Il a pu être relatée la notion de culture dans le deuil par l'interviewée n°19, qui vivait avec un partage de culture asiatique et de culture musulmane : *« j'avais peur parce que chez les asiatiques, ils disent que son esprit est encore là les cinq premiers jours après le décès, il ne s'en rend compte qu'au cinquième jour. Et donc, ce qu'ils font, c'est qu'ils mettent de la nourriture, là où il est parti et ils lui disent qu'il peut venir manger, enfin bon c'est leur rituel, c'est leur culture. Donc de voir ma belle-mère faire ça, elle l'appelle pour qu'il revienne, je commençais à psychoter. Et nous les musulmans, ce n'est pas comme ça, j'ai commencé à me dire il est encore là, il est dans la maison, il ne va pas partir. [...] Je vais au cimetière toutes les semaines, je suis la seule à y aller. Pourtant ce n'est pas mon père, mais j'ai besoin d'y aller. [...] Mais j'ai toujours besoin d'aller...Même si chez nous, dans ma croyance chez les musulmans, on ne va pas sur la tombe, on va faire sa prière sur la tombe une fois quand on passe à côté, mais on ne va pas poser des fleurs, et puis nous on n'a pas de pierre tombale chez nous, c'est à même la terre. Mais j'ai besoin d'y aller, je ne lui parle pas mais j'y vais, je lui pose mes fleurs et je repars. J'ai gardé cette habitude, j'ai besoin de ce lien avec lui donc voilà. ».*

L'interviewée n°5 a insisté sur la persistance de son choc qu'elle avait eu face à l'incinération : *« Quand j'ai récupéré les cendres, eh ben je ne sais pas, j'étais pas dans... J'y suis allée, voilà, mais forte quoi. Oh la la, ça a été un choc affreux. Et cette image là wow... elle reste encore bien présente. Et puis ma fille n'était pas là. Celui qui organisait, m'avait dit qu'il serait un peu en retard car il devait aller chercher l'urne à Quimper le matin. En fait moi j'avais ma sœur et deux amis qui voulaient être avec moi et qui ne voulaient pas nous laisser tout seul avec ma fille et mon beau-fils. Du coup, je ne leur ai pas dit qu'il y aurait un peu de retard et moi je suis allée à l'heure. Ma fille et mon beau-fils sont restés un peu avec nos amis d'à côté qui venaient garder les petits. Du coup, quand il est arrivé, j'étais à l'heure quoi, je suis rentrée, j'avais des papiers à remplir et j'ai demandé « Mais où est-ce qu'il est ? » et on m'a répondu : « Bah, il est là . » Oh la la c'est affreux, l'horreur, l'horreur... Je commençais à partir et on m'a demandé si je voulais prendre l'urne quoi. [...] Ça, ça a été un moment wow quoi. Plus que...c'était vraiment la fin... Dans la chambre, quand il est parti, c'est vrai qu'il ne parlait plus mais il était encore là. »*

L'interviewée n°12 présentait une certaine ambivalence de ses émotions liées aux souvenirs de l'enterrement, elle souhaitait me montrer tous les textes lus à l'enterrement pour que je les lise, et en même temps elle ne voulait pas trop les relire car ça la remettait dans l'émotion : *« En fait, c'est ce qui a été lu à l'Église et au cimetière de mon époux lors de son enterrement [...] ce sont des choses à garder, des souvenirs. [...] J'évite de les relire car ça me remet dans l'émotion. Enfin bon... ».*

J- Recours à une personne extérieure professionnelle

a) Concernant un éventuel suivi psychologique

75 % des endeuillés n'avaient aucun suivi psychologique. La majorité d'entre eux n'en ressentait pas le besoin.

10 % des endeuillés ont eu recours à une psychologue une fois après le décès pour être aidés dans l'accompagnement des enfants.

10 % des endeuillés avaient le projet de débiter un suivi psychologique. Par exemple, l'interviewée allait débiter un suivi le lendemain : *« Demain, je rencontre pour la première fois une psychologue, je pense que j'en ai besoin, j'ai déjà la psychologue de l'équipe mobile de Kerpape qui est venue me voir et on en a conclu toutes les deux que ça serait bien que je vois quelqu'un. »*. De même, l'interviewée n°20 racontait qu'il lui a été proposé de passer une journée par semaine dans un CMP, qu'elle commencera très prochainement : *« Je suis allée visiter avant de donner ma réponse, et puis finalement je crois que ça me fera beaucoup de bien. »*.

10 % des endeuillés étaient déjà suivis depuis longtemps sur le plan psychologique. L'interviewée n°11 parlait de son double suivi : *« Je vois deux personnes, je vois une infirmière psychologue de Charcot. Il y a aussi une psychiatre que j'ai vu au moment du diagnostic de mon mari et là je devais la revoir dernièrement, mais j'ai dû annuler [...] mais là je vais y retourner bientôt. [...] et l'autre personne que je vois régulièrement est la psychologue du coin des aidants . »*.

Certaines informations ne sont pas exploitables car elles n'ont été retrouvées que dans un seul entretien mais elles semblent importantes à notifier.

Parmi elles, l'interviewée n°5 avait débuté un soutien psychologique mais n'a pas donné suite : *« J'avais vu une psychologue, mais la deuxième fois j'ai annulé car c'est dur de parler à quelqu'un que l'on ne connaît pas. Et elle me disait qu'il va falloir que j'apprivoise la solitude et ça, la solitude...ben moi je suis partie de chez mes parents, j'ai vécu avec mon mari quarante cinq ans, j'arrive pas, j'arrive pas à admettre. Donc voilà. Je ne sais pas...j'attends ,quoi, je ne sais pas. »*.

L'interviewé n°8 a commencé un suivi psychologique avec une psychologue de l'HAD après le décès de sa conjointe.

L'interviewé n°2 avait ses deux filles adolescentes qui étaient suivies sur le plan psychologique par une psychologue de l'HAD.

b) Concernant un éventuel recours au médecin généraliste

50 % des interrogés n'ont pas eu recours à leur médecin généraliste depuis le décès concernant le deuil et les difficultés rencontrées qu'ils vivaient. Les différentes raisons étaient diverses : aucun

besoin ressenti, le médecin généraliste ne serait pas la personne qu'ils iraient voir si besoin, le médecin est souvent remplacé donc difficultés d'aborder ce sujet avec un médecin inconnu...

Parmi les 45 % qui ont eu recours à leur médecin généraliste, pour 67 % d'entre eux, leur vécu du deuil n'était pas le motif de leur consultation initiale. Ils consultaient pour un renouvellement de leur traitement habituel, et ont discuté secondairement avec leur médecin généraliste quand le sujet du deuil est arrivé au cours de la discussion mais ils n'avaient pas de recommandations particulières. Et enfin, pour 33 % d'entre eux il s'agissait d'une consultation spécifique avec leur médecin généraliste sur leur situation de deuil.

Une information n'est pas exploitable car elle a été retrouvée que dans un seul entretien mais elle semble importante à notifier.

L'interviewée n°14 a abordé l'importance des échanges qu'elle avait au sujet de sa situation de deuil avec son kinésithérapeute qui venait à domicile toutes les semaines.

c) Concernant leur souhait que leur médecin généraliste soit contacté et informé de l'entretien

80 % des interrogés ont refusé que leur médecin généraliste soit contacté après l'entretien, n'en voyant pas l'intérêt, en expliquant qu'il était déjà au courant que leur proche était décédé ou alors ils souhaitaient les informer eux-mêmes.

10 % ont souhaité que leur médecin généraliste soit contacté après l'entretien. Cependant, après plusieurs tentatives d'appels téléphoniques à des jours et heures différents, aucun contact ni message vocal n'ont pu être établis.

Un endeuillé n'avait pas de médecin généraliste car il était son propre médecin.

d) Concernant la remise d'une liste de coordonnées de professionnels à la fin de l'entretien (Annexe 4)

90 % des interviewés ont refusé la liste de coordonnées de professionnels proposée de manière systématique à la fin de chaque entretien. Leurs justifications étaient diverses, voici des exemples : « *non je n'en veux pas* » (Interviewé n°1 et Interviewée n°9), « *non, je n'en ai pas besoin* » (Interviewé n°2), « *non, ça ira, mon médecin traitant fera tout à fait l'affaire* » (Interviewé n°3), « *non, j'irai voir mon médecin traitant si besoin* » (Interviewé n°4 et Interviewée n°10), « *non merci, je recontacterai la même psychologue de l'HAD que j'avais vu si besoin ou alors mon médecin traitant* » (Interviewée n°5), « *non, je n'ai pas le temps et je n'en ai pas besoin* » (Interviewée n°6), « *non ça ira, je n'en ressens pas le besoin et je ne pense pas que cela me servira* » (Interviewée n°7), « *non merci, ce n'est pas la peine, je suis déjà suivi par une psychologue de l'HAD* » (Interviewé n°8), « *non, j'ai déjà*

trouvé mes personnes ressources » (Interviewée n°11) , « non j'ai déjà la carte d'une psychologue de l'HAD si j'en ai besoin » (Interviewée n°12), « non, je n'en vois pas l'intérêt et je n'appellerai jamais » (Interviewée n°13).

10 % des interviewés ont accepté cette liste de coordonnées en justifiant par exemple leur choix ainsi : l'interviewée n°18 reconnaissait : *« Oh oui, je veux bien parce que ce qui est vrai maintenant, ne sera peut-être pas forcément vrai dans quelques temps. C'est très trompeur. Les choses peuvent vite évoluer. On veut dominer, on veut être forte mais cela ne nous empêche pas de s'écrouler ensuite. ».*

Discussion

1) Discussion des résultats

La difficulté de discuter les résultats vient de la subjectivité et de la diversité des témoignages de l'ensemble des endeuillés.

Mais deux idées principales semblent ressortir de cette interprétation : la difficulté des proches à vivre cette épreuve de deuil et d'autre part, le faible taux de consultations spécifiques auprès de leur médecin généraliste par ces endeuillés.

A- Accord sur le choix du décès à domicile

Tout d'abord, il est constaté une certaine disparité dans les réponses concernant l'abord du sujet de la mort et du décès et sur l'accord commun ou non du proche avec le patient sur le choix du décès à domicile.

Les résultats d'une autre étude qualitative sur le choix du lieu de décès ont suggéré que dans de nombreux cas, la prise de décision en fin de vie ne se termine pas par un choix clair et stable. Il a donc semblé important de comprendre les raisons de la malléabilité des préférences et du processus de formation de celles-ci (20).

Dans cette étude, plus de la moitié des interrogés n'ont pas abordé le sujet du décès à domicile ou de la mort en général avec leur proche malade. Les explications données étaient variées : un respect du souhait du malade, une absence de questionnement car c'était une évidence pour eux de vouloir être présents jusqu'au décès, une volonté de ne pas parler de la mort.

Sur l'ensemble des résultats concernant le choix du décès à domicile, les causes de ce manque de communication entre le malade et l'aidant n'ont pas été réellement approfondies au cours des entretiens.

En opposition à nos résultats, dans la littérature, ces aspects de respect de choix du malade et cette envie de présence à ses côtés semblent peu abordés (21). De même, comparativement à la littérature, quasiment aucune réponse concernant la volonté d'une prise en charge et des soins de fin de vie de qualité n'est donnée durant notre étude.

De plus en plus d'études analysent le lien entre le lieu de décès et le deuil des aidants familiaux, avec notamment cette étude réalisée au Japon : l'endroit où meurt un patient atteint de cancer influence non seulement la qualité de sa mort et de son décès, mais également la santé mentale de ses proches aidants, avec une préférence pour le domicile. Cependant, la différence absolue n'est pas grande après ajustement de plusieurs variables (22). Mais ces résultats sont à prendre avec précaution du fait que cette étude ait été réalisée au Japon et que leur culture est divergente de la nôtre, notamment par leur priorité du maintien à domicile prolongé des personnes âgées.

D'autres études sur les corrélations entre le lieu du décès et la qualité de vie des patients en fin de vie et la santé mentale des aidants semblent plutôt retrouver des résultats en faveur d'un décès à domicile pour un meilleur vécu du deuil chez les aidants (23,24).

Cependant des études plus approfondies sur le sujet semblent intéressantes et indispensables à envisager afin de répondre avec plus de précisions et d'exactitude à la question.

B- Déroulement des démarches administratives

Par leur longueur, leur complexité, leur diversité, leur nécessité et leur obligation, les démarches administratives semblent être une tâche et une période compliquées pour les endeuillés juste après le décès. Les endeuillés sont dans l'inconnu face à ces démarches et sont contraints de les réaliser rapidement après le décès.

Elles nécessitent un investissement complet et une disponibilité continue des personnes concernées, qu'elles ne sont pas forcément capables de donner au moment opportun.

La redondance des demandes par défauts administratifs semble être une des causes principales de démarches inachevées au moment des entretiens.

Parmi les personnes ayant avoué avoir eu besoin d'aide pour la réalisation de ces démarches, les sources ont été diverses : un membre de la famille, la société de pompes funèbres, les assistantes sociales, internet.

On peut se poser la question de savoir si ces démarches ne peuvent pas éventuellement retarder le travail du deuil ou du moins la prise de conscience de la réalité de l'absence et de la perte.

De même, un accompagnement systématique dans ces démarches administratives de ces personnes ne serait-il pas à mettre en place ? Il semble difficile de prévoir un seul acteur possible de cet accompagnement administratif.

C- Vécu et ressenti du deuil dans la gestion de son temps

La grande majorité des endeuillés, à trois mois du décès, ont déjà repris une partie ou la totalité de leurs activités habituelles diverses, soit par envie, soit par besoin ou soit par sentiment d'obligation pour les aider à aller de l'avant.

L'association multiple de cette reprise importante d'activités habituelles chez presque tous, de la mise en parallèle de véritables phases d'inactivité totale chez une minorité et ce sentiment d'appréhension non négligeable de moments journaliers et/ou hebdomadaires d'une partie des interviewés, pourrait possiblement s'expliquer par ce rejet de temps pour penser à la situation, par cette envie de fuir la confrontation et la prise de conscience de la réalité.

L'absence de reprise de certaines activités chez une partie des endeuillés peut être en lien avec la précocité temporelle des entretiens dans le travail du deuil d'un côté et par l'impossibilité de s'y consacrer, par manque d'énergie, ni d'envie d'un autre côté. Comme le décrit cette auteur dans un article de revue en utilisant le terme de travail de deuil : « « Travail », car cela va consommer en nous une énorme énergie psychologique, qui va nous rendre démobilisés pour le reste. » (25).

Cependant, la réalisation de nouvelles activités dans un objectif d'autonomie, ou par obligation ou par volonté de reprendre une activité réalisée par le défunt, est représentatif d'une certaine prise de conscience de la perte et de l'absence de l'autre, entraînant un manque qui se doit d'être comblé.

Le besoin d'aller au cimetière est très peu abordé durant ces entretiens, l'interprétation ne peut être relative car c'est un probable manquement dans notre guide d'entretien. Il n'y avait pas de question à proprement parlé sur le mode de cérémonie funéraire : crémation au crématorium et devenir des cendres (cimetière ou site cinéraire, dispersion des cendres en pleine nature, inhumation de l'urne dans une sépulture située dans une propriété privée) (26), cérémonie à l'église, inhumation au cimetière, etc. Un certain nombre d'interrogés a abordé le sujet naturellement au milieu de l'échange mais ce n'était pas systématique et les ressentis en lien avec le mode funéraire n'a pas toujours été évident à percevoir. Donc ces chiffres sont à prendre avec distance, notamment devant l'augmentation de la volonté et de l'usage de la crémation dans notre pays. De 2008 à 2015, la part de ceux souhaitant être incinérés a stagné autour de 52 %. La crémation semble être privilégiée pour 63 % des personnes interrogées en 2018. On note également, en 2018, qu'approximativement 37 % des Français sont incinérés dans les installations spécifiques, contre 0,4 % en 1975 (27) .

D- Vécu et ressenti du deuil dans le domicile

À la vue du discours d'une majorité des interviewés et des résultats, le vécu et le ressenti du deuil ne posent pas de véritables difficultés pour continuer à investir l'ensemble du domicile. A noter cependant que la pièce du décès du défunt seulement est source d'un mal-être chez une partie des interviewés : refus et impossibilité de réinvestissement de cette pièce, pièce encore génératrice d'hallucinations visuelles pour certains ou au contraire besoin radical de transformations de cette pièce pour la réinvestir.

Un nombre non négligeable d'interviewés aime afficher et regarder les photographies du défunt en les plaçant soit dans leur lieu de vie, soit dans l'ensemble du domicile, afin de l'avoir auprès d'eux au quotidien. La recherche et ce besoin d'exposer des souvenirs, des photos du défunt font prolonger la présence du défunt au domicile, mais en même temps font partie de la dépression dynamique des endeuillés, qui compose le travail de deuil (15). La dépression dynamique comprend aussi bien les ruminations, la culpabilité (pour ses aspects négatifs) que le rappel de tous les souvenirs partagés avec le défunt et sur lesquels le sceau de la réalité doit s'imposer.

Il semblerait que la place et la gestion des affaires personnelles du défunt prennent une place plus importante que le domicile en lui-même. De plus, les affaires personnelles du défunt sont par principe

subjectives. Elles sont porteuses de rappels, de souvenirs, d'émotions pouvant permettre de prolonger à travers leur conservation la présence du défunt. En revanche, le tri et la séparation peuvent révéler, dans un premier temps, une difficulté à accepter la perte en revoyant les affaires, mais dans un second temps, un début de prise de conscience de cette perte.

Le domicile n'est donc pas un problème pour la majorité des endeuillés interrogés, il semble davantage être un lieu de symbolique de souvenirs et de représentations familiales.

E- Vécu et ressenti émotionnel du deuil et impact sur le moral

Le fait de témoigner de leur expérience personnelle ancienne ou actuelle, et ce notamment au cours de cet entretien, a été vécu comme bénéfique par une grande partie des interrogés. Ils ressentaient ce besoin de se rendre utiles si possible aux personnes étant dans la même situation ou vivant les mêmes choses qu'elles, faisant de leur expérience un témoignage. L'ensemble de ces déclarations reflète en quelque sorte l'activité psychique intense dont font preuve l'ensemble de ces endeuillés.

Beaucoup de paroles ou certains actes des endeuillés sont orientés vers le passé, vers le défunt, avec cette envie de faire persister une partie de la relation passée. Et en parallèle, on note une difficulté notable à parler d'eux-mêmes en tant qu'individu à part entière, du fait probablement d'un refoulement de leur nouvelle identité et d'un sentiment d'interdiction d'expression.

La période de deuil, mais également cet entretien, ont été, pour une partie d'entre eux, l'occasion de faire un bilan de leur vie.

Il est intéressant de pointer le rappel, à plusieurs reprises et de diverses manières, des deuils anciens vécus par les endeuillés comme un retour en arrière obligé, comme une expérience ancienne qui influence le vécu de cette nouvelle expérience similaire. Il est connu que le vécu du deuil actuel dépend des expériences de perte, de séparation et de deuil vécus antérieurement. Mais il reste évident à préciser que chaque deuil est singulier comme est unique la relation qui unit, unissait et unira toujours la personne en deuil et son défunt (27).

L'expression répétée et intense de leurs émotions durant de nombreux échanges témoigne de la sensibilité dont font preuve les endeuillés. Au cours de ces entretiens, cette opportunité de liberté dans la manifestation de leurs émotions diverses et spontanées a été perçue positivement par l'ensemble des interviewés.

Les reviviscences, les pensées continues, les souvenirs constituent le processus de renforcement des liens antérieurs et intérieurs avec le défunt dans un premier temps, puis la confrontation à la réalité dans un second temps, signifiant au final sa perte définitive (16).

Ce besoin d'activités, d'action et/ou de projets est un moyen à la fois de trouver un refuge autre que leurs émotions, mais également de trouver une force motrice qui peut les aider à avancer. Autant cette

confrontation à la perte peut amener sidération, inhibition pour les uns, autant elle peut amener également à une hyperactivité. Celle-ci peut signifier un déni de la mort, de l'épreuve, ou tout au moins une mise à distance momentanée des affects. Cela peut être pour certains la seule adaptation possible à certains moments (25).

Comparativement aux données de la littérature, le sentiment de soulagement intermittent des endeuillés concernant l'arrêt des souffrances et l'arrêt d'une vie « indigne » du malade en fin de vie, n'a été que peu abordé spontanément par les endeuillés de cette étude.

On note un sentiment de solitude associé à une grande tristesse et une importante souffrance psychologique omniprésents chez la plupart de ces endeuillés.

Comme le décrit Janine Pillot, psychologue clinicienne : « C'est cette solitude, cette difficulté d'expression et de partage qui font que l'on constate une plus grande vulnérabilité des endeuillés dans notre société » (25).

Le sentiment de vide ainsi que cette perte d'élan vital avec une absence de goût, d'énergie, d'envies peut s'expliquer par des causes variées : la consommation importante psychologique de son énergie avec ce travail de deuil, les expressions de la symptomatologie dépressive somatique et intellectuelle.

Il est remarqué une véritable tristesse, à différents degrés selon les endeuillés. Ce qui est nommée phase dépressive est central dans le travail de deuil. La confrontation à la réalité de la perte est douloureuse, mais elle permet un désinvestissement progressif vis-à-vis du défunt. Ce qui explique un certain nombre de sentiments et d'émotions ambivalents ressentis par les endeuillés.

Les idées suicidaires ont été faiblement retrouvées dans cette étude. Cette envie de mourir reflète alors l'expression d'une forme de « fidélité au défunt », comme une manière de lui prouver son attachement éternel.

Il semble, au travers des entretiens concernés de notre étude, que les endeuillés n'ont pas eu réellement de nouvelles idées suicidaires depuis le décès. On suspecte un réveil transitoire d'une fragilité antérieure psychique critiquée chez ces personnes, provoqué par le décès de leur proche et le deuil à vivre.

L'évolution du moral des endeuillés dans le temps était plutôt divergente : une plus grande partie d'entre eux le décrivait comme variable et fluctuant, un nombre moins important confiait une amélioration de leur moral alors qu'au contraire un plus petit nombre rapportait une diminution de leur moral par rapport aux premiers mois.

Les alternances émotionnelles, de la douleur du manque à l'exaltation des souvenirs, témoignent d'une certaine inconstance des sentiments de la part de l'endeuillé.

Dans un article écrit par une psychologue, il est dit que : « Lorsque la perte est reconnue, alors survient la tristesse, phase dépressive, liée à la prise de conscience de la souffrance et du vide que la perte a laissé, liée au sentiment de l'irréversible et de l'irratrapable. Cette prise de conscience amène forcément nostalgie et larmes. » (25).

Les larmes constituent une décharge motrice et somatique de la tension ressentie. Dans cette étude, les paroles rapportées sur les pleurs étaient assez multiples et variables selon les endeuillés, allant de pleurs impossibles à des pleurs fréquents. L'idée principale qui en ressort néanmoins, c'est que les pleurs sont encore présents, éventuellement ravivés par des souvenirs, mais tout de même en diminution progressive.

Des études s'intéressent désormais davantage aux endeuillés (13,29), ou sont en cours de réalisation (29).

Une étude a démontré que la préparation au décès et au deuil des aidants diminue la détresse liée au deuil de longue durée chez les aidants familiaux de patients cancéreux (30).

Concernant les prises thérapeutiques médicamenteuses en lien avec le deuil dans notre étude, une grande majorité n'a pas eu de prise en charge médicamenteuse spécifique durant ces trois mois après le décès. Soit ils n'avaient aucune thérapeutique médicamenteuse de ce type, soit ils avaient ce type de traitement mais depuis longtemps et aucune modification n'avait été faite depuis le décès. Certains envisageaient même une diminution dans un futur plus ou moins proche si possible. La plupart des refus des endeuillés était motivée par une volonté d'éviter au maximum les médicaments.

Cela s'oppose avec les chiffres en général de prescription qui montrent que les antidépresseurs sont souvent proposés ou prescrits trop facilement. Il est donc recommandé de donner un antidépresseur si le diagnostic de dépression majeure est réellement posé. Les traitements antidépresseurs n'améliorent pas les symptômes de deuil, mais ont une action sur les symptômes de la dépression. Il est donc primordial pour le médecin de faire le diagnostic différentiel entre les symptômes d'une dépression sévère et les symptômes de deuil adaptés à la situation. Concernant les anxiolytiques, il est conseillé une utilisation en cas d'anxiété avec retentissement grave sur le sommeil ou en cas de crise d'angoisse aiguë.

Leur durée devra être limitée et il faudra être attentif aux risques d'association des deux types de molécules (31).

F- Retentissement physique du deuil

Concernant le sommeil et l'alimentation, nous avons retrouvé des résultats similaires à ceux trouvés dans la littérature. Une majorité des endeuillés interrogés présentent des troubles de sommeil et/ou des troubles de l'alimentation. Ils sont, tous les deux fréquemment retrouvés dans l'état dépressif qui survient au cours du deuil (15).

Des hallucinations ont été évoquées par certains des endeuillés, elles peuvent également faire partie du processus normal de deuil.

Parmi la totalité des entretiens, il est intéressant de noter la rareté, dans le discours des endeuillés interrogés, des signes physiques du deuil tels que l'épuisement physique avec asthénie importante, le

ralentissement de la pensée avec des difficultés d'attention et de concentration, les signes d'anxiété, l'hyper somnolence.

G- Relations et environnement sociaux

L'étude montre l'importance de l'ensemble du tissu social des endeuillés au cours de leur travail de deuil, à différents échelons selon les liens sociaux. Pour se sentir vivantes, les personnes interrogées semblent sans cesse dans un besoin de présence, de partage, d'interactions, d'écoute et de compréhension, comme une nécessité des autres.

La grande majorité des interviewés précise l'importance de l'entourage et du soutien de leur famille, notamment de leurs enfants, même si le sujet de leur deuil peut-être plus ou moins difficile à aborder avec eux.

Comparativement à avant le décès, les habitudes et relations amicales sont inchangées pour la plupart des endeuillés interrogés. Cependant, pour le reste des liens sociaux, un certain éloignement de la société est inévitable pour une partie des interviewés, soit par méfiance, par déception, par envie ou par obligation.

Du fait d'une adaptation à la solitude et d'une reconnaissance de ses limites personnelles, presque la moitié des interrogés a poursuivi ou demandé des aides extérieures : la poursuite ou l'adaptation des interventions d'auxiliaires de vie anciennes, le recours à la famille et/ou aux amis. Une information inattendue de cette étude est la place primordiale de l'animal de compagnie des endeuillés interrogés dans leur quotidien et dans leur projection de l'avenir.

Le travail de deuil reste avant tout un processus personnel à la fois d'intériorisation, une longue démarche de mûrissement. Mais il ne peut s'accomplir qu'en lien avec l'environnement. C'est déjà ce que nous montrent les rites funéraires et les obsèques ainsi que les règles du deuil social, qui semblent être en perte de vitesse dans l'Occident moderne (32).

Nadine Beauthéac, une psychothérapeute spécialisée dans l'accompagnement des personnes endeuillées rappelle à la vigilance de ne pas abandonner les endeuillées au fil du temps : « Les endeuillés ont beaucoup de réconfort au moment du décès en recevant du courrier qui soit authentique, personnalisé. Puis, ensuite, ils ont besoin que l'on se manifeste, que l'on ne s'écarte pas d'eux, qu'on les invite, leur téléphone, qu'on ne s'affole pas s'ils pleurent, qu'on leur demande ce que l'on peut faire pour eux, et surtout qu'on ne décide pas à leur place ce qui est bon pour eux. En résumé, ils ont besoin de sentir de la chaleur, de la gentillesse, de l'affection, de l'humanité pour les aider à panser cette inhumanité qu'est souvent la mort d'un très proche. » (34).

H- Perspectives de l'avenir

Cette étude révèle l'importance prédominante de la projection dans l'avenir des endeuillés interrogés, principalement sur les vacances futures, la reprise d'activités habituelles, mais aussi sur les questionnements quant à la conservation ou non du domicile, au réaménagement., etc. L'ensemble des projets annoncés au cours de nombreux entretiens, ainsi que le besoin de se projeter clairement exprimé par certains peuvent éventuellement s'identifier comme un « réveil de vitalité » après une « mise en pause » de leur propre vie durant l'accompagnement du malade en soins palliatifs. Effectivement, les aidants ont tendance à avouer leur dévotion « corps et âme » au malade, en s'oubliant eux-mêmes. Au cours de la fin de vie à domicile du malade, le seul futur « visible » pour les proches à ce moment semble être le décès inéluctable de ce dernier à plus ou moins long terme. Au contraire, une fois le décès arrivé, un nouveau futur avec de nouveaux possibles s'ouvre à eux et reste à construire.

Cependant, un quart des interviewés a tout de même reconnu à avoir des difficultés à se projeter dans l'avenir.

Ce besoin de se projeter pour avancer et se reconstruire n'évite pas une appréhension notable quant à la vie future retrouvée à plusieurs reprises au cours des échanges.

Dans notre étude, peu de pathologies des malades décédés à domicile ont un caractère héréditaire possible. L'ensemble des personnes interrogées concernées par cette situation l'ont évoqué, au cours des entretiens, comme une vulnérabilité de soi et/ou de sa famille et comme un besoin de vigilance et de prévention. Cela les renvoie forcément à la maladie, à leur possible mort ou celle d'une autre personne proche de leur famille, à l'immortalité de chacun et à cette épreuve actuelle dont ils ne se sont pas encore remis.

I- Notion de spiritualité au sens large

La spiritualité comprend la recherche de sens dans sa globalité. Cette quête de sens peut se diriger sur le passé avec des questionnements concernant la maladie, les causes possibles, le sens de la vie en général. Cette quête peut également s'orienter sur le présent et l'avenir avec des questionnements sur la foi et la religion, sur l'ensemble des croyances, sur la projection de sa propre mort.

En acceptant la réalité de la mort de l'autre, on accepte la possibilité de sa propre mort et on acquiert une capacité de réflexion sur la mort. La mort de l'autre nous confronte à notre propre mortalité, peut-être pour la première fois, et dans sa réalité (15).

La spiritualité dans notre société actuelle est en perte de vitesse depuis plusieurs années. Notre étude en témoigne par les faibles expressions et interrogations sur la spiritualité des endeuillés au cours des entretiens. L'absence de question spécifique dans le guide d'entretien sur le sujet dans

notre étude était volontaire afin de ne pas influencer les réponses possibles des endeuillés. Il leur était donc laissé la possibilité d'en parler spontanément s'ils le souhaitaient.

Concernant l'ensemble de ces questionnements conduisant à la recherche de sens, un certain sentiment de solitude est perçu par ces personnes qui manquent d'étayage social.

Michel Hanus, psychiatre, psychologue et psychanalyste français, décrit dans un article le sens donné aux rites funéraires : « Dans ce difficile et douloureux travail de deuil, les rites funéraires sont là pour aider au travers de ce cheminement vers l'acceptation relative. Certes, l'aide apportée aux personnes en deuil n'est qu'une de leurs fonctions, mais elle est très importante. Ils sont d'abord et souvent essentiellement mis en place pour honorer le défunt, pour l'accompagner dans son voyage vers l'au-delà, en prenant soin à la fois de son corps et de son principe spirituel. » (35).

On remarque que les cendres, que l'on peut nommer traces du corps, attestent de la réalité à la fois de l'existence et de la mort de la personne concernée, leur donnant une signification toute particulière. Cela donne ainsi une importance encore plus grande aux cendres, car elles deviennent symboliques : en étant les seuls restes visibles du défunt et en même temps en incarnant le respect des derniers souhaits du défunt, sur le choix de l'incinération et sur le devenir des cendres.

Parmi les interviewés qui ont abordé le sujet, ils étaient tous d'accord sur l'importance de respecter le souhait du défunt quant au devenir des cendres. Cependant, il est vrai que la crémation peut être à l'origine d'un choc pour certains, de par l'atteinte physique au corps et à la représentation du défunt. *A contrario*, le cimetière peut être perçu comme un lieu de souvenir, une manière de conserver une certaine fidélité au défunt.

J- Recours à une personne extérieure professionnelle

Dans notre étude, le médecin est très peu sollicité de manière spécifique pour le deuil. De même, le recours à un éventuel suivi psychologique n'est pas intégré et compris chez un certain nombre des interviewés. Les endeuillés évoquent leur absence de besoin de consulter comme raison principale. Le fait qu'ils ne souhaitent pas forcément ou ne voient pas l'intérêt que leur médecin généraliste soit informé de notre rencontre laisse suspecter une méconnaissance de l'aide possible du médecin généraliste.

Un article montre que beaucoup de familles, de proches sont laissés à l'abandon après le décès, c'est pourtant dans ce temps-là, *a posteriori*, qu'il y aurait aussi lieu d'intervenir (35).

Devant les faibles demandes auprès des médecins généralistes par les endeuillés, mais également devant leur visible besoin de parler et d'extérioriser, on pourrait supposer qu'on ne devrait pas laisser les endeuillés aller vers les professionnels. Il s'agirait plutôt de venir à eux de manière systématique ou après un éventuel repérage de signes évocateurs de vécu difficile. A travers leurs témoignages et discours, ces endeuillés ont apprécié l'entretien et les échanges, et notamment la rareté d'avoir un

médecin disponible pour les écouter « *plus de quinze minutes* ». Ils ont fait part de leur étonnement quant à la facilité de parler et l'effet bénéfique actuel provoqué.

Mais il est vrai que, dans cette étude, la majorité des endeuillés semblent rechercher et trouver leurs ressources dans leur environnement social, et principalement dans l'environnement familial. Même si la souffrance du deuil peut, à certains moments, rendre indispensable l'intervention de professionnels de la santé ou de l'écoute, il n'en demeure pas moins vrai que 60 % des personnes en deuil font leur travail de deuil avec le seul soutien de leur entourage social : famille, voisins, amis, collègues et aides proposées au sein des associations de bénévoles (36).

Une notion paraît assez évidente : il s'agit du besoin d'écoute et de soutien des endeuillés : « Ce qui peut l'aider, c'est au contraire que soit pris acte de sa souffrance, qu'il soit écouté dans ses souvenirs. On lui fait le reproche de rabâcher ou de ressasser, mais ce sont ces récits, pendant un certain temps, qui permettent à l'endeuillé de faire évoluer ses émotions. » (33).

La question se pose de savoir si l'endeuillé est en capacité physique et psychique de reconnaître ses besoins et les effets bénéfiques quant à un éventuel accompagnement extérieur. Un suivi systématique est-il également nécessaire ? Ces questionnements pourraient faire le sujet de nouvelles études et recherches.

Nous avons pu noter une discordance entre la présence importante et indispensable du médecin généraliste à travers diverses fonctions dans l'accompagnement du patient en fin de vie à domicile et de ses proches, et l'absence ou la rareté d'accompagnement du deuil de ces derniers après le décès.

Le suivi des personnes après le décès est évoqué dans une conférence de consensus de l'HAS sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches : « L'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès. Il doit se prolonger sous d'autres formes durant la période de deuil sans pour autant solliciter l'équipe soignante dans une fonction qu'elle n'est pas en mesure d'assumer. » (37).

Il y a peu de données dans la littérature pour répondre à la question des attentes des personnes en deuil vis-à-vis de leurs médecins généraliste. Un travail publié dans le *British Journal of General Practice* (39) en 2000 aborde cette question. Une enquête qualitative est réalisée auprès de 36 patients de plus de 60 ans, plus de six mois après le décès d'un proche. Voici quelques résultats de ce travail : une majorité a ressenti le besoin de communication et de contact comme quelque chose d'important ; il était important que le médecin lors de la consultation sois attentif et reconnaisse que la personne soit en deuil ; la majorité des interrogés se sont sentis reconnus dans leur deuil par leur médecin et ont apprécié et ont senti qu'il pouvait être un appui. Cette étude avait pour principales conclusions : l'importance de l'information des proches avant et après le décès, la reconnaissance par le généraliste de leur vécu de deuil à travers une lettre de condoléances, l'ouverture de ce sujet dans la consultation ou même la prise de notes par le médecin à ce sujet, une bonne communication.

Il est certain que les médecins généralistes ont conscience de leur rôle dans le suivi de deuil (40) mais certains facteurs peuvent être limitants : une obligation de temps et de disponibilité, des consultations longues ou visites à domicile obligatoires et difficiles sur le plan émotionnel, un manque de formations à ce sujet, une absence d'information en temps et en heure du décès du patient, une place difficile à trouver en parallèle de l'organisation de l'HAD, les représentations et l'histoire personnelles du deuil de chaque médecin généraliste, des degrés d'implication et de réactivité aux situations de deuil différents selon les médecins généralistes, un sentiment de culpabilité ou d'impuissance quand il assurait le suivi du malade avant le décès, etc.

Plusieurs études ont déjà abordé une partie de ces questions, en voici quelques-unes : notamment une étude qualitative publiée dans le *BMJ* sur le vécu des médecins généralistes sur les prises en charge de deuil (41), une thèse de médecine générale sur la problématique de la prise en charge de la personne adulte en deuil en consultation de médecine générale qui retrouvait des résultats similaires (42). De nombreuses autres études ont été réalisées sur le médecin généraliste (43–45).

Par ailleurs, il est intéressant de notifier que peu d'endeuillés connaissent ou fréquentent les associations existantes pouvant les aider et leur multiples fonctions. Une seule interviewée avait parlé du coin des aidants qu'elle continuait de fréquenter encore aujourd'hui. Cela est-il en lien avec une absence d'envie ou alors une méconnaissance de ce type d'aides ?

Il existe maintenant des associations qui accueillent les endeuillés, c'est une conquête obtenue par des bénévoles qui se sont investis depuis les années 1995 parce qu'ils avaient, eux, souffert du deuil (28). Leur rôle est d'offrir, dans un premier temps, une écoute empathique à l'égard de nouveaux endeuillés. Il existe par ailleurs des associations composées de professionnels (psychologues, animateurs, assistantes sociales) et de bénévoles d'accompagnement qui proposent des entretiens individuels et des groupes d'entraide ou de parole (45).

De par ses fonctions, sa proximité avec les patients et leurs familles et sa place de médecin généraliste au centre du parcours de soin, le médecin généraliste semble être la personne la plus apte à être la personne à consulter en premier lieu en cas de nécessité durant cette période de deuil.

Il n'existe pas de consensus vis-à-vis de l'attitude à adopter par le médecin généraliste, dans les suites immédiates d'un décès. Mais l'objectif serait de trouver un équilibre entre une attitude intrusive et une attitude rétroactive.

Certains *guidelines* et études suggèrent quelques actions préventives (47–50).

Des mesures possibles pourraient être envisagées : préparer au décès et au deuil en informant et accompagnant les proches, former davantage les médecins généralistes à l'accompagnement du deuil. Ceci requiert toutefois que chaque médecin généraliste connaisse ses limites et oriente s'il en ressent le besoin ou le juge nécessaire à un autre professionnel et adopte une attitude disponible d'écoute et de soutien du deuil des aidants familiaux. Mais il pourrait être également supposé : un dépistage systématique des personnes à risque de complications de deuil, une consultation systématique après le décès, une information et une aide des endeuillés à cibler les ressources

disponibles pour les accompagner au mieux durant leur travail de deuil, une information sur le rôle du médecin généraliste auprès des endeuillés au-delà de la prescription. La liste n'est pas exhaustive et ces questions relèveraient d'études complémentaires.

De nombreuses revues qualitatives de la littérature ont été réalisées au sujet des interventions de deuil auprès d'endeuillés, ainsi que quelques méta-analyses. Les recherches sur l'efficacité des interventions de deuil montrent systématiquement que les personnes endeuillées ne bénéficient pas forcément d'une intervention et que, dans la plupart des cas, elle ne s'avère pas nécessaire parce que les personnes endeuillées s'adaptent naturellement au décès de leur proche, même si cela peut s'avérer difficile. L'approche générale qui semble permettre aux personnes endeuillées d'aller mieux est de les soutenir dans leurs efforts personnels d'adaptation. Lorsque par contre les processus d'ajustement au deuil se rigidifient tout en créant une souffrance importante, les interventions thérapeutiques s'avèrent efficaces. Les résultats significatifs mais modérés des études suggèrent qu'une approche individualisée est nécessaire et que « *tout ne marche pas pour tous* » (18).

2) Validité et forces de l'étude

Cette étude auprès de proches de patients en soins palliatifs décédés à domicile sur le secteur géographique d'intervention de l'HAD de Lorient a permis de recueillir un certain nombre de témoignages d'endeuillés sur leur vécu et ressenti du deuil trois mois après le décès de leur proche. Secondairement, la place du médecin généraliste au cours de cette période a pu être précisée.

L'échantillon était diversifié sur le plan du sexe, de l'âge, des milieux socio-culturels, des professions et des situations palliatives de leurs proches malades en fin de vie.

Une des forces semble être la taille de l'échantillon de vingt entretiens pour une étude qualitative.

Malgré le sujet délicat et douloureux, tous les entretiens ont été menés à terme, avec un sentiment de liberté de paroles des interviewés et d'apport positif sur leur ressenti, comme en témoignent leurs propos de fin d'entretien et la durée prolongée de la plupart des entretiens. Cette étude semble avoir été bien accueillie par ces personnes, malgré l'expression répétée de leurs émotions (pleurs, yeux larmoyants, silences multiples...) au cours d'une grande partie des entretiens en lien avec leur vécu.

Les interviewés ont été reconnaissants à la fin de l'entretien pour l'intérêt accordé, le temps consacré et l'apport positif de ces échanges.

A pu être constatés des débuts d'entretiens avec des personnes dans la retenue, un peu sur la méfiance, qui au fur et à mesure de l'entretien sont devenues plus détendues, davantage dans l'échange et la confiance et également plus souriantes.

Le biais affectif de l'enquêteur a été minimisé par des entretiens semi-directifs avec des questions ouvertes et surtout avec très peu d'interventions de ce dernier au cours de l'ensemble des entretiens.

Le principe des entretiens individuels, en opposition aux focus-groupe, a limité l'influence réciproque et a préservé la sensibilité des sujets.

La validité interne a été renforcée par un double codage.

Les découvertes de la faible implication du médecin généraliste dans le suivi et l'accompagnement du deuil de ces personnes, ainsi que la notion majoritaire de leur vécu sans difficulté particulière dans leur domicile, tendent à éliminer un biais de confirmation. Ces constats créent une rupture avec les résultats attendus, qui étaient un rôle plus important du généraliste et/ou un vécu plus difficile dans le domicile.

3) Limites de l'étude

A- Biais de sélection

Le biais de recrutement est favorisé par le choix de plusieurs facteurs de sélection : tout d'abord par le seul mode de recrutement par l'HAD, qui n'a pas permis d'accéder aux proches de patients de soins palliatifs en fin de vie à domicile sans l'intervention de l'HAD. De plus, l'exclusion des troubles psychiatriques et/ou cognitifs évolués chez les personnes interrogées durant le recrutement, peut influencer le vécu et le ressenti du deuil. Cependant, il est peu probable que ces personnes soient des aidants principaux ou alors, on suppose qu'elles représentent une minorité.

Par ailleurs, le biais de volontariat peut influencer l'échantillon et les résultats, en supposant que les personnes qui ont accepté les entretiens vivaient peut-être mieux leur deuil pour pouvoir en parler ou alors ressentaient le besoin de parler, de revendiquer. Il est donc possible que les endeuillés ayant refusé de participer à l'étude se caractérisent par des problèmes psychiques et/ou psycho-sociaux plus graves que chez les volontaires.

A noter que le délai de trois mois entre le décès et l'entretien n'a pas toujours été facile à respecter strictement du fait des contraintes personnelles, professionnelles ou autres des interviewés et de l'enquêteur, pouvant entraîner une certaine variabilité des résultats par rapport au sujet initial.

B- Biais de la technique d'analyse

L'analyse des entretiens se voulait être thématique en limitant au maximum l'interprétation.

Cependant, il n'est pas possible de négliger la part interprétative de l'analyse. Ainsi la subjectivité de l'auteur a pu intervenir dans la présentation des résultats et le risque d'un biais d'interprétation et donc

de confusion n'a pas pu être complètement écarté. L'ensemble des entretiens a été analysé en double codage afin de diminuer le biais d'analyse. Les deux codages étaient concordants.

Enfin, les propres représentations et hypothèses préalables du chercheur ont pu influencer l'analyse des entretiens.

De plus, il s'agissait du premier travail de recherche qualitative de l'enquêteur, pouvant entraîner une mauvaise traduction et interprétation des idées exprimées dans les verbatims.

Conclusion

Cette étude qualitative s'est intéressée au vécu et ressenti du deuil de proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile. Après interprétations, les deux idées principales initiales à la vue des résultats se confirment : d'une part, l'existence d'une souffrance psychologique importante des endeuillés et d'autre part, le faible recours au médecin généraliste après le décès jusqu'à trois mois par ces derniers.

La dépression constatée par les endeuillés interrogés se compose d'une tristesse irréfutable, associée à un processus obligatoire de confrontation à la réalité de la perte entraînant un désinvestissement progressif du défunt. « Accepter d'aller au fond de sa peine, c'est aller au fond du sens de la vie et de la mort, c'est aller au fond de soi et de la recherche de son propre sens. Et réaliser un deuil, c'est remplacer une absence effective par une présence intérieure. » (34). Trois mois après le décès du patient en soins palliatifs à domicile, les proches vivent encore dans l'ambivalence entre la présence et l'absence du défunt, entre le passé et le présent.

Malgré toutes les théories faites sur le deuil, il n'est pas possible de situer chaque endeuillé dans une catégorie bien distincte d'étape du deuil. Toutes ces phases se succèdent, se chevauchent et s'entrecroisent sans limite claire et avec des avancées et des retours en arrière incessants. Malgré ce travail psychique intense, les endeuillés éprouvent la nécessité de projets et d'activités, afin de fuir la réalité mais également dans l'objectif de réinvestir le quotidien et l'avenir. A noter que les démarches administratives puisent une part importante d'énergie et de temps non négligeables des premiers mois par leur complexité et leur durée dans le temps.

Le domicile n'est pas un véritable problème pour les endeuillés, il semble davantage être un lieu symbolique de souvenirs et de représentations familiales. Durant cette période de deuil, on note l'importance du tissu social, et principalement de la place primordiale de la famille auprès des endeuillés. De la même manière, un besoin de témoigner de leur expérience s'inscrit dans un besoin de présence, d'écoute, de compréhension et de disponibilités de l'ensemble de leur environnement.

Secondairement, ce travail permet également de révéler que le rôle du médecin généraliste auprès des endeuillés de patients décédés à domicile dans le cadre de l'HAD de Lorient, est très secondaire voire parfois absent. Les endeuillés, durant les trois mois après le décès, ne consultent pas leur médecin généraliste, spécifiquement pour ce sujet. Mais la majorité d'entre eux toutefois était d'accord que le médecin généraliste reste la personne référente en cas de besoin.

Par extension, il pourrait être proposé pour approfondir les questions en suspens : des études plus approfondies entre le lieu du domicile et l'impact sur le deuil, un accompagnement systématique des démarches administratives, développer les formations des médecins généralistes sur le sujet d'accompagnement de deuil, de proposer un suivi systématique par les médecins généralistes après un décès ou insister sur la vigilance des médecins généralistes quant aux symptômes de deuil plus

compliqués, encourager l'information des proches sur le déroulement du deuil, sur les accompagnements et ressources extérieures disponibles.

Pour bien accompagner les endeuillés, il est important de comprendre l'évolution du vécu de la perte d'un être cher grâce à la description des réactions habituellement retrouvées, tout en gardant à l'esprit que le deuil est un processus personnel et donc variable suivant les individus.

Bibliographie

1. Insee - Population - Statistiques d'état civil sur les décès en 2011 [Internet]. [cité 14 avr 2016]. Disponible sur: http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?ref_id=sd20113
2. Rapport 2017 - Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile | étude/rapport | Espace éthique/Ile-de-France [Internet]. [cité 15 août 2019]. Disponible sur: <http://www.espace-ethique.org/ressources/etuderaapport/rapport-2017-les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-domicile>
3. Les documents et les textes officiels | SFAP - site internet [Internet]. [cité 22 août 2019]. Disponible sur: <http://www.sfap.org/rubrique/les-documents-et-les-textes-officiels>
4. Observatoire Nationale de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi [Internet]. 2013 mars [cité 22 août 2019]. Disponible sur: <https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000186.pdf>
5. Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. *Cancer Nurs.* août 2003;26(4):267-75.
6. Penrod J, Hupcey JE, Shipley PZ, Loeb SJ, Baney B. A Model of Caregiving Through the End of Life: Seeking Normal. *West J Nurs Res.* mars 2012;34(2):174-93.
7. Ruder S. The challenges of family member caregiving: how the home health and hospice clinician can help at the end of life. *Home Healthc Nurse.* févr 2008;26(2):131-6.
8. Surlemont M. Les aidants familiaux de patients pris en charge en fin de vie à domicile: vécu et ressenti [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Rouen;
9. Gautier-Lecocq A. Mort à domicile, le vécu des aidants: une enquête qualitative en Indre-et-Loire [Thèse d'exercice]. [France]: Université François-Rabelais (Tours). UFR de médecine;
10. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology.* janv 2015;24(1):19-24.
11. Akiyama A, Numata K, Mikami H. Importance of end-of-life support to minimize caregiver's regret during bereavement of the elderly for better subsequent adaptation to bereavement. *Arch Gerontol Geriatr.* 1 mars 2010;50(2):175-8.
12. Dumont I. Les proches d'un malade atteint d'un cancer en phase terminale: l'impact psychosocial de l'accompagnement sur l'expérience de deuil des proches aidants [Internet]. Université Laval; 2006 [cité 19 déc 2015]. Disponible sur: <http://archimede.bibl.ulaval.ca/archimede/fichiers/24059/24059.pdf>
13. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Gottschalk-Fleischer A, Köhler N. Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl).* mars 2018;27(2):e12606.

14. Koop PM, Strang VR. The bereavement experience following home-based family caregiving for persons with advanced cancer. *Clin Nurs Res.* mai 2003;12(2):127-44.
15. Bourgeois ML. *Deuil normal, deuil pathologique: clinique et psychopathologie.* Paris, France: Doin; 2003. 149 p.
16. Zech E. *Psychologie du deuil: impact et processus d'adaptation au décès d'un proche.* Sprimont (Belgique), France: Mardaga; 2006.
17. Bacqué M-F, Hanus M. *Le deuil.* Paris, France: Presses universitaires de France; 2003.
18. Philippin Y. *Deuil normal, deuil pathologique et prévention en milieu clinique.* InfoKara. 2006;Vol. 21(4):163-6.
19. Bacqué M-F. *Deuil et santé.* Odile Jacob. Paris; 1997. 206 p.
20. Gerber K, Hayes B, Bryant C. « It all depends! »: A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med.* juill 2019;33(7):802-11.
21. Robinson CA, Bottorff JL, McFee E, Bissell LJ, Fyles G. Caring at home until death: enabled determination. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2017;25(4):1229-36.
22. Hatano Y, Aoyama M, Morita T, Yamaguchi T, Maeda I, Kizawa Y, et al. The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psychooncology.* nov 2017;26(11):1959-64.
23. Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 10 oct 2010;28(29):4457-64.
24. ADDINGTON-HALL J. Do home deaths increase distress in bereavement? [Internet]. 2000 [cité 25 avr 2017]. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/passerelle.univ-rennes1.fr/doi/pdf/10.1191/026921600674991350>
25. Pillot J. *Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants. Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie* [Internet]. 2015 [cité 1 sept 2019];N° 121(2). Disponible sur: <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2015-2-page-53.htm>
26. *Crémation* [Internet]. [cité 1 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1558>
27. *La crémation plébiscitée par les Français.* *Le Monde.fr* [Internet]. 4 oct 2018 [cité 14 sept 2019]; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/societe/article/2018/10/04/la-cremation-plebiscitee-par-les-francais_5364767_3224.html
28. Hanus M. Les deuils au grand âge. *Etudes Sur La Mort.* 19 oct 2009;n° 135(1):89-97.

29. Wiese CHR, Morgenthal HC, Bartels UE, Vossen-Wellmann A, Graf BM, Hanekop GG. Post-mortal bereavement of family caregivers in Germany: a prospective interview-based investigation. *Wien Klin Wochenschr.* juill 2010;122(13-14):384-9.
30. Breen LJ, Aoun SM, O'Connor M. The effect of caregiving on bereavement outcome: study protocol for a longitudinal, prospective study. *BMC Palliat Care.* 2015;14:6.
31. Kim Y, Carver CS, Spiegel D, Mitchell H-R, Cannady RS. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology.* 2017;26(4):484-92.
32. Problèmes de repérage, mauvais usage des antidépresseurs

42. Médard D. Problématique de la prise en charge de la personne adulte en deuil en consultation de médecine générale [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Nantes. Unité de Formation et de Recherche de Médecine et des Techniques Médicales; 2009.
43. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins*. 2010;Vol. 41(1):65-72.
44. Montgolfier L de. Deuil et médecine générale : enquête auprès de 244 endeuillés adultes. / data/revues/00034487/v171i3/S000344871300053X/ [Internet]. 29 mars 2013 [cité 2 sept 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/798381>
45. O'Connor M, Breen LJ. General Practitioners' experiences of bereavement care and their educational support needs: a qualitative study. *BMC Med Educ*. 27 mars 2014;14:59.
46. Baussant-Crenn C. Le deuil : aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques [Internet]. ERES; 2004 [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: <https://www-cairn-info.passerelle.univ-rennes1.fr/accompagner-des-personnes-en-deuil--9782749202228-page-15.htm>
47. Woof WR, Carter YH. The grieving adult and the general practitioner: a literature review in two parts (Part 2). *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. août 1997;47(421):509-14.
48. Charlton R, Dolman E. Bereavement: a protocol for primary care. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract*. août 1995;45(397):427-30.
49. Hashim SM, Eng TC, Tohit N, Wahab S. Bereavement in the elderly: the role of primary care. *Ment Health Fam Med*. sept 2013;10(3):159-62.
50. Stephen AI, Wilcock SE, Wimpenny P. Bereavement care for older people in healthcare settings: qualitative study of experiences. *Int J Older People Nurs*. déc 2013;8(4):279-89.

Liste des abréviations

BMJ : British Medical Journal

CADASIL: Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leuko-encephalopathy

CMP : Centre Médico-Psychologique

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EMSP: Équipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

INSEE: Institut National de la Statistique et des Études Économiques

JALMALV : Jusqu'à La Mort Accompagner La Vie

ONFV : Observatoire National de la Fin de Vie

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

SNSM : Société Nationale de Sauvetage en Mer

Annexes

ANNEXE 1 : Accord du Comité Local d'Éthique

 <p>Groupe Hospitalier Bretagne Sud</p>	<p>Comité d'éthique du CHBS</p> <p>Dr Christophe SAVRY Praticien Hospitalier Tel : 0297649211 c.savry@ghbs.bzh</p>
---	---

A Marine MAIGRE
Unité de Soins Palliatifs
Groupe Hospitalier Bretagne Sud.
56322 LORIENT.

Avis n° 2018/01
Lorient le 06 septembre 2018

Cher confrère,

Votre projet de recherche clinique intitulé :

« Vécu et ressenti des proches d'un patient en soins palliatifs 3 mois après le décès de ce dernier au domicile »

a été analysé par le comité d'éthique local du CHBS qui a estimé qu'il ne contrevient pas à l'éthique médicale.

En vous souhaitant une bonne réception.

Veillez agréer, cher confrère, l'expression de notre considération la meilleure.

Pour le comité d'éthique
Dr Christophe SAVRY

ANNEXE 2 : Guide d'entretien

ENTRETIEN réalisé :

- à une date accordée entre le proche et moi-même, mais qui sera effectué à 3 mois après le décès du proche à domicile.
- dans le lieu choisi par le proche : son domicile s'il préfère, sinon proposition de le recevoir dans un lieu public, dans un bureau de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) de l'Hôpital du Scorff ou dans un bureau de l'Hospitalisation à Domicile (HAD) de Lorient.
- durée d'environ 45 minutes – 1 heure, mais le proche reste évidemment maître du temps en fonction de ce qu'il a à raconter et de son besoin de parler, si un temps plus long est nécessaire, il sera évidemment accordé à la personne interrogée.
- deux enregistrements vocaux pour éviter la perte de données recueillies.
- à la fin de l'entretien sera remis aux proches qui le souhaitent ou qui en ont la nécessité un ensemble de coordonnées pour un éventuel suivi psychologique (psychologues de l'EMSP, psychologues de l'HAD, psychologues libéraux, médecin généraliste, association JALMALV Morbihan, Unité d'accompagnement des familles endeuillées).

CONTRAT DE COMMUNICATION = début d'entretien

« Tout d'abord je tenais à vous remercier d'avoir accepté de me rencontrer.
Je suis Marine MAIGRE, je suis une jeune médecin généraliste et je réalise un travail de thèse sur les proches de patient en soins palliatifs à domicile. J'imagine que cela peut être éprouvant et difficile d'accompagner un proche en fin de vie à domicile jusqu'à son décès et puis de continuer à vivre sans la personne. Ce qui m'intéresse principalement c'est votre vécu du deuil et votre parcours après le décès de votre proche à domicile.
Je vous informe que nos échanges seront enregistrés afin que je puisse recueillir l'ensemble de vos impressions et les retranscrire au plus proche de la réalité.
Sachez que tout ce que vous allez me dire restera bien entendu anonyme.
Avant que vous me racontiez votre histoire, je voulais recueillir quelques informations vous concernant : *(1ère partie avec questions fermées, cf questions)*
Vous êtes bien Mr/Mme, vous avez bienans ?
Vous exercez quelle profession ? Depuis combien de temps ?
Avez-vous des enfants ? .. »

QUESTIONS

1ère partie avec questions fermées pour recueillir les données socio-démographiques et des informations pouvant influencer le vécu et ressenti du travail de deuil :

- 1) Données socio-démographiques du proche : âge, sexe, profession, famille.
- 2) Anamnèse de l'histoire de la maladie du patient : diagnostic de la maladie, contexte médical du défunt, accompagnement médical et paramédical, points positifs, points négatifs.
- 4) Anamnèse du moment du décès : heure, lieu (pièce), personnes présentes, temporalité, symptômes pénibles du défunt, recours médical et/ou paramédical, vécu...

2ème partie avec questions ouvertes pour répondre à la problématique :

- 1) Était-ce un choix commun le décès à domicile ?
- 2) Comment se sont passées les démarches administratives ?
- 2) Notion d'**ESPACE** : « Comment cela se passe en pratique au sein de votre domicile pour vous en ce moment ? »
- 3) Notion de **TEMPORALITÉ** : « Pouvez-vous me décrire comment vous organisez votre quotidien en ce moment ? »
- 4) Notion de **RELATIONS** : « Voyez-vous beaucoup de monde en ce moment ? » « Quelle est la place de vos liens avec les autres dans votre vie de tous les jours ? »
- 5) Notion des **ÉMOTIONS** et du **MORAL** : « Comment vous sentez-vous en ce moment ? »

6) Notion de **SUIVI** et d'**ACCOMPAGNEMENT** : « Avez-vous été suivi ou accompagné depuis le décès de... ? » « Quels seraient vos besoins en terme d'accompagnement pour vous aider dans cette période de deuil ? »

•Si pas de suivi : « Quelles sont les raisons de cette absence de suivi ? »

•Si médecin généraliste non évoqué, question supplémentaire : « Pensez-vous que votre médecin généraliste aurait pu vous aider pendant cette période? »

FIN de l'entretien

« Souhaitez-vous des coordonnées de professionnel à contacter si besoin ? »

« Souhaitez-vous que j'informe votre médecin généraliste de notre rencontre ? »

Remerciements de leur temps et de leur disponibilité.

ANNEXE 3 : Liste de coordonnées de professionnels proposée de manière systématique à la fin de chaque entretien

**COORDONNÉES DE PROFESSIONNELS
POUR UN SUIVI DE DEUIL**

- Médecin traitant

- Psychologues libéraux

A noter qu'une expérimentation est en cours dans le Morbihan avec un remboursement par la Sécurité Sociale d'une consultation avec un(e) psychologue libéral(e) avec un courrier du médecin traitant.

- Unité d'accompagnement des familles endeuillées

Adresse : Avenue Prat er Mor 56600 LANESTER

Téléphone : 02 97 84 75 36

- Association JALMALV Morbihan

Adresse : 2 rue Professeur Maze 56100 LORIENT

Téléphone : 02 97 64 32 26

- Psychologues de l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs du Groupe Hospitalier de Bretagne Sud de Lorient

Adresse : 5 Avenue de Choiseul 56322 LORIENT

Téléphone : 02 97 06 72 52

- Psychologues de l'HAD (Hospitalisation à Domicile)

Adresse : 6 Rue Jacques Ange Gabriel 56100 LORIENT

Téléphone : 02 97 21 07 27

ANNEXE 4: Lettre envoyée aux proches pour le recrutement

À Lorient, le

Madame, Monsieur,

Vous avez accompagné et soutenu à domicile avec l'HAD votre conjoint, conjointe ou parent jusqu'à son décès, survenu il y a quelques semaines.

L'HAD soutient et accompagne le travail de Marine MAIGRE, cosignataire de ce courrier, jeune médecin généraliste qui réalise un travail de fin d'études (thèse de médecine) auprès des proches de patients en soins palliatifs à domicile.

Ce travail cherche à apprécier votre vécu et ressenti actuels, et vos éventuels besoins, souhaits.

Il s'agirait de vous proposer une rencontre, pour entendre et écouter votre expérience, puis tenter de construire une réflexion. L'objectif est d'améliorer la manière d'accompagner les familles et aidants dans des situations analogues.

Vous vous invitons à prendre le temps de lire ces informations et réfléchir à votre éventuelle participation.

Marine MAIGRE ne vous demandera évidemment pas une décision immédiate : elle vous contactera par téléphone deux semaines après la réception de ce courrier, afin de recueillir ou non votre accord pour la rencontrer et échanger sur votre expérience...
Sentez-vous libre d'accepter ou de refuser de participer à cet entretien.

Si vous êtes d'accord pour apporter votre concours à ce travail, vous fixerez avec elle une date de rencontre. Un seul rendez-vous sera suffisant. Il durera environ quarante-cinq minutes à une heure.

Les informations recueillies seront traitées dans le plus strict respect du secret médical et votre anonymat sera préservé.

Conformément à la législation, un Comité d'Éthique a été sollicité pour étudier ce projet d'étude et a émis un avis favorable à sa réalisation.

Si vous avez d'éventuelles questions, vous pourrez en faire part à Marine MAIGRE lors de votre échange téléphonique dans deux semaines.

Dans l'attente, je vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'expression de notre soutien respectueux.

Dr Eric FOSSIER
Médecin directeur de l'HAD

Marine MAIGRE

Médecins coordonnateurs

Docteur CHARBONNIER Christophe
RPPS : 1000 2046 04

Docteur FOSSIER Eric
RPPS : 1000 2983 00

Docteur LAPOUJADE Bruno
RPPS : 1000 2948 802

Docteur LE MOULEC Antoine
RPPS : 1000 2660 545

Docteur TURROQUES Hélène
RPPS : 1000 2577 524

Patient(e) concerné(e) :

Date de naissance :

Dates de séjour en HAD :

ANNEXE 5 : Caractéristiques des personnes interrogées

Entretien	Lieu de l'entretien	Durée de l'entretien	Endeuillé(e)	Défunt(e)	Lien endeuillé(e)/défunt(e)	Délai entre le décès et l'entretien	Durée de prise en charge par l'HAD avant le décès
N°1	Domicile	105 minutes	Homme, 73 ans Retraité (employé)	Femme, 73 ans Retraîtée (chef d'entreprise)	Conjoint/ Conjointe	105 jours	34 jours
N°2	Domicile	56 minutes	Homme, 62 ans Retraité (profession intellectuelle supérieure)	Femme, 51 ans Active (profession intellectuelle supérieure)	Conjoint/ Conjointe	110 jours	11 jours
N°3	Domicile	107 minutes	Homme, 68 ans Retraité (employé puis chef d'entreprise)	Femme, 64 ans Retraîtée	Conjoint/ Conjointe	104 jours	6 jours
N°4	Domicile	148 minutes	Homme, 76 ans Retraité (ouvrier)	Femme, 73 ans Retraîtée	Conjoint/ Conjointe	122 jours	10 mois
N°5	Domicile	66 minutes	Femme, 63 ans Retraîtée (chef d'entreprise)	Homme, 64 ans Retraité (chef d'entreprise)	Conjointe/ Conjoint	102 jours	40 jours
N°6	Domicile	68 minutes	Femme, 68 ans Retraîtée (cadre)	Homme, 69 ans Retraité	Conjointe/ Conjoint	111 jours	14 jours
N°7	Domicile	93 minutes	Femme, 90 ans Femme au foyer	Homme, 93 ans Retraité	Conjointe/ Conjoint	106 jours	21 jours
N°8	Domicile	62 minutes	Homme, 72 ans Retraité (cadre)	Femme, 72 ans Retraîtée (employée)	Conjoint/ Conjointe	106 jours	13 jours
N°9	Domicile	26 minutes	Femme, 62 ans Retraîtée (profession intermédiaire)	Femme, 84 ans Retraîtée	Fille/Mère	83 jours	71 jours
N°10	Domicile	53 minutes	Femme, 58 ans (ouvrière)	Homme, 64 ans Actif (ouvrier)	Conjointe/ Conjoint	88 jours	65 jours
N°11	Domicile	94 minutes	Femme, 77 ans Femme au foyer	Homme, 77 ans Retraité (ouvrier)	Conjointe/ Conjoint	103 jours	85 jours
N°12	Domicile	51 minutes	Femme, 84 ans Retraîtée (employée)	Homme, 85 ans Retraité (employé)	Conjointe/ Conjoint	92 jours	6 jours
N°13	Domicile	66 minutes	Femme, 80 ans Retraîtée (commerçant)	Homme, 82 ans Retraité (profession intellectuelle supérieure)	Conjointe/ Conjoint	107 jours	7 jours
N°14	Domicile	61 minutes	Femme, 68 ans Retraîtée (profession intermédiaire)	Homme, 73 ans Retraité	Conjointe/ Conjoint	80 jours	2 jours
N°15	Domicile	113 minutes	Femme, 76 ans Retraîtée (profession intermédiaire)	Homme, 77 ans Retraité (employé)	Conjointe/ Conjoint	103 jours	40 jours
N°16	Domicile	58 minutes	Homme, 52 ans Actif (artisan)	Femme, 75 ans Retraîtée	Fils/Mère	94 jours	11 jours
N°17	Domicile	52 minutes	Homme, 66 ans Retraité (ouvrier)	Femme, 63 ans Retraîtée (employée)	Concubin/ Concubine	90 jours	25 jours
N°18	Domicile	46 minutes	Femme, 68 ans Retraîtée (ouvrière)	Homme, 66 ans Retraité (ouvrier)	Conjointe/ Conjoint	93 jours	1 jour
N°19	Domicile	36 minutes	Femme, 33 ans Active (employée)	Homme, 82 ans Retraité	Belle-fille/ Beau-père	100 jours	86 jours
N°20	Domicile	34 minutes	Femme, 70 ans Retraîtée (profession intellectuelle supérieure)	Homme, 70 ans Retraité (employé)	Conjointe/ Conjoint	96 jours	4 jours

ANNEXE 5 : Suite des caractéristiques des patients

Entretien	Pathologie du/de la défunt(e)	Famille	Animal de compagnie	Traitement		
				Antidépresseur	Anxolytique	Somnifère
N°1	Pathologie neurodégénérative	2 enfants 3 petits-enfants	1	Absent	Absent	Absent
N°2	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants	0	Absent	Absent	Absent
N°3	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 4 petits-enfants	0	Absent	Absent	Absent
N°4	Pathologie cérébrovasculaire héréditaire	3 enfants Plusieurs petits-enfants	2	Absent	Ancien	Absent
N°5	Pathologie néoplasique évolutive	1 enfant 2 petits-enfants	1	Ancien	Ancien	Ancien
N°6	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 4 petits-enfants	0	Absent	Absent	Absent
N°7	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 3 petits-enfants 5 arrière petits-enfants	1	Absent	Absent	Absent
N°8	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 4 petits enfants	0	Absent	Absent	Nouveau
N°9	Pathologie néoplasique évolutive	4 enfants 2 petits-enfants	1	Absent	Absent	Absent
N°10	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 2 petits-enfants	0	Ancien	Absent	Absent
N°11	Pathologie neurodégénérative	2 enfants 5 petits-enfants	0	Ancien	Ancien	Absent
N°12	Pathologie rénale	2 enfants 3 petits-enfants	0	Absent	Absent	Ancien
N°13	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 5 petits-enfants 3 arrière petits-enfants	0	Absent	Absent	Ancien
N°14	Pathologie neurodégénérative	4 enfants 12 petits-enfants	5	Absent	Nouveau	Nouveau
N°15	Pathologie néoplasique évolutive	5 enfants Plusieurs petits-enfants	1	Absent	Absent	Absent
N°16	Pathologie néoplasique évolutive	1 épouse 4 enfants 1 petit-enfant	1	Absent	Absent	Absent
N°17	Pathologie néoplasique évolutive	3 enfants	0	Absent	Absent	Absent
N°18	Pathologie néoplasique évolutive	3 enfants 3 petits-enfants	0	Ancien	Ancien	Nouveau
N°19	Pathologie neurovasculaire	1 concubin 2 enfants	0	Absent	Absent	Absent
N°20	Pathologie néoplasique évolutive	2 enfants 6 petits-enfants	0	Ancien	Ancien	Absent

MAIGRE, Marine - Vécu et ressenti du deuil de proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile

73 feuilles ; 2 Tableaux ; Thèse : Médecine Générale ; Rennes 1 ; 2019.

Résumé

Introduction : Le souhait de mourir à domicile est de plus en plus présent en France, même si peu y accèdent. Malgré leur rôle indispensable, les proches de ces patients qui décèdent à domicile, sont souvent oubliés, et notamment durant cette phase de deuil. Ce travail vise à étudier le vécu et ressenti du deuil des proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile, et à identifier la place du médecin généraliste dans l'accompagnement et la prise en charge de ces personnes endeuillées. **Méthode** : Étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès des proches de patients en soins palliatifs dont les fins de vie ont été prises en charge à domicile par l'HAD. **Résultats et Discussion** : 20 entretiens ont été menés entre décembre 2018 et avril 2019. Ils confirment l'intuition initiale que le vécu du deuil après un décès à domicile est une épreuve difficile. Les endeuillés vivent dans l'ambivalence entre la présence et la perte du défunt. Une prise de conscience de la réalité de cette perte les mène à un désinvestissement progressif du défunt. Le décès au domicile suppose que le lieu reste l'attache prépondérante permettant un travail de deuil, étant le lieu de référence et d'identification familiale. Les interactions sociales, notamment familiales, constituent une aide précieuse au travail du deuil. Secondairement, on constate que les proches des patients décédés ne cherchent pas d'aide auprès de leur médecin généraliste. **Conclusion** : Il est important de connaître et de savoir différencier un deuil adapté au décès à un deuil plus compliqué, sachant que ce vécu et ce ressenti du deuil restent subjectifs. Pour améliorer la prise en charge psychologique des endeuillés après un décès de leur proche à domicile, le médecin généraliste pourrait être replacé comme véritable acteur au cœur du système de soin.

Rubrique de classement : Thèse de médecine générale, thèse qualitative

Mots-clés : Soins Palliatifs, Domicile, Aidants, Deuil, Médecin généraliste

JURY : Président : Monsieur le Professeur JEGO Patrick

Assesseurs : Madame le Docteur MINIAC Véronique, directrice de thèse
Monsieur le Docteur EDELIN Julien, examinateur
Monsieur le Docteur ALLORY Emmanuel, examinateur
Monsieur le Docteur FOSSIER Eric, invité
