

**UNIVERSITE DE NANTES**  
**FACULTE DE MEDECINE**

Année 2017

N° 234

THESE  
pour le  
**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE**  
(DES de MEDECINE GENERALE)

par  
**Elise PERRIN**  
née le 15/10/1987 à CHAUMONT (52)

Présentée et soutenue publiquement le 31/10/2017

**IDENTIFICATION DES ATTENTES DES PATIENTS EN DEUIL**  
**ENVERS LEUR MEDECIN GENERALISTE**

Président : Madame le Professeur A. BONNAUD-ANTIGNAC

Directeur(s) de Thèse : Docteur Y. DANO et Docteur C. GRIMAULT

*« Il y a dans le deuil une puissance contradictoire, une puissance absolue qui propulse tout autant vers la nécessité du changement que vers la tentation morbide à la fidélité du passé »*

*La Délicatesse (David Foenkinos)*

*« Mais c'est précisément cette émotion, aussi présente que le reste, cette tristesse que je connaissais de fond en comble. La tristesse d'avoir perdu en se faisant arracher un bout d'âme et le cœur entier. J'aurais voulu tendre la main pour apaiser cette peine, la faire fondre, se dissoudre dans la vie puissante qui peut et qui doit revenir. Je ne voulais pas incarner l'envie de vivre. Je sais tellement que c'est en soi et seulement en soi qu'on la trouve »*

*Ceux qui restent (Marie Laberge)*

# . REMERCIEMENTS

---

Au **Professeur BONNAUD-ANTIGNAC**,

Vous me faites l'honneur de présider ce jury de thèse. Recevez mes plus sincères remerciements et l'expression de mon profond respect. J'espère que ce travail sera à la hauteur de l'intérêt que vous portez au sujet du deuil.

Au **Professeur DABOUIS et au Docteur LIBOT**,

Vous avez aimablement accepté de siéger parmi mon jury de thèse. Veuillez pour cela recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Au **Docteur DANO et au Docteur GRIMAUULT**,

Vous avez accepté de codiriger ce travail. Merci de l'intérêt que vous portez à ma thèse et de l'aide que vous m'avez apportée tout au long de ces derniers mois. Merci de vos précieux conseils, de votre expertise, de votre complémentarité et de votre disponibilité.

A papa, toi qui m'as donné la vie et qui m'as vue grandir - si peu - . J'aurais aimé voir ton regard en ce jour.

A maman, toi qui m'as portée, supportée et qui me supportera encore. Merci de ta présence et de ton amour inconditionnel.

*On ne choisit pas sa famille...mais si j'avais dû choisir, je n'aurais pas fait meilleur choix !*

A mes frères et sœurs (beau-frère et belles-sœurs inclus) : Pascal et Marie, Laurent et Fabienne, Anne-Th et David,

A mes chers neveux et nièces : Enora, Marie, Nathan, Maxime, Samuel, Renaud, Charles, Paul.

Merci de votre soutien depuis toutes ces années et de votre amour. Vous êtes de beaux modèles...

A ma marraine et à ma famille.

*Mais on choisit ses amis !*

Aux amis de toujours ou presque : Pauline, Morgane, Elise, Jo, Marie, Anne, Zac, Cécilia, Séb...

Aux amis de galère : Juliette, Cécile P, Laure, Amélie, Sophie, Aline, Jonathan, Florence, Cécile G, Sterenn...

Aux amis rencontrés plus récemment mais dont l'amitié n'est pas moins « ancrée dans le roc » : Manue, Marine, Samuel, Anne, Vincent, Lise, Antoine L, Tessa, Antoine B « Toinou », Thérèse, Gaël, David, Daniel, Bertrand, Claire et j'en passe...

Votre amitié m'est précieuse. Merci. Merci de votre confiance, de votre fidélité, merci pour nos rires, nos doutes, nos pleurs... « *Un ami fidèle est un puissant soutien [...], qui l'a trouvé a trouvé un trésor. Un ami fidèle est un baume de vie* ».

Aux enseignants qui m'ont donné le goût d'apprendre.

Aux médecins qui m'ont donné l'envie d'exercer la médecine, qui m'ont enseigné leur art avec patience et persévérance, qui m'ont donné moi-même l'envie de persévérer : Dr Barbe, Dr Tissot, Dr Dray, Dr Bontemps, Dr Renard, Dr Michaud, Dr Blanchard, Dr Couillard,

Pr Chavanet, Pr Moreau... Merci de l'exemple que vous m'avez donné en matière de compétences médicales et d'humanité.

A tous ceux qui ont été ou sont sur mon chemin et qui m'ont édifiée ou m'édifient encore.

Au personnel soignant rencontré lors de mes stages, à mes co-externes et mes co-internes.

A tous ceux qui ont participé à l'organogénèse de cette thèse de près ou de loin.

Et enfin, aux patients qui se sont rendus disponibles pour ce travail, et à tous les patients : vous êtes nos premiers enseignants.

# SOMMAIRE

---

REMERCIEMENTS .....	3
SOMMAIRE .....	5
ABREVIATIONS .....	10
INTRODUCTION.....	11
PARTIE 1 : concepts et contexte. Le deuil .....	13
1. Deuil normal.....	15
1.1 Le modèle psychanalytique du début du XX <sup>ème</sup> siècle : premiers travaux et apports successifs.....	15
1.1.1 Un peu d'histoire de la médecine .....	15
1.1.2 La théorie des stades du deuil.....	15
1.1.3 Critique du modèle des stades : .....	20
1.2 Le modèle des tâches.....	21
1.3 L'approche post-moderne de Wolfelt : .....	21
1.4 Autres théories.....	22
1.4.1 Les théories du stress intense .....	22
1.4.2 Les théories biologiques .....	23
1.4.3 Les théories psychiatriques.....	23
1.4.4 Les théories du soutien social.....	23
1.5 Durée du deuil .....	23
2. Psychopathologie du deuil.....	24
2.1 Deuil compliqué .....	24
2.1.1 Qu'est-ce qu'un deuil compliqué : .....	24
2.1.1.1 Prévalence et définition : .....	24
2.1.1.2 Discussion : .....	25
2.1.2 Les différents types de deuil compliqué.....	26
2.1.2.1 Le deuil différé .....	26
2.1.2.2 Le deuil inhibé.....	27
2.1.2.3 Le deuil prolongé ou chronique.....	27
2.1.2.4 La dépression majeure réactionnelle au deuil.....	28
2.2 Le deuil traumatique.....	28
2.3 Les deuils psychiatriques.....	29
2.3.1 Le deuil hystérique .....	30
2.3.2 Le deuil obsessionnel .....	30

2.3.3	Le deuil maniaque .....	31
2.3.4	Le deuil mélancolique .....	31
2.4	Complications somatiques .....	31
2.4.1	Mortalité .....	31
2.4.2	Morbidité .....	33
2.4.2.1	Les comportements addictifs .....	33
2.4.2.2	Maladies cardio-vasculaires .....	34
2.4.2.3	Cancers .....	34
2.4.2.4	Psycho-immunologie .....	35
3.	Les facteurs de risque de complication du deuil.....	36
	PARTIE 2 : l'étude.....	39
	METHODOLOGIE .....	40
4.	Matériel .....	40
5.	Méthode.....	40
5.1	Type d'étude et méthodologie .....	40
5.2	La population d'étude.....	40
5.2.1	Critères d'inclusion et d'exclusion : .....	40
5.2.2	Mode de recrutement .....	41
5.2.3	Durée d'inclusion .....	42
5.3	Les entretiens :.....	42
5.3.1	Elaboration de la grille d'entretien : .....	42
5.3.2	Contenu de la grille d'entretien : (Cf. annexe 4) .....	43
5.3.3	Le déroulement de l'entretien :.....	43
5.4	Analyse des données.....	44
	RESULTATS .....	45
6.	Description de l'échantillon : .....	45
7.	Les entretiens : (Cf. annexe 6).....	48
8.	Le délai entre le décès et la première consultation auprès du médecin généraliste :.....	49
9.	Tableau récapitulatif.....	50
10.	Les attentes des personnes endeuillées envers leur médecin généraliste .....	51
10.1	Attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste avant le décès.....	51
10.1.1	Un médecin à qui on peut parler :.....	51
10.1.2	Un médecin informé de l'évolution de la maladie chez le proche en fin de vie.....	52
10.1.2.1	Quand le médecin était le même pour l'endeuillé et la personne en fin de vie ...	52
10.1.2.2	Quand le médecin n'était pas le même pour la personne endeuillée et le proche en fin de vie.....	53

10.1.3	Un médecin qui accompagne : .....	54
10.1.4	Un médecin disponible : .....	55
10.1.5	Un médecin expert.....	56
10.1.6	Un médecin qui aide à alléger le sentiment de culpabilité : .....	58
10.1.7	Un médecin somaticien : .....	58
10.1.8	Un médecin prescripteur d'arrêt de travail .....	59
10.2	Les attentes des patients endeuillés après le décès .....	60
10.2.1	Un médecin à qui on peut parler : .....	60
10.2.2	Un médecin devant lequel on peut pleurer .....	63
10.2.3	Un médecin qui fait preuve d'humanité et d'empathie .....	63
10.2.4	Un médecin qui rassure : .....	65
10.2.5	Un médecin disponible .....	67
10.2.6	Un médecin qui partage la mémoire du défunt.....	68
10.2.7	Un médecin expert.....	68
10.2.8	Un médecin somaticien qui répond d'abord aux besoins physiques .....	72
10.2.9	Un médecin qui prend en charge de manière globale.....	73
10.2.10	Un médecin qui surveille l'évolution .....	74
10.2.11	Un médecin qui apporte une aide administrative .....	75
10.2.12	Un médecin prescripteur d'arrêt de travail .....	75
10.2.13	Un médecin qui rédige le certificat médical de décès. ....	75
10.2.14	Un médecin qui les contacte en premier : .....	76
11.	Les motivations et les freins des patients endeuillés à consulter leur médecin généraliste au motif du deuil .....	76
11.1	Les motivations .....	76
11.1.1	Le motif .....	76
11.1.2	Personnalité du patient .....	78
11.1.3	Personnalité du médecin.....	78
11.1.4	Une bonne relation médecin/patient .....	79
11.1.5	Le fait que le médecin généraliste connaissait le défunt .....	80
11.1.6	Perception du rôle du médecin .....	80
11.2	Les freins .....	81
11.2.1	Absence de besoin ressenti .....	81
11.2.2	Personnalité du patient .....	81
11.2.3	Personnalité du médecin.....	82
11.2.4	Une relation médecin/patient non établie .....	82
11.2.5	Perception du rôle du médecin et de son domaine de compétences .....	83

11.2.6	Manque de temps et charge de travail du médecin.....	83
11.2.7	Le fait que le médecin connaissait le défunt : .....	84
11.2.8	Autres ressources pour vivre le deuil suffisantes .....	84
11.3	Changer de médecin généraliste après le décès.....	90
	DISCUSSION .....	93
12.	Discussion de la méthode .....	93
12.1	Population étudiée et validité externe (reproductibilité) : .....	93
12.2	Le biais d'information : .....	93
12.3	Le recrutement : .....	94
12.4	Déroulement des entretiens : .....	95
12.5	L'analyse des entretiens et validité interne (crédibilité) :.....	96
12.6	Originalité de l'étude.....	96
13.	Discussion des résultats.....	97
13.1	Le deuil : thématique au cœur des compétences du médecin généraliste.....	97
13.2	Pourquoi prendre en compte les attentes des patients en deuil ?.....	101
13.2.1	Besoins, attentes et demandes. La place de la parole .....	101
13.2.2	Quels besoins pour la personne endeuillée?.....	103
13.2.3	Mettre le patient au centre et prendre en compte ses attentes pour mieux accompagner :.....	103
13.2.4	Mettre au centre le patient et prendre en compte ses attentes pour proposer le cas échéant une prise en charge médicale adaptée : .....	106
13.3	Le deuil : à appréhender comme une pathologie ?.....	107
13.4	Les attentes des patients en deuil confrontées à la médecine générale.....	108
13.4.1	Perception de l'aide spécifique apportée par le médecin généraliste dans la prise en charge du deuil du point de vue des personnes endeuillées : .....	108
13.4.2	Le recours au médecin généraliste : .....	109
13.4.3	La prise en compte du deuil : .....	109
13.4.4	La prise de contact :.....	110
13.4.4.1	Qui prend contact ?.....	111
13.4.4.2	Quand prendre contact ?.....	111
13.4.4.3	Comment prendre contact ?.....	112
13.4.5	Le contenu de la consultation est-il en cohérence avec les attentes des patients en deuil ?.....	112
13.4.6	Les recommandations sont-elles en cohérence avec les attentes des patients en deuil ?.....	114
13.5	Les attentes des patients avant le décès :.....	115
13.6	Les attentes des patients en deuil après un décès brutal .....	116

13.7	Les attentes des patients endeuillés par le décès d'un enfant survenant avant la naissance.....	119
13.8	Regard social sur le deuil : .....	123
.	CONCLUSION .....	128
.	BIBLIOGRAPHIE .....	131
.	ANNEXES .....	137

# . ABBREVIATIONS

---

CIM : Classification Internationale des Maladies

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

DSM : *Diagnostic And Statistical Manual of Mental Disorders*

EMDR : *Eye Movement Desensitization and Reprocessing*

FC : fausse-couche

HAD : Hospitalisation à domicile

ICG : *Inventory of Complicated Grief*

IDM : infarctus du myocarde

IMG : interruption médicale de grossesse

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques.

IRM : imagerie par résonance magnétique

IVG : interruption volontaire de grossesse

JALMALV : Jusqu'à la mort accompagner la vie

MF : mort fœtale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PACS : Pacte Civil de Solidarité

SIDA : Syndrome d'Immunodéficience Acquise

SMUR : Service Mobile d'Urgence et de Réanimation

TRIG : *Texas Revised Inventory of Grief*

WONCA : *World Organization of National Colleges, Academies And Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians*

# . INTRODUCTION

---

Le deuil est une expérience à la fois exceptionnelle et banale, universelle et intime. Depuis toujours, la mort questionne. Cette expérience que nous traversons tous et plusieurs fois dans notre vie est source d'interrogations.

Les travaux sur le deuil se sont développés depuis le début du XX<sup>ème</sup> siècle, avec des auteurs comme Karl Abraham ou encore Sigmund Freud. Dans son ouvrage Deuil et mélancolie (1), Freud, stimulé par les travaux d'Abraham, se penchait déjà en 1917 sur ce sujet. Il définissait alors le deuil comme « *la réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction venue à sa place, comme la patrie, la liberté, un idéal, etc...* ». Ce dernier tente d'expliquer les réactions consécutives à un décès selon un modèle psychanalytique. Il distingue le deuil et la mélancolie, permettant d'affirmer que le deuil est normal ; c'est ce qui sera sans doute l'un des apports fondamentaux de cet article. Par la suite de nombreux travaux se sont développés autour du sujet du deuil, mais c'est sans doute avec le développement des soins palliatifs dans les années 60 que les recherches prennent une nouvelle tournure. L'essor des soins palliatifs à cette période reflète les liens nouveaux qui unissent la maladie, la mort et la médecine. Alors qu'avant les malades pour qui « on ne pouvait plus rien » étaient confiés aux soins de son entourage seul, ou encore des religieux, l'apport de nouveaux moyens techniques et de nouvelles thérapies ont fait « glisser » la fin de vie vers une expérience plus médicale que sociale. Ainsi, le médecin et les équipes soignantes trouvent un rôle indispensable. Parallèlement, l'affaiblissement des liens communautaires (déracinements familiaux, urbanisation...) et des rites funéraires, qui jusqu'alors jalonnaient l'accompagnement des mourants et des endeuillés, semblent être de moins en moins des ressources pour la personne en fin de vie et son entourage.

Mais pourquoi s'intéresser à la prise en charge du deuil ?

Au-delà de l'intérêt concernant le cheminement du deuil lié à mon histoire personnelle, il m'a semblé intéressant sinon nécessaire de réfléchir à ce thème appliqué à ma pratique de médecin généraliste.

Depuis des décennies, certains chercheurs étudient le retentissement immédiat et à long terme du deuil. C'est le cas par exemple de Marie-Frédérique Bacqué qui, dans son ouvrage Deuil et santé (2) publié en 1997, met en évidence que le deuil peut être à l'origine de complications psychiques et somatiques, parfois plusieurs années voire décennies après.

Il survient en France environ 500 000 décès par an toutes causes confondues selon les chiffres de l'Insee (en 2014, sont survenus 559 293 décès). Si on compte 2 endeuillés par personne disparue, cela fait un million d'endeuillés par an, en admettant encore que les endeuillés de l'année précédente aient fini leur deuil. Plusieurs études suggèrent que la prévalence des deuils compliqués parmi l'ensemble des endeuillés serait de 20% (3). Ces deuils, contrairement aux deuils non compliqués, n'auraient pas tendance à une résolution

spontanée avec le temps et nécessiteraient une prise en charge spécifique. Certains auteurs relèvent plusieurs facteurs de risque de complications du deuil (4).

Il s'agit donc là d'un véritable enjeu de santé publique puisque prévenir la survenue de deuils compliqués permettrait de diminuer la morbidité et la mortalité liées au deuil.

Ce travail de thèse s'attachera à identifier les attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste. Il permettra dans un second temps d'identifier les freins et les motivations des personnes endeuillées à avoir recours à leur médecin généraliste.

. PARTIE 1 : concepts et contexte.  
Le deuil

---

En français il n'existe qu'un seul terme pour désigner à la fois la perte d'un être cher et l'état psychologique qui en découle.

Le deuil (du latin *dolere* qui signifie souffrir) désigne l'état affectif douloureux provoqué par la mort d'un être cher et la période de douleur et de chagrin qui suit cette disparition (définition de l'*encyclopedia universalis*).

Par extension, le deuil évoque toute perte ou frustration (3)(4). Ainsi, on parle de deuil face à la perte d'un être cher certes, mais également de tout « objet d'amour et d'attachement » : perte d'un idéal, d'un état (perte de capacités physiques, de l'autonomie, d'un emploi, d'un statut économique, rupture amoureuse, perte d'un animal,...).

En anglais en revanche, trois termes désignent cette période de la vie :

« *bereavement* », « *grief* » et « *mourning* ».

« *bereavement* » désigne la perte objective.

« *grief* » désigne l'état émotionnel qui en découle, la tristesse ou la peine engendrées par la dépossession.

« *mourning* » désigne le retentissement social de la perte, ce qui pourrait correspondre en français au terme de « porter le deuil ».

Il semble également intéressant de remarquer que pour désigner l'endeuillé par rapport au défunt, il n'existe que deux termes spécifiques en français : celui d'orphelin(e) ou celui de veuf(ve).

Le terme d'orphelin désigne celui ou celle qui a perdu l'un de ses parents ; sens qui garde celui du grec *orphanos* dont il dérive et qui signifie « privé d'un père ou de parent ».

Le terme de veuf ou veuve, désignant celui ou celle qui a perdu son conjoint marié, a pour étymologie le mot latin *viduus* qui signifie littéralement « privé de » ou « vide ». Son sens semble donc être à l'origine moins spécifique mais l'usage courant en français le rapporte exclusivement à la perte du conjoint.

Bien que ces deux types de pertes soient les plus courants, il n'existe en revanche aucun terme en rapport avec la perte d'un enfant par exemple ou celui d'un frère, d'une sœur, d'un ami (5).

# **1. Deuil normal**

## **1.1 Le modèle psychanalytique du début du XX<sup>ème</sup> siècle : premiers travaux et apports successifs**

### **1.1.1 Un peu d'histoire de la médecine**

La perte d'un être cher a toujours plongé les individus dans l'affliction.

Cette période qui suit un décès, bien qu'observée depuis toujours par le monde médical, ne fait l'objet d'études et de recherches que depuis l'essor de la psychanalyse au début du XX<sup>ème</sup> siècle. Ainsi, en 1912, K. Abraham se penche sur le sujet du deuil afin d'en établir un modèle. Le deuil consiste en un cheminement qui a pour finalité l'intériorisation de l'objet d'amour. Par la suite, S. Freud, qui s'intéresse à la question dès 1892, reprend les travaux d'Abraham afin d'établir une théorie du deuil qui fait référence encore aujourd'hui. Dans son ouvrage Deuil et Mélancolie (1917), le deuil est défini par Freud comme la réaction normale à la perte d'un être cher. Elle n'entraîne pas, à la différence de ce qui était appelé mélancolie, de dépréciation du moi. Il s'agit d'une réaction à une perte réelle, qui ne pourra se résoudre qu'après un travail de deuil permettant d'aboutir à une acceptation de la perte (2). Ce travail de deuil est - selon le modèle psychanalytique de Freud- jalonné de différentes étapes, reflets d'un remaniement du psychisme dans un processus d'adaptation. La personne endeuillée doit retirer l'investissement libidinal de l'objet perdu pour le réinvestir dans un autre objet (6).

Pour Mélanie Klein (1937), tout deuil est la reviviscence d'un deuil originel, celui de la séparation d'avec la mère (4).

Par la suite, et avec l'essor des soins palliatifs, de nombreux auteurs ont contribué aux travaux sur le deuil. Parmi eux, Bowlby et Parkes (1970) sont parmi les premiers à décrire de façon cohérente des phases de deuil. Bacqué et Hanus s'appliquent quant à eux à établir plusieurs facteurs de risque de complications du deuil et ce dès les années 1980. Ce point sera développé ultérieurement dans ce travail. De nombreux travaux concernant les complications psychiques et somatiques du deuil ont été réalisés, menés notamment par Lindemann dès 1944 ou encore par Hanus et Bacqué. Plus récemment, Prigerson publie de nombreuses recherches concernant les complications du deuil et leur prise en charge.

### **1.1.2 La théorie des stades du deuil**

Le modèle le plus couramment décrit est celui des stades, décrivant le déroulement du deuil normal en trois étapes (7)(8).

- **L'état de choc ou blocage somato-psychique ou sidération**

Ce stade suit immédiatement l'annonce du décès. Il est d'autant plus présent que l'annonce du décès est brutale.

Il s'agit d'un état de sidération psychique et mentale au cours duquel la réalité est refusée, « non, ce n'est pas possible ».

Cette sidération agit à trois niveaux :

- Les affects sont anesthésiés
- Les perceptions sont émoussées
- Tout l'organisme est paralysé (physiquement comme intellectuellement)

Les réactions sont diverses ; certains se voient comme « en apesanteur », d'autres se sentent comme « dans un précipice sans fin » (4).

Le vécu somatique se traduit par une asthénie intense, une perte d'appétit et/ou du sommeil, une perte de désir notamment sexuel ; parfois par des manifestations fonctionnelles telles que des troubles du rythme cardiaque (tachycardie), hypotensions, lipothymie, douleurs thoraciques, dyspnée, douleurs abdominales... Certaines personnes voient une maladie chronique (telles les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, l'asthme, les polyarthrites auto-immunes...) stabilisée évoluer vers une poussée (7).

Des comportements de recherche et de régression surviennent après quelques heures, sous la forme de cris ou d'appels. Il s'agit d'un mode de recherche présent dès la naissance comme un enfant appelant ses parents. Parfois la recherche est très intense, la personne est en quête d'objets symboliques ou de paroles du défunt.

Ces recherches sont coûteuses en énergie physique et psychique.

Très vite, l'extinction de ces réactions primitives inutiles laisse place à l'abattement et à la reconnaissance de la réalité (4). Parfois, une agressivité ou une colère sont observées durant cette seconde phase. Les réactions d'hostilité envers l'entourage sont fréquentes. Cette colère est destinée inconsciemment au défunt qui « abandonne » ses proches. Elle peut aussi être liée à la déception due au fait que les tentatives de retrouver le défunt ont échoué (4)(8)(9). Cette révolte semble concerner plus fréquemment ceux qui ont assisté aux derniers moments du défunt (2). Ce rejet de l'entourage est parfois la seule façon pour l'endeuillé d'exprimer un peu sa douleur (2).

Parallèlement, cette agressivité déclenche une certaine culpabilité à l'origine d'une ambivalence (4). Certains s'interrogent sur leur capacité à retenir le défunt ou sur leur propre désir de mort.

Une colère persistante est le signe d'un refus du caractère irrémédiable de la perte et de l'espoir de tenter de retrouver le défunt.

- **La prise de conscience de la perte et la dépression**

Selon Freud, le travail de deuil ne peut se faire qu'à partir du moment où l'endeuillé prend conscience de la perte effective. Elle apparaît inéluctable. C'est le retour au principe de réalité (10).

L'étape précédente s'achève dans une fatigue intense puisque les perturbations psychiques et somatiques ont un coût énergétique élevé. Les pleurs apparaissent alors comme une voie de décharge somatique adaptée. Ils permettent un soulagement lié à la décharge des tensions (4). Les larmes semblent être le reflet d'une organisation des réactions jusqu'alors chaotiques (10).

Cependant, tous les endeuillés ne pleurent pas. Ainsi, certains facteurs biologiques ou culturels semblent contribuer à l'évitement des larmes (2)(10). On peut observer par exemple que les femmes pleurent plus souvent que les hommes. Au-delà des larmes, c'est bien plus l'expression des émotions, la verbalisation des affects, qui semble nécessaire pour le travail de deuil.

Par ailleurs, les éléments dépressifs, tout comme les autres « perturbations » habituellement décrites, peuvent ne pas être retrouvés suite au décès. Les endeuillés peuvent par exemple avoir été « préparés » à la séparation car le décès était attendu ; parfois après une longue période d'agonie. L'ensemble des affects, émotions, événements, ... ressentis par l'entourage avant le décès est appelé « pré-deuil ». Il permet en quelque sorte de faire une partie du travail de deuil avant la séparation, en présence du mourant, contrairement au deuil anticipé où le travail de deuil est débuté mais que l'entourage a comme « enterré le mourant de son vivant », le considérant consciemment ou non déjà comme mort (5).

Enfin, seul le travail de la pensée, lors de la remémoration, permet un abandon des comportements automatiques au profit du travail de deuil (4).

On assiste alors à deux phénomènes : la dépression-état et la dépression dynamique.

- ❖ La dépression-état qui comporte les caractéristiques somatiques comportementales et intellectuelles bien connues, relatives au syndrome dépressif.

➤ Concernant l'aspect somatique :

- *Troubles du sommeil :*

Il existe souvent une insomnie complète dans les quarante-huit / soixante-douze premières heures qui suivent l'annonce du décès. Par la suite il existe un sommeil de mauvaise qualité liée à des troubles de l'endormissement et à des réveils précoces. Les rêves sont souvent perturbants. Parfois, on observe au contraire une hypersomnie, vécue alors comme un refuge (4)(10).

Des hallucinations peuvent survenir, témoins de l'incursion du sommeil paradoxal en plein éveil (2).

*- Troubles de l'alimentation :*

L'anorexie fait partie de l'état dépressif. Elle est liée à une anhédonie, à une asthénie, parfois même à un sentiment de culpabilité (« comment puis-je encore manger alors que mon proche est décédé ? »). On peut voir apparaître chez certaines personnes une façon de se nourrir anarchique ; à l'origine d'une modification du comportement alimentaire durable (4).

Le deuil est parfois le mode d'entrée ou de réentrée d'un comportement d'éthylisme chronique (2).

*- Asthénie :*

Fréquent motif de consultation médicale, l'asthénie est liée à la fois à l'épuisement physique et moral (4).

*- Autres symptômes somatiques:*

Parfois on assiste également à une identification au défunt : préoccupation de santé et symptômes somatiques similaires à ceux du défunt, imitation de façon transitoire de ses gestes, ses habitudes et ses comportements (8).

➤ Concernant l'aspect intellectuel :

Ralentissement de la pensée, troubles de l'attention et de la concentration sont fréquemment rencontrés lors de cette phase. Ils peuvent avoir un retentissement sur la sphère professionnelle (4)(10). La mémoire à court terme est fortement touchée (2)(10).

Chez les personnes âgées, un deuil peut constituer un point de départ vers la démence ou une pseudo-détérioration mentale (4).

➤ Concernant l'aspect affectif :

*- Tristesse de l'humeur :*

Le discours de l'endeuillé est négatif, parfois teinté d'agressivité envers lui-même ou envers ses proches. Son hypersensibilité l'amène parfois à fondre en larmes à tout moment ; l'évitement permet de limiter ce comportement pénible. L'un des risques du deuil est l'isolement (4). L'endeuillé nourrit des regrets permanents que l'entourage se lasse d'entendre. Il rejette tout aspect festif. Ces moments sont tellement pénibles qu'ils vont provoquer chez la personne en deuil des comportements d'évitement ou de rupture avec son milieu habituel (2). Il va s'écarter de tout ce qui peut l'éloigner de sa préoccupation principale : l'objet perdu. Un objet essentiel venant d'être perdu, les autres sont désinvestis (7).

- *La culpabilité, la colère, l'ambivalence:*

Bien présente dans le deuil non pathologique, cette culpabilité n'est jamais destructrice comme dans la mélancolie (4)(10). Dans certains deuils difficiles, la culpabilité s'avère intense. Culpabilité envers soi-même, colère envers le défunt lui-même d'être parti, envers ses proches, envers le monde médical, envers Dieu...Parfois l'endeuillé se rend coupable du décès du proche, permettant ainsi de « reprendre le contrôle » sur cet événement qui le dépasse. L'endeuillé expérimente à quel point il ressent sa dépendance vis-à-vis du défunt. Le sentiment d'ambivalence vient du fait que l'endeuillé ressent à la fois de la haine et de l'amour envers le proche. Il en découle une idéalisation du défunt et des reproches agressifs envers soi ou envers le défunt. L'agressivité et la révolte excessive sont à la mesure de l'ambivalence éprouvée.

- *L'anxiété :*

L'endeuillé devient hypersensible à tout détail rappelant le tragique événement (2).

Un tel tableau évoque la mélancolie comme elle était décrite au cours des premiers travaux psychanalytiques en raison de la parenté clinique et psychologique et tout spécialement du fait de la douleur morale et des sentiments de culpabilité qui leur sont communs. Le rapprochement entre cette affection et la dépression du deuil s'est imposé à l'esprit bien avant de donner lieu à des conceptions théoriques (7).

❖ La dépression dynamique qui compose le travail de deuil ;

Elle comprend les ruminations, le sentiment de culpabilité ou encore le rappel des souvenirs partagés. Il s'agit d'un processus dynamique donc, qui va conduire au bout d'un temps variable à l'intégration de la perte.

Pour les psychanalystes, elle consiste en la réappropriation progressive de l'énergie investie dans la relation avec le défunt, nécessaire afin de pouvoir opérer de nouveaux transferts. On parle de réinvestissement libidinal (11).

Le but du travail de deuil est d'une part, de dénouer les liens, de désinvestir les énergies attachées au disparu, et d'autre part, de permettre le meilleur réinvestissement de ces énergies sur de nouveaux objets (7).

Le travail de deuil consiste à reprendre tous les actes accomplis avec le défunt, les projets et les souvenirs partagés avec lui, et de réaliser qu'ils ne seront plus et ainsi les « marquer du sceau de l'irréversibilité » (2).

Ainsi, dès 1944, Lindemann affirme que tous les petits événements partagés avec le défunt doivent être « démontés » en pensée et en souffrance (« *thought through and pained through* »).

Ce renoncement doit cependant trouver un contreponds dans l'intériorisation d'affects positifs et l'intégration d'éléments négatifs qui permettront une élaboration de l'image complète du défunt.

- **Vers l'acceptation : la résolution du travail de deuil (« achievement »)**

Cette période commence lorsque l'endeuillé accepte son nouvel état sans l'objet perdu (10). On est en deuil à partir du moment où le proche est décédé ; il n'existe pas de nuance particulière pour exprimer la terminaison de cet état. Mais le travail de deuil a bien une fin, difficile à définir, et que l'endeuillé lui-même peut avoir du mal à identifier (4).

L'acceptation de la mort de l'autre se traduit par la récupération des facultés perdues au cours de la dépression. L'état dépressif se dissipe, la douleur et la peine diminuent, laissant place à un certain soulagement. L'endeuillé retrouve de l'énergie, un élan de vie, s'étonnant de pouvoir à nouveau rire, sortir, rencontrer, faire de nouveaux projets (4)(7) Ces changements sont parfois vécus au début dans un certain sentiment de culpabilité (10). Cette culpabilité témoigne de l'ambivalence de l'endeuillé.

Le retour à une vie sociale permet l'attachement à de nouveaux objets d'intérêt (10). La fin du deuil se caractérise principalement par le fait d'être capable de créer de nouveaux liens. L'endeuillé pourra à nouveau évoquer le défunt, les souvenirs avec lui, écouter la musique partagée avec le défunt, regarder des photos de lui, sans ressentir de tristesse excessive (12).

Reprendre contact avec la réalité est difficile mais produit une nouvelle philosophie personnelle (4). Relativiser, s'attacher de façon moindre aux choses superficielles, réfléchir sur la mort elle-même permettent une sorte de maturité dont les endeuillés peuvent profiter pleinement à condition de l'accepter.

Même quand le deuil est résolu, il laisse une « cicatrice psychique », comme l'a dit plus récemment le Dr Christophe Fauré. Parfois, il est observé une sorte de reviviscence notamment aux dates anniversaire.

### 1.1.3 Critique du modèle des stades :

En 1969, Elisabeth Kubler-Ross (dans son ouvrage *On Death and Dying*) décrit **cinq étapes** du deuil comme modèle de « coping » (dénier, colère, négociation, dépression, acceptation). Ces étapes se chevauchent et coexistent, mais sont toujours progressives (13).

Dès les années 80, la théorie de la linéarité des étapes est remise en cause, notamment par Bowlby et Parkes qui décrivent **quatre phases** plutôt que cinq étapes :

- Choc et incrédulité
- Recherche et appels
- Désorganisation et réparation
- Reconstruction et rétablissement (« *healing* » en anglais pouvant également se traduire par cicatrisation ou guérison)

Pour Bowlby et Parkes, ces phases ne se succèdent pas de façon linéaire mais peuvent ressurgir à l'occasion d'un souvenir, d'une expérience déclenchante ou d'une date anniversaire.

Ainsi, le fait de considérer que le travail de deuil suit un ordre établi de stades est critiquable (14).

## 1.2 Le modèle des tâches

En 1982, Worden décrit quatre tâches impliquées dans le travail de deuil. Ces quatre tâches décrivent ce qui est nécessaire à une personne en deuil afin de retrouver un équilibre après une perte.

Ces tâches ne se suivent pas dans un ordre précis mais peuvent être concomitantes, coïncider, être cycliques et seront ainsi « travaillées » jusqu'à ce que l'endeuillé retrouve un équilibre (11)(14).

Ces **quatre tâches** sont :

- Accepter la réalité de la perte
- Expérimenter/ressentir la douleur du deuil
- S'ajuster à un environnement où le disparu n'est plus
- Investir de nouvelles relations et développer de nouveaux champs de compétences

## 1.3 L'approche post-moderne de Wolfelt :

Dans les années 90, Wolfelt développe une nouvelle conception du deuil (14).

Pour lui, chaque expérience du deuil est une expérience unique et ne peut pas répondre à des « normes ». On ne peut pas prédire l'évolution du deuil par rapport à des stades établis dans un ordre défini à l'avance.

Selon lui, « l'endeuillé est le professeur » (« *the mourner is the teacher* »). Il considère que les soignants doivent être plus des accompagnateurs que des guérisseurs. Il s'agit de respecter le désordre et la confusion plutôt que de vouloir imposer un ordre et une logique.

Pour Wolfelt, l'endeuillé vit la douleur du deuil pour avancer à travers elle et non pour la surmonter. (« *to walk through it* » versus « *to work through it* »).

Pour autant, l'approche de Wolfelt ne s'oppose pas aux théories précédentes.

A la place des quatre phases de Bowlby et Parkes, Wolfelt décrit **sept dimensions** du deuil qui peuvent surgir à n'importe quel moment :

- Choc, déni, engourdissement, incrédulité
- Désorganisation, confusion, recherche, appels
- Anxiété, peur
- Changements psychologiques
- Emotions « explosives »
- Culpabilité et regrets
- Perte, sentiment de vide, tristesse, dépression

Alors que Worden décrit quatre tâches à accomplir, Wolfelt décrit **six besoins** du deuil :

- Vivre une expérience intérieure et exprimer extérieurement la réalité de la perte
- Accepter la douleur du deuil
- Changer son mode de relation avec le défunt : passer de la présence du défunt au souvenir
- Développer une nouvelle identité sans la personne disparue (développer de nouveaux rôles et découvrir des aspects positifs en soi dans le changement)
- Trouver une signification à l'expérience de la perte, tirer des leçons, ou trouver de nouvelles ouvertures pour continuer
- Développer une compréhension, un appui durable qui sera une force le temps que la « cicatrisation » prenne place les mois où années suivantes

## **1.4 Autres théories**

De nombreuses théories ont été avancées pour tenter d'expliquer les réactions qui suivent la perte d'un proche (6).

### **1.4.1 Les théories du stress intense**

Elles expliquent « l'hypothèque » sur la vie que doit payer la personne qui vit la perte. Chaque stress de la vie est pondéré d'un certain nombre de points, le deuil en valant 60. Ajouté à d'autres stress majeurs que vivent les individus, il risque de provoquer la maladie.

### **1.4.2 Les théories biologiques**

Elles laissent supposer que les réactions face à la perte sont liées à une libération importante de sérotonine, ce qui pourrait expliquer les réactions somatiques se manifestant lors du deuil. Ainsi, la prédisposition aux maladies infectieuses, les néoplasies, les maladies auto-immunes seraient engendrées par une perturbation du système endocrinien et un dérèglement du système immunitaire dus à cette libération excessive de sérotonine.

Actuellement, les recherches se portent sur le deuil compliqué ou traumatique. L'utilisation des données de l'imagerie cérébrale notamment pourraient expliquer et prévenir les deuils compliqués (8). Grâce à l'IRM dynamique notamment, il est désormais possible de voir quelles parties du cerveau sont activées lorsqu'un sujet réalise une tâche spécifique (c'est la neurophysiologie anatomique). Ces techniques sont un nouvel outil dans le domaine de la recherche sur les mécanismes du deuil ; mais elles n'en sont qu'à leurs balbutiements et pour l'instant les données ne sont pas suffisantes (5).

### **1.4.3 Les théories psychiatriques**

Le deuil est dans cette théorie rattachée aux diagnostics psychiatriques de la classification DSM IV/CIM 10 de dépression et de syndrome de stress post-traumatique (8).

### **1.4.4 Les théories du soutien social**

Elles évoquent la nécessité du soutien des amis et des proches qui peuvent aider à surmonter le stress dû à la mort d'un proche.

## **1.5 Durée du deuil**

Il est communément admis qu'un deuil « normal » dans notre société dure un an en moyenne ; tout comme le montraient les rites sociaux - désormais abandonnés – en vigueur autrefois, lorsqu'il s'agissait de « porter le deuil » selon une durée variant en fonction du degré d'attachement au défunt (par exemple, un an pour un veuf, deux ans pour une veuve...)

En réalité, il est impossible d'assigner une durée du deuil, celui-ci dépend de critères sociaux, du degré d'attachement à la personne disparue ou encore de la personnalité de l'endeuillé. Il existe ainsi des variations individuelles concernant la durée du deuil (6)(8)(12)(15).

## 2. Psychopathologie du deuil

### 2.1 Deuil compliqué

#### 2.1.1 Qu'est-ce qu'un deuil compliqué :

##### 2.1.1.1 Prévalence et définition :

###### Prévalence :

Peu de données concernant la prévalence de deuil compliqué sont disponibles, du fait de la difficulté d'une part d'en donner une définition et des critères diagnostiques qui soient applicables à l'ensemble de la population mondiale et d'autre part à identifier les endeuillés. Deux études, une japonaise et une allemande, ont montré des chiffres voisins de deuil compliqué dans la population générale à savoir respectivement 2,4 à 3,7%. Appliqué à la France, cela concernerait 1,4 à 2,2 millions de personnes en souffrance (5). Une autre façon d'estimer la prévalence des deuils compliqués est de considérer qu'en moyenne 6 personnes sont en deuil pour un même défunt et qu'environ 11% d'entre eux auront un deuil compliqué, ce qui fait une estimation d'environ 300 000 nouveaux cas de deuils compliqués par an en France (5). La question de la prévalence est importante dans la mesure où elle permet de discerner s'il s'agit ou non d'un enjeu de santé publique.

###### Définition :

Ce chapitre concerne les complications psychologiques ou psychiatriques du deuil. Les complications somatiques seront abordées ultérieurement.

La limite entre deuil normal et deuil compliqué n'est pas consensuelle (15)(16). La psychopathologie du deuil peut être abordée selon deux axes : deuils compliqués ou psychiatriques. Les deuils compliqués n'aboutissent pas à une maladie mentale caractérisée, tandis que les deuils psychiatriques constituent de véritables pathologies psychiatriques à l'origine d'une modification grave de l'état mental (10).

Il est communément admis qu'un deuil est « compliqué » si la durée et/ou l'intensité des symptômes semblent « inappropriées » : durée trop courte ou trop longue, symptômes trop intenses, affects trop émoussés.

Aucun critère clair n'est établi afin de faire la distinction entre deuil normal et compliqué.

Certains experts ont tenté d'établir des échelles d'évaluation du deuil (8).

Ainsi, une étude menée par Prigerson en 1996 a permis de conclure à une échelle spécifique du deuil compliqué : *l'inventary of complicated grief* ou ICG (Cf. annexe 1) (8)(17). Cette échelle a été traduite et validée en français en 2002, elle est actuellement l'échelle de

référence pour les chercheurs. Elle comprend 19 items cotés de 0 à 4. On conclut à un deuil compliqué si le score est supérieur à 19.

Le *texas revised inventory of grief* (TRIG) établi en 1987 a longtemps été l'échelle utilisée par les chercheurs. Spécifique du deuil, elle ne permet cependant pas de différencier de façon claire et précise un deuil normal d'un deuil pathologique.

Il a été établi que les symptômes de deuil compliqué étaient associés à des taux élevés d'idéations suicidaires et de tentatives de suicide, de complications somatiques, de comportements à risques, d'hospitalisations et réduit la qualité de vie (18). Différents auteurs rapportent un taux de 10% de deuil prolongé parmi la population des personnes endeuillées (19). On comprend donc l'intérêt des chercheurs à distinguer deuil normal et deuil compliqué.

### 2.1.1.2 Discussion :

La définition d'un deuil compliqué et son intégration à des systèmes de classification est sujet à controverse.

D'une part, il n'existe pas de critère clair permettant de faire la distinction entre deuil normal et pathologique. Se pose bien souvent la question de ce qui est « normal » et de ce qui est pathologique, notamment dans le deuil, où les réactions sont, comme nous l'avons vu plus haut, différentes selon l'individu.

D'autre part, il existe des controverses sur les différentes classifications des pathologies mentales, à savoir le DSM (manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, référence de l'*American Psychiatric Association*) et le CIM-10 (classification de l'OMS).

Le CIM-10 intègre les deuils compliqués aux troubles de l'adaptation.

Selon le DSM-IV, les deuils compliqués peuvent s'intégrer à différentes catégories : le deuil compliqué peut être associé à un épisode dépressif majeur si les symptômes en rapport avec une humeur dépressive importante et handicapante persistent au-delà de deux mois. Le deuil compliqué peut également s'intégrer au syndrome de deuil post-traumatique ou aux troubles anxieux.

La nouvelle édition du DSM, le DSM-V édité en mai 2013, supprime le critère d'exclusion qu'est le deuil dans la catégorie « épisode dépressif majeur ». Ainsi, le deuil pourra être apparenté à un épisode dépressif majeur si les affects dépressifs importants persistent deux semaines après le décès (20).

Le débat actuel porte également sur la place que le deuil compliqué doit tenir dans ces différentes classifications : est-il à intégrer dans les catégories préexistantes (nous l'avons vu plus haut : troubles anxieux, épisode dépressif majeur, stress post-traumatique, troubles de l'adaptation notamment) ou faut-il créer une catégorie à part ?

Se pose également la question du normal et du pathologique : ne risque-t-on pas de classer à tort et/ou par excès les patients endeuillés dans un versant « pathologique » alors que les « symptômes du deuil » ne sont que des réactions normales dans ce contexte ?

Certains dénoncent également le fait que ces classifications ne tiennent pas en compte les facteurs environnementaux ou culturels propres à chaque endeuillé.

Enfin, il semble judicieux de réfléchir en terme de bénéfice pour l'endeuillé : que va apporter le fait de « catégoriser » un deuil compliqué à l'endeuillé ? Le DSM a pour vocation initiale d'aider les cliniciens à poser des diagnostics et ainsi d'employer les moyens thérapeutiques adéquats.

Mais peut-on conclure qu'un traitement antidépresseur est utile et/ou envisageable chez un patient endeuillé qui présente des symptômes dépressifs deux semaines après un décès ? (16)

## **2.1.2 Les différents types de deuil compliqué**

### **2.1.2.1 Le deuil différé**

Le deuil est « bloqué » à la phase de déni qui persiste dans le temps. Il persiste un refus inconscient de la réalité de la perte. Dans ce cas, l'attitude de l'endeuillé semble inchangée. La personne en deuil refuse de parler de la perte.

Les rituels quotidiens sont maintenus comme si le défunt était encore présent : la vie suit son cours comme si le défunt était dans la maison, les musiques aimées du défunt sont écoutées, ses objets maintenus à la même place, sa place à table est gardée et son repas est préparé...Le risque est que la mécanique des rituels isole la personne en deuil. L'ambivalence est un facteur pathogène dans ce cas là. Il existe un décalage entre la réalité perçue et l'expression émotionnelle qui en découle.

Il s'agit de mécanismes inconscients mis en place afin de se protéger contre un orage émotionnel qui semble non supportable par l'endeuillé.

Le déni semble favorisé par le fait que l'endeuillé n'ait pas pu ou voulu voir le corps du défunt ou assister à ses obsèques.

La dépression est retardée mais finit toujours par survenir, à l'occasion d'un événement brutal ou d'une élaboration personnelle (2)(4)(8)(10).

### 2.1.2.2 Le deuil inhibé

Dans ce cas, la réalité de la perte est acceptée, mais les réactions émotionnelles, les affects qui y sont liés sont refusés. Souvent, les manifestations somatiques sont au premier plan, masquant les émotions.

Pour Parkes, il s'agit d'un deuil différé dont les mécanismes de défense sont moins efficaces puisque les symptômes perturbent le corps et non le comportement.

Il n'est pas étonnant qu'il survienne un syndrome dépressif majeur inexplicable des mois, des années après le décès ; à l'occasion d'un événement conscient ou inconscient rappelant la disparition de l'être aimé (4)(10).

C'est une forme de deuil très présente chez les enfants.

Il faut rechercher un deuil inhibé chez les patients qui consultent pour un tout autre motif que le deuil et qui présentent des symptômes somatiques inexplicables médicalement (2).

### 2.1.2.3 Le deuil prolongé ou chronique

La dépression du deuil peut durer toute une vie. Il s'agit en quelque sorte d'un combat permanent. L'endeuillé s'enferme dans une lutte permanente, recherche les causes et les responsables, entretient un culte du défunt comme un hommage au disparu, se rassure par ses obligations. Cela peut se traduire par une dépression, des larmes intarissables.

Cet état témoigne d'une relation au défunt ambivalente (ressentir à la fois de la haine et de l'amour) et d'une dépendance non résolue.

Certains tiennent à ce statut d'endeuillé pour ses bénéfices secondaires (4)(10).

Dans les plus récentes études, il a été montré que 11 à 16% des personnes endeuillées présenteraient des symptômes persistants de dépression dans les 18 à 48 mois suivants le décès sans retrouver un niveau de dépression faible présent avant le décès (Bonnano 2001). A cela s'ajoute 10% d'endeuillés qui présentaient déjà des symptômes de dépression avant le décès. En 2001, une étude menée par Prigerson concluait que 15 à 20% des personnes endeuillées éprouvaient des difficultés d'adaptation après la perte du proche sur le long terme (21).

#### 2.1.2.4 La dépression majeure réactionnelle au deuil

Les réactions émotionnelles sont extrêmes et d'une durée supérieure par rapport à l'habituel, persistant au-delà du temps initial. La mentalisation de la perte n'est pas intégrée et la phase de dépression reste bloquée à une dépression-état et non pas dynamique.

Les symptômes physiques sont identiques à ceux d'un syndrome dépressif : perte de sommeil, d'appétit, de libido. Le sujet est soumis à une tristesse intense, une perte de l'élan vital, une anhédonie, une aboulie. Les pleurs sont fréquents. 22% des veufs lors de la 1<sup>ère</sup> année du deuil et 15% après 24 mois de deuil souffriraient de dépression majeure réactionnelle au deuil (22).

Toute la difficulté est de savoir à partir de quel moment ces réactions sont signe de complication et non pas normales.

De nombreuses discussions ont eu lieu au sujet des classifications des maladies psychiatriques. Notons principalement que le DSM-V (2013) classe la réaction dépressive réactionnelle au deuil dans la catégorie « dépression » si les symptômes persistent au-delà de 2 semaines après la perte tandis que le DSM-IV ne l'intégrait à cette catégorie que si les symptômes persistaient au-delà de 2 mois après la perte de l'être cher. Ainsi, cette nouvelle classification témoigne d'une nouvelle conception du deuil. Cette classification reste cependant un repère, visant à guider les thérapeutes dans leurs choix thérapeutiques (4).

### 2.2 Le deuil traumatique

C'est en 1999 que la notion de deuil traumatique naît lors d'une réunion de consensus (8).

Cette nouvelle catégorie de deuil compliqué découle de la constatation que certains deuils compliqués n'entrent ni dans la catégorie d'un trouble dépressif ou d'un trouble anxieux. Cette catégorie de deuil a été mise en avant pour encourager l'identification et le traitement des personnes souffrant de ce type de deuil pouvant être considéré comme compliqué ou pathologique (15).

Il existe dans ce type de deuil des symptômes communs au deuil et à l'état de stress post-traumatique.

Ainsi, on peut relever deux catégories de symptômes :

- Les symptômes en rapport avec la difficulté de séparation.
- Les symptômes indiquant l'impact traumatique de la perte.

Ce type de deuil n'atteindrait pas n'importe quel endeuillé, mais certaines personnes à la personnalité « *borderline* » déjà existante avant le décès. Ces personnes ne souffrent pas de troubles psychiatriques et sont parfaitement intégrés à la société. Ils sont en revanche très sensibles dans leurs investissements affectifs. Seulement, lors d'un décès, ils vivent un

« traumatisme de séparation ». Le deuil est bloqué en phase aigue. La souffrance liée à la perte semble exacerbée. Les symptômes sont plutôt d'ordre somatique ou comportemental, la souffrance psychique est peu exprimée et la dépression souvent grave est peu élaborée. Les personnes prédisposées à ce type de deuil ont depuis l'enfance un type d'attachement ambivalent et anxieux par rapport à l'abandon. Ils présentent une anxiété profonde, un sentiment de culpabilité, une faible estime de soi, un sentiment d'insécurité qui les prédisposent à ce type de réaction lors d'une perte (4).

Dans une étude de 1997, Prigerson rappelle que les symptômes d'un deuil traumatique sont différents de ceux d'un trouble dépressif ou anxieux, et qu'un deuil traumatique est prédictif, autrement dit il s'agit d'un facteur de risque à long terme, de complications psychiques et somatiques (23).

Le tableau ci-dessous résume les critères diagnostiques du deuil traumatique selon Prigerson *and co* :

**Tableau n°1 – Critères diagnostiques du deuil traumatique.**

Critères A (difficultés de séparation)	<u>Présence d'au moins 3 des 4 symptômes suivants :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intrusions répétitives de pensées concernant le disparu</li> <li>- Sentiment que le disparu manque</li> <li>- Comportements de recherche du disparu</li> <li>- Sentiment excessif de solitude</li> </ul>
Critères B (impact traumatique du décès)	<u>Présence d'au moins 4 des 8 symptômes suivants :</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment d'un avenir sans but ou vain</li> <li>- Sentiment de détachement ou de restriction des affects</li> <li>- Difficulté à reconnaître la mort (incrédulité)</li> <li>- Sentiment d'une vie vide ou dépourvue de sens</li> <li>- Sentiment d'avoir perdu une partie de soi</li> <li>- Bouleversement de la vision du monde (perte des sentiments de sécurité de confiance et de contrôle)</li> <li>- Appropriation de symptômes ou de comportements du disparu</li> <li>- Irritabilité, amertume ou colère vis-à-vis du décès</li> </ul>
Critère C	Les symptômes (A et B) évoluent depuis au moins 6 mois
Critère D	Les symptômes induisent une altération cliniquement significative du fonctionnement social, professionnel ou dans d'autres domaines importants

### 2.3 Les deuils psychiatriques

Les deuils psychiatriques sont d'authentiques maladies psychiatriques survenant chez des personnes en deuil auparavant indemnes de toute pathologie psychiatrique. Certaines

personnalités sont cependant le terrain de deuils pathologiques, la perte réactivant certains traumatismes initiaux (4).

### 2.3.1 Le deuil hystérique

L'hystérie est un mécanisme qui conduit à refouler de façon inconsciente les fantasmes et les pulsions notamment sexuelles. Ainsi cette énergie refoulée est traduite par des symptômes physiques souvent signifiants (paralysies, anomalies cardiaques...).

A ce mécanisme, s'ajoute lors du deuil une identification au défunt.

Ce phénomène, observé lors de tous les deuils, est accru lors d'un deuil hystérique.

Ici, le déni n'est pas le mécanisme prédominant, le sujet va au contraire intérioriser le défunt et cultiver sa présence dans son imaginaire. L'endeuillé adopte ainsi les comportements ou les symptômes du défunt. Dans ce cas, le symptôme prend la place de la dépression (dans son élaboration) et constitue une sorte de langage, ces symptômes ayant une signification symbolique pour le sujet.

Parfois, cela se traduit par des conduites à risque, des comportements autodestructeurs, des tentatives de suicide afin de « rejoindre » le défunt.

La dépression est souvent prolongée (2)(4)(10).

### 2.3.2 Le deuil obsessionnel

Le diagnostic de deuil obsessionnel est subtil car il n'existe pas de symptôme « extravagant ». Souvent, des traits de caractère préexistent tels la rigidité et le besoin de tout maîtriser.

Les endeuillés sont soumis à une forte culpabilité, résultant du refoulement inconscient de leur désir de mort par rapport au défunt. Il existe ainsi une ambivalence : le travail de deuil est marqué par des pensées entrant en conflit avec leur ancien désir de mort. Il en résulte toute une série de pensées répétitives visant à lutter contre l'angoisse ressentie et contre l'intense agressivité de l'obsessionnel.

Ces pensées visent également à apaiser le besoin de tout maîtriser. La vie interne est tourmentée, et il n'est pas rare de voir l'apparition de cauchemars particulièrement angoissants. L'endeuillé peut se laisser « aller », jusqu'à la clochardisation, témoin d'une apathie intense et d'une psychasthénie. En effet, l'énergie dépensée par l'endeuillé obsessionnel à contrôler ces pensées obsédantes et angoissantes conduit à une aboulie et une asthénie, l'endeuillé étant incapable d'utiliser cette énergie dans d'autres domaines. Il est à la recherche de solutions rationnelles, dont la mort qui arrive en bonne place parmi les solutions

puisqu'elle mettrait fin à ces pensées envahissantes. Il arrive même parfois à en convaincre l'entourage. Par ailleurs l'identification au défunt associé à l'ancien désir de mort par rapport au défunt conduit parfois à des sentiments de reproches et à des désirs de mort envers lui-même. Le suicide est donc particulièrement à redouter.

Le stade dépressif est prolongé dans tous les cas (2)(4)(10).

### **2.3.3 Le deuil maniaque**

L'endeuillé reste bloqué au stade de déni. Les affects liés au décès sont refusés. Les liens avec le défunt sont niés. L'humeur qui suit la perte est exaltée, une excitation psychomotrice est observée, l'endeuillé peut parfois avoir un sentiment de toute-puissance, de victoire face à la mort, de mysticisme. Cet état ne dure qu'un temps, se transforme en agressivité et la culpabilité qui en découle marque le virage vers une humeur dépressive. Ce type de deuil est rare et la phase maniaque est en général brève évoluant inexorablement vers une phase dépressive (2)(4)(10).

### **2.3.4 Le deuil mélancolique**

Il s'agit d'une décompensation délirante au décours de la perte chez un sujet jusqu'alors dépourvu de symptômes en rapport avec un syndrome maniaco-dépressif.

A la différence du deuil normal, il existe une perte d'estime du soi. La phase dépressive est plus intense et prolongée, les sentiments de culpabilité sont exacerbés. Le sujet semble perdre avec le défunt une part de lui-même. Son narcissisme est atteint. Il a des sentiments négatifs envers lui-même, lui qui n'a pas été suffisamment bon pour retenir le disparu. Il en appelle au châtement suprême, se couvre d'injures et de reproches, jusqu'à désirer sa propre mort. Ainsi, ce type de deuil est à haut risque de suicide (2)(4)(10).

## **2.4 Complications somatiques**

### **2.4.1 Mortalité**

De nombreuses études ont montré une augmentation du taux de mortalité dans la population veuve (doublement de la mortalité pendant la première année suivant le décès du conjoint) avec une différence entre sexe : le taux de mortalité serait plus important chez les veufs que chez les veuves (5)(24).

Ces résultats sont à prendre en compte avec les limites liées aux données recueillies. Le veuvage, bien que représentant la majorité de la population endeuillée, n'est pas synonyme de population endeuillée. Cependant, elle reste la population la plus facilement étudiée puisque les chiffres sont plus accessibles et qu'elle est représentative du fait de la fréquence du veuvage.

Certaines études ont été menées dans des populations non veuves. Une étude menée parmi une population de parents endeuillés d'un enfant de moins de un an montrait un taux de mortalité 2 à 4 fois supérieur à la normale (5)(25).

Par ailleurs, le facteur « deuil » seul ne peut suffire à expliquer cette augmentation du taux de mortalité ; il faut également tenir compte de l'impact social de la perte d'un proche, de l'influence des comportements de santé du proche à l'origine de son décès sur la personne endeuillée,...

Ainsi de nombreuses variables entrent en jeu et peuvent interagir.

Dans une méta-analyse de 2012, Shor *and co.* étudient les résultats de différentes études internationales sur la mortalité liée au veuvage et ajustent ces résultats aux différentes variables entrant en jeu par une méthode de méta-régression.

Ainsi, il est observé que le risque de mortalité est 22% plus important parmi la population veuve. Ce taux n'est pas uniforme parmi les groupes. Il est en effet plus important chez les veufs que chez les veuves. Cette différence est retrouvée parmi toutes les tranches d'âge avec cependant un taux qui décroît plus fortement chez les veufs que chez les veuves tout au long de leur vie. Il existe ainsi une interaction non négligeable entre âge et sexe.

L'augmentation du taux de mortalité parmi la population veuve est plus prononcée dans les tranches d'âge plus « jeunes ».

Ainsi, l'augmentation du risque de mortalité devient significatif à partir de la tranche d'âge 40-49 ans, avec un risque le plus élevé pour la tranche d'âge 50-59 ans, pour ensuite diminuer progressivement (mais de façon toujours significative) par la suite. A 90 ans, la différence du taux de mortalité dans la population veuve n'est pas statistiquement significative par rapport à la population non veuve.

Il a été également observé que le risque de mortalité parmi la population veuve augmente à travers les époques. Selon cette étude, l'isolement social et la dispersion géographique des familles sont à l'origine d'une altération de la qualité des supports sociaux ; l'évolution sociétale impliquerait parallèlement un moindre support économique pour les personnes veuves.

Cette méta-analyse met également en évidence un excès de mortalité dans les 24 premiers mois de veuvage.

Enfin, ces conclusions semblent applicables à toutes les régions du monde, dans les limites du recueil des données (26).

Parmi les causes de mortalité, il me semble important ici de faire un point sur la mortalité par suicide. Le taux de mortalité par suicide est plus important dans la population veuve par rapport à la population mariée. On remarque également que le taux de suicide est plus important chez les veufs que chez les veuves. En 1983, Kaprio et Boskenuo montrent que le taux de suicide est 66 fois supérieur chez les veufs et 9,6 fois supérieur chez les veuves par rapport à la population mariée au cours de la première semaine de deuil. Cette surmortalité par suicide varie également selon l'âge, mais reste toujours plus élevée dans la population veuve. A titre d'exemple, le taux de mortalité est respectivement 9,82 fois et 2,33 plus important chez les veufs de 25 à 29 ans et de 60 à 64 ans (chiffres de selon des données de 1972) (21). D'autres chiffres encore, issus de l'étude d'une population étudiée durant les années 90 ; montrent que le risque de décès par suicide aux USA est 2,5 fois plus élevé chez les veufs et 2 fois plus élevé chez les veuves surtout dans le premier mois suivant le décès (27).

Dans une étude de 2005, Strobe *and co* montrent que le taux d'idéation suicidaire est plus important chez les personnes veuves par rapport aux personnes mariées et que ce taux est plus important chez les veuves que chez les veufs (28).

Aucune cause de mortalité spécifique n'a été retrouvée chez les veuf(ve)s (5).

## 2.4.2 Morbidité

### 2.4.2.1 Les comportements addictifs

#### Consommation d'alcool :

Il n'est pas rare de voir se développer une addiction à l'alcool après un décès. De par son action anxiolytique, la consommation d'alcool permet d'« oublier » la souffrance liée à la perte. Ce comportement est souvent plus observé chez les hommes que chez les femmes.

Cependant, la consommation excessive d'alcool aggrave secondairement la réaction dépressive, augmente les sentiments de honte et de culpabilité. Une consommation excessive d'alcool mène à terme à des complications somatiques (cirrhose, carcinome hépatique,...). Ainsi, la consommation d'alcool affecte les sphères psychologiques, somatiques et comportementales.

Enfin, une consommation excessive d'alcool conduit au risque de levée d'inhibition face au suicide.

#### Addictions aux médicaments psychotropes :

Les médicaments psychotropes de type benzodiazépines notamment sont consommés pour leur action anxiolytique, et afin de lutter contre les troubles du sommeil. La consommation de

médicaments concerne principalement 3 catégories de médicaments : les anxiolytiques, les hypnotiques et les antidépresseurs.

Les principales données proviennent des prescripteurs, qui voient une augmentation de la prescription de psychotropes surtout lors de la première année suivant le deuil.

Ce type de consommation prédomine chez les femmes (2)(4)(21).

#### Addiction au tabac :

Une étude menée en 1976 montrait une augmentation de la consommation de tabac chez les fumeurs dans les mois qui suivaient le décès (29).

### **2.4.2.2 Maladies cardio-vasculaires**

L'hypothèse du « cœur brisé » se vérifie-t-elle ?

Benjamin Rush, médecin étatsunien, procédait au XIX<sup>ème</sup> siècle à des autopsies de personnes endeuillées, et montrait ainsi que certains endeuillés mourraient d'une rupture des oreillettes et ventricules...et concluait alors que le décès était dû à « un cœur brisé ».

Après un deuil, on observe une augmentation des affections coronariennes dans les 2 sexes (15).

Diverses études aux méthodologies différentes ont été réalisées pour infirmer ou affirmer le lien entre deuil et maladies cardio-vasculaires.

Dans une étude de 1969, Parkes observe une augmentation de risque de maladies cardio-vasculaires d'environ deux tiers chez les patients veufs, et ce dans les six mois qui suivent le décès.

En 1983, Kaprio et Koskenvuo, dans une étude prospective étudiant un large échantillon de personnes en situation de veuvage, montrent une augmentation des maladies coronariennes dans le premier mois suivant la perte (30).

Le taux d'hypertension artérielle est 35,5 fois plus important dans les six mois suivant un décès (11).

### **2.4.2.3 Cancers**

Il semble difficile de mettre en évidence la relation entre cancer et deuil ; en effet, avant qu'un cancer ne se déclare, les lésions tissulaires se développent depuis plusieurs mois ou années. Il existe ainsi un temps de latence entre processus tissulaire de carcinogénèse et apparition des premiers symptômes évocateurs de cancer.

Malgré l'idée répandue depuis l'Antiquité que la perte d'un être cher augmente le risque de développer un cancer, il existe peu d'études montrant une relation entre deuil et cancer. Trop peu d'études longitudinales ont été réalisées pour conclure à un lien significatif.

Seule a été mise en évidence une augmentation des cancers liés à une modification du mode de vie : cancers hépatiques (liés à la consommation d'alcool), cancers des poumons (liés à la consommation de tabac)...

Par ailleurs, les cancers suite à un deuil sont plus souvent diagnostiqués à un stade plus avancé. Ceci semble lié au fait que les endeuillés peuvent parfois faire preuve de négligence concernant leur santé pendant la période du travail de deuil, faisant fi des symptômes évocateurs de cancer. Ce déni des symptômes peut parfois refléter un désir inconscient ou conscient de mort, pouvant dans ce dernier cas correspondre à un équivalent suicidaire (4)(21).

#### 2.4.2.4 Psycho-immunologie

Dès les années 80, de nombreux chercheurs se penchent sur le lien entre deuil et immunité ainsi que sur le rôle de l'immunité dans le développement de certaines pathologies.

Les résultats actuels permettent de conclure que la dépression ou le stress influencent la réponse immunitaire. Ainsi, ce n'est pas tant l'événement deuil qui est à l'origine d'un dysfonctionnement immunitaire mais les conséquences qui en découlent (notamment le niveau de dépression).

Il a été mis en évidence que la survenue d'événements traumatisants dans l'enfance peut augmenter l'incidence de certaines pathologies ou prédisposerait à un dysfonctionnement de l'immunité plus tard dans la vie.

La première étude concernant le lien entre immunité et deuil a été menée en 1977 (Bartrop *and al*), parmi une population de veuves et veufs. Le système immunitaire de ceux-ci a été comparé à un groupe témoin. Il a été montré que deux semaines après la perte du conjoint, il n'existait pas de différence significative du nombre de lymphocyte, de la présence d'anticorps ou de diverses hormones. En revanche, il y avait une modification significative de la réponse immunitaire dans cette population entre deux à quatre semaines après le décès, ce qui appuie l'hypothèse d'un impact du deuil sur la réponse immunitaire.

Par la suite les études sur l'Homme et l'animal appuient ces conclusions.

Les recherches progressent toujours davantage sur les mécanismes mis en jeu.

Actuellement, il semble qu'une diminution de l'activité des cellules « *natural killers* » (cellules interagissant par l'intermédiaire des cytokines sur le fonctionnement des lymphocytes) serait à l'origine d'une diminution de la capacité de prolifération lymphocytaire.

L'altération de la réponse immunitaire pourrait expliquer en partie la survenue de pathologies inflammatoires (asthme, maladies inflammatoires chroniques de l'intestin, pathologies dermatologiques...), la vulnérabilité à certaines pathologies infectieuses, et pour certains de pathologies cardio-vasculaires (Black 2002).

Il faut cependant rappeler que les modifications immunitaires constatées après lors d'un deuil peuvent également être liées à des modifications du mode de vie (21)(31).

### **3. Les facteurs de risque de complication du deuil.**

#### **- Age du défunt et type de relation au défunt**

La perte d'un conjoint ou d'un enfant (d'âge adulte qui plus est) est un facteur de risque de complication du deuil (4)(21).

#### **- Causes et circonstances de la perte**

Malgré des résultats contradictoires selon les études, il en ressort que la non anticipation du décès d'un proche est associée à un risque plus grand de deuil compliqué.

Ce n'est pas tant le type de mort (par exemple mort violente par suicide ou homicide) qui est en cause, mais le fait que ce type de décès ne permet pas l'anticipation du deuil (4)(21).

#### **- Circonstances de l'annonce du décès**

Les circonstances de l'annonce d'un décès peuvent créer un traumatisme. Le fait que cette annonce soit faite par une personne étrangère ou qu'il faille effectuer un grand trajet pour assister aux funérailles sont des facteurs de risque de prolongation de la phase de déni initiale (4)(21).

#### **- Age de la personne endeuillée**

Les adultes jeunes seraient plus à risque de présenter des complications du deuil, le risque diminuant tout au long de la vie. Attention toutefois au risque de biais lié au fait que les adultes jeunes perdent leurs proches plus souvent dans des circonstances brutales...

Concernant les enfants et adolescents, l'analyse est complexe. Il faut en effet tenir compte du stade de développement psycho-émotionnel de l'endeuillé. Le concept de mort n'est intégré que vers l'âge de 7 ans, et l'irréversibilité de la perte n'est intégrée que vers l'âge de 11 ou 12 ans. On peut voir des réactions similaires aux adultes apparaître vers l'âge de 17ans. Certains deuils sont réactivés à l'âge adulte à l'occasion d'une nouvelle perte (4)(21).

- **Sexe de la personne endeuillée**

Les femmes rapportent plus de symptômes suite à la perte d'un proche, avec des symptômes plus intenses que les hommes initialement mais ces derniers ont un taux de mortalité et de dépression plus importants (4)(21).

- **Personnalité de la personne endeuillée**

Le petit nombre d'études menées ne permet pas de conclure à l'influence de la personnalité de l'endeuillé sur le risque de complication du deuil de façon définitive. Il semblerait que les personnes bien adaptées avec un contrôle interne et une estime de soi plus importants présentent moins de deuils compliqués (4)(21).

- **Style d'attachement** (Cf. annexe 2)

Cette notion englobe à la fois le type de relation au défunt mais également le modèle d'attachement parental hérité de l'enfance.

Peu d'études ont été menées et principalement par rapport à la perte d'un conjoint.

Parmi les études empiriques menées, toutes concluent cependant à l'influence du type d'attachement développé pendant l'enfance sur le risque de complication du deuil. Nous rapporterons seulement ici les conclusions de l'étude empirique de Waymat et Vierthaler de 2002, qui a évalué les réactions à la perte d'un proche en fonction du type d'attachement de l'endeuillé.

Ainsi, les personnes sécures sont moins sujettes à la dépression que les autres. Les personnes ayant développé un type d'attachement anxieux-ambivalent présentent de plus hauts niveaux de deuil ou de dépression que les autres. Quant aux endeuillés à la personnalité évitante, ils rapportent plus de symptômes somatiques, sans présenter de plus haut niveau de dépression (4)(21).

- **Deuils répétés**

La réactivation à l'occasion d'une nouvelle perte de deuils antérieurs mal résolus peut être un facteur favorisant de complication du deuil (4).

- **Conditions socio-économiques**

Les personnes faisant partie de la population active, de façon rémunérée ou non, sont moins à risque de présenter des complications du deuil. Ainsi, c'est bien le fait d'exercer une activité qui serait un facteur protecteur et non pas le niveau socio-économique à proprement parler.

Avoir une activité professionnelle, reprendre le travail ou une formation professionnelle rapidement après le décès d'un proche, permet d'une part d'améliorer sa condition économique et d'autre part de cultiver une vie sociale (4)(21).

#### - **Ressources sociales**

Avoir un réseau social solide aurait un impact positif de par l'effet « tampon » en contexte de deuil (c'est-à-dire soutenant dans l'épreuve) et faciliterait également la résolution du deuil.

Selon la théorie du stress, le soutien social aurait un effet compensateur.

Ce n'est pas le cas selon la théorie de l'attachement car les conséquences du deuil seraient liées uniquement au rapport avec le défunt.

Les études empiriques menées ne confirment que partiellement la théorie du soutien social (4)(21).

#### - **Aspects culturels et religieux**

On entend par ces termes tout ce qui a rapport avec le cadre culturel général et les rituels du deuil liés à des croyances ou des traditions au sein d'une communauté.

Il semble que ce soutien soit particulièrement aidant lors de la première année, bien que des études aient montré des résultats contradictoires (5).

En effet l'appartenance à une communauté religieuse ou ethnique apporterait un soutien social considéré comme plus fiable. De plus, cela offre un système de perspective et de croyances qui aident à faire face aux crises de la vie.

Par ailleurs, certaines institutions religieuses mettent en place des programmes d'aide (4)(21).

#### - **Impact de la santé**

Les personnes d'emblée en mauvaise santé seraient plus à risque de deuil compliqué. Le deuil conduit en effet bien souvent à un certain laisser-aller concernant les comportements de santé, avec par exemple des conduites à risque, ou des comportements délétères pour la santé (4)(21).

## . PARTIE 2 : l'étude

---

# . METHODOLOGIE

---

## 4. Matériel

Un ordinateur avec le logiciel de traitement des données Microsoft Office Word 2007 a été utilisé pour la rédaction.

Les entretiens auprès des patients ont été enregistrés à l'aide d'un smartphone. Ces entretiens ont ensuite été retranscrits de façon dactylographiée.

Les références bibliographiques ont été insérées à l'aide du logiciel Zotero.

Ces références sont répertoriées selon le style Vancouver.

## 5. Méthode

### 5.1 Type d'étude et méthodologie

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

Cette étude visait à identifier les attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste.

L'objectif secondaire était de déterminer les freins et les motivations des patients endeuillés à avoir recours à leur médecin généraliste au motif primaire ou secondaire du deuil.

### 5.2 La population d'étude

#### 5.2.1 Critères d'inclusion et d'exclusion :

Les critères d'inclusion étaient :

- Patients de plus de 18 ans
- vivant en Vendée
- dont le médecin généraliste est en Vendée
- ayant vécu le décès d'un proche dans les cinq dernières années. Le terme défini à 5 années était fixé de façon totalement arbitraire. Aucune limite inférieure de délai entre le décès et l'entretien n'était précisée, il a été jugé qu'une personne voulant participer se sentait prête à revenir sur ce sujet.

Les critères d'exclusion étaient :

- patients mineurs
- n'habitant pas en Vendée
- dont le médecin généraliste n'exerce pas en Vendée
- Décès datant de plus de 5 ans.

### 5.2.2 Mode de recrutement

Des affiches ont été placées dans différentes salles d'attente de médecins généralistes en Vendée. (Cf. annexe 3)

Cette affiche présentait l'enquêteur de façon brève. Elle ne précisait pas la question d'étude exacte mais le thème général qui est celui du deuil. Elle précisait également la population d'étude.

L'adresse mail de l'enquêteur était indiquée sur cette affiche. Ainsi, les personnes concernées qui souhaitent participer à l'étude recontactaient par ce moyen l'enquêteur, sur leur propre initiative.

Un rendez-vous était ensuite fixé par mail selon les disponibilités de l'enquêteur et de la personne endeuillée. Les lieux de rendez-vous étaient laissés au choix des personnes interrogées.

Des affiches ont été mises dans les salles d'attente suivantes :

- une maison de santé pluridisciplinaire (3 médecins généralistes) à La Roche-sur-Yon
- deux cabinets de médecine générale (3 médecins généralistes associés et 1 médecin généraliste installé seul) à La Roche-sur-Yon
- un cabinet de médecine générale (3 médecins généralistes) à Mouilleron-le-Captif
- une maison de santé pluridisciplinaire (6 médecins généralistes) à Aizenay
- un cabinet de médecine générale (1 médecin généraliste installé seul) à Champ-Saint-Père
- un cabinet de médecine générale (1 médecin généraliste installé seul) à Saint Florent des Bois
- un cabinet de médecine générale (2 médecins généralistes) à Talmont-Saint-Hilaire
- un cabinet de médecine générale (3 médecins généralistes) à La Guyonnière

Tous ces cabinets médicaux étaient situés en Vendée et choisis par connaissance de l'enquêteur.

### 5.2.3 Durée d'inclusion

Les entretiens ont été réalisés entre le 31 janvier 2017 et le 09 juin 2017. La durée de recueil des entretiens a été arrêtée après la réalisation de 14 entretiens. La saturation des données était atteinte après 11 entretiens.

## 5.3 Les entretiens :

Le consentement des personnes interrogées a été recueilli oralement. Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits manuellement de façon à garantir l'anonymat des personnes interrogées et citées.

### 5.3.1 Elaboration de la grille d'entretien :

Une première grille d'entretien a été élaborée suite à la recherche bibliographique effectuée.

Cette grille a été testée auprès de 4 patients recrutés dans la rue. Les entretiens ont eu lieu du 31 août 2016 au 15 septembre 2016. Une première rencontre avait été effectuée dans la rue, l'adresse mail de l'enquêteur était donnée aux personnes intéressées et rentrant dans les critères de recrutement afin de les laisser libres de recontacter l'enquêteur. Un rendez-vous était ensuite fixé par mail selon les disponibilités de l'enquêteur et des personnes recrutées. Le lieu de rendez-vous était laissé au choix de la personne interrogée.

Ce mode de recrutement initial avait été décidé afin de limiter tout biais de recrutement et d'effectuer une étude concernant la population générale.

Suite à ces 4 entretiens tests et leur analyse; le mode de recrutement ainsi que la grille d'entretien ont été modifiés.

En effet ; le mode de recrutement dans la rue limitait certes le biais de recrutement mais s'avérait fastidieux en temps et en taux de réponse positive.

Il ne permettait de recruter que les personnes fréquentant le milieu urbain ou semi-urbain excluant les personnes résidant en milieu rural.

Par ailleurs, l'analyse des premiers entretiens n'introduisait plus de nouvelle thématique après quatre entretiens. Pour la plupart des personnes interrogées, il n'y avait aucune attente vis-à-vis de leur médecin généraliste. Il a donc été décidé de recruter les patients endeuillés consultant leur médecin généraliste afin de pouvoir répondre à l'objectif primaire de cette étude.

Après ces 4 entretiens, de nouvelles questions ont été introduites dans la grille d'entretien pour déterminer quels étaient les freins et les motivations des personnes endeuillées à avoir recours à leur médecin généraliste.

L'analyse des entretiens inclus dans l'étude a été réalisée au fur et à mesure après une dizaine d'entretiens. Une question sur l'évolution des attentes envers le médecin généraliste tout au long du travail de deuil a été introduite à l'issue des premiers entretiens.

### **5.3.2 Contenu de la grille d'entretien : (Cf. annexe 4)**

Les premières questions visaient à remettre les personnes interrogées dans le contexte du décès de leur proche et à évaluer leur parcours dans le travail de deuil.

Les questions suivantes avaient pour but de comprendre les modalités de recours à leur médecin généraliste dans les suites du décès, les freins le cas échéant et les attentes envers leur médecin généraliste. Elles exploraient également la relation médecin / patient.

Les questions suivantes exploraient les ressources ressenties comme aidantes ou non dans le travail de deuil.

Les dernières questions reprenaient les données démographiques de la personne interrogée à savoir : l'âge, le sexe, l'activité professionnelle, le milieu de vie (urbain, semi-urbain, rural). Elles reprenaient également les éventuels facteurs de risque de deuils compliqués.

### **5.3.3 Le déroulement de l'entretien :**

Durée : Il n'était pas donné d'indication ou de limite de temps aux personnes interrogées.

Lieu : Le lieu de déroulement de l'entretien était laissé au choix des personnes interrogées.

Déroulement :

Un seul enquêteur a réalisé l'ensemble des entretiens.

Le discours était le plus possible laissé libre. L'enquêteur a essayé de laisser au mieux la personne interrogée s'exprimer sans la couper dans son discours et de rester neutre. Des questions de relances ou pour approfondir certains thèmes ont été employées.

La prise de notes durant l'entretien était limitée afin de ne pas interrompre ou perturber le discours de la personne interrogée. Elles ont servi à décrire le langage infra-verbal de l'interrogé et à relever différents points pour pouvoir les approfondir par d'autres questions.

#### **5.4 Analyse des données**

L'analyse des résultats a été réalisée à l'issue d'une dizaine d'entretiens. Les entretiens étaient retranscrits de façon dactylographiée au fur et à mesure ; permettant progressivement une analyse implicite des résultats.

Une triangulation des résultats a été réalisée en collaboration avec le Dr Laure DRAY, médecin généraliste installée dans un cabinet de médecine générale à La Roche-sur-Yon (Vendée) afin de renforcer la validité des résultats. L'analyse a été réalisée de façon manuelle et de façon indépendante par les deux chercheurs. Les résultats ont ensuite été confrontés. L'analyse thématique a permis de classer les résultats.

# . RESULTATS

---

## 6. Description de l'échantillon :

- Onze personnes interrogées ont recontacté l'enquêteur après avoir vu directement l'affiche en salle d'attente; 1 personne a recontacté l'enquêteur après qu'il lui a été fait part de ce travail par une personne ayant vu l'affiche dans une salle d'attente (entretien 14) ; 2 par le bouche-à-oreille direct (entretiens 4 et 8), c'est-à-dire qu'une personne de l'entourage de l'enquêteur ayant été avertie du sujet d'étude en a discuté avec un proche qui a contacté par la suite l'enquêteur.
- Onze femmes et 3 hommes ont été interrogés.
- Les personnes interrogées avaient entre 27 et 78 ans.
- Six d'entre eux vivaient en milieu urbain, 3 en milieu semi-urbain, 5 en milieu rural.
- Exception faite des morts fœtales avant la naissance, 8 personnes interrogées avaient le même médecin généraliste que le défunt, 3 avaient un médecin généraliste différent.
- Neuf personnes interrogées avaient perdu un proche suite à une longue maladie, 2 suite à un décès brutal (infarctus du myocarde et suicide), 3 suite à une mort fœtale in utero (1 fausse-couche précoce, 1 interruption médicale de grossesse suite à un diagnostic positif de trisomie 21, 1 mort fœtale in utero spontanée).

**Tableau n°2 – Description de l'échantillon (personnes interrogées)**

Entretien n°	Nom anonymisé	Age (ans)	Sexe	Mode de vie	CSP
1	Patient E	68	Femme	U	7
2	Patient F	55	Femme	SU	5
3	Patient G	38	Femme	R	2
4	Patient H	27	Femme	U	4
5	Patient I	78	Homme	U	7
6	Patient J	36	Femme	R	4
7	Patient K	45	Homme	U	5
8	Patient L	67	Femme	U	7
9	Patient M	59	Femme	U	4
10	Patient N	62	Femme	SU	7
11	Patient O	62	Femme	R	7
12	Patient P	38	Homme	R	8
13	Patient Q	53	Femme	SU	7
14	Patient R	33	femme	R	5

*U : urbain - SU : semi-urbain - R : rural - CSP : catégorie socioprofessionnelle*

*Précisions: la catégorie socioprofessionnelle a été établie dans ce tableau selon la nomenclature des PCS (professions et catégories socioprofessionnelles) établie en 2003 par l'INSEE.*

*2 : artisans, commerçants, chefs d'entreprise*

*4 : professions intermédiaires*

*5 : employés*

*7 : retraités*

*8 : autres personnes sans activité professionnelle*

*Le lieu de vie urbain/semi-urbain/rural a été déterminé selon la carte établie par le Conseil Départemental de la Vendée datant de 2010 intitulée « le zonage des aires urbaines » (Cf. annexe 5)*

**Tableau n°3 – Caractéristiques du défunt et du décès.**

Entretien n°	Age du défunt (ans)	Lien entre la personne interrogée et le défunt	Caractéristiques du décès	Médecin généraliste commun à l'endeuillé et au défunt ?
1	30	Mère/fils adoptif	Suite cancer	Non
2	NC	Epouse/époux	Mort brutale (Suicide)	Oui
3	4 mois et ½ de grossesse	Mère/fœtus	IMG pour T21	ND
4	Début de grossesse	Mère/fœtus	FC précoce	ND
5	78	Epoux/épouse	Suite cancer	Oui
6	6 mois et ½ de grossesse	Mère/fœtus	MF in utero	ND
7	64	Fils/mère	Suite insuffisance cardiaque terminale	Non
8	65	Epouse/époux	Suite cancer	Oui
9	82	Fille/mère	Suite insuffisance rénale terminale	Oui
10	85	Fille/mère	Suite cancer	Initialement non puis oui
11	NC	Fille/mère	Suite dégradation de santé	Oui
12	72	Fils/père	Suites opératoires (contexte de cancer et maladie neuro-dégénérative)	Oui
13	50	Epouse/époux	Suite cancer	Oui
14	35	Conjointe/conjoint	Mort brutale (IDM massif)	non

*IMG : interruption médicale de grossesse*

*T21 : trisomie 21*

*FC : fausse-couche*

*MF : mort fœtale*

*IDM : infarctus du myocarde*

*NC : non connu*

*ND : non défini*

## 7. Les entretiens : (Cf. annexe 6)

- Les entretiens ont duré entre 25 minutes et 16 secondes pour le plus court et 117 minutes pour le plus long.

- Treize entretiens ont eu lieu au domicile de l'interrogé, 1 entretien a eu lieu au sein de la maison de santé pluridisciplinaire où est installé le médecin généraliste de l'interrogé à la demande de la personne interrogée.

- Le délai entre date du décès et date de l'entretien variait de 3 mois à 46 mois.

**Tableau n°4 – Caractéristiques des entretiens**

Entretien n°	Délai entre le décès et l'entretien (mois)	Durée de l'entretien (min)	Lieu de l'entretien	Patient connaissant l'enquêteur
1	30	102	Domicile de l'endeuillé	Non
2	46	50	Domicile de l'endeuillé	Non
3	18	46,5	Domicile de l'endeuillé	Non
4	8,5	25	Domicile de l'endeuillé	Oui *
5	26	79	Domicile de l'endeuillé	Non
6	39	117	Domicile de l'endeuillé	Oui **
7	9	40	Domicile de l'endeuillé	Oui **
8	13	61,5	Domicile de l'endeuillé	Oui *
9	40	43	Domicile de l'endeuillé	Oui **
10	6	71	Domicile de l'endeuillé	Oui **
11	12	38,5	Domicile de l'endeuillé	Non
12	14	65,5	Maison de santé	Non
13	3	79,5	Domicile de l'endeuillé	Non
14	25	31	Domicile de l'endeuillé	Non

\* *Connaissance commune à l'enquêteur et l'enquêté* \*\**Patient ayant déjà rencontré l'enquêteur au cours d'une consultation avant l'entretien.*

## 8. Le délai entre le décès et la première consultation auprès du médecin généraliste :

**Tableau n°5 – Délai entre le décès et la première consultation auprès du médecin généraliste.**

Entretien n° / Patient	Délai entre le décès et la consultation auprès du médecin généraliste
1 / Patient E	Absence de donnée
2 / Patient F	La semaine suivante
3 / Patient G	2 mois
4 / Patient H	3 mois
5 / Patient I	« <i>peu de temps après</i> », « <i>environ quinze jours</i> »
6 / Patient J	NSSP
7 / Patient K	Environ 1 mois
8 / Patient L	4 jours
9 / Patient M	« <i>aussitôt</i> »
10 / Patient N	NSSP « <i>pas longtemps après</i> »
11 / Patient O	1 ou 2 mois
12 / Patient P	4 mois
13 / Patient Q	« <i>une petite dizaine de jours</i> »
14 / Patient R	« <i>le lendemain</i> »

*NSSP : ne se souvient plus*

## 9. Tableau récapitulatif

**Tableau n°6 – Tableau récapitulatif des entretiens.**

Entretien n° / Patient	Décès	Endeuillé	Défunt	Lien entre endeuillé et défunt	Délai entre le décès et l'entretien (mois)	Médecin généraliste commun à l'endeuillé et au défunt ?
1 / Patient E	Attendu	68 ans femme	30 ans homme	Mère/fils adoptif	30	Non
2 / Patient F	Brutal (Suicide)	55 ans femme	homme	Epouse/époux	46	Oui
3 / Patient G	Anténatal (IMG pour T21)	38 ans femme	4 mois et ½ de grossesse	Mère/fœtus	18	ND
4 / Patient H	Anténatal (FC précoce)	27 ans femme	Début de grossesse	Mère/fœtus	8,5	ND
5 / Patient I	Attendu	78 ans homme	78 ans femme	Epoux/épouse	26	Oui
6 / Patient J	Anténatal (MF in utero)	36 ans femme	6 mois et ½ de grossesse	Mère/fœtus	39	ND
7 / Patient K	Attendu	45 ans homme	64 ans femme	Fils/mère	9	Non
8 / Patient L	Attendu	67 ans femme	65 ans homme	Epouse/époux	13	Oui
9 / Patient M	Attendu	59 ans femme	82 ans femme	Fille/mère	40	Oui
10 / Patient N	Attendu	62 ans femme	85 ans femme	Fille/mère	6	Initialement non puis oui
11 / Patient O	Attendu	62 ans femme	femme	Fille/mère	12	Oui
12 / Patient P	Attendu	38 ans homme	72 ans homme	Fils/père	14	Oui
13 / Patient Q	Attendu	53 ans femme	50 ans homme	Epouse/époux	3	Oui
14 / Patient R	Brutal (IDM massif)	33 ans femme	35 ans homme	Conjointe/conjoint	25	Non

ND : non défini

## 10. Les attentes des personnes endeuillées envers leur médecin généraliste

### 10.1 Attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste avant le décès

Quand les patients endeuillés ont dû et/ou pu accompagner leur proche avant son décès, comme c'est le cas lorsque le décès est dû à une longue maladie (cancer...), ceux-ci ont pu avoir recours à leur médecin généraliste et avoir des attentes à son égard pour eux-mêmes ou pour leur proche.

#### 10.1.1 Un médecin à qui on peut parler :

- **Attentes pour eux-mêmes :**

- **se confier et exprimer son ressenti :**

Les patients qui ont eu recours à leur médecin généraliste avant le décès évoquaient le fait de pouvoir parler : « *et aussi pour parler* » (entretien n°1) ; « *de parler. Et j'ai parlé. Et ça m'a fait du bien* » « *d'expliquer ma douleur* » (entretien n°7). Le patient Q estimait avoir eu la chance d'avoir un médecin généraliste « *à qui on peut tout dire, tout expliquer* » (entretien n°13).

Le patient K expliquait qu'il était important pour lui de pouvoir parler à « *quelqu'un autre que la famille, neutre* » (entretien n° 7)

Certains souhaitaient discuter de l'évolution de la maladie de leur proche, comme c'est le cas du patient L à qui il « *arrivait de prendre rendez-vous pour parler de l'évolution de la maladie, pour dire qu'[il] appréhendai[t] beaucoup la fin de vie* » (entretien n°8). Le patient Q consultait régulièrement son médecin généraliste avant le décès de son mari ; le médecin « *recevait les comptes-rendus de l'hôpital* » et ils en « *discutai[en]t* » (entretien n°13).

Parallèlement, en en parlant à leur médecin généraliste, certains patients attendaient:

- **de l'écoute**, comme le soulignait le patient K « *de l'écoute [...], qu'elle m'ait écouté, qu'elle m'ait entendu, déjà, ça m'a fait du bien* » (entretien n°7). Le patient L précisait qu'il avait toujours trouvé « *de l'écoute* » (entretien n°8) lors de ces consultations.

- **de la compréhension :**

« *le fait de l'avoir dit au médecin et qu'elle me comprenne déjà [...]* ça m'a fait du bien » précisait le patient K (entretien n°7). Le patient Q estimait avoir la chance que son médecin généraliste ait été « *réceptif [...]* et *compréhensif* » (entretien n°13)

- **un échange**. Le patient L avouait être allé consulter son médecin généraliste avant le décès de son époux « *pour échanger avec lui* » (entretien n°8).

- **Attentes des patients pour leurs proches :**

Les patients sur le point de voir leur proche décéder avaient également des attentes envers leur médecin généraliste par rapport à la personne en fin de vie. Notamment, certaines personnes attendaient que leur proche puisse parler au médecin quand celui-ci suivait également le proche en fin de vie.

Le patient Q s'organisait afin de faire en sorte que son époux puisse s'entretenir avec leur médecin généraliste :

*« Je demandais à Dr [médecin généraliste du patient Q] de passer à la maison. Et moi je m'éclipsais. Donc je prétextais tout et n'importe quoi. Et je laissais S. seul avec lui. De façon qu'il puisse... [...] Mais je sais qu'ils parlaient parce que S. était apaisé après les visites. Ou même quand j'emmenais S. au cabinet, des fois, je le laissais seul dans le cabinet et je sais qu'après, S. était apaisé. »* (entretien n°13)

Le patient L quant à lui « *pens[ait] qu[e son médecin généraliste et son époux] parlaient beaucoup ensemble.* » (entretien n°8)

### **10.1.2 Un médecin informé de l'évolution de la maladie chez le proche en fin de vie**

#### **10.1.2.1 Quand le médecin était le même pour l'endeuillé et la personne en fin de vie**

Certains patients soulignaient l'importance que leur médecin traitant soit au courant de l'évolution de la maladie de la personne en fin de vie.

*« Parce que pour moi, c'était important qu'elle soit informée si tu veux. »* (entretien n°6)

Il semble implicite que le médecin généraliste soit au courant de la situation quand c'est ce même médecin qui suit le malade et le proche.

Dans cette situation, deux possibilités :

- soit le médecin généraliste commun était l'acteur principal de la prise en charge de la fin de vie auquel cas il était bien évidemment au courant de l'évolution de l'état de santé du proche en fin de vie. Aucun patient dans ce cas n'a relevé l'importance du fait que le médecin généraliste soit au courant de l'évolution de la maladie du proche, sans doute parce que cela était implicite.

- soit il était acteur secondaire ou non inclus dans la prise en charge palliative auquel cas il restait en correspondance avec les soignants principaux ; ce dont voulaient parfois s'assurer les aidants naturels.

Le patient J, qui a perdu un enfant in utero à six mois et demi de grossesse, nous précisait que même si la prise en charge n'était pas faite par le médecin traitant, il était important pour lui que son médecin traitant soit au courant des évènements :

*« En fait, elle était au courant de tout si tu veux. On référerait toujours. A chaque fois qu'il se passait quelque chose hop, je disais aux sages-femmes, je disais, c'est mon médecin traitant, donc à chaque fois si tu veux, les informations lui étaient communiquées. » (entretien n°6).*

Notons également dans ce cas précis que c'est son médecin généraliste *« qui [l]'avait suivie, [...] qui [l]'avait orientée tout le long de [s]a grossesse vers les personnes compétentes pour un suivi de grossesse dans ces conditions-là. » (entretien n°6)*

Le patient G, qui lui aussi a perdu un enfant in utero, n'éprouvait pas le besoin de prendre contact avec son médecin généraliste *« parce que à la clinique, ils [lui] ont tout le temps demandé qui était [s]on médecin et ils envoyaient tous les documents. » (entretien n°3)*

Le patient Q quant à lui, savait que son médecin généraliste *« recevait aussi les comptes-rendus de l'hôpital » (entretien n°13)* tout comme le patient L : *« il était en contact avec le service de soins palliatifs de toute façon » (entretien n°8)* ou encore le patient I : *« Parce qu'elle savait très bien qu'elle était soignée, qu'elle était à [centre hospitalier 1]. Donc elle avait les rapports de [centre hospitalier 1] régulièrement. » (entretien n°5)*

#### **10.1.2.2 Quand le médecin n'était pas le même pour la personne endeuillée et le proche en fin de vie**

Le fait que le médecin généraliste soit au courant de l'évolution de la maladie de leur proche semblait également important pour les personnes dont le proche en fin de vie n'était pas suivi par le même médecin généraliste ou s'il était suivi par d'autres médecins.

En revanche, quand le médecin généraliste était différent pour la personne en fin de vie et pour la personne bientôt endeuillée, c'était cette dernière qui devait en informer son médecin généraliste.

Le patient E nous disait bien qu'il voyait son médecin traitant avant le décès et qu'il *« était au courant de ce qu'[il] vivai[t] » (entretien n°1).*

Le patient P, à l'occasion de la première consultation (dont le motif primaire était administratif) auprès de son nouveau médecin traitant dans le mois qui précédait le décès de son père, avait évoqué la situation :

*« La première fois [...], j'avais dû dire que papa en ce moment, enfin dans la famille en ce moment, c'était un peu compliqué. » (entretien n°12)*

### 10.1.3 Un médecin qui accompagne :

Pourquoi semble-t-il être aussi important pour les personnes accompagnant une personne en fin de vie, en tant qu'aidants naturels, que leur médecin généraliste soit au courant de l'évolution de la maladie de leur proche?

Quelques patients nous apportaient des éléments de réponses.

- **Prendre en charge le patient dans son contexte :**

Le patient K expliquait qu'il était important pour lui que son médecin généraliste soit au courant afin que celui-ci comprenne un éventuel mal-être ultérieur :

*« J'ai dit « bon ben voilà le médecin est au courant, si jamais je ne suis pas bien dans deux trois jours, elle sait pourquoi et je peux aller la revoir tout de suite ». Et oui, ça c'est important. » (entretien n°7)*

Le patient F, dont le mari dépendant à l'alcool est décédé par suicide, soulignait l'importance du fait que leur médecin généraliste connaissait la situation : *« même s'il ne m'en parlait pas, il savait ce que je vivais et si vous voulez par rapport à des choses, des maux de dos par exemple ou par rapport à des choses qui m'arrivaient [...]. Donc mon médecin connaissant, sachant ce que je vivais avec mon mari a pu m'aider pour me faire avancer si vous voulez » «il comprenait pourquoi » (entretien n°2)*

- **Prendre des nouvelles :**

Le patient G, dont l'enfant est décédé in utero des suites d'une interruption médicale de grossesse, aurait apprécié que son médecin généraliste prenne contact avec lui alors qu'il recevait les comptes-rendus de la clinique dans laquelle il était pris en charge :

*« A l'époque, je m'étais dit qu'il avait reçu le test comme quoi le bébé était effectivement trisomique et que j'ai subi l'intervention, j'aurais apprécié qu'il m'appelle pour me dire « est-ce que vous avez...est-ce que ça va ? ». » « J'aurais apprécié qu'il me dise « ben voilà, on a reçu vos examens, on a vu que le test était positif, est-ce que vous voulez en parler, est-ce que ça va ? Est-ce que vous avez besoin de quelque chose ? » [...] Oui, j'aurais apprécié ça. » (entretien n°3)*

- **Un soutien:**

Le patient E soulignait la présence de son médecin généraliste :

*« Et puis après, le Dr [médecin généraliste du patient E] a été quand même pendant et après très présente ». (entretien n°1)*

Le patient L soulignait le fait que son médecin généraliste l'ait accompagné avant le décès :  
« *il nous a accompagnés dans tout ce chemin de la maladie et de la mort.* » (entretien n°8)

Le patient Q avouait être allé consulter son médecin généraliste avant le décès pour « *[qu']il [l]'aide à tenir le coup aussi* » « *il m'a beaucoup aidée à surmonter la douleur de voir son mari diminuer* » (entretien n°13)

- **Une préparation au décès :**

Le patient Q considérait que son médecin généraliste l'a préparé au décès :

« *Ce médecin m'a toujours, m'a préparée depuis longtemps. Depuis le début, c'est un médecin qui m'avait préparée. Et qui m'avait dit « l'avant va être dur, l'après sera encore pire* ». *Et c'est ses propres mots et il a entièrement raison.* » (entretien n°13)

#### 10.1.4 Un médecin disponible :

- **A leur égard :**

Le patient E soulignait le fait que son médecin généraliste s'était rendu disponible pour lui :

« *Elle m'a pris et puis elle m'a dit « vous venez quand vous voulez* ». *Donc je l'avais déjà vue pas mal de fois* » (entretien n°1)

Le patient G aurait apprécié cette disponibilité venant spontanément du médecin : « *J'aurais apprécié qu'il me dise [...] est-ce que vous voulez en parler [...] Est-ce que vous avez besoin de quelque chose ?* » (entretien n°3)

Le patient K, quand on lui demandait s'il attendait que son médecin traitant soit disponible répondait : « *Oui je pense oui. Oui. Oui oui c'est ça. (silence) Oui, je...c'est même carrément ça oui.* » (entretien n°7)

Une disponibilité téléphonique pouvait également être attendue : « *Parce que systématiquement quand j'appelais pour S., je n'ai jamais eu de barrière. Elles [les secrétaires médicales] ont toujours trouvé à me dire heu... « Passez à telle heure entre deux* ». *Ou elles me passaient le Dr [médecin généraliste du patient Q] parce qu'il ne pouvait vraiment pas me trouver une place mais on faisait des échanges téléphoniques. Je lui expliquais par téléphone, on modifiait les doses des médicaments ou autre.* » (Patient Q, entretien n°13)

- **A l'égard de leur proche en fin de vie :**

Le patient I soulignait la disponibilité de son médecin traitant :

« elle s'est déplacée, elle s'est déplacée, elle qui n'avait pas beaucoup de temps, elle passait ici. » (entretien n°5)

Il en est de même pour le patient P : « il a toujours été assez bon, [...] pour intervenir à la maison »

Le patient M, qui estimait que le médecin généraliste n'a pas été disponible décrit « de l'amertume » :

« parce que je l'avais appelée ce médecin-là, en lui disant « est-ce que vous pouvez passer voir maman, elle a envie de vous voir. Parce qu'elle sent que ça ne va pas bien et qu'elle va s'en aller ». Et elle n'est jamais passée. Et je lui en ai voulu de ne pas être passée la voir. Donc pour moi, c'était important. Depuis au moins quinze ans qu'elle la suivait régulièrement, j'ai trouvé ça un petit peu...dur. » (entretien n°9)

Le patient Q «demandai[t] à Dr [médecin généraliste du patient Q] de passer à la maison. » (entretien n°13)

Le patient N, dont la mère était en EHPAD et dont le médecin de famille était parti en retraite mais conservait une activité au sein de l'EHPAD nous expliquait : « Tous les matins maman me disait « tu sais le Dr [médecin généraliste référent de l'EHPAD], il est passé », ne serait-ce que cinq minutes ! Mais il ouvrait la porte « bonjour Madame, ça va ce matin ? ». Un petit mot gentil, et puis ben si maman avait quelque chose à lui dire, ben elle lui dit « ben si vous avez deux minutes, vous repasserez tout à l'heure ». Vous voyez ? Ce n'était pas grand-chose quoi » (entretien n°10)

### 10.1.5 Un médecin expert

- **Avis médical :**

Certains patients souhaitaient **avoir l'avis de leur médecin généraliste sur la prise en charge hospitalière :**

« Je l'avais contactée le jour où ils ont voulu administrer le protocole à maman.[...] Je l'ai contactée pour lui demander ce qu'elle en pensait. Et heu...ben elle est restée très évasive, elle n'a pas pris parti de quoi que ce soit. Donc j'attendais aussi un petit peu de... » (patient M, entretien n°9). Soulignons que le patient M et sa mère avaient le même médecin généraliste.

D'autres patients attendaient de leur médecin généraliste **des explications sur l'évolution de la maladie de leur proche :**

« Donc lui, il recevait aussi les comptes-rendus de l'hôpital, et on en discutait. Et là il ne m'a jamais menti sur l'évolution de la maladie. » « On savait qu'il allait répondre à nos questions avant même qu'on lui pose. » (patient Q, entretien n°13)

Le patient G racontait avoir consulté la remplaçante de son médecin traitant la veille de la réalisation de l'amniocentèse réalisée dans un contexte de suspicion de trisomie 21, pour avoir des explications médicales sur la suite éventuelle : « *Et [je] lui ai posé la question « par contre, si c'est positif, qu'est-ce qui se passe quoi ? ».* Et là, je l'ai sentie démunie et j'ai senti qu'elle n'avait pas le discours derrière pour me soutenir à ça. Et du coup, quand je suis sortie de là-bas et ben j'ai eu la trouille pour la première fois. Parce qu'elle m'a juste dit « *ben faudra accoucher comme normalement* ». » (entretien n°3)

- **Conseils en communication :**

Le patient Q demandait également **conseil sur la façon d'aborder la question de la maladie et de la mort avec son époux en fin de vie :**

« *Il m'avait expliqué qu'il fallait laisser S. dans ce déni. Que tant qu'il ne prononcerait pas le mot cancer, il ne fallait pas l'obliger à prononcer ce mot cancer. C'était à lui de prendre ce...d'employer ce mot. Ce n'était pas à nous de lui dire.* » (entretien n°13)

Concernant le patient N, le contexte est particulier puisque le médecin traitant de sa mère étant loin désormais -celle-ci était hébergée en EHPAD-, il fallait qu'elle déclare un nouveau médecin traitant. Parallèlement, le médecin de famille du patient N était parti en retraite, mais il gardait une activité à l'EHPAD où résidait sa mère. C'est ainsi que le patient N demandait à ce médecin d'annoncer le diagnostic de cancer à sa mère, ce qui n'avait pas été fait jusqu'à maintenant de façon explicite.

« *Je voyais régulièrement le Dr [médecin généraliste référent de l'EHPAD] et je lui dis « maman, là, il va falloir qu'on lui dise quoi ».[...] J'ai dit « je préfère à la limite, si vous pouvez, si c'est possible, j'aimerais mieux que ce soit vous ».* (entretien n°10)

- **Une aide à la décision et au positionnement :**

Le patient M **se confiait à son médecin généraliste concernant une situation familiale et attendait de lui une réaction, un avis :**

« *et puis heu bon...c'est vrai que mon frère a eu une réaction qui m'a fortement déplu. Parce que...il a fait une comparaison un peu légère pour moi. Il m'a dit « moi si c'était mon chien qui était dans l'état de maman, je le ferais piquer » [...] Et donc j'en avais parlé justement au médecin qui suivait maman. Et heu...bon, elle n'a pas eu l'air de trouver ça bizarre qu'on puisse faire ce genre de réflexion. Donc bon.* » (entretien n°9)

Quant au patient F, dont le mari est décédé par suicide, et qui avait déjà fait une menace verbale quelques années avant le geste, il avait consulté leur médecin généraliste pour lui demander conseil sur la conduite à tenir : « *Et j'en avais parlé, par contre là, j'avais consulté. Et je lui avais dit « écoutez qu'est-ce qu'il faut que je fasse ».* [...] Par contre là, j'étais allée demander de l'aide parce que je ne savais pas comment faire pour essayer de retenir mon

*mari. C'était à ce moment-là que j'étais allée le voir volontairement pour lui demander de l'aide par rapport à ça. » (entretien n°2)*

#### **10.1.6 Un médecin qui aide à alléger le sentiment de culpabilité :**

Le patient P attendait, sans oser l'exprimer lors de la consultation auprès de son médecin généraliste trois semaines avant le décès de son père, d'être rassuré par rapport à son sentiment de culpabilité :

*« Est-ce qu'on a bien fait ? Est-ce qu'on n'a pas été trop loin des fois ? Est-ce qu'on n'a pas...enfin on n'a pas à culpabiliser »*

*« C'est une attente d'être rassuré, de pouvoir avoir des réponses sur « non non, vous n'avez pas à...à culpabiliser, à... ». » (entretien n°12)*

#### **10.1.7 Un médecin somaticien :**

- **Pour eux-mêmes :**

- **Gestion du stress :**

Le patient E consultait son médecin généraliste avant le décès pour bénéficier d'un traitement homéopathique afin de gérer le stress lié à l'accompagnement de son fils en fin de vie :

*« Et puis je la voyais de temps en temps parce qu'elle me donnait des compléments » (entretien n°1)*

- **Troubles du sommeil :**

Le patient E attendait de son médecin généraliste une aide médicamenteuse homéopathique :

*« Donc oui il y a eu des trucs somatiques, d'autres moments où je ne dormais pas très bien... [...] le sommeil, c'est un signe d'alerte » (entretien n°1)*

Le patient K, à l'occasion d'une consultation auprès de son médecin généraliste avant le décès, avait évoqué le sujet de ses troubles du sommeil. Il disait ne pas forcément attendre une réponse médicamenteuse. Il a cependant bénéficié d'un traitement médicamenteux allopathique suite à la proposition de son médecin : *« Et après, je l'ai vue pour me prescrire des tranquillisants. Somnifères. » « Je m'attendais à ce qu'elle me pose la question par rapport aux somnifères qu'elle m'avait donnés [...] avant le décès [...] parce que je ne dormais plus, parce qu'on savait que c'était en fin de vie et voilà quoi. » « Ce n'était pas forcément une attente de votre part ? » « Non. [...] c'était juste pour me soulager pour que j'arrive à dormir. » (entretien n°7)*

### **- Autres problèmes somatiques :**

Le patient E précisait qu'il est allé consulter son médecin généraliste avant le décès pour des pathologies somatiques :

*« Donc je l'avais déjà vue pas mal de fois. J'ai eu des petits problèmes de santé, je me suis fait deux otites...enfin vous voyez, des choses bien somatisées. Donc oui il y a eu des trucs somatiques » (entretien n°1)*

#### **• Pour leur proche :**

Le cas du patient N est un peu particulier du fait de l'absence de médecin généraliste attiré pour sa mère et du fait qu'il ait recours pour sa part à différents médecins généralistes. Cela étant, il attendait de ces différents médecins généralistes qu'ils prennent en charge sa mère par rapport à des symptômes physiques :

*« Je lui dis « je trouve qu'elle respire, elle a du mal à respirer ». Et puis il me fait « attendez, je pense à quelque chose. Je vous retrouve là-bas avec une infirmière ». Et donc, ils lui ont mis l'oxygène. » (entretien n°10)*

*« Alors en plus, ça a été un peu le souci, c'est qu'il fallait lui trouver un médecin traitant. [...] alors un jour ben je me suis fichue en colère et je suis allée trouver Mme [médecin traitant du patient N] et puis je lui ai dit. Et puis elle m'a dit « ben je vais passer la voir ». Donc elle est passée la voir à un moment qui l'a arrangée. Je ne sais plus si c'est dans l'après-midi ou...et après, elle ne passait pas la voir régulièrement mais si maman avait besoin ben elle le disait à l'infirmière. » (entretien n°10)*

Le médecin généraliste du patient O suivait également sa mère, notamment pour la prise en charge palliative : *« nous on était d'accord avec le Dr [médecin généraliste du patient O] et les infirmières, qu'on ne s'acharnait pas. Qu'on la laissait. Elle était bien, elle était...reposée enfin bon. Il n'y a que vers la fin qu'ils lui ont donné de la...comment on appelle ça... [...] de la morphine ou...je ne sais plus oui. Pour la soulager mais...voilà elle est partie comme ça quoi en fait. » (entretien n°11)*

### **10.1.8 Un médecin prescripteur d'arrêt de travail**

Le patient K a consulté son médecin généraliste avant le décès de sa mère pour obtenir un arrêt de travail : *« j'ai vu le docteur pour savoir...enfin pour me mettre un arrêt pour pouvoir être à l'hôpital régulièrement ». (entretien n°7)*

## 10.2 Les attentes des patients endeuillés après le décès

### 10.2.1 Un médecin à qui on peut parler :

- **Pouvoir exprimer son ressenti à une personne de confiance:**

Nombreux étaient les patients qui ont exprimé le fait de voir en leur médecin généraliste une personne à qui ils pouvaient exprimer leur ressenti.

Le patient E précisait que « *poser les choses* » est complémentaire de tout traitement médical. (entretien n°1). Ainsi leur médecin généraliste faisait partie des personnes « *à qui [il] parlai[t]* » comme le dit le patient J (entretien n°6). Le patient M est allé consulter son médecin traitant après le décès « *surtout pour discuter.* » (entretien n°9).

Le patient E ou encore le patient N par exemple, nous disaient que parler était pour eux **un besoin** ; ils se sont donc tournés vers leur médecin généraliste :

*Patient E : « Je pense qu'on a besoin d'en parler aussi » « Donc après le décès, ça n'a pas été compliqué d'aller la voir et d'en parler. » (entretien n°1)*

*Patient N : « parce que ben j'avais besoin d'en parler » (entretien n°10)*

Certaines personnes en deuil n'exprimaient pas le besoin de parler à leur médecin généraliste :

*Patient G : « Parce qu'en période de deuil, je me suis rendue compte que parfois les gens ont besoin de parler, mais parfois pas. » (entretien n°3)*

*Patient H : « Et globalement, je n'avais pas particulièrement besoin d'en parler » (entretien n°4)*

*Patient L : « Cela dit si j'avais besoin de...de parler avec lui, je crois qu'il serait présent hein. Il serait là » (entretien n°8)*

Mais pour pouvoir s'exprimer librement, il semblait que la relation de **confiance** instaurée entre le médecin et le patient endeuillé était primordiale. Le médecin devenait alors un « *confident* » - comme le disait le patient E (entretien n°1) - au même titre parfois voire plus encore que les proches :

*Patient E : « je pense que les gens sont aussi en attente de ça, je pense que le médecin c'est aussi le confident quelque part. » (entretien n°1)*

*Patient M : « Après, si on veut s'épancher et qu'on en a la possibilité, je trouve que c'est bien » « Même, il peut y avoir des secrets, des choses comme ça qu'on n'a pas envie de dire à ses proches mais qu'on peut dire à... » (entretien n°9)*

Le patient P considérait que dans son entourage, il n'avait « *personne avec qui discuter.* » (entretien n°1)

Le patient J s'était tourné vers son médecin généraliste pour se confier sur une réaction « *qui ne lui ressemblait pas* », ce fut la première personne à qui il en a parlé : « *en faisant ça, je me suis dit, mais ce n'est pas toi. Ce n'est pas possible ce que tu fais. [...] Je suis allée consulter le médecin et je lui ai raconté ça. Parce que pour moi, ça a été en fait, la première personne à qui cette découverte de moi-même et ce...être comme ça, là sur le fil, j'avais toujours été bien dans mes pompes et j'avais...je n'allais pas me mettre à pleurer avec un rien ou des trucs comme ça. Tu vois, jamais je n'avais été comme ça. Et là je découvrais que du coup, j'étais fragile quoi. Je découvrais vraiment une fragilité que je ne me connaissais pas. Et qui m'effrayait un peu hein.* » « *Enfin je pense que c'est une personne à qui je me suis livrée le plus* » « *Là je lui en ai parlé pour lui montrer que ça ne me ressemblait pas* » (entretien n°6)

- **Avoir une écoute :**

Le patient E, le patient G, le patient J ou encore le patient L exprimaient le fait qu'ils attendaient de la part de leur médecin généraliste de l'écoute :

*Patient E : « une écoute, complètement oui. Surtout ça je pense » « et puis bon une écoute attentive » (entretien n°1)*

*Patient G : « c'est vraiment de l'écoute dans un premier temps » (entretien n°3)*

*Patient J : « Tu vois, elle t'en parle heu...elle est plus dans elle, parler, que t'écouter en fait. » (entretien n°6)*

*Patient L : « alors, j'ai été très déçue. J'ai été très déçue parce que je l'ai trouvé heu...beaucoup moins à l'écoute [...] j'ai été très surprise, parce que j'ai eu l'impression qu'il avait été, qu'il n'était pas très à l'écoute, qu'il était un petit peu dur. Et puis il me renvoyait un petit peu en me disant « allez, faut réagir, faut réagir ». Voilà, c'est ça. » « Ce qu'un médecin généraliste peut faire pour une personne en deuil, c'est d'écouter. Il n'y a que ça à faire hein. » (entretien n°8)*

Le patient F - qui nous disait ne pas avoir de besoin particulier de parler du deuil à son médecin généraliste - attendait de « *l'écoute s[il] avai[t] besoin de parler* » (entretien n°2)

- **Absence de jugement :**

Il était important pour le patient E et le patient G que le médecin généraliste ne les juge pas :

*Patient E : « pas de jugement non plus je veux dire. Pas d'idée toute faite. » (entretien n°1)*

Le patient G a perdu son enfant in utero des suites d'une interruption médicale de grossesse pour trisomie 21 ; il souligne qu'il a trouvé que son médecin généraliste « *n'a jamais été dans le jugement* », il attendait de lui « *du non-jugement* » (entretien n°3)

- **Le besoin d'expliquer ce qui s'est passé :**

Le patient J dont l'enfant est décédé in utero a « *appelé [son médecin généraliste] pour lui dire comment ça c'était passé.* »

« Par téléphone en fait, je ne l'ai pas consult...mais je l'ai appelée pour dire, pour décrire en fait. [...] pour lui dire de façon mécanique en fait. » « Donc moi j'ai appelé, tu vois la sage-femme et mon médecin traitant. Pour dire » (entretien n°6)

Le patient K lui aussi a tenu à « dire [à son médecin traitant] ce qui s'était passé parce qu'elle savait que [sa mère] était en fin de vie » (entretien n°7)

- **Pouvoir parler de la mort :**

Le deuil fut pour certains patients endeuillés l'occasion d'échanger avec leur médecin généraliste sur des questions métaphysiques ou psychanalytiques :

*Patient E : « et puis on a fait aussi beaucoup d'échanges sur la fin de vie... » (entretien n°1)*

*Patient M : « toujours discuter autour de la mort et comprendre aussi pourquoi j'avais autant d'attachement à ma mère aussi. J'aurais aimé parler de ça » (entretien n°9)*

- **Un médecin qui répond :**

En se confiant à leur médecin généraliste, les patients attendaient parfois un « retour » de sa part, comme c'était le cas de du patient E, du patient J, du patient M, du patient N ou du patient L ;

*Patient E : « Et puis quelque fois des retours aussi » (entretien n°1)*

*Patient J : « qu'elle me comprendrait et qu'elle saurait quoi me dire » (entretien n°6)*

*Patient M : « Mais heu...un petit échange, même pour me dire « ben oui, je n'ai pas eu le temps d'aller voir votre maman ». Voilà. Ou même « je n'ai pas pu y aller ». Ou heu...ça ça déjà, ça m'aurait fait plaisir d'entendre ça. Même si elle n'était pas allée la voir, peu importe. Mais qu'il y ait eu quelques mots d'échanges. Que là, rien, rien du tout. Je n'attendais pas grand-chose mais seulement, voilà...oui. » « Mais ça non, il n'y a pas eu trop de discussion. » « Après, j'ai été contente de vous rencontrer, bien après. Parce qu'on en a discuté un petit peu. Et j'ai trouvé ça, vraiment bien. » (entretien n°9)*

*Patient N : « on a surtout besoin en fait de quelque chose de positif. C'est-à-dire que « ben oui, oui, vous avez ça mais allez, il faut... ». (entretien n°10)*

*Patient L : « C'est ça, c'est ça un généraliste, c'est un groupe de parole (rires). » (entretien n°8)*

Le patient H, qui a eu une fausse-couche, en revanche, aurait préféré que son médecin généraliste ne lui « dise rien » parce que d'une part, il ne l'avait « pas autorisé[...] à le faire » et que d'autre part, ce médecin qu'il ne connaissait pas (c'était la première consultation auprès d'elle) lui a donné des précisions qu'il ne souhaitait pas avoir.

### 10.2.2 Un médecin devant lequel on peut pleurer

Le médecin généraliste était la personne devant laquelle certains patients n'hésitaient pas à pleurer, alors qu'ils ne le feraient pas forcément devant d'autres personnes :

*Patient E : « Ça ne me gênait pas de pleurer devant les gens. » « De m'effondrer devant elle, de ne pas pouvoir parler parce-que je ne faisais que pleurer. Je pense que c'est ce côté-là qui est important après un... » (entretien n°1)*

*Patient F : « Même avec mon médecin, là aussi, j'ai éclaté. » (entretien n°2)*

### 10.2.3 Un médecin qui fait preuve d'humanité et d'empathie

- **Attitudes de réconfort, compassion, bienveillance :**

A l'exemple du patient E, du patient G, du patient I, du patient L, du patient M ou encore du patient O ; certains patients endeuillés attendaient de leur médecin généraliste une attitude ou des mots emprunts d'empathie :

*Patient E : « ben ça a été des réconforts » (entretien n°1)*

*Patient G : « J'aurais trouvé ça bienveillant. » « Je me suis dit ben voilà, juste un peu d'humanité, dire ben voilà comment vous allez, c'est une épreuve pas forcément facile. » (entretien n°3)*

*Patient I : « un peu de consolation, ce n'est pas le mot qui convient » « non non mais c'était presque une amie pour nous. En tant que professionnel » « j'aime bien aller la voir. Je sais que...même si on ne se dit pas grand-chose, je la trouve comme un réconfort. » «Et on a trouvé de l'humanité vis-à-vis de ces...j'ai trouvé de la sympathie. Ça ne change pas les choses hein mais bon on sent que c'est une petite étincelle de réconfort, de compassion...» (entretien n°5)*

*Patient L : «Et le pauvre, il pleurait. Il m'a embrassée. Il m'a dit « ah vous savez votre mari, c'était quelqu'un de bien ». [...] il a pleuré, il m'a embrassée, j'étais heureuse. (rires) [...] Parce que...ben parce que c'était vraiment de l'affection, c'était vraiment le cœur ouvert, c'était heu... (silence). C'était beau. C'était beau » « beaucoup plus [de] compassion» (entretien n°8)*

*Patient M : « Et même dans la salle d'attente, pour moi, juste un bonjour amical « comment vous allez », ça m'aurait fait chaud au cœur vous voyez. Parce que là, elle m'a fait un petit salut de la tête c'est tout. » » (entretien n°9)*

*Patient O : « Je sais que voilà, c'est une femme humaine et ça compte quoi. Elle n'est pas simplement que médecin quoi. Parce-que je sais qu'il y a ce côté chaleureux, humain » (entretien n°11)*

- **Un médecin compréhensif :**

Plusieurs personnes endeuillées attendaient de la compréhension de la part de leur médecin généraliste, comme c'est le cas du patient H, du patient I, du patient J, du patient L ou encore du patient P.

*Patient J : « oui j'attendais de la compréhension » (entretien n°6)*

Ils évoquaient que le fait d'avoir connu le défunt ou encore de connaître le déroulement du deuil impliquait cette compréhension :

*Patient I : « un peu de...de compréhension » « elle doit à peu près savoir de quoi je peux souffrir parce qu'elle savait comment était ma femme. » (entretien n°5)*

*Patient L : « Heu...je pense que si on n'avait pas vécu ça ensemble, j'aurais...peut-être que je serais plus...j'expliquerais peut-être plus. Je dirais plus « vous savez, j'ai perdu mon mari et...j'ai ceci et j'ai cela ». Mais là je ne ressens pas le besoin de le dire. C'est étonnant ça ce que vous me faites dire. Peut-être que j'attends qu'il le comprenne. » (entretien n°8)*

*Patient P : « C'est une écoute et puis heu...d'avoir quelqu'un qui connaît bien ces sujets-là et qui peut comprendre que...ben voilà après avoir traversé des périodes comme ça, ben ce n'est pas facile » (entretien n°12)*

- **Un médecin qui reconnaît la souffrance engendrée :**

Le patient H a eu une fausse-couche et aurait attendu de son médecin généraliste qu'il se rende compte de la souffrance engendrée et du vécu du deuil: « Surtout que je pense que pour elle, six semaines, huit semaines...je pense qu'elle ne comprendrait même pas que j'aie si mal » « et qui ne reconnaît pas pleinement (pleurs) la souffrance que ça engendre. » « Je pense qu'elle la trouve légitime. Que je ne sente pas qu'elle la trouve illégitime en fait. Pas forcément, enfin je ne m'attends pas à ce qu'on me dise « ah oui, tu souffres, c'est terrible ce que tu as vécu ». C'est pas du tout ça. Mais au moins qu'on ne me montre pas que « pfff, c'est pas grave » » (entretien n°4)

En demandant au patient M « comment ça va », son médecin généraliste lui a signifié qu'il reconnaissait sa peine. C'est ce qu'attendait le patient M: « Ne serait-ce que ça « comment ça va ? », qu'on prenne en considération votre peine, heu...même si ça ne va pas beaucoup plus loin, je pense que déjà pour le patient, c'est important. » (entretien n°9)

Pour le patient R, il est important que « le médecin se souvien[ne] [...]de [s]on cas. » (entretien n°14)

#### 10.2.4 Un médecin qui rassure :

- **Une aide pour alléger le sentiment de culpabilité :**

Le patient F avait le même médecin généraliste que son époux qui s'est suicidé. Il est allé voir son médecin et attendait de lui qu'il puisse le rassurer concernant le sentiment de culpabilité qu'il éprouvait dans ce contexte: *« Mais il m'a, même si personne ne me culpabilisait parce que autour de moi tout le monde me connaissait bien donc personne ne me culp... [...]. Mais pour moi-même il a fallu que je me rassure. Alors que je connaissais le truc hein, je savais... » « Par rapport à cette culpabilité que j'aurais pu avoir » (entretien n°2)*

Le père du patient P est décédé de complications dans les suites d'une chirurgie alors qu'il était atteint d'une maladie neuro-dégénérative invalidante et d'un cancer vésical. Le patient P n'a pas osé évoquer sa culpabilité d'avoir encouragé cette chirurgie à son médecin généraliste:

*« c'est une attente d'être rassuré, de pouvoir avoir des réponses sur « non non, vous n'avez pas à...à culpabiliser, à... ». (entretien n°12)*

- **Rassurer sur la normalité des émotions ressenties et le bon déroulement du deuil :**

Le patient E, le patient F et le patient R exprimaient clairement qu'ils attendaient que leur médecin généraliste les rassure sur la normalité des émotions qui les « submergeaient » en cette période de deuil sur la nature, l'intensité ou la durée de celles-ci :

*Patient E : « Ne serait-ce que de s'entendre dire « c'est normal...que ça dure ». » « Et puis de...comment dire...pas de rassurer ; mais comme on dit dans le livre ça fait partie du chemin. Même les dents de scie, les... » (entretien n°1)*

*Patient F : « Par rapport à mes états d'âme je vais dire. A me rassurer comme ça, oui c'est ça. » (entretien n°2)*

*Patient R : « Psychologiquement, je ne sais pas ce qui va se passer. Donc j'avais besoin peut-être de me rassurer d'un point de vue médical » (entretien n°14)*

Le patient J a consulté son médecin généraliste après avoir eu une réaction qui l'a surpris :

*Patient J : « Je suis allée consulter le médecin et je lui ai raconté ça. [...]Tu vois, jamais je n'avais été comme ça. [...] Je découvrais vraiment une fragilité que je ne me connaissais pas. Et qui m'effrayait un peu hein. » (entretien n°6)*

Le patient F et le patient P ont eu peur d'être atteint d'un syndrome dépressif pathologique:

*Patient F : « Mais ce dont j'avais peur [...], c'était [...] d'être en dépression après. [...] J'avais qu'une angoisse c'était de péter un câble. » « même maintenant, j'ai toujours peur de cet état dépressif. [...] Et même mon médecin généraliste me l'avait dit « c'est nécessaire que vous passiez par là » ». (entretien n°2)*

*Patient P : « Et donc voilà, ce sentiment de vide [...] d'aller vers le généraliste pour se dire « est-ce que en ce moment, je ne suis pas un peu en déperdition » ? De sentir quelques signes, je n'ai pas osé quoi. » (entretien n°12)*

Notons que le patient P et le patient K n'ont pas consulté leur médecin généraliste pour ça malgré leurs craintes.

- **Conforter des décisions ou des ressentis :**

Le patient E attendait que son médecin généraliste confirme les émotions qu'il ressentait: « *et des fois des renforcements de ce que je ressentais* » (entretien n°1)

Le patient J quant à lui attendait que son médecin traitant le conforte dans le choix qu'il a fait de consulter une psychologue : « *Donc tu vois, elle m'a conforté dans cette optique là.* » (entretien n°6)

- **Rassurer par rapport à des peurs physiques :**

Le patient H, le patient L, le patient N et le patient P ont été inquiets des conséquences physiques du deuil et attendaient de leur médecin traitant qu'il les rassure :

*Patient H : « enfin vraiment, j'ai posé des questions en mode « vous êtes sûre que c'est vraiment rien ? Que je ne risque pas une infection terrible qui me rende stérile plus tard ? ». » (entretien n°4)*

*Patient L : « Et on en avait parlé [...] de ce qui peut arriver sur le plan physique, enfin psychosomatique etc. Et donc j'en avais parlé avec mon médecin. [...] Oui j'ai eu peur, j'ai eu peur d'avoir des réactions physiques, d'avoir des réactions, des maladies » (entretien n°8)*

*Patient N : « ben qu'il me rassure, qu'il me dise si c'est d'ordre, si c'est bien d'ordre médical, ou bien si c'est dans la tête et que ça va passer quoi » (entretien n°10)*

*Patient P : « Donc j'avais besoin d'être rassuré quoi disons [...] besoin d'être rassuré pour reprendre une activité pour se dire « ben je peux encaisser le rythme ». (entretien n°12)*

Le patient K a eu peur que le problème de santé de sa mère défunte soit héréditaire :

*« Et d'ailleurs par la suite du coup, vu la brutalité, j'ai refait toute une batterie d'exams [...] Tout ce qui va avec pour vérifier si je risque pas non plus de faire la même chose. » (entretien n°7)*

Le patient R quant à lui a eu des craintes par rapport à l'état de santé de son fils dont le père est décédé brutalement d'un infarctus du myocarde: « *et puis après, moi je lui en ai parlé parce que j'avais peur pour mon fils justement.* » (entretien n°14)

Notons que le patient F a eu peur par rapport à ses capacités vocales mais n'a pas consulté son médecin traitant : « *Parce-que déjà quand le SAMU est venu pour mon mari, que je les ai appelés, et ben j'avais la voix grave, vous savez, je sais pas, [...] C'était peut-être lié au choc*

*je sais pas mais, ça m'a fait peur. Et j'ai été pendant une semaine à ne plus chanter. Et ça m'a fait peur aussi » (entretien n°2)*

### 10.2.5 Un médecin disponible

- **Se rendre disponible :**

Le patient E, le patient I et le patient O soulignaient « *une certaine disponibilité* » de la part de leur médecin généraliste qui leur a dit « *d'aller la voir si ça n'allait pas* »

Le patient N et le patient Q attendaient également que leur médecin généraliste soit disponible s'ils en avaient besoin :

*Patient N : « Mais bon, je pense qu'elle aurait été...voilà, j'aurais repris un rendez-vous je pense qu'il n'y aurait pas eu de souci. » (entretien n°10)*

*Patient Q : « Parce que je sais que si j'ai besoin de lui, il sera là. » (entretien n°13)*

Le patient P et le patient G auraient souhaité que le médecin généraliste exprime clairement le fait qu'il soit disponible s'ils en éprouvaient le besoin :

*Patient P : «Donc c'est vrai que...une solli...enfin, une sollicitation, dire « il vient d'arriver un moment dur et tout et peut-être que... » ». (entretien n°12)*

*Patient G : « je me dis que le médecin il peut peut-être juste savoir comment ça va, si j'ai besoin de le voir ou... » (entretien n°3)*

- **Disponibilité d'attention et de temps :**

Le patient G et le patient K attendaient une disponibilité de temps de la part de leur médecin généraliste lors des consultations :

*Patient G : « Et le fait de prendre le temps. » (entretien n°3)*

*Patient K : « elle prend du temps [...] Qui il y a, peu importe le nombre de personnes qu'il y a dans la salle d'attente. Elle prend le temps de discuter, d'écouter, d'expliquer heu...ça, c'est très bien. » (entretien n°7)*

Le patient L exprimait le fait que la disponibilité du médecin généraliste n'est pas forcément dans le temps passé en consultation mais dans l'attention donnée au patient ; il parlait de disponibilité « *de cœur* ».

*Patient L : « La disponibilité du médecin ça pour son patient. Oui, oui oui. C'est l'écoute, la disponibilité, je suis sûre qu'il y a des gens qui peuvent être disponibles dans l'écoute et la...dans l'empathie en très peu de temps. » (entretien n°8)*

### 10.2.6 Un médecin qui partage la mémoire du défunt

Le patient I, puisque son médecin traitant faisait partie des « gens [qui] l'ont connue, [qui] l'ont vue très souvent, [qui] savaient qui elle était. », a trouvé ça réconfortant de pouvoir partager la mémoire de son épouse décédée.

Le patient O s'attendait à évoquer la mémoire de sa mère à leur médecin généraliste puisque lui aussi « connaissait bien [sa] maman ». Il s'attendait à ce que leur médecin ait « toujours une attention particulière » en rappelant la personnalité de sa mère.

### 10.2.7 Un médecin expert

- **Evaluation des besoins du patient par le médecin :**

Le patient E, le patient F, le patient J, le patient K, le patient P, le patient Q attendaient de leur médecin généraliste qu'il évalue leurs besoins en matière de gestion du deuil :

- en fonction de leurs ressources intrinsèques puisqu'il les connaît :

*Patient E : « Et puis elle connaissait mon parcours de santé, mon travail sur moi... » (entretien n°1)*

*Patient E : « Parce que c'est lui à la base qui connaît son client, son patient. Selon les choses...heu...qu'il y a eu. [...] mais elle a vu que j'étais capable d'aller chercher quand j'avais besoin au bon endroit » (entretien n°1)*

*Patient F : « il voyait que j'étais...moi je suis très positive de nature. Donc je pense qu'il voyait que, même si j'avais des difficultés bien sûr, que je faisais tout pour m'en sortir quoi. » (entretien n°2)*

*Patient J : « moi je pensais que c'était la personne du coup qui me connaissait le plus. » (entretien n°5)*

*Patient Q : « je pense que c'est son ressenti lui en tant que médecin me connaissant, qui a jugé qu'il devait me le proposer » (entretien n°13)*

- en fonction de ses compétences et de ses connaissances médicales en matière de gestion du deuil :

*Patient E : « Et puis...l'échange était...enfin dans le sens où elle perçoit assez vite les choses donc...c'est important aussi de la part du médecin » « Mais elle a dû sentir que j'avais besoin encore de poser des choses. » (entretien n°1)*

*Patient F : « Moi je fais confiance au médecin, donc j'attends qu'on me donne un diagnostic et qu'on me dise ce qu'il faut » (entretien n°2)*

*Patient K : « J'irai la voir, je lui expliquerai. Après elle m'aiguillera ou elle me conseillera en fonction de ce qu'on peut faire quoi. » (entretien n°7)*

*Patient P : « d'avoir un retour un peu...médical [...] Mais j'aurais sûrement des besoins mais je ne saurais pas trop les définir en fait. » (entretien n°12)*

- **Proposition d'une aide médicale pour la gestion du deuil :**

A l'exemple du patient N qui « ne voulai[t] surtout pas craquer » (entretien n°9) ou du patient N qui souhaitait que son médecin généraliste l' « aide à [aller] mieux » (entretien n°10) ; certains patients endeuillés attendaient une réponse médicale adaptée à eux et leurs besoins en faisant « le nécessaire » comme le disait le patient I. (entretien n°5).

Certains patients soulignaient également leur besoin d'autonomie.

Pour le patient G, il était important que le patient reste libre d'adhérer ou non à la proposition médicale faite: « et par l'écoute du coup, de respecter le choix ou pas, de vouloir se faire aider de vouloir prendre des médicaments ou pas, et d'accepter ça » « Mais en aucun cas, il nous impose quoi que ce soit et pour moi, ça c'est vraiment le plus important. » (entretien n°3)

- **- l'aide médicamenteuse :**

Certains patients adhéraient à la proposition de traitement faite par leur médecin généraliste.

C'était le cas du patient E, qui était demandeur d'un traitement homéopathique :

*Patient E : « j'ai toujours eu que de l'homéopathie car j'ai toujours passé les épreuves sans antidépresseur, sans somnifère.... » « Parce-que je sais que quelqu'un me disait un jour « t'es déprimée tu devrais prendre des anti... ». Ah non, je ne vais pas...c'est pas ce qui va m'apporter, c'est pas ce qui va m'enlever ma...ça va l'enlever mécaniquement ou je ne sais pas mais...mais je pense que ça m'a aidé » (entretien n°1)*

Le patient F, le patient I, le patient Q ou encore le patient R adhéraient au traitement allopathique prescrit par leur médecin généraliste soit parce qu'ils faisaient confiance à l'analyse de leur médecin généraliste concernant ce qui leur était nécessaire, soit parce qu'ils étaient d'emblée demandeurs d'un traitement à visée anxiolytique :

*Patient F : « J'ai eu un traitement d'une semaine [...] Je ne demande jamais de traitement. Moi je fais confiance au médecin, donc j'attends qu'on me donne un diagnostic et qu'on me dise ce qu'il faut donc non, ce n'est pas moi qui l'ai demandé. » (entretien n°2)*

*Patient I : « pas beaucoup de sommeil donc à ce sujet-là bromazépam et des trucs comme ça. » « Et toujours, elle est là, la preuve, elle a dit qu'on allait essayer ça (me montre la boîte d'escitalopram) » « je savais qu'il fallait qu'il y ait quelque chose de fait parce que je ne savais pas trop si j'allais faire une dépression ou n'importe quoi. Un genre de tranquillisant, c'est sûr » (entretien n°5)*

*Patient Q : « après, je l'ai revu une petite dizaine de jours après. Parce que là, je lui ai demandé, ben je pétais un câble, comme on peut dire. Et là je lui ai demandé de l'aide. Alors sans qu'il me sh...entre guillemets, sans qu'il me shoote complètement, je lui ai demandé quelque chose pour me décontracter, me relaxer, de façon à ce que je puisse continuer à gérer [...] parce qu'il me l'avait déjà proposé bien avant, que j'avais toujours refusé et là, c'est moi qui lui ai demandé et d'emblée il m'a dit oui. » (entretien n°13)*

*Patient R : « dès le lendemain, je suis allée voir mon médecin quand même pour qu'il me prescrive quelque chose pour me calmer un petit peu. [...] j'avais peur que ma tête, mon cerveau, tout ne suive pas donc j'avais besoin de me décontracter pour bien dormir, pour...parce que les seuls moments où j'allais bien, c'est quand je dormais. Donc il fallait quelque chose pour m'apaiser. » (entretien n°14)*

D'autres patients endeuillés n'étaient pas du tout demandeurs d'un traitement à visée anxiolytique et/ou refusaient le traitement qui leur était prescrit ; c'était le cas des patients G, J, L, M ou encore N :

*Patient G : « Je préfère être triste que prendre des médicaments pour ça. » (entretien n°3)*

*Patient J : « Mais je n'ai pas pris les antidépresseurs, j'ai même jeté tout de suite le... » « Je n'y voyais pas du tout le...un remède miracle quoi. » (entretien n°5)*

*Patient L : « Je n'attendais pas de lui qu'il me donne des médicaments parce qu'il savait que je n'en prenais pas donc... (rires) il ne m'en aurait pas donné. » (entretien n°8)*

*Patient M : « On a voulu me mettre sous antidépresseur, mais moi je ne voulais pas. » (entretien n°9)*

*Patient N : « Je pense que dans ces moments-là, on a plus besoin de parler que de prendre des cochonneries, moi j'appelle ça des cochonneries. » (entretien n°10)*

### **- une orientation :**

De la même façon, certains patients attendaient de leur médecin généraliste qu'il les oriente vers un autre professionnel de santé ou une association, si celui-ci pensait qu'il leur serait nécessaire de consulter quelqu'un d'autre :

*Patient E : « elle m'a dit que ce serait bien de voir quelqu'un, d'aller poser » « Et orienter quelque fois vers un accompagnement complémentaire » « Donc c'est quand même mon médecin traitant qui a senti qu'il fallait un complément d'accompagnement. » (entretien n°1)*

Ainsi pour le patient E, ce n'était « pas forcément [une attente de sa part]. Mais [son médecin généraliste] a dû sentir qu'[il] avai[t] besoin encore de poser des choses. » (entretien n°1)

Le patient J nous expliquait que son médecin traitant lui a parlé de consulter une psychologue: « Donc nous on a évoqué la psychologue si tu veux. Et du coup, je pense que moi je n'en attendais peut-être pas plus » (entretien n°6)

Le patient I pensait que son médecin généraliste « *l'aiguillera[it]* » s'il le jugeait nécessaire. (entretien n°5)

Le patient P n'attendait pas forcément d'être orienté par son médecin généraliste quand il est allé le consulter mais avec du recul il avoue que ça aurait pu être une proposition adaptée à son cas : « *De me dire des fois que j'aurais aimé, oui, avoir une proposition comme ça* » (entretien n°12)

D'autres personnes endeuillées en revanche n'attendaient pas une telle proposition d'orientation

- Soit parce qu'ils jugeaient que cela ne leur serait pas une aide ou qu'ils n'en auraient pas besoin comme le patient L :

*Patient L : « Heu...je n'attendais pas non plus qu'il me propose heu...une adresse parce qu'il avait déjà essayé et... [...] et puis sur le moment, je n'en avais pas besoin »* (entretien n°8)

- Soit parce qu'ils prendraient l'initiative de consulter un autre professionnel de santé sans avoir été conseillés par leur médecin, comme le patient M :

*Patient M : « Mais pas forcément, parce-que je pense que je l'aurais fait de moi-même »* (entretien n°9)

### **- des conseils :**

Le patient E, le patient I ou encore le patient J attendaient des conseils « pratiques » concernant la gestion du deuil :

*Patient E : « Et puis vous donner des pistes aussi »* (entretien n°1)

*Patient I : « le conseil aussi »* (entretien n°5)

*Patient J : « Et si tu veux, j'ai revu le médecin en lui disant « moi avec Fa. [époux du patient J], ça ne se passe pas bien. »* (entretien n°6)

Le patient K demandait conseil auprès de son médecin généraliste sur la bonne conduite à tenir par rapport à la prise médicamenteuse :

*« J'ai posé la question, est-ce que je continue à prendre des somnifères ou pas ? »* (entretien n°7)

### **• Un médecin qui donne des explications :**

#### **- sur l'évènement, mais pas sans l'avoir demandé (dans le respect du secret médical) :**

L'enfant du patient G est décédé des suites d'une interruption médicale de grossesse. La charge émotionnelle et la complexité des gestes techniques pour une personne ne fréquentant pas le milieu médical ont été à l'origine de questions ; il aurait souhaité recevoir ces informations de la part de son médecin traitant mais il n'a pas eu l'occasion de le revoir en consultation : « *juste après oui parce-que j'avoue que j'ai eu beaucoup de questions, j'ai eu*

*quand même un nouvel examen avec la clinique parce que c'est obligatoire, mais j'avoue que j'avais quand même plein de questions parce que je n'avais pas tout à fait bien compris comment ça s'était passé » « J'avais vraiment des questions en fait. Parce que sur le coup, ça fait énormément d'informations et des informations brutales » (entretien n°3)*

Le patient H a eu une fausse-couche. L'expulsion du fœtus a été encadrée médicalement par l'équipe hospitalière de gynécologie. Il ne savait pas exactement ce qui avait été réalisé en matière de gestes techniques mais ne souhaitait pas le savoir. Il n'avait rien demandé à son médecin généraliste concernant d'éventuelles explications. Il a mal vécu le fait que son médecin lui ait donné ces informations alors qu'il ne désirait pas les recevoir : *« En fait je n'avais pas envie de savoir (pleurs) » « qu'elle n'en parle pas parce que je ne l'avais pas autorisée...je ne lui avais pas posé la question. » « Et en fait que la réponse me vienne alors que je ne l'avais pas cherchée, alors que je ne l'avais pas demandée, j'ai trouvé ça douloureux. » (entretien n°4)*

#### **- sur le déroulement d'un deuil :**

Le patient M n'avait pas cette attente envers son médecin généraliste alors que se déroulait son deuil mais c'est avec du recul qu'il *«aurai[t] aimé qu'on [lui] explique [...] tout le processus de deuil »*. Selon lui, cela lui aurait permis *« de [se] dire « ah ben oui, je suis comme ça, mais c'est normal, ça fait partie du processus de deuil »*. Il précisait que le médecin devrait expliquer les *« effets sur le moral, sur le physique »* (entretien n°9)

Le patient N attendait de son médecin généraliste qu'il lui donne *« des outils, des clés [...] pour comprendre [...] l'esprit »* dans lequel il était. (entretien n°10)

### **10.2.8 Un médecin somaticien qui répond d'abord aux besoins physiques**

A l'exemple du patient E, du patient I ou du patient P, certains patients ont consulté leur médecin traitant en dehors de leur suivi régulier pour des pathologies physiques sans rapport avec le deuil :

*Patient E : « bon j'ai eu certainement des symptômes ; bon j'ai eu mal au dos, bon on sait aujourd'hui qu'il y avait des raisons d'avoir mal au dos, mais dans les six mois qui ont suivi, dans les six mois après, des troubles digestifs, que j'ai encore, on va faire des examens. » (entretien n°1)*

*Patient P : « je faisais de l'ostéo, je voulais voir aussi si je pouvais enchaîner des séances de kiné. » (entretien n°12)*

Le patient I a, quant à lui, eu des problèmes de coxarthrose ou de rupture tendineuse de l'épaule, il a donc consulté son médecin généraliste *« mais pour [l]'orienter sur d'autres choses »* (entretien n°5)

Le patient F, le patient L, le patient M et le patient R **attendaient clairement que leur médecin généraliste soigne les pathologies somatiques et estimaient que leur bien-être moral ou psychologique n'était pas du ressort de celui-ci**:

*Patient F : « Donc pour moi mon médecin généraliste, c'était pour me soigner en problème somatique, et pour moi je faisais la distinction entre mon médecin généraliste et mon psychiatre » (entretien n°2)*

*Patient L : « Donc j'étais quand même allée le voir pour que il me suive sur le plan physique disons d'abord quelque part. » (entretien n°8)*

*Patient M : « pour moi au départ, il n'y avait pas du tout de lien entre les années que j'avais passées à aider ma mère et puis heu...je m'étais dit « bon ben voilà. Je vieillis, c'est normal ». Et puis après, en faisant le lien et tout ça, je me suis dit « ben non ».» (entretien n°9)*

*Patient R : « Oui je distingue bien pour moi le médecin une douleur physique et une douleur psychologique, un psychologue. » (entretien n°14)*

Enfin notons que le patient J « n'avai[t] pas vraiment d'attente précise » envers son médecin généraliste concernant ses troubles du sommeil apparus suite au décès de son enfant in utero.

### 10.2.9 Un médecin qui prend en charge de manière globale

Le patient E, le patient I, le patient K, le patient L, le patient P, le patient Q attendaient de leur médecin généraliste que celui-ci prenne en compte le deuil dans la manière d'aborder leur état de santé.

*Patient E : « Parce que ce que j'aime [...] elle fait une prise en charge globale.» « Donc ça a répondu aussi à la conception que j'ai des médecins qui me soignent. Parce que si ce n'est que dans le symptôme, le machin etc...ça ne me suffit pas. » (entretien n°1)*

*Patient E : « Donc heu...après on est passé, bon je ne veux pas généraliser mais...moins de prise en charge globale, holistique...après ça commence à réapparaître. [...] ça répondait aussi à mes attentes. » (entretien n°1)*

Ainsi, ils considéraient que le deuil et les émotions engendrées pouvaient avoir une influence sur leur état de santé physique :

*Patient E : « mais à un moment donné, je n'ai pas pu aller au sport mais j'ai pensé qu'il y avait l'ensemble. Emotionnel, faire de la manutention...le corps il réagit à un certain moment. » « Donc ça s'est déclenché après [...] Donc pour moi il y a un facteur [...] associé » (entretien n°1)*

*Patient K : « Parce que souvent, il peut y avoir des pathologies qui peuvent être heu...je ne suis pas dupe. [...] je sais qu'il y a des choses qui peuvent être liées à des problèmes de stress, d'angoisse, de plein de choses. » (entretien n°7)*

*Patient L : « Qu'il puisse prendre en compte qu'il puisse y avoir des réactions heu...physiques » (entretien n°8)*

*Patient P : « il y a tous ces signes qui remontent des petites galères que moi j'ai eues mais qui sont liés aussi à tout ça et tout ». (entretien n°12)*

*Patient Q : « mes analyses de sang ne sont pas terribles certes mais il faut aussi prendre en compte tout ce qui est part psychologique, stress... » (entretien n°13)*

Le patient I souhaitait que son médecin généraliste prenne en compte « toutes les misères » qu'il avait : « mais comme elle sait que j'ai les autres misères qui m'arrivent » (entretien n°5)

### **10.2.10 Un médecin qui surveille l'évolution**

Le patient F, le patient G, le patient I, le patient J, le patient K, le patient L, le patient M, le patient P, le patient R attendaient de leur médecin traitant qu'il surveille l'évolution du deuil à l'occasion d'une consultation ; sans programmer forcément de suivi :

*Patient F : « Une fois il avait demandé à l'une [de ses collègues] « ben comment ça va Mme F ? ». Voilà, juste comme ça et puis c'est tout. Donc c'est vrai que comme ça bon. »*

*Patient G : « j'aurais apprécié qu'il m'appelle pour me dire « est-ce que vous avez...est-ce que ça va ? ». Voilà. » « Je me suis dit [...] dire ben voilà comment vous allez » (entretien n°3)*

*Patient I : « elle a fait attention à moi. On va suivre ça donc » (entretien n°5)*

*Patient J : « elle me demandait comment ça allait » (entretien n°6)*

*Patient K : « parce que je m'attendais à ce qu'elle me pose la question par rapport aux somnifères qu'elle m'avait donnés. » (entretien n°7)*

*Patient L : « Etre vigilant évidemment sur l'évolution de la santé. » « je crois que c'est suivre hein, suivre et puis voir comment ça évolue. » (entretien n°8)*

*Patient M : «un accompagnement » (entretien n°9)*

*Patient R : « Mais il m'a toujours demandé comment ça allait. » (entretien n°14)*

Seul le patient P pensait qu'un suivi programmé aurait pu lui être nécessaire : « Et puis peut-être de se dire ben on peut se revoir dans six mois ou un an par exemple pour en remesurer l'impact » (entretien n°12). Il soulignait toutefois qu'un suivi programmé systématique n'est

pas envisageable pour chaque patient, mais à proposer selon les besoins du patient évalués par le médecin généraliste.

Le patient M exprimait également le fait qu'il n'aurait pas attendu de suivi programmé mais un suivi « *plus à [s]a demande en fait. Que quelque chose de programmé* » (entretien n°9)

#### **10.2.11 Un médecin qui apporte une aide administrative**

Le patient F, dont le mari est décédé par suicide, s'est tourné vers son médecin généraliste par rapport à « *des problèmes avec une assurance qui demandait les raisons du décès* » et celui-ci « *a fini par [l]'aider pour l'assurance* » (entretien n°2)

#### **10.2.12 Un médecin prescripteur d'arrêt de travail**

Le patient F et le patient M ont bénéficié d'un arrêt de travail au décours immédiat du décès.

Pour le patient F, ce n'était pas forcément une attente directe de sa part mais il attendait que son médecin traitant détermine ses besoins en réponse à un mal-être physique et moral.

*Patient F : « Et là, ça a été hyper dur. Alors là physiquement et moralement, alors moi j'ai jamais été en arrêt, mais alors là même mon médecin m'avait dit « faut que vous arrêtez parce-que là, ça va mal heu... ». » (entretien n°2)*

Le patient M en revanche, attendait d'avoir un arrêt de travail ; il était allé voir son médecin généraliste pour « *une prolongation [...] parce qu'[il] n'étai[t] pas [...] en état de travailler et puis parce qu'il y avait plein de choses à faire*» (entretien n°9)

#### **10.2.13 Un médecin qui rédige le certificat médical de décès.**

Ce fut le médecin généraliste du patient L, du patient N, du patient O et du patient Q qui a rédigé le certificat de décès de leur proche.

*Patient L : « C'est lui qui est venu établir [...] le constat de décès » (entretien n°8)*

*Patient N : « c'est elle qui fallait qui signe le certificat de décès. » (entretien n°10)*

*Patient O : « elle est venue faire le certificat de décès. » (entretien n°11)*

*Patient Q : « Donc c'est notre médecin traitant qui a constaté le décès » (entretien n°13)*

## 10.2.14 Un médecin qui les contacte en premier :

Le patient M, avec un peu de recul, aurait attendu de la part de son médecin généraliste – qui était également celui de sa mère défunte- qu’il le contacte suite au décès au prétexte qu’ils « *se connaissai[en]t depuis tellement longtemps.* » (entretien n°9)

Le patient G dont l’enfant est décédé suite à une interruption médicale de grossesse pour trisomie 21 et dont le médecin généraliste recevait tous les comptes-rendus, aurait « *trouvé ça bienveillant* » que son médecin généraliste le recontacte pour prendre de ses nouvelles. « *j’aurais apprécié qu’il m’appelle pour me dire « est-ce que vous avez...est-ce que ça va ? ».*»

Le patient N n’aurait pas forcément attendu que son médecin généraliste le contacte en premier parce qu’il « *ne connaissait pas [sa] maman* » et parce qu’il comprend qu’il « *n’a[it] pas le temps* » ; mais pour lui, cela aurait été « *la moindre des choses* » que son médecin généraliste le contacte par téléphone ou à défaut lui « *envoie une petite carte* » pour présenter ses condoléances.

En pratique, dans la plupart des cas, ce fut le patient qui a repris contact en premier suite au décès.

Seul le médecin traitant du patient Q l’a contacté par téléphone à plusieurs reprises dans les jours qui ont suivi le décès de son époux dont il était également le médecin traitant.

*« Dans les jours qui ont suivi, il a appelé deux ou trois fois. Parce qu’il savait que j’étais toute seule. [...] Je ne sais pas si beaucoup de médecins le feraient. Mais maintenant, je sais que c’est plutôt à moi aller vers lui, parce que bon, il n’a pas le temps matériel de pouvoir le faire systématiquement. »*

Ce n’était pas une attente de la part du patient Q qui estimait que c’était plutôt « *au patient de faire la démarche* ».

## 11. Les motivations et les freins des patients endeuillés à consulter leur médecin généraliste au motif du deuil

### 11.1 Les motivations

#### 11.1.1 Le motif

Quelles étaient ou seraient les raisons qui amènent un patient endeuillé à consulter son médecin généraliste au motif primaire du deuil ?

Certains patients avaient consulté leur médecin traitant dans les mois ou les années qui ont suivi au motif explicite du deuil.

Le patient E s'est orienté vers son médecin généraliste dans l'année qui a suivi le décès de son fils « *parce qu'[il] n'étai[t] pas bien émotionnellement.* ». Il a consulté au motif de lombalgies qu'il met sur le compte à la fois d'un mal-être psychique et d'un surmenage physique : « *Emotionnel, faire de la manutention...le corps il réagit à un certain moment* »

Le patient M a également consulté son médecin généraliste environ six mois après le décès de sa mère pour des lombalgies qu'il associe à un problème physique et psychique, quand il « *a [...] commencé à craquer* » physiquement.

Le patient I a consulté son médecin généraliste parce que la durée des symptômes moraux lui a paru trop longue : « *C'est parce que le temps passe et que ça ne veut pas [...] s'éloigner* ». A cela étaient associés des troubles du sommeil invalidants.

D'autres patients n'avaient pas consulté leur médecin généraliste au motif explicite du deuil. Ils nous expliquaient en revanche ce qui les aurait fait consulter.

Certains s'adresseraient à leur médecin généraliste s'ils n'arrivaient pas à gérer **l'intensité ou la durée** de leurs émotions et si cela avait un franc retentissement sur leur vie quotidienne.

Ainsi, le patient G aurait sans doute été voir son médecin « *si vraiment ça allait mal, c'est-à-dire si émotionnellement, [il avait] eu du mal à reprendre le dessus* »

C'est également vers son médecin généraliste que le patient K s'orienterait s'il éprouvait « *de l'angoisse* ».

Le patient P consulterait également son médecin généraliste s'il « *s'effondr[ait] vraiment* ».

C'est surtout si la durée des symptômes moraux lui paraissait longue que le patient O consulterait son médecin généraliste : « *si ça dure plus longtemps, je ferai quelque chose* », « *si ça avait duré plus longtemps* ».

D'autres personnes endeuillées s'orienteraient vers leur médecin généraliste s'ils avaient des **troubles somatiques associés**.

C'est le cas du patient F, du patient N (« *c'est parce que j'aurais des douleurs ou je ne serais pas bien.* ») ou encore du patient H : « *peut-être que j'aurais pu aller voir un généraliste si je voyais que je ne m'en remettais pas. Et que j'avais eu d'autres symptômes. Si j'avais eu besoin d'aide et que j'avais des symptômes. [...] Pas juste si je me sentais mal et que psychologiquement je ne m'en sortais pas. Si vraiment je voyais que j'étais fatiguée, que j'avais des démangeaisons ou je ne sais pas...si je m'étais mise à manger, ou arrêter de manger... [...]. Des vrais troubles. Même si j'en connaissais l'origine. Là, j'aurais pu aller voir un généraliste.* »

Le patient R quant à lui aurait consulté son médecin traitant uniquement pour des **troubles somatiques** s'il avait pensé avoir besoin « *de [...] médicaments* ».

*« Oui je distingue bien pour moi le médecin une douleur physique et une douleur psychologique, un psychologue. »*

Notons que lors de la première consultation, que le deuil ait été un motif primaire ou secondaire de la consultation, ou même si ce n'était pas du tout un motif de consultation, le décès du proche a toujours été évoqué.

### **11.1.2 Personnalité du patient**

Pour certains patients endeuillés, il est facile de s'exprimer. C'est le cas par exemple du patient J qui *« n'a [...] jamais eu du mal à en parler »* ou du patient E :

*« Ça ne me gênait pas de pleurer devant les gens. »*

### **11.1.3 Personnalité du médecin**

Nombreux sont les patients qui soulignaient le caractère et la personnalité de leur médecin généraliste comme facteur facilitant la démarche de s'orienter vers lui dans le cadre du deuil. C'est ce que nous exprimaient le patient E, le patient G, le patient I, le patient J, le patient K, le patient N, le patient O, le patient P ou encore le patient Q.

*« Je veux dire il n'y a pas très longtemps que je lui ai posé la question pourquoi elle n'est pas thérapeute. [...] Donc ça a répondu aussi à la conception que j'ai des médecins qui me soignent. [...] Je pense que c'est parce que j'ai dû sentir, je suis un peu intuitive, ça répondait aussi à mes attentes. [...]. Donc moi c'était un facteur. [...] Donc moi ça m'a plu, il y avait une résonance si vous voulez dans l'état d'esprit.[...] Donc après le décès, ça n'a pas été compliqué d'aller la voir et d'en parler. » (Patient E, entretien n°1)*

*« c'est quelqu'un en toute bienveillance hein de toute façon, même adorable » (Patient G entretien n°3)*

*« c'est vrai qu'on n'hésite pas de discuter avec elle. Ça, pour ça, je sais qu'elle est très ouverte aussi. Ce n'est pas parce que je veux la mettre sur un piédestal mais elle est très bien cette femme. Très bien. On est bien tombé. » (Patient I, entretien n°5)*

*« C'était une personne...voilà, que j'ai toujours trouvée très réglo si tu veux. [...] Si tu veux, moi j'ai trouvé qu'à chaque fois, elle avait pris au sérieux mes demandes [...] c'est vraiment quelqu'un de bien aussi » (Patient J, entretien n°6)*

*« je sais qu'elle est à l'écoute. Ça là-dessus parce-que ça...c'est important. [...]Elle ne s'occupe pas du temps » (Patient K, entretien n°7)*

« moi je la trouve bien dans le sens où elle est très psy en même temps » (Patient N, entretien n°10)

« c'est une femme humaine et ça compte quoi. Elle n'est pas simplement que médecin quoi. [...] Parce que je sais qu'il y a ce côté chaleureux, humain, je peux lui parler de tout » (Patient O, entretien n°11)

« je me suis dit « c'est quelqu'un de bien », [...] le courant est très bien passé. » (Patient P, entretien n° 12)

« parce que [c'] est un médecin généraliste mais très psychologue. » (Patient Q entretien n°13)

#### 11.1.4 Une bonne relation médecin/patient

Le patient E, le patient F, le patient G, le patient I, le patient J, le patient O et le patient Q nous précisait qu'une bonne relation avec leur médecin leur a permis d'être « assez à l'aise » (Patient F, entretien n°2) pour en parler à leur médecin généraliste.

« Moi je me suis sentie en confiance. Je n'ai pas mis de barrière pour exprimer les choses si vous voulez. Du fait qu'on se connaissait avant. Je l'aurais juste connue, ça aurait été peut-être plus... » (Patient E, entretien n°1)

« Après, il me connaît, [...] il respecte [mes positions]. Donc ça c'est chouette et je trouve ça vraiment bien donc heu...c'est pour ça que je vais là-bas. » (Patient G, entretien n°3)

« Enfin je pense que c'est une personne à qui je me suis livrée le plus. [...] moi je pensais que c'était la personne du coup qui me connaissait le plus. C'est une personne en qui j'avais complètement confiance » (Patient J, entretien n°6)

« la relation de confiance je veux dire quoi hein. Oui je me serais tournée vers elle de toute façon. Parce qu'on se connaît bien et puis voilà. » (Patient O, entretien n°11)

« on a eu le bonheur entre guillemets de tomber sur un médecin où le courant est très très bien passé. » (Patient Q, entretien n°13)

Les patients soulignaient plus le fait que la relation avec leur médecin traitant était bonne que la durée de la relation hormis pour le patient O qui insistait sur le fait qu'ils se connaissaient depuis longtemps.

### 11.1.5 Le fait que le médecin généraliste connaissait le défunt

Le patient F, dont le mari est décédé par suicide, soulignait l'importance du fait que son mari avait le même médecin généraliste que lui dans ce contexte en particulier : « *Mais mon médecin généraliste m'a quand même aidée, parce qu'on avait le même médecin généraliste en commun avec mon mari. Ça n'aurait pas été le cas, je vois avec mon psychiatre, ben c'est par rapport à mes états d'âme à moi qu'il m'aurait aidée mais pas par rapport à ce qu'il savait des deux. [...]. Et là, je pense que c'était important qu'il connaisse mon mari. Ça aurait été un décès autre, une maladie, ...ça aurait peut-être eu moins d'importance* »

Pour le patient I, le fait que son médecin généraliste était aussi celui de son épouse lui a apporté une aide : « *Elle doit à peu près savoir de quoi je peux souffrir parce qu'elle savait comment était ma femme.* »

Le patient K, dont le médecin généraliste n'était pas celui de sa mère décédée « *pense que ça aurait changé des choses* » si ça avait été le cas. « *Quoi, je ne sais pas. Mais j'en suis sûr.* »

Le patient O nous disait qu'il se serait orienté vers son médecin généraliste qui était aussi celui de sa mère décédée parce que « *ça fait trente-deux ans* » qu'ils se connaissaient.

### 11.1.6 Perception du rôle du médecin

Le patient E, le patient J, le patient K et le patient Q avaient une vision positive de la place de leur médecin traitant dans le contexte du deuil :

« *Le médecin traitant est certainement l'élément déclencheur de beaucoup de choses. [...] Je pense après que le médecin traitant est un pilier dans la poursuite des choses.* » (Patient E, entretien n°1)

« *une personne stable en fait et qui est là, et qui reste...donc en fait, quelque part, c'est une personne ressource, puisqu'elle est toujours là. Voilà, quoi qu'on vive en fait.*» (Patient J, entretien n°6)

« *C'est une personne refuge quelque part.*» (Patient K, entretien n°7)

« *Le médecin traitant, [...] je dis que son rôle est primordial*» (Patient Q, entretien n°13)

Le patient P également pensait que le médecin généraliste avait un rôle dans la prise en charge du deuil, il considérait « *que c'est aussi fait pour, un médecin généraliste* ».

## 11.2 Les freins

### 11.2.1 Absence de besoin ressenti

Le patient I initialement, le patient F, le patient K, le patient L ou encore le patient O n'avaient pas ressenti de besoin de parler du deuil à leur médecin généraliste :

*« Pour moi-même, je n'ai pas trouvé utile à ce moment-là ; de dire « je vais tenir le coup ». Je n'ai pas eu le besoin, je n'ai pas senti le besoin à ce moment-là » (Patient I, entretien n°5)*

*« après, à un moment donné, moi j'ai réussi à beaucoup me libérer, à en parler donc je sentais moins le besoin d'être accompagné, ça va mieux » (Patient K, entretien n°7)*

*« personnellement je n'en ai pas besoin » (Patient L, entretien n°8)*

*« Pour le décès en fait...je n'ai pas eu...enfin je n'ai pas eu besoin, je n'ai pas eu besoin » (Patient O, entretien n°11)*

Le patient P nous disait en revanche *« sûrement [avoir] des besoins mais qu'[il] ne saurai[t] pas trop les définir »* ; il ne s'est pas orienté vers son médecin généraliste pour le deuil pour les raisons que nous verrons plus tard.

Le patient F estimait qu'il *« n'aurai[t] pas attendu d'aide de sa part. » « Moi je me débrouille toute seule avant tout. Après si ça ne suffit pas, ben bien sûr » (entretien n°2)*

### 11.2.2 Personnalité du patient

La personnalité du patient I, qui se définissait comme *« renfermé, [...] timide »*, était selon lui une des raisons qui ont fait qu'il ne parlait pas facilement de sa peine :

*« moi je suis d'une nature assez renfermée. C'est ça justement ce qui me fait du mal [...] Tandis que moi je suis enfermé donc je souffre intérieurement. Je ne peux pas extérioriser ce qui me ferait peut-être beaucoup plus de bien. » « Pour moi c'est un petit peu parce que je suis renfermé, parce que je suis timide, parce que...que d'autres iront au devant ».*

Le patient K nous précisait qu'il *« trouve que c'est personnel », « c'est...en moi. Je ne sais pas. »* Il aurait préféré que son médecin généraliste *« prenne les devants »* pour en parler.

Le patient M disait *« ne pas s'autoriser »* à en parler:

*« Enfin, je ne me suis pas autorisée à le faire. » « Mais ça non, il n'y a pas eu trop de discussion. Après, c'était peut-être de ma faute hein. Peut-être que je n'étais pas...qu'à ce moment là, je n'avais peut-être pas envie forcément...peut-être que la mort, il aurait fallu qu'elle vienne du médecin et...non moi...enfin je ne sais pas »*

Il nous disait aussi avoir voulu « *faire face* » seul:

*« je me disais [...] je vais m'en sortir toute seule sans en parler ».*

Lui aussi pensait que selon la personnalité du patient et sa capacité à en parler plus ou moins facilement, il est parfois bon que ce soit le médecin qui prenne les devants :

*« Et je penche que le fait de tendre la perche à une personne qui vient de perdre quelqu'un de cher, c'est important. »*

Le patient P se définissait comme introverti et pudique. Ce fut l'une des raisons qui ont fait que malgré l'éventuel besoin d'en parler, il n'a pas osé le faire auprès de son médecin généraliste :

*« Moi je me dis il y a toujours une pudeur mais un besoin aussi d'exprimer tout ça ».*

*« Pas facile de l'exprimer quoi à ce moment-là parce que...j'y vais pour une consultation et tout, j'ai l'impression de parler d'un truc personnel ».*

Il nous disait également qu'il ne voulait pas s'effondrer. Il pense qu'il aurait été bon dans son cas d'avoir un « rendez-vous contact » pour mesurer l'impact du deuil et proposer un éventuel suivi.

### **11.2.3 Personnalité du médecin**

Le patient K nous disait que son médecin généraliste «*était un peu stressée par son déménagement au cabinet...* » ce qui a provoqué pour lui un peu de réticences pour parler du deuil.

Le patient R n'envisageait pas du tout de s'orienter vers son médecin généraliste par rapport au deuil parce qu'il « *ne le sen[tait] peut-être pas assez psychologue pour ça* ».

### **11.2.4 Une relation médecin/patient non établie**

Le patient H et le patient P expliquaient que le fait de ne pas connaître depuis assez longtemps leur médecin généraliste a été un frein pour parler de leur souffrance :

*Patient H : « ben de toute manière, je ne la connaissais pas assez finalement, pour avoir envie de lui en parler. » (entretien n°4)*

Le patient P disait avoir besoin d'« *apprendre à [...] connaître* » son médecin généraliste pour oser en parler :

*« Mais il fallait ce temps là d'installer un peu ce rapport de confiance. [...] nous on ne le connaissait pas trop donc ça a été dans la pudeur »*

Le patient R disait qu'il *« n'a [...] pas de relation proche »* avec son médecin ce qui faisait un frein supplémentaire pour parler du deuil : *« peut-être que d'autres personnes qui sont proches de leur médecin iront se confier plus facilement, iront demander plus d'aide. »*

### **11.2.5 Perception du rôle du médecin et de son domaine de compétences**

Le patient G, le patient H, le patient I, le patient L et le patient R considéraient que ce n'était pas le rôle du médecin généraliste de s'occuper du deuil :

*« Spontanément, je pense que je ne serais pas allée vers lui. Mais à aucun moment je me suis dit « je vais aller voir mon médecin », parce que pour moi c'était plus une souffrance émotionnelle où il fallait aller plus de l'avant, où il fallait essayer de comprendre et d'accepter que...ben accepter ce deuil-là en fait. » (Patient G, entretien n°3)*

*« Peut-être un gynécologue pour parler de la fausse-couche. Je n'avais pas pensé aller voir mon médecin généraliste pour en parler. » (Patient H, entretien n°4)*

*« en parler comme je le fais avec vous là, j'en parle pas. Parce que je pense que ces personnes-là sont là pour la médecine généraliste. Bien sûr ils l'abordent, on discute, on en discute un petit peu. Mais je ne vais pas trop loin, ils ont autre chose à faire » (Patient I, entretien n°5)*

*« Enfin ce n'est pas de lui que j'attends quelque chose quoi. » « si j'ai de la peine, ce n'est pas lui qui peut me changer ça hein » « ça demande toute une formation hein » (Patient L, entretien n°8)*

*« je pars du principe peut-être que le médecin n'est pas psychologue quoi. » (Patient R, entretien n°14)*

### **11.2.6 Manque de temps et charge de travail du médecin**

Le patient G, le patient I, le patient K, le patient P et le patient Q évoquaient le fait que les médecins avaient une charge de travail importante pour expliquer pourquoi ils ne s'orientaient pas facilement vers leur médecin généraliste :

Le patient I pensait que les médecins *« sont surchargés »*.

*« je pense que c'était pour ne pas la déranger, parce qu'il y a assez de boulot donc voilà quoi. » « C'est surbooké et si on peut éviter de déranger le médecin pour un oui ou pour un non » (Patient K, entretien n°7)*

« Mais il n'a pas un ou une patiente. Il en gère je ne sais combien » (Patient Q, entretien n°13)

### 11.2.7 Le fait que le médecin connaissait le défunt :

Le patient F disait que, pour lui, il était aussi important de parler de son deuil à quelqu'un qui ne connaissait pas son mari.

Le patient O expliquait qu'il a été aussi nécessaire à un moment pour lui d'« *en parler à quelqu'un qui ne connai[ssai]t pas* » sa mère.

### 11.2.8 Autres ressources pour vivre le deuil suffisantes

Toutes les personnes interrogées avaient d'autres recours pour les aider à vivre leur deuil.

- **L'entourage familial, amical, professionnel :**

Toutes les personnes sans exception ont cité leur entourage familial comme une aide ressentie pour vivre le deuil, de façon plus ou moins forte.

Tous ont également cité leur entourage amical comme un soutien ; c'était le cas notamment du patient I qui citait l'« *amitié des gens qui l'ont connue* » comme une aide non négligeable pour lui.

Certains ont trouvé des marques de soutien de la part de leurs collègues de travail ; comme le patient F ou encore le patient J.

- **Professionnels de santé et autres professionnels:**

- Psychiatre

Le patient F, dont le mari est décédé par suicide, était déjà suivi par un psychiatre. Il a continué son suivi suite au décès :

« *Alors j'ai déjà consulté mon psychiatre. Et c'est à lui que je dis tout. Plus qu'à mon médecin généraliste.* » (entretien n°2)

### - Psychologue/psychothérapeute

Certaines personnes interrogées se sont orientées vers un psychologue sur leur propre initiative pour la gestion de leur deuil comme le patient R qui a consulté un psychologue pratiquant la technique EMDR après le décès brutal de son conjoint.

*Patient R : « J'ai vite entrepris, enfin un mois après, j'ai entrepris une prise de rendez-vous auprès [d']une psychologue. Pour commencer une technique de EMDR. » (entretien n°14)*

Le patient J s'était orienté vers une psychologue de l'hôpital suite à la mort fœtale in utero de son enfant. L'aide lui avait déjà été proposée pendant l'hospitalisation et c'est dans un second temps qu'il a repris contact avec la psychologue ; bien que lui et son époux avaient déjà demandé son aide lors de l'hospitalisation.

*Patient J : « et c'est là où je me suis dit, l'hôpital, ils m'avaient dit d'attendre d'avoir le besoin d'aller voir la psychologue. Et là, je me suis dit, c'est là le besoin en fait. [...] Sauf que moi je trouvais presque, enfin, que c'était un peu nul d'avoir attendu ». (entretien n°6)*

Le patient K a rencontré la psychologue de l'hôpital à deux reprises avant le décès de sa mère qui a eu lieu à l'hôpital.

Le patient Q a eu recours à la psychologue de l'HAD (son mari était pris en charge en HAD pendant quelques semaines) après le décès de son époux.

Le patient F a eu plusieurs échanges téléphoniques avec une psychologue de l'hôpital dans le cadre d'un dispositif d'accompagnement mis en place pour les personnes qui ont accepté le don d'organes de leur proche.

Le patient E avait déjà bénéficié d'un suivi par un psychothérapeute dans les années précédant le décès de son fils ; il a repris le suivi par ce même psychothérapeute après le décès.

A l'occasion d'une hospitalisation en rééducation au décours d'une chirurgie, le patient I a pu rencontrer une psychologue à deux reprises. Ces rencontres lui ont été bénéfiques pour pouvoir exprimer ses émotions par rapport à la perte de son épouse.

### - Autres professionnels de santé paramédicaux

Le patient M a pu échanger avec une infirmière du centre anti-douleur où il était suivi. Ces échanges lui ont permis de parler du deuil qu'il traversait et de le mettre en lien avec les douleurs physiques qu'il présentait.

*Patient M : « je suis allée au centre anti-douleur, là j'ai rencontré une infirmière vraiment très très à l'écoute » (entretien n°9)*

Le patient I nous disait que son pharmacien a été pour lui également un soutien en lui témoignant de l'empathie.

- Revoir le professionnel de santé qui suivait le défunt ou qui est intervenu lors du décès

L'oncologue qui suivait le fils du patient E a proposé à celui-ci de le rencontrer. Le patient E a donc pu rencontrer le médecin de son fils dans les semaines qui ont suivi le décès et a pu échanger avec lui.

Très peu de temps après le décès de son conjoint de façon brutale, le patient R a demandé à rencontrer le médecin du SMUR intervenu sur les lieux du décès. Cet entretien dans les semaines qui ont suivi le décès, lui a permis de reparler de ce qui s'était passé.

*« pour qu'il m'explique [...] Et puis quand le médecin est rentré dans le salon en nous disant « c'est fini » heu...moi je ne l'ai pas cru, enfin je...je lui ai dit « non » [...]. Mais heu...donc je n'ai pas réalisé du tout. Donc j'ai eu besoin que...parce qu'après je ne sais plus trop ce qui s'est passé ; c'est vrai que j'ai pas mal de trous. Donc j'ai eu besoin de le revoir pour qu'il m'explique biologiquement en tout cas ce qui s'était passé. Et qu'il puisse me dire, parce que c'est vrai, nous on était dans la culpabilité de ne pas avoir fait les bons gestes tout de suite. Et il m'a vraiment bien assuré qu'on avait fait tout ce qu'il fallait» (entretien n°14)*

- Les équipes paramédicales qui accompagnaient le défunt en fin de vie

Le patient O et le patient P ont souligné le soutien apporté respectivement par l'équipe de l'EHPAD où était hébergée la mère du patient O et l'équipe de soignants du service hospitalier où était hospitalisé le père du patient P. Ce soutien était surtout de l'ordre des signes d'empathie portés au moment du décès.

*Patient P : « je me dis les équipes médicales, les infirmières tout le monde a été super » (entretien n°12)*

- Le suivi par les équipes de gynécologie

Dans les cas particuliers du patient G et du patient J, dont l'enfant est décédé in utero, ils soulignaient l'importance de l'accompagnement avant et après le décès de l'enfant par l'équipe hospitalière de gynécologie. Les sages-femmes et gynécologues, au-delà du rôle de soignant « physique », avaient un rôle également de soutien et d'accompagnement à l'occasion du suivi ultérieur.

*Patient J : « J'ai trouvé, avec C., on a trouvé que à l'hôpital, ils étaient vraiment là pour nous en fait » « Je pense qu'en fait, elle [la gynécologue de l'hôpital] a été top parce-que justement, quelque part, en prenant la douleur physique et...mais même, le suivi comme après un accouchement, en faisant son travail, et en étant là, juste disponible le temps de la consultation, pas plus, enfin...» (entretien n°6)*

- Autres : coach/magnétiseur

Le patient G a eu recours à une « coach » telle qu'il la définissait, qui l'a accompagné tout au long du deuil. C'était vers cette coach qu'il s'était entièrement tourné.

Le patient O s'est quant à lui orienté vers un magnétiseur juste avant le décès de sa mère pour exprimer ses émotions. Il n'a par la suite plus ressenti le besoin de se tourner vers un autre accompagnant extérieur à son cercle familial ou amical.

*Patient O : « et ça coulait, ça coulait....et ça m'a fait un bien énorme, ça m'a fait un bien... »  
(entretien n°11)*

**Tableau n°7 : Orientation des patients vers un autre professionnel de santé**

Entretien n° / Patient	Professionnel de santé	Type de suivi	Orientation		
			Par le médecin généraliste	Initiative du patient	Proposition hospitalière
1 / Patient E	Psychothérapeute	Long terme (reprise de suivi)	Oui	NC	NC
2 / Patient F	Psychiatre	Long terme (déjà suivie)	NC	NC	NC
	Psychologue	Quelques séances par téléphone suite au décès	NC	NC	Suite au don d'organes
3 / Patient G	« coach » sophrologue, hypnothérapeute	Long terme après le décès	NC	Oui	NC
4 / Patient H	Aucun	NC	NC	NC	NC
5 / Patient I	Psychologue	2 séances à distance du décès	NC	NC	A l'occasion d'une hospitalisation en centre de rééducation
6 / Patient J	Psychologue	Long terme après le décès	NC	Oui, à quelques mois d'une proposition initiale hospitalière	NC
7 / Patient K	Psychologue	2 séances (avant et après le décès)	NC	NC	Oui (décès survenu en milieu hospitalier)
8 / Patient L	Aucun	NC	NC	NC	NC
9 / Patient M	Infirmière	1 séance à distance du décès	NC	NC	A l'occasion d'une consultation au centre anti-douleur
10 / Patient N	Aucun	NC	NC	NC	NC
11 / Patient O	Magnétiseur	1 séance avant le décès	NC	Oui	NC
12 / Patient P	Aucun	NC	NC	NC	NC

13 / Patient Q	Psychologue	2 séances après le décès	NC	NC	Proposition par HAD
14 / Patient R	Psychologue EMDR	Long terme à partir du décès	NC	NC	NC

NC : non concerné

- **Autoformation:**

Le patient E, le patient L, le patient M et le patient R ont lu des livres qui leur ont permis de les aider dans leur gestion du deuil. Le patient R était abonné à des revues qui traitent de sujets métaphysiques.

- **Groupes d'échange :**

Le patient F a participé à un séminaire d'une semaine encadré par des psychologues et des art-thérapeutes et proposé par l'entreprise de son mari décédé par suicide.

Le patient L considérait que faire partie d'un groupe de paroles JALMALV lui avait été très bénéfique : « *On se comprend. Même si on n'a pas du tout vécu la même chose, il y a vraiment un échange qui fait que à la fois, on ressent comme chaque expérience,[...] ce que chacun a vécu est très unique[...] mais en même temps, heu...ben ça fait écho.* »

Le patient R faisait partie d'un forum de discussion sur internet qui traitait du deuil.

Le partage d'expérience spontané avec l'entourage a été également une aide pour certaines personnes interrogées, comme pour le patient J et le patient M notamment.

- **Associations pour une aide administrative :**

Le patient I s'était adressé au CLIC pour bénéficier d'une aide administrative suite au décès de son épouse.

- **Expérience déjà vécue :**

Le patient G avait déjà vécu un deuil, ce qui a été selon lui une aide pour mieux vivre le deuil de son enfant :

« *Oui, comme gros deuil, ma grand-mère qui était décédée il y a trois ans. Et déjà par ce travail, [...] et donc en fait, ça m'avait fait énormément réfléchir sur pourquoi, comment ça se passe, quelle place on met au deuil dans la société, au sein d'un établissement médical etc...donc j'avais énormément réfléchi et parlé là-dessus, j'avais énormément lu aussi dessus, donc ça je pense que ça m'avait aussi aidé à parler de tout ça.* » (entretien n°3)

- **Activité professionnelle et de loisir :**

Quelques personnes interrogées ont souligné l'importance de reprendre une activité professionnelle comme c'est le cas du patient K et du patient P.

Une activité de loisir a aidé le patient I, le patient N, le patient P (théâtre) et le patient R (écriture, jardinage) à mieux vivre leur deuil.

*Patient P : « J'avais surtout envie de reprendre le travail. Et puis refaire du théâtre [...] Reprendre le travail, une activité et tout. » (entretien n°12)*

*Patient R : « l'écriture pour moi, c'est une thérapie. L'écriture et puis...tout ce que je pouvais trouver de...je me suis mise au coloriage beaucoup. Au jardin. Moi qui ne faisais pas du tout de jardin, il fallait que je m'occupe un maximum l'esprit et les mains pour ne pas...sombrier. » (entretien n°14)*

- **Croyances religieuses :**

Le patient G soulignait la place des rituels dans la gestion de son deuil.

Il a également précisé que la spiritualité, sans appartenance religieuse, l'aidait :

*« Mais ça, ça me tient par contre. » (entretien n°3)*

Le patient H, le patient I, le patient L, le patient M et le patient N nous précisait que leur croyance religieuse les aidait à surmonter leur deuil.

*Patient H : « Je pense que ça m'a aidé. Même si au début c'était un peu difficile à comprendre, à accepter...ça m'a aidé à long terme. A court terme, peut-être pas, je ne sais pas. A long terme, une fois effectivement que la colère est passée, ... » (entretien n°4)*

*Patient I : « peut-être quelque fois puisqu'on espère en quelque chose. » (entretien n°5)*

*Patient L : « la foi » (entretien n°8)*

*Patient M : « c'est quelque chose qui me...qui me touche, qui me...régénère un petit peu quoi je vais dire. Oui. Pour moi, c'est important. » (entretien n°9)*

*Patient N : « C'est vrai que moi ça m'aide beaucoup » (entretien n°10)*

### **11.3 Changer de médecin généraliste après le décès.**

Suite au décès, deux patients ont cessé de façon volontaire de consulter leur médecin généraliste. Nous ne parlerons pas ici des patients qui n'ont pas pu poursuivre le suivi avec leur médecin généraliste habituel pour des raisons qui ne sont pas liées à eux (départ en retraite du médecin généraliste).

Le patient M connaissait son médecin généraliste depuis longtemps. C'était également le médecin généraliste de sa mère défunte. Une relation de confiance s'était instaurée entre lui et son médecin généraliste, ils se voyaient en dehors du cadre de la consultation car ils avaient des amis en commun. Il a été déçu de la prise en charge de son médecin traitant par rapport à sa mère en fin de vie, son médecin généraliste n'ayant pas été disponible selon le patient. Suite au décès de sa mère, il n'a pas voulu revoir son médecin traitant en consultation et s'est orienté plutôt vers sa collaboratrice ou des remplaçants. Il garde par rapport à lui « *de l'amertume* » qu'il n'a jamais pu lui exprimer.

*« j'avais quand même heu...de l'amertume envers le médecin qui avait suivi maman. [...]Et je crois que c'est aussi ça qui faisait que j'en avais gros sur le cœur. De ne pas pouvoir...parce que je l'avais appelée ce médecin là, en lui disant « est-ce que vous pouvez passer voir maman, elle a envie de vous voir. Parce qu'elle sent que ça ne va pas bien et qu'elle va s'en aller ». Et elle n'est jamais passée. Et je lui en ai voulu de ne pas être passée la voir. Donc pour moi, c'était important. Depuis au moins quinze ans qu'elle la suivait régulièrement, j'ai trouvé ça un petit peu...dur. »*

*« pour moi il y avait une relation de sympathie qui s'était installée et j'ai trouvé ça dur que heu...même quand je suis allée au cabinet pour moi [...] jamais elle n'est venue me dire « comment vous allez » et heu...voilà. Bon. »*

Le patient J, quant à lui, a souhaité continuer le suivi par son médecin généraliste habituel, au décours immédiat du décès de son enfant in utero.

Plusieurs raisons l'ont amené à cesser tout suivi auprès de lui par la suite, notamment des raisons professionnelles ou familiales. Mais le fait qu'il ait reçu une réponse qui ne lui a pas convenu de la part de son médecin a été un argument supplémentaire pour changer de médecin généraliste. Il nous disait avoir « *brutalisé* » sa fille et avoir pris peur de cette réaction qui « *ne [lui] ressemblait pas* », raison pour laquelle il est allé consulter son médecin généraliste qui le suivait depuis longtemps. Son médecin lui a proposé un traitement antidépresseur au prétexte de « *protéger [ses] enfants* ».

*« à un moment donné, avec sa réponse médicamenteuse, ça m'a fait mal un peu, enfin...et puis c'était, si tu veux, ce n'était pas que la réponse médicamenteuse. C'était associé à « c'est pour vous pro...c'est pour protéger vos enfants ». Je pense que c'est l'association des deux que j'ai trouvée un peu...un peu brutale. »*

Cette réponse l'a heurté et a motivé finalement en partie son changement de médecin traitant, pour qui il ne gardait cependant aucune rancœur et en qui il avait toujours confiance d'un point de vue médical.

**Tableau n°8 – Tableau récapitulatif des motivations et des freins des patients endeuillés à avoir recours à leur médecin généraliste**

Motivations	Freins
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>besoin ressenti</b>, durée ou intensité des symptômes</li> <li>- troubles somatiques associés</li> <li>- <b>personnalité du patient</b></li> <li>- <b>personnalité du médecin</b> (réceptif)</li> <li>- <b>bonne relation médecin/patient</b></li> <li>- <b>le fait que le médecin généraliste connaissait le défunt</b></li> <li>- <b>perception du rôle du médecin généraliste</b> : le médecin généraliste a toute sa place dans la prise en charge du deuil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>absence de besoin ressenti</b></li> <li>- <b>personnalité du patient</b> (réservée)</li> <li>- <b>personnalité du médecin</b> (non réceptif)</li> <li>- <b>relation médecin/patient non établie</b></li> <li>- manque de temps et charge de travail du médecin</li> <li>- <b>le fait que le médecin généraliste connaissait le défunt</b></li> <li>- <b>perception du rôle du médecin</b> : le deuil ne fait pas partie du domaine de compétences du médecin généraliste</li> <li>- autres ressources pour vivre le deuil suffisantes</li> </ul>

# . DISCUSSION

---

## 12. Discussion de la méthode

### 12.1 Population étudiée et validité externe (reproductibilité) :

« La notion de validité externe renvoie à la possibilité de pouvoir généraliser les observations à d'autres objets ou contextes. Ceci implique donc d'avoir un échantillon représentatif de la problématique » (32).

Une des façons de renforcer la validité externe est de cibler une population. Hors dans cette étude, les critères d'exclusion étaient peu nombreux.

Cela ne permet pas de faire une analyse précise des attentes des personnes en deuil dans une catégorie donnée, mais elle a l'avantage de s'intéresser à la population de médecine générale.

De plus, Luc Côté et Jean Turgeon précisent que « l'inclusion de cas extrêmes ou déviants c'est-à-dire de personnes qui se distinguent en raison d'une expérience ou d'un point de vue particulier [...] est très utile, voire essentielle dans certaines études » (33). On peut voir dans cette étude l'intégration des personnes ayant vécu une fausse-couche ou un deuil périnatal comme des cas déviants et se poser la question de la légitimité à les inclure dans l'étude. Le cas de fausse-couche a été introduit après réflexion faite que si l'interrogé avait voulu participer à cette étude, c'est qu'il considérait que l'expérience vécue était celle d'un deuil.

Par ailleurs « les recherches qualitatives s'attardent plutôt à appliquer la notion de saturation [...], c'est-à-dire que les techniques de recueil et d'analyse des données ne fournissent plus aucun élément nouveau à la recherche » (32). Ce fut le cas dans cette étude ; ce qui permet de conclure que la diversité des situations rencontrées n'apporte pas de nouveau résultat.

Le deuil des enfants et des adolescents n'était pas étudié en raison de sa spécificité propre.

### 12.2 Le biais d'information :

Le délai de cinq ans depuis le décès du proche, fixé de manière arbitraire, a pu être à l'origine d'un biais d'information en ce sens où l'interrogé a pu oublier certains faits, en occulter certains ou en transformer d'autres.

Par ailleurs, l'évènement « deuil » ayant eu lieu à des délais différents, tous les interrogés en étaient à des « stades » différents dans leur gestion du deuil. Aucune donnée dans les

entretiens ne permettait de différencier les deuils résolus des deuils en cours normaux, compliqués ou pathologiques.

### 12.3 Le recrutement :

- Affiches dans les cabinets médicaux :

La plupart des personnes interrogées ont été recrutées dans les cabinets médicaux.

Initialement, les 4 personnes recrutées lors des entretiens tests l'étaient dans la rue par interpellation directe. Cette technique de recrutement permettait un recrutement « en population générale » mais n'était pas dénuée de biais.

Notamment, elle ne permettait un recrutement qu'en zone urbaine ou semi-urbaine.

Le recrutement dans les salles d'attente de cabinets de médecine générale ne permettait pas d'entrer en contact avec les endeuillés ne consultant pas leur médecin généraliste.

Le recrutement sur 6 mois a permis d'atteindre cependant un maximum de patients.

Les affiches étaient placées dans des cabinets de médecine générale situés en milieu urbain, semi-urbain et rural, ce qui permettait d'atteindre des patients résidant dans ces différents milieux.

Le fait que les personnes endeuillées n'étaient pas interpellées de façon directe permettait à celles-ci de se sentir libres de participer ou non.

Notons par ailleurs que le thème du deuil était évoqué dans cette affiche mais que la question exacte de recherche n'était en aucun cas indiquée. Ceci permettait de ne pas influencer au préalable le discours des interrogés qui auraient pu élaborer ce qu'ils allaient dire lors de l'entretien.

- Bouche-à-oreille :

Certains interrogés ont pris contact avec l'enquêteur par l'intermédiaire du bouche-à-oreille direct c'est-à-dire qu'ils ont pris contact avec l'enquêteur après qu'une personne dans l'entourage commun de l'enquêteur et de l'enquêté ait fait part de cette étude à l'enquêté. Ce n'était pas une demande de l'enquêteur.

Comme le précisent Alain Blanchet et Anne Gotman, « *il exige que l'image de l'intermédiaire aux yeux de l'interviewé, soit repérée, et qu'il y ait le moins de rétroactions possible dans la relation, ne serait-ce que pour limiter les effets de censure* » (34).

Cela a pu entraîner un biais lié à des réticences dans le discours ou au contraire instaurer un climat de confiance préalable. Il semble difficile de mesurer ce biais.

- Le contact préalable avec l'enquêteur :

Certains interrogés avaient déjà été en contact avec l'enquêteur au cours d'une consultation courante. Ceci a pu être une motivation à recontacter l'enquêteur, mais a pu être également un frein éventuel dans le contenu du discours lors de l'entretien.

Alain Blanchet et Anne Gotman soulignent que « *l'analyse des motifs d'acceptation des entretiens et des bénéfices qu'en retirent les enquêtés montrent que ceux-ci sont d'autant plus grands que le sujet traité est à la fois traumatique et peu abordé dans l'entourage immédiat de l'interviewé.* » (34). Ainsi, le fait d'avoir déjà été en contact avec l'enquêteur avant l'entretien a sans doute été un facteur positif pour le recontacter et participer à cette étude qui traitait du sujet intime que peut être le deuil.

#### 12.4 Déroulement des entretiens :

- Biais internes : (35)

Selon Alain Blanchet et Anne Gotman, « *l'entretien, comme technique d'enquête, est né de la nécessité d'établir un rapport suffisamment égalitaire entre l'enquêteur et l'enquêté pour que ce dernier ne se sente pas, comme dans un interrogatoire, contraint de donner des informations. L'entretien qui modifie les rapports entre interviewer et interviewé modifie aussi la nature de l'information produite* » (34).

Pour limiter au maximum ce biais, l'enquêteur a voulu se mettre en situation égalitaire par rapport à la personne interrogée. Pour cela, l'enquêteur s'est mis à la disposition des interrogés leur laissant le choix du lieu et de la date de l'entretien.

L'enquêteur a souhaité au maximum se mettre dans une attitude « d'écouter » ; et dans une position « spatiale » égalitaire : à chaque entretien, l'enquêteur et l'enquêté étaient placés de part et d'autre d'une table.

Les entretiens se déroulaient dans un lieu où l'interrogé se sentait à l'aise, la majorité des entretiens ont eu lieu au domicile de l'interrogé (13 entretiens sur 14).

La relation médecin/patient n'a pas pu être complètement effacée.

- Biais externes : (35)

Les entretiens ont pu être émaillés d'événements imprévus (arrivée d'une personne de l'entourage au domicile de l'interviewé, téléphone...), ce qui a parfois interrompu le discours de l'interrogé.

La présence d'un smartphone, qui servait d'enregistreur, a pu déstabiliser l'interrogé lors de l'entretien.

Un minimum de notes était pris durant l'entretien. Ces notes permettaient à l'enquêteur de noter des points importants du discours entendu afin de pouvoir éventuellement relancer le discours pour approfondir certains thèmes. Elles permettaient également à l'enquêteur de noter le discours infra-verbal de l'interrogé (attitudes, ton employé lors du discours, émotions...).

- Biais d'investigation : (35)

L'enquêteur manquait d'expérience dans l'exercice des entretiens semi-dirigés.

Des questions mal formulées, des relances maladroitement, des reformulations hasardeuses, ont pu influencer le discours des participants.

Cependant, l'enquêteur a cherché au maximum à rester le plus objectif possible, laissant place à l'écoute et à la liberté de discours des interrogés ; en se mettant dans une attitude de relative « passivité » pour se laisser conduire par le discours de l'interrogé (32). Il semble malgré tout difficile de rendre compte d'une entière objectivité lors de la réalisation d'études qualitatives (33).

## **12.5 L'analyse des entretiens et validité interne (crédibilité) :**

- Le biais d'interprétation :

Afin de limiter ce biais, l'analyse des entretiens a été effectuée par deux protagonistes différents, l'enquêteur et un médecin. Une triangulation des données a ensuite été effectuée afin de comparer les résultats obtenus.

Cela a permis de renforcer la validité interne de l'étude, en ce sens où « *les observations sont effectivement représentatives de la réalité ou crédibles* » puisque deux chercheurs sont arrivés aux mêmes conclusions (32).

Afin d'améliorer encore plus la validité interne, il aurait été judicieux d'effectuer une rétroaction, c'est-à-dire de rediscuter avec les interrogés des résultats (33).

## **12.6 Originalité de l'étude**

Le sujet de cette étude n'a jamais été traité auparavant. Quelques thèses ou articles ont déjà traité de la question des attentes ou du vécu des patients endeuillés mais dans des populations moins générales (par exemple, chez les patients endeuillés suite à un suicide ou à la perte d'un enfant). Ce n'est pourtant pas la majorité des situations rencontrées en matière de deuil en médecine générale.

Par ailleurs, le chercheur a souhaité réaliser une étude centrée sur le patient et non pas sur le médecin.

## 13. Discussion des résultats

### 13.1 Le deuil : thématique au cœur des compétences du médecin généraliste.

L'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) a donné en 1998 sept caractéristiques de la médecine générale : générale, continue, globale, coordonnée, collaboratrice, orientée vers la famille, orientée vers la communauté (36).

En 2002, la WONCA Europe (société européenne de médecine générale – médecine de famille) définissait les caractéristiques de la discipline de médecine générale, du rôle du médecin généraliste et décrivait les compétences fondamentales du médecin généraliste (36)(37). Ainsi étaient définies six compétences fondamentales regroupant onze caractéristiques de la médecine générale-médecine de famille :

#### - Gestion des soins primaires de santé :

- > La médecine générale-médecine de famille est un premier contact avec le système de soins prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment des caractéristiques de la personne concernée.
- > Utilisation de manière efficace les ressources du système de santé : coordination des soins, travail avec les autres professionnels de santé...

#### - Soins centrés sur la personne :

- > Dans toutes ses dimensions (physiques, morales, spirituelles, sociales).
- > Une relation médecin – patient s'inscrivant dans la durée et basée sur une communication appropriée.
- > Des soins continus et longitudinaux selon les besoins du patient.

#### - Une aptitude à la résolution des problèmes :

- > Basée sur sa démarche décisionnelle spécifique selon la prévalence et l'incidence des maladies en soins primaires.
- > Gérant les problèmes aigus et chroniques du patient.

#### - Une approche globale :

- > Intervenant au stade précoce et indifférencié du développement des maladies.

> Favorisant la promotion et l'éducation pour la santé.

- L'orientation communautaire :

> Le médecin généraliste a une responsabilité qui lui est propre de santé publique dans la communauté.

- L'adoption d'un modèle holistique :

> La médecine générale – de famille répond aux problèmes de santé dans les dimensions physiques, psychologiques, sociales, culturelles et existentielles.

A partir de ces conclusions, le CNGE (Collège National des Généralistes Enseignants) a défini en 2005 les compétences à acquérir par les étudiants en médecine générale (38)(39).

Ainsi ont été définies des compétences génériques :

- gérer le premier contact avec les patients
- prendre en charge des problèmes de santé de premier recours non sélectionnés
- coordonner la prise en charge du patient avec les professionnels de santé afin de fournir des soins efficaces et appropriés
- respecter la loi et le code de déontologie
- assurer la continuité des soins dans la durée, selon les besoins des patients en équilibre avec les ressources disponibles et les contraintes, tout en assumant un rôle de défenseur du patient si besoin
- privilégier le modèle biopsychosocial qui prend en considération les dimensions culturelles et sociales.

Et des compétences spécifiques :

- aptitude à la résolution des problèmes (ce qui intègre notamment la prise de décision à partir de l'*evidence-based medicine* : utilisation des données actuelles de la science adaptées aux besoins du patient dans son contexte)
- soins centrés sur la personne
- approche globale
- orientation communautaire (ce qui implique notamment que le médecin généraliste réalise des actions de dépistage).

Notons également que le CNGE souligne l'importance de la formation et de la mise à jour des connaissances.

Dès leur formation, les étudiants en médecine générale sont ainsi sensibilisés aux compétences requises à l'exercice de cette spécialité ; répondant aux attentes plus ou moins explicites de la société (40).

Dans ce travail visant à identifier les attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste, sont retrouvées ces notions :

- premier recours au système de santé et disponibilité

Les différents entretiens ont permis de mettre en évidence que chaque personne interrogée a été en contact avec son médecin généraliste au décours du décès, que ce soit au motif du deuil ou pour un autre motif. Le médecin généraliste est donc en contact avec les personnes endeuillées.

Le médecin généraliste a été le premier contact avec le système de santé au décours du décès pour tous les patients sauf pour les patients F et G, qui ont tout de même été en contact avec leur médecin généraliste dans les mois qui ont suivi le décès.

Il a été le seul contact avec le système de santé pour les patients N, O et P.

La disponibilité du médecin généraliste était aussi une attente de la part de plusieurs endeuillés.

- prise en compte du deuil chez des endeuillés aux caractéristiques diverses et aux situations diverses

Il peut être observé une diversité d'âge, de sexe, de profession, de milieu de vie, de croyances religieuses ou de situation de deuil (circonstances, relations avec le défunt...) pour tous les patients interrogés.

- coordination des soins et recours à d'autres professionnels de santé

Parfois, le médecin généraliste a orienté la personne endeuillée vers d'autres professionnels, c'est notamment le cas pour le patient E que le médecin généraliste a incité à reprendre un suivi auprès d'un psychothérapeute.

- prise en charge centrée sur la personne, dans tous ses aspects (physiques, moraux, sociaux, spirituels)

Cette approche répond également aux attentes des patients endeuillés.

En effet, certains attendaient de la part de leur médecin généraliste qu'il les prenne en charge de façon globale. Ainsi, les patients E, I, K, L P et Q souhaitaient que leur médecin généraliste les considère dans leur globalité en ne dissociant pas l'aspect physique de l'aspect moral, ou des difficultés sociales liées à la perte d'un être cher (isolement, impact sur les capacités de travail...)

- importance de la relation médecin-patient (en qualité et sur la durée).

Chaque consultation contribue à renforcer ce lien entre médecin et patient qui s'inscrit dans le temps, dans une expérience partagée et dans une histoire vécue qui évolue sans cesse. Les capacités de communication du médecin généraliste déterminent également la valeur de cette relation qui est en elle-même thérapeutique.

On voit clairement dans cette étude que les attentes envers le médecin généraliste et le recours à celui-ci pour le motif du deuil étaient d'autant plus importantes que la relation médecin/patient était établie depuis longtemps et s'établissant dans un rapport de confiance.

- prise en compte des besoins des patients

Cette étude centrée sur le patient ne permettait pas clairement d'établir ce qu'auraient pu être les besoins du patient au moment où ils étaient interrogés. Cependant, au fil des entretiens, il semble que les médecins ont proposé aux patients endeuillés ce qui leur semblait être une réponse adaptée aux besoins des patients.

C'est le cas par exemple du patient I ou le patient J à qui le médecin traitant a proposé un traitement antidépresseur.

Par ailleurs, certains patients attendaient clairement que leur médecin généraliste identifie leurs besoins et agissent en conséquence.

- intervention à différents stades : deuil normal, compliqué, pathologique - suivi

De la même manière, cette étude ne se prêtait pas à l'exploration des différents stades du deuil normal, au repérage des deuils compliqués ou pathologiques. Cependant, dans le discours des endeuillés, il pouvait être repéré de façon « empirique » que les patients ont consulté à différents stades du deuil normal. Nous pouvons ainsi prendre l'exemple du patient R qui a consulté son médecin généraliste le lendemain du décès brutal de son conjoint et qui était dans un état de sidération psychique, du patient E qui était dans la phase de tristesse.

Il semble également que le patient I, plus de deux ans du décès de son épouse, présentait un deuil compliqué d'un syndrome dépressif persistant. Le deuil du patient M a été compliqué à un moment d'un comportement addictif à un sirop contenant de la codéine pris comme somnifère.

- repérage et prévention des deuils compliqués et pathologiques

Comme nous l'avons évoqué plus haut, tous les patients interrogés ont été en contact avec leur médecin généraliste. Le décès a toujours été évoqué lors de la consultation qui a suivi le décès.

Il semble donc que le médecin généraliste a une place intéressante dans le repérage et le dépistage des deuils compliqués ou pathologiques. Cela répondrait également à l'attente des patients en deuil sur le suivi de l'évolution du deuil par leur médecin généraliste. Cette étude ne permettait pas de savoir comment les médecins généralistes repéraient des deuils compliqués ou pathologiques et s'ils le faisaient à l'aide d'instruments reconnus tels l'ICG.

- implication en santé publique

En 1952, l'OMS définit la santé publique comme « *la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé physique et mentale à un niveau individuel et collectif* » (définition Larousse).

Il s'agit de surveiller l'état de santé des individus, d'évaluer les besoins et les risques de la population afin de déterminer quels sous-groupes ont besoins de services, de surveiller la morbidité et la mortalité, d'avoir des actions de préventions et de soins parmi la population vulnérable et à risque (41). L'intégration des soins de santé individuels comme fonction essentielle de santé publique n'a pas fait l'objet d'un consensus dans la définition de la santé publique (41).

Les conséquences liées au vécu du deuil ont un retentissement à court terme et à plus long terme sur la santé physique et morale des individus au sein d'une population. Ainsi, le médecin généraliste est en position d'intervenir auprès des personnes endeuillées au niveau individuel et (donc) collectif.

La prise en charge du deuil semble donc être une problématique à part entière de la médecine générale.

## **13.2 Pourquoi prendre en compte les attentes des patients en deuil ?**

### **13.2.1 Besoins, attentes et demandes. La place de la parole**

Selon la WONCA, « *la médecine générale couvre un large champ d'activités déterminé par les besoins et les demandes des patients* » (36).

La différence entre les attentes qu'elles soient explicites – ce sont alors des demandes- ou implicites et besoins est ainsi soulevée.

La notion de besoin recouvre tout ce qui est nécessaire à la personne endeuillée pour traverser l'épreuve du deuil.

Le besoin est défini comme étant « *l'exigence née d'un sentiment de manque, de privation de quelque chose qui est nécessaire à la vie organique, à l'existence. Sentiment de privation qui porte à désirer ce dont on croit manquer, nécessité impérieuse. Etat qui résulte de la privation du nécessaire* ». Le besoin définit ce qui est nécessaire à la survie physiologique ou psychologique d'une personne.

L'attente est définie comme « *l'action d'attendre quelque chose, quelqu'un, de compter sur quelqu'un ou quelque chose* » selon le dictionnaire Larousse.

Nous pouvons compléter ces définitions : « *Etre en attente ou avoir des attentes, correspond à l'attitude que l'on adopte par rapport au besoin, par opposition à une autre attitude qui est celle d'une saine prise en charge du besoin* » (42).

Ces définitions généralistes ne suffisent bien sûr pas à définir la différence entre le besoin, l'attente et la demande en matière de psycho-anthropologie et spécifiquement de deuil.

Les besoins spécifiques en matière de deuil sont de l'ordre des remaniements psychiques nécessaires à l'élaboration du travail de deuil comme défini en première partie. Seul Wolfelt,

dans les années 90, a identifié clairement les besoins des patients endeuillés, il en a relevé six (Cf. chapitre suivant).

Les attentes des personnes en deuil recouvrent le champ de tout ce que l'endeuillé souhaite obtenir de la part de son entourage. Ces attentes peuvent correspondre ou non à un besoin véritable (donc nécessaire à l'élaboration du travail de deuil), l'endeuillé n'ayant pas toujours conscience de ce dont il a réellement besoin.

Quand l'attente est verbalisée, il s'agit d'une attente explicite, d'une demande.

Ce qui fait que l'attitude d'attente peut être malsaine, c'est qu'elle nous place dans un état de dépendance par rapport à l'autre et ce choix est possiblement frustrant car rarement satisfait. Surtout peu importe la qualité de ce que l'autre est prêt à nous donner, si d'abord nous ne reconnaissons pas le besoin à la base comme étant nôtre et légitime la réponse ne sera jamais bonne donc toujours insatisfaisante (42).

Le risque est de confondre le besoin lui-même avec le moyen utilisé pour y répondre et qui correspond le plus souvent à un goût ou un désir (42).

A la suite des travaux de Lacan sur le besoin, le désir et la demande, la psychanalyse nous renvoie à la prise en compte de l'Homme comme être de parole. De ne pouvoir formuler une attente que par la parole, cela le dissocie en quelque sorte de la part instinctuelle de son besoin et cela l'introduit à la dimension du désir, de l'attente (43).

Prenons des exemples pour illustrer ces propos à propos du deuil ;

« Je souhaite un traitement médicamenteux » est un souhait, demander un traitement médicamenteux à son médecin est une attente que j'estime nécessaire pour répondre à un besoin d'aller mieux ce qui peut être formulé comme cela : « je crois que j'ai besoin d'un traitement médicamenteux pour aller mieux ». En réalité, le besoin n'est pas forcément d'avoir un traitement médicamenteux. C'est toute la fonction de la parole et par conséquent la question de la place laissée à la parole de l'autre qui est ici soulevée. La parole permet une auto-clarification et une prise de distance par rapport à ce qui est vécu. Ainsi, elle permet de clarifier ses pensées, d'élaborer et parfois même de prendre conscience des besoins véritables. L'endeuillé est alors plus apte à répondre à ses besoins et il y a plus de chance que ses attentes soient en cohérence avec ceux-ci pour le travail de deuil. Il se placera plus facilement dans une position saine par rapport à ses besoins et ses attentes.

Le médecin ne doit-il donc pas surtout se poser la question de la place qu'il laisse à l'expression verbale du patient endeuillé pour permettre à celui-ci de verbaliser et d'élaborer ses besoins afin qu'il puisse pleinement prendre conscience de ses besoins et y répondre de façon saine et appropriée ?

Autre exemple, « j'ai le besoin (parfois inconscient) d'exprimer extérieurement par la parole la réalité de la perte à travers le deuil, j'attends de l'autre qu'il soit réceptif à ma parole, parfois je lui exprime cette attente explicitement : je lui demande de l'écouter ».

Pour prendre à nouveau un autre exemple, plusieurs personnes interrogées pour cette thèse ont exprimé le fait que participer à ce travail leur permettait de donner du sens à leur deuil. Ainsi,

le besoin « apporter du sens à l'expérience de la perte » comme défini par Wolfelt dans le travail de deuil est clairement identifié par ces patients. Ils attendent en participant à ce travail de répondre à leur besoin.

### 13.2.2 Quels besoins pour la personne endeuillée?

De nombreux modèles se sont attachés à décrire le vécu du deuil et les théories ont évolué, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents.

Le Docteur Alan Wolfelt, chercheur nord-américain et fondateur d'un institut accompagnant les personnes endeuillées (*Center of Loss and Life Transition*) est à l'origine d'une récente et nouvelle approche des théories à propos du deuil.

Pour lui, il existe **six besoins majeurs** pour la personne venant de perdre un proche : (44)

- intérioriser l'expérience de la perte et exprimer extérieurement la réalité de la perte à travers le deuil
- tolérer la peine du deuil tout en prenant soin de soi
- convertir la relation avec la personne disparue : transformer la présence réelle en souvenirs
- développer une nouvelle identité basée sur la vie sans le défunt, prendre un nouveau rôle et explorer les aspects positifs du changement personnel.
- apporter du sens à l'expérience de la perte, raconter une histoire à propos de la perte jusqu'à ce qu'elle devienne « l'histoire » qui donne du sens à tout cela, en tirer des leçons, ouvrir des portes pour continuer.
- développer un système de compréhension et d'appui durable, un système de renforcement tandis que la guérison prendra place dans les mois ou années suivant la perte.

Il paraît ainsi évident que les besoins de l'endeuillé pour avancer sur le chemin du deuil sont le résultat d'un remaniement psychique intérieur et personnel.

### 13.2.3 Mettre le patient au centre et prendre en compte ses attentes pour mieux accompagner :

Plutôt que de voir le deuil comme une maladie de laquelle on guérit, Wolfelt considère que la peine résultant de la perte d'un être cher est une part inhérente de la vie et qui découle de la capacité à donner et à recevoir. On ne « guérit » pas du deuil mais on apprend à vivre autrement, sans redevenir la personne que l'on était avant la perte. Le deuil est un processus naturel d'ajustement à un nouveau statut dans la vie d'une personne, un processus inévitable à l'origine d'une réponse neuropsychobiologique. Selon Wolfelt, les termes de rétablissement et de résolution ne sont donc pas adaptés pour parler de la fin d'un deuil (44). Le Dr Christophe Fauré parle lui de « cicatrice » (45).

Ainsi pour Wolfelt, le soignant doit plus « accompagner » que traiter le deuil : « *companioning is about going to the wildness of the soul with another human being, it is not about thinking you are responsible for finding the way out* » ; « accompagner est comme aller dans la région sauvage de l'âme d'un autre être humain, ce n'est pas penser que vous êtes responsable de trouver comment s'en sortir ». Il considère qu'il est préférable de respecter l'ordre et la confusion plutôt que d'imposer l'ordre et la logique (44).

Il considère que « l'endeuillé est l'enseignant » (« *the mourner is the teacher* »). C'est donc avant tout ce que la personne endeuillée attend qui nous enseigne ce dont il a besoin (à condition que ces attentes soient en cohérence avec les besoins) pour élaborer son deuil et qui nous aide à l'accompagner au mieux.

Il existe peu d'éléments dans la littérature qui laissent la parole aux endeuillés. Ainsi, il est plus souvent décrit l'attitude préconisée au médecin que les attentes des patients en deuil. Quelques thèses se sont attachées à décrire les attentes des patients en deuil dans des situations particulières que nous développerons plus loin (parents endeuillés, personnes en deuil après un suicide...). Nous pouvons cependant compter sur l'expérience de certains accompagnants pour décrire ce que selon eux attendent les endeuillés.

Dans cette étude, de nombreux patients exprimaient leur besoin de parler, parfois pour expliquer ce qui s'était passé (patient E, patient J, patient K, patient M, patient N, patient P). Les patients E, F, G, J et L attendaient de la part de leur médecin de l'écoute. Les patients E et F exprimaient le besoin de pouvoir pleurer. Les patients H, I, J, L et P attendaient de la compréhension de la part de leur médecin généraliste.

Pour Nadine Bauthéac, ethnologue et psychothérapeute spécialisée dans l'accompagnement des personnes endeuillées, ce qui va soutenir les endeuillés sur le chemin du deuil est le fait d'être écouté et entendu, compris dans sa souffrance, écouté dans ses souvenirs, de ne pas minimiser le chagrin lié à la perte, qu'on ne s'affole pas quand ils pleurent (46). Le fait de « ressasser » permettrait ainsi de faire évoluer les émotions. Les larmes sont également un moyen d'extérioriser ses émotions (4)(13).

Les patients E, J, M, N et L attendaient non seulement de pouvoir se confier à leur médecin mais attendaient également un retour de sa part, une réponse verbale. Les patients E, I, K et J attendaient des conseils « pratiques » concernant la gestion du deuil. Nadine Bauthéac, elle, préconise de ne pas donner de conseils qui seraient le plus souvent « *inadaptés, faux, se transform[a]nt en jugement* » (46). Ainsi, ce n'est pas tout à fait ce qui est mis ici en évidence. Seule le patient H précisait qu'il aurait préféré que son médecin se taise plutôt que de lui donner des informations qu'il n'avait pas autorisé à lui dispenser. En revanche, la notion de l'absence de jugement était une attente pour les patients E et G.

Frédérique Bajus, qui est bénévole et accompagnatrice de détenus en deuil, relève également les attentes des personnes endeuillées. Elle aussi souligne le fait que les endeuillés souhaitent avant tout une écoute, de pouvoir exprimer leurs émotions (dire une colère insupportable, pleurer sans retenue) sans la crainte d'être jugé. Ils souhaitent trouver face à eux quelqu'un

qui puisse comprendre leur peine et prendre la mesure de ce que la perte d'un être cher peut engendrer (47).

Pour déposer son fardeau, l'endeuillé veut parfois sortir de son entourage qui le presse d'aller mieux, il cherche à trouver face à lui des personnes avec qui il peut « être vrai et non pas faire semblant d'aller bien ».

L'endeuillé cherche quelqu'un qui autorise à parler du passé, à évoquer des souvenirs, à parler du défunt. Les patients I et O trouvaient en leur médecin généraliste une personne avec qui partager la mémoire du défunt ; on peut supposer que le médecin a une place privilégiée pour partager cette mémoire dans la mesure où il a connu le défunt.

La reconnaissance et la compréhension de la souffrance engendrée par la perte d'un être cher est également une constante dans les attentes des patients endeuillés (46)(47). C'est également ce qui est retrouvé dans cette étude pour les patients H, M et R.

La personne endeuillée est en quête de réassurance face à l'incompréhension de ce qu'elle vit, face à ses peurs. Elle cherche à avoir des repères dans son cheminement du deuil (47). C'est le cas dans cette étude pour les patients E, F, R, J et P.

Frédérique Bajus souligne également l'importance d'être disponible (47). Beaucoup de patients dans cette étude ont exprimé le fait qu'ils attendaient de la part de leur médecin une disponibilité de temps et d'attention, comme les patients E, I, O, N, Q, P, G, K et L.

Dans le contexte de l'accompagnement des détenus endeuillés, Bajus précise que certaines attentes ne pouvaient pas avoir de réponse parce que les détenus n'avaient pas accès à leur médecin. Elle précise que les détenus avaient parfois des questions auxquelles seul un médecin pouvait répondre, sans préciser lesquelles.

La survenue du décès d'un proche fait surgir la mort dans la vie de la personne endeuillée et la renvoie forcément à sa propre mort. La reconnaissance de la finitude de l'homme permet à l'endeuillé de s'interroger sur le sens de la vie (48). Il n'est donc pas étonnant que certains patients, comme les patients E et M, souhaitaient pouvoir parler de ce sujet auprès de leur médecin généraliste.

L'entourage, précise Talpin, doit avoir des attitudes de réconfort, de compassion, de bienveillance (49) ; nous pouvons voir que ces attitudes étaient également attendues de la part des patients E, G, I, L, M et O envers leur médecin généraliste.

Ces expériences d'accompagnement par des professionnels non médicaux ou par des bénévoles ne permettent pas de voir ce qui peut être attendu par les personnes endeuillées spécifiquement envers leur médecin généraliste.

Concernant le contenu, une étude montre que les personnes endeuillées attendent des informations de la part de leur médecin par rapport au décès de leur proche, parfois même des années après. Ils attendent également une reconnaissance de leur deuil par leur médecin, qui pourrait s'enquérir de l'existence d'un deuil lors d'une consultation de routine. Certains

n'osent pas aborder la question si le praticien n'aborde pas le sujet en premier. Les endeuillés disent également attendre du soutien de la part de leur médecin qu'il soit d'ordre « psycho-relationnel » ou médicamenteux, ainsi que des conseils à propos des démarches financières ou funéraires. Bien que la majorité ne ressente pas le besoin d'un « conseil en deuil », ceux qui l'ont reçu ont trouvé cela bénéfique (50).

Nous pouvons également relever dans notre étude que les endeuillés avaient des attentes spécifiques envers leur médecin, ce qui peut être expliqué par les compétences médicales que seul le médecin est capable d'apporter ;

- les patients G, M et N attendaient des explications sur le côté « technique » de l'évènement (le patient G a perdu son enfant à naître suite à une IMG) ou sur le déroulement du deuil afin d'être rassurés sur son bon déroulement.

Notons encore une fois que le patient H ne souhaitait pas du tout recevoir d'explications sur le geste technique du curetage qu'elle avait subi à la suite d'une fausse-couche, elle n'était ni demandeuse ni prête à recevoir ce type d'information. Il faut donc être vigilant sur les attentes de chacun.

- les patients H, L, N, P, K et R attendaient d'être rassurés quant à des peurs concernant la sphère somatique.

- Ainsi, nombreux sont les patients qui souhaitaient que leur médecin prenne en compte la perte d'un être cher pour une prise en charge globale, psychologique ou physique, de la personne endeuillée (Patients E, J, K, L, P et Q). Bien sûr, seul le médecin, en position de somaticien également, peut répondre à cette demande.

- Certains patients endeuillés portent une lourde culpabilité, justifiée ou non. Leur médecin peut être l'une des ressources qui va leur permettre d'alléger leur sentiment de culpabilité. D'une part, il peut offrir à l'endeuillé un espace d'écoute afin que cette culpabilité soit exprimée et élaborée. D'autre part, par ses connaissances médicales, connaissant le défunt ou la situation médicale, par la relation de confiance qui s'est instaurée avec l'endeuillé, le médecin est en bonne position pour apporter des éléments utiles à l'endeuillé. Ainsi, le médecin du patient F a pu concourir à alléger le sentiment de culpabilité de son patient dont le mari est décédé par suicide. Le patient P aurait également voulu que son médecin, même s'il ne connaissait pas le défunt, puisse l'aider à déculpabiliser par rapport à une obstination déraisonnable éventuelle que son père aurait subie avant son décès.

#### **13.2.4 Mettre au centre le patient et prendre en compte ses attentes pour proposer le cas échéant une prise en charge médicale adaptée :**

Parfois, attentes et besoins sont en cohérence ; ce qui permet au soignant un accompagnement constructif et efficace. En effet, si le patient endeuillé n'est pas en attente d'une aide de la part

de son médecin généraliste, comment le faire adhérer à la proposition générée par le médecin ?

Ainsi en va-t-il de toute action de santé. Il convient à chaque professionnel de santé de se poser à la fois la question des besoins et celle des attentes du patient qui se trouve face à lui. Il s'agit de s'interroger sur la concordance entre les besoins identifiés par le médecin des patients et les attentes telles qu'elles lui sont exprimées. La recherche de cette concordance est un principe à la fois éthique et méthodologique de base en éducation de santé. Cela permet au médecin de proposer des réponses efficaces aux besoins du patient (51)(52).

De manière empirique, les médecins savent que l'adhésion à des propositions thérapeutiques nécessite une demande de la part du patient, s'il est identifié chez eux un besoin. C'est le cas pour diverses pathologies et notamment les pathologies chroniques ou encore les addictions (51)(53)(54).

Parallèlement, certaines pathologies (notamment psychiatriques) peuvent entraver la conscientisation d'une pathologie sous-jacente : la maladie en elle-même est à l'origine d'une limitation des facultés à raisonner de façon correcte.

Le patient est le point central de toute démarche médicale, le point de départ de tout processus de soin. C'est pourquoi il est aussi important de comprendre les réactions du patient, liées à son histoire personnelle, ses connaissances, ses peurs, ses croyances ; et comment il appréhende son état de santé avant de s'occuper de son état de santé en lui-même. Le dénominateur commun et le point de départ est le patient dans toutes ses dimensions, la personne avec ses attentes et ses besoins (36).

Ainsi dans cette étude, nous pouvions relever deux types d'attitude des patients :

- soit le patient attendait du médecin son avis, son expertise médicale sur ce dont il avait besoin et faisait confiance à la proposition thérapeutique faite (notamment médicamenteuse) : c'était le cas par exemple du patient I qui « *sa[vait] qu'il fa[llait] faire quelque chose* » parce que « *c'[était] encore trop présent* ». Il a ainsi adhéré au traitement antidépresseur prescrit par son médecin face à des éléments dépressifs très présents à plus de deux ans du décès de son épouse.

- soit le patient manifestait son besoin d'autonomie et n'adhérait pas au traitement antidépresseur prescrit par son médecin par exemple: c'est le cas du patient J qui a aussitôt jeté l'ordonnance d'antidépresseur ; parce qu'il ne le jugeait pas nécessaire. Notons également que cette prescription fut l'un des facteurs qui a encouragé le patient J à changer de médecin généraliste.

### **13.3 Le deuil : à appréhender comme une pathologie ?**

Rappelons-le : pour Wolfelt, il est impératif que le deuil ne soit pas perçu comme une maladie ; le soignant doit plutôt être un accompagnant qu'un pourvoyeur de traitement (14). Selon Jean-Marc Talpin, professeur de psychologie clinique et psychopathologie à l'université de Lyon, « *être confronté à la mort d'un être aimé fait souffrir psychologiquement. Cette douleur est normale et même indispensable au travail de deuil. Or notre société supporte de plus en plus mal la souffrance qu'elle soit physique ou psychique. Elle semble démunie face à la souffrance comme face à la mort* » (49). Selon lui, la façon dont la société traite le deuil, avec

une tendance à en faire une problématique pathologique serait en lien avec l'évitement profond de la mort. Pour Nadine Bauthéac, il s'agirait plus d'une méconnaissance du deuil que d'une volonté de l'éviter (46).

Pour le Pr Talpin, médecins et psychiatres sont sollicités pour soulager les émotions qui découlent du deuil, pourtant normaux et constitutifs, notamment par le moyen de traitements médicamenteux dans une stratégie d'évitement des mouvements psychiques perçus comme inconfortables voire anormaux (49).

Certains médecins, considérant que le deuil est normal et ne peut pas se transformer en deuil pathologique, ne sont pas en faveur d'une intervention sur le deuil ; ils argumentent contre « *un modèle paternaliste médicalisé d'un processus normal* » et « *une action intrusive dans ce qui est la plus fondamentale expérience humaine* » (50).

Il ne faudrait donc pas tomber dans un excès ou dans un autre. Le processus de deuil est certes normal mais peut devenir pathologique comme nous l'avons expliqué en première partie.

Ces deuils compliqués ou pathologiques nécessitent une prise en charge spécifique que ce soit une prescription médicamenteuse et/ou une aide psychologique spécialisée.

Les patients semblent bien conscients de cet enjeu. En effet, nous pouvons observer dans cette étude que nombreux sont ceux qui attendaient de la part de leur médecin généraliste une surveillance de l'évolution de leur deuil comme les patients F, G, I, J, K, L, M, P et R.

Il peut sembler subjectif de reconnaître un deuil compliqué ou pathologique et ainsi de déterminer la nécessité d'un recours médicamenteux ou interventionnel. Afin de diminuer cette subjectivité, quelques échelles ont été élaborées, comme l'*ICG* dont il a été sujet en première partie (Cf. annexe 1).

## **13.4 Les attentes des patients en deuil confrontées à la médecine générale**

### **13.4.1 Perception de l'aide spécifique apportée par le médecin généraliste dans la prise en charge du deuil du point de vue des personnes endeuillées :**

Comment les personnes endeuillées perçoivent-elles l'aide apportée par leur médecin généraliste ? Peu d'études se placent du point de vue de l'endeuillé.

Dans une thèse de 2010, impliquant 244 endeuillés (11), la majorité des endeuillés ayant consulté avaient un ressenti « négatif » par rapport aux questions posées par leur médecin généraliste concernant les circonstances du décès, l'endeuillé lui-même et le soutien de son entourage (les patients endeuillés ont considéré que le médecin généraliste ne les avaient pas interrogés à ces sujets dans respectivement 72,5%, 55,6% et 55,6% des cas).

L'ICG était l'échelle utilisée dans cette étude pour déterminer l'existence d'un deuil pathologique : un ICG>25 permettait de considérer le deuil comme pathologique. 67% des personnes endeuillées ayant consulté présentaient un deuil pathologique. Parmi eux, 61% estimaient qu'ils n'avaient pas reçu d'aide de leur médecin généraliste et 29% qu'ils avaient au contraire reçu une aide de leur part. Parmi les endeuillés ne présentant pas un deuil pathologique et qui ont consulté, 72% considéraient ne pas avoir reçu d'aide de la part de leur médecin généraliste versus 12% estimant avoir reçu une aide de leur part.

#### **13.4.2 Le recours au médecin généraliste :**

Il est difficile d'estimer la fréquence des consultations pour le motif du deuil en médecine générale, elle apparaît faible cependant par rapport à la fréquence de la situation (5).

Les résultats de diverses études visant à connaître le recours des personnes endeuillées à leur médecin généraliste sont contradictoires. Ainsi, une étude montre que 23 patients sur 34 considéraient qu'un recours au médecin généraliste n'était pas nécessaire et une autre montre que 16 patients sur 18 interrogés auraient apprécié un contact avec leur médecin généraliste (55).

Dans une thèse de 2010 portant sur le deuil et la médecine générale (11), sur les 244 personnes endeuillées interrogées, 73% ont consulté leur médecin généraliste dans les 6 mois suivant la perte. Dans 28.7% des cas, le deuil était le motif principal de la consultation et dans 56.7% un motif secondaire. Parmi les 27% de personnes interrogées n'ayant pas consulté leur médecin généraliste dans les 6 mois suivant le deuil, 58.5% considéraient leur médecin disponible.

Dans notre étude, les personnes interrogées avaient consulté leur médecin généraliste dans les 4 mois ayant suivi le décès. Le motif du deuil était le motif primaire pour 6 patients sur 14 (42.8%), secondaire pour 4 patients sur 14 (28.6%). Ce n'était pas un motif de consultation pour 28,6% des personnes interrogées.

Notons qu'entre ces deux thèses, le moyen de recueil des données n'était pas le même ; il s'agit ici d'une étude qualitative par entretien semi-dirigés tandis que les données étaient recueillies par questionnaire dans l'autre étude. De plus, l'échantillon étudié n'était pas de même envergure.

#### **13.4.3 La prise en compte du deuil :**

Nous avons pu souligner dans cette étude que même si le deuil était ou non un motif de consultation, le décès du proche avait été abordé. C'est dire l'importance pour l'endeuillé que

ce décès soit pris en compte. Cette étude ne permettait pas de savoir comment le médecin recueillait l'information du décès et comment il l'intégrait dans ses données.

Rarement, les médecins réalisent des « registres d'endeuillés » de façon systématique, dans les limites de leur réalisation... Dans une étude de 1998, 40% des médecins généralistes interrogés avaient une politique systématique d'identification des patients en deuil (50).

Parfois, les médecins prennent connaissance du décès d'un patient par l'hôpital, par les avis de décès ou par l'endeuillé lui-même (56).

Certains demandent systématiquement à chaque patient qu'il rencontre pour la première fois si celui-ci a rencontré des deuils significatifs au cours de sa vie (pour 41,6% des médecins interrogés selon l'étude de Lemkau de 2000) (57).

Parfois, le décès d'un proche est rapporté au cours d'une consultation de routine (dans 22% des cas selon cette même étude) (57).

La plupart échange des informations à propos du deuil à l'occasion d'une consultation, lorsque le médecin est au courant (par une source autre que le patient lui-même) de la perte d'un être cher (parmi 87,6% des médecins interrogés), lorsque le patient présente un syndrome dépressif (dans 81,7% des cas), quand des symptômes physiques ne sont pas expliqués médicalement ou que ceux-ci ne s'améliorent pas (dans 71,7% des cas) (57).

Cependant, le deuil n'est pas pris en compte par tous les médecins généralistes (55).

La prise de note dans le dossier médical n'est pas systématique. Dans une étude de 1990, seulement 9 cas sur 31 personnes endeuillées ont été enregistrés dans les dossiers médicaux des patients (55).

La plupart des patients dans une étude de Main pensaient qu'il était important que le médecin généraliste soit au courant du décès, à l'occasion d'une consultation de routine par exemple. Les personnes endeuillées étaient favorables à ce que cet événement soit inscrit dans leur dossier médical (58).

#### **13.4.4 La prise de contact :**

Une étude parue en 2000 (58), interrogeant 23 patients endeuillés sur leurs attentes envers leur médecin généraliste, montrait un taux de satisfaction de 43.5% par rapport au contact établi auprès de leur médecin après le décès. Ceux qui étaient satisfaits sans avoir été en contact avec un membre du cabinet médical estimaient que leur médecin généraliste n'était pas nécessaire dans cette situation et n'avaient aucune attente, même différée, vis-à-vis de leur médecin. Parmi les 56.5% d'insatisfaits, ceux qui n'avaient pas eu de contact avec un membre du cabinet exprimaient dans la majorité des cas le fait qu'un contact de toute forme était attendu et aurait été apprécié. Pour nuancer ce propos, notons que d'autres études rapportent que certains patients endeuillés ne souhaitaient pas de contact avec leur praticien alors que

leur médecin les avait contactés suite au décès. Autre raison invoquée de ne pas établir de contact avec leur médecin lors d'un deuil : la peur de lui faire perdre son temps, avec un sujet qui n'est pas de leur ressort (50).

D'autres études montrent que la plupart des personnes endeuillées aimerait une visite de la part de leur médecin généraliste (55).

Dans notre étude, aucune personne interrogée n'était contre le fait que le médecin généraliste et elle entrent en contact. Nous avons pu constater également que l'absence de besoin, le fait de considérer que le deuil n'était pas du ressort du médecin généraliste ou encore le manque de temps des médecins étaient des freins au recours au médecin généraliste.

#### **13.4.4.1 Qui prend contact ?**

Certains médecins généralistes prennent systématiquement contact auprès de l'endeuillé. Ceux ci disent avoir une responsabilité à reprendre contact auprès du patient, ce d'autant plus que leur lien est fort si le décès a été brutal et/ou inattendu ou si l'endeuillé est isolé socialement (50)(59). Les différentes études concluent à des proportions très variables : 40 à 100% des médecins généralistes interrogés prennent contact en premier avec un patient endeuillé lorsqu'ils sont au courant de la perte (50). D'autres attendent que l'endeuillé fasse appel à eux.

Dans notre étude, 1 seul médecin généraliste a pris l'initiative de prendre contact en premier avec la personne endeuillée à savoir le patient Q. Ce n'était pourtant pas une attente pour lui mais il n'y a pas été opposé. En revanche, 3 d'entre eux auraient voulu clairement que le médecin prenne l'initiative de les contacter en premier, ce qui n'a pas été le cas. (Patients G, M et P). Toutes les autres personnes ont contacté de leur propre initiative leur médecin traitant, notamment par le moyen d'une consultation ou d'une rencontre même furtive (à l'occasion de la rédaction du certificat médical de décès). Seul le patient J a contacté son médecin généraliste par téléphone.

#### **13.4.4.2 Quand prendre contact ?**

Le délai entre la survenue du décès et la prise de contact auprès du défunt est très variable. Le plus souvent, il survient peu de temps après la perte (60).

Dans notre étude, toutes les personnes interrogées avaient été en contact avec leur médecin généraliste dans les 4 mois qui ont suivi le décès. Seul le patient M n'a plus voulu entrer en contact avec son médecin généraliste de sa propre initiative, mais il aurait voulu que son médecin prenne contact avec lui. Quand un contact téléphonique était privilégié, il était utilisé dans les jours qui suivaient la perte.

### 13.4.4.3 Comment prendre contact ?

Ce premier contact peut être établi lors d'une visite au domicile de la personne endeuillée ou lors d'une consultation au cabinet médical. Le téléphone peut également être employé, tout comme la rédaction d'une lettre de condoléance. Je n'ai pas retrouvé de chiffres concernant les différentes proportions des moyens utilisés, mais la visite au domicile du patient endeuillé est le moyen le plus souvent employé. Les modalités de la prise de contact dépendent notamment de la personnalité du médecin, de sa culture, de sa peur d'être trop intrusif, de ses propres ressentiments par rapport au décès. Le facteur temps influence également les modalités du premier contact, tout comme les liens préexistants entre le médecin et le défunt ou le médecin et la personne endeuillée, ainsi que le contexte du décès (décès brutal et/ou inattendu, cause...) et de la situation de l'endeuillé (le médecin sera plus facilement susceptible de recontacter le patient s'il est isolé socialement par exemple) (57)(50)(56)(57).

Certains praticiens prennent contact avec le patient plus d'une fois, surtout si ceux-ci sont isolés socialement ou s'ils éprouvent des difficultés à surmonter le deuil (50).

Dans notre étude, les patients M et P, qui auraient souhaité que le médecin généraliste prenne contact avec eux, n'ont pas précisé le moyen à employer. Le patient N, qui n'attendait pas forcément de prise de contact de la part de son médecin généraliste mais qui aurait vu cela comme une démarche positive, proposait d'envoyer une carte de condoléances signée du médecin ou au nom du cabinet médical dans lequel il exerce. Le patient G évoquait la possibilité d'un contact téléphonique.

### 13.4.5 Le contenu de la consultation est-il en cohérence avec les attentes des patients en deuil ?

#### - **Présentation des condoléances.**

Dans une étude de 2000, 88.5% des médecins interrogés présentaient leurs condoléances au cours du premier contact avec l'endeuillé (50)(57).

#### - **Demande de renseignements sur les circonstances du décès.**

78,8 % des médecins interrogés dans l'étude de Lemkau demandaient aux endeuillés d'expliquer les circonstances du décès (57). Le premier contact serait l'occasion pour le médecin d'évoquer à nouveau le décès et de donner des explications (56).

#### - **Ecoute/soutien, encouragement à exprimer les émotions**

Le médecin encourageait l'endeuillé à exprimer ses émotions au médecin lui-même dans 80,5% des cas, à l'entourage dans 84.1% des cas selon l'étude de Lemkau. Les médecins considéraient globalement comme une aide aux endeuillés le fait que ceux-ci puissent parler du deuil avec eux (50)(57)(56).

- **Conseils sur le deuil et son déroulement** (50)(61)
- **Evaluation des facteurs de risque de complication du deuil, des facteurs protecteurs** (soutien de l'entourage, personnalité de l'endeuillé...),

Dans une étude, il a été relevé que le médecin interrogeait l'endeuillé sur son entourage dans 14,6% des cas (11)(56).

- **Evaluation du déroulement du deuil et dépistage des deuils compliqués**

L'évaluation d'un deuil compliqué se fait souvent « *au feeling* », sans utilisation d'une échelle spécifique (56).

- **Abord de la question de la spiritualité.**

Dans l'étude de Lemkau de 2000, seulement 5.3% des médecins interrogés préféraient ne pas aborder la sphère des croyances du patient. Le sujet est abordé dans 51,3% des cas par le médecin d'emblée et dans 60,2% des cas si le patient évoque le sujet (50)(57).

- **Examen somatique**

83.2% des médecins interrogés dans l'étude Lemkau de 2000 réalisaient un examen somatique (57). L'examen clinique permettrait au médecin de rechercher des pathologies somatiques mais aussi d'entrer en contact avec le patient (56).

- **Orientation** (vers d'autres professionnels de santé, vers des associations de patients)

83.2 % des médecins interrogés dans l'étude Lemkau de 2000 proposaient une orientation (50)(56)(57)(61).

Dans une thèse de 2010, un avis spécialisé a été prescrit dans 16.9% des cas et suivi seulement par un tiers des patients (11).

La plupart des médecins gèrent le deuil au cabinet médical, et orientent seulement en cas de complication. Dans 8,8% ils orientent directement le patient (57).

- **Prescription médicamenteuse** (benzodiazépines, antidépresseurs principalement)

Pour 8 % de la population de médecins généralistes interrogés de l'étude de Lemkau, aucun traitement psychotrope n'était prescrit. Ceux qui prescrivaient le faisaient lorsque le patient présentait des troubles du sommeil ou une anxiété, si celui-ci présentait des symptômes cliniques dépressifs, si son « état » avait un retentissement sur son entourage, ou encore de façon temporaire après une perte récente (50)(57)(61).

Dans une thèse de 2010, un traitement médicamenteux a été introduit au cours de la première consultation dans 38,8 % des cas (11).

La remise d'une ordonnance ne semble pas systématique et quand un traitement est prescrit à l'issue de la première consultation après le décès, il s'agit plutôt de benzodiazépines (à visée anxiolytique et hypnotique) prescrites à la demande du patient et sur des faits avérés (56).

Précisons ici qu'aucun traitement antidépresseur n'a d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans le traitement du deuil compliqué. Les psychiatres semblent s'accorder sur le fait que l'introduction d'un traitement antidépresseur peut être pertinente dans deux situations dans ce contexte : si le patient a déjà présenté des syndromes dépressifs au cours de sa vie suite à des événements de vie moins « traumatiques » ou si le patient a un terrain fragile sujet aux épisodes dépressifs. Dans ce cas, un traitement antidépresseur introduit précocement pourrait prévenir la récurrence (5).

- **Prescription d'un arrêt de travail** (11)(56)(62)

- **Planification de rendez-vous de suivi plus fréquents**

Chez 65.5% des médecins généralistes interrogés dans Lemkau, un suivi était programmé (57). Dans une thèse de 2010, des consultations plus fréquentes ont été programmées dans 20.8% des cas (11). Dans la plupart des cas, les patients sont laissés libres d'établir un contact ultérieur s'ils en ressentent le besoin (50). Les médecins proposeraient un suivi s'ils perçoivent des fragilités chez l'endeuillé ou s'ils suspectent une complication (56).

- Enfin, 45.1% des médecins interrogés dans l'étude Lemkau de 2000 partageaient avec leurs patients en deuil **leur propre expérience** de la perte (57).

#### **13.4.6 Les recommandations sont-elles en cohérence avec les attentes des patients en deuil ?**

La plupart des recommandations sont basées sur les opinions d'expert et non pas sur des bases empiriques (50).

Nous ne relèverons ici que les recommandations des autorités que sont l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et la Haute Autorité de santé (HAS).

L'Organisation Mondiale de la Santé donne deux recommandations concernant le deuil d'adultes (63):

- les interventions psychologiques structurées ne devraient pas être proposées à tous les endeuillés de façon générale qui n'ont pas de trouble mental associé.

- les benzodiazépines ne doivent pas être proposés à tous les endeuillés ne présentant pas de trouble mental.

La Haute Autorité de santé a quant à elle présenté des recommandations en 2004 sur l'accompagnement des personnes en fin de vie et de leur entourage.

Elle préconise ainsi que les proches du défunt doivent bénéficier s'ils le souhaitent de l'assistance morale et sociale qui leur permette, autant que faire ce peut, de surmonter ce temps de rupture et de se réinvestir dans une dynamique de vie. Il importe là également d'accompagner le cheminement dans le deuil. L'HAS préconise également d'identifier et de favoriser les différents relais, professionnels et associatifs susceptibles d'accompagner les familles y compris dans la période qui suit la mort (64).

Ces recommandations restent donc très vagues, ce qui bien sûr reflète le fait que la prise en charge du deuil répond avant tout à la nécessité d'une prise en charge personnalisée, en fonction de la singularité de la situation et peut-être aussi du fait du manque d'intérêt porté à la question du deuil.

### 13.5 Les attentes des patients avant le décès :

Nous pouvions observer dans notre étude que globalement les patients endeuillés avaient pour eux-mêmes certaines attentes identiques avant et après le décès, quand le décès était attendu.

Les patients vivraient-ils donc un deuil déjà avant le décès ?

En français, deux termes désignent deux types de réactions pouvant survenir avant le décès attendu d'un proche : pré-deuil et deuil anticipé.

En anglais, un seul terme désigne cette période et ne permet pas de savoir s'il s'agit d'un pré-deuil ou d'un deuil anticipé : « *anticipatory grief* ».

Cette différence sémantique est pourtant importante.

Le **pré-deuil** désigne le temps précédant le décès pendant lequel le futur endeuillé prend conscience de la mort qui va survenir. Il s'agit d'un temps d'élaboration psychique de désinvestissement progressif portant sur certaines pertes précédant la mort physique. Le véritable travail de deuil ne survient qu'après la perte effective (65). Il s'agit de renoncer à un destin commun, à des projets communs tout en investissant le présent et la relation au proche en fin de vie. Parfois la maladie entraîne des changements physiques ou psychiques de la personne en fin de vie : il faut alors renoncer à l'image de la personne que l'on a connue dans ce qu'elle était. Il faut accepter un état de séparation tout en étant bien présent et en investissant la relation (66).

Le pré-deuil ne prépare cependant pas complètement à la perte effective qui impose toujours brusquement la séparation définitive (67).

Le **deuil anticipé** est un processus psychologique qui consiste à prendre une grande distance, réelle ou affective, par rapport au malade, le considérant déjà comme disparu. Il s'agirait d'une sorte de mécanisme de défense inconscient afin de rendre la séparation moins

déchirante lorsqu'elle sera effective (66). La personne en fin de vie serait alors peu à peu désinvestie (65).

Une phase de pré-deuil retardée de façon excessive peut enfermer le proche du malade en fin de vie dans un activisme à la recherche de solutions thérapeutiques de plus en plus déraisonnables, dans une obstination déraisonnable (68).

Au contraire, un deuil anticipé peut se solder par un désengagement plus ou moins total par rapport à la personne en fin de vie (68). Il peut aboutir à un deuil impossible à réaliser sans intervention spécifique (69).

Dans le meilleur des cas, la phase de pré-deuil peut apporter un apaisement émotionnel et spirituel. Proches et personnes en fin de vie peuvent échanger sur leurs émotions, chacun peut se préparer à la perte en discutant de problèmes passés et les résoudre, mettre de l'ordre dans la situation familiale, établir des stratégies pour les projets futurs sans le mourant, pardonner (70).

Depuis longtemps a été mis en évidence le fait que les endeuillés aient été préparés avant le décès peut être crucial dans les adaptations ultérieures. On peut ainsi observer des différences notables dans les réactions consécutives au décès qui sont plus « confortables » (61). Par exemple, la phase de choc est moins intense et moins longue chez les personnes ayant pu anticiper le décès (29).

C'est pourquoi cette période avant le décès semble être un point important à prendre en compte par les médecins généralistes en amont du décès pour prévenir des deuils compliqués (61)(71).

Avant le décès, nombreux sont les patients de notre étude qui ont eu recours à leur médecin généraliste. Soulignons les propos du patient Q qui a estimé que son médecin généraliste « [l] 'a[vait] bien préparé[...] » au décès.

### **13.6 Les attentes des patients en deuil après un décès brutal**

Dans notre étude, deux patients étaient en deuil d'un proche décédé de façon brutale, à savoir le patient F, dont l'époux est décédé par suicide dans un contexte d'éthylisme chronique, et le patient R dont le conjoint est décédé d'un infarctus du myocarde massif.

Ces deux patients avaient peu d'attentes finalement envers leur médecin généraliste.

Le patient F a consulté son médecin généraliste peu de temps après le décès, après avoir consulté le psychiatre qui le suivait en amont du décès, pour reparler du suicide de son époux. Le médecin généraliste connaissait le défunt.

Il attendait de lui une aide quant à son sentiment de culpabilité. Il attendait également qu'il l'aide à gérer les émotions intenses ressenties à la suite du décès : le rassurer sur ces émotions,

il lui a fait confiance quand son médecin lui a prescrit un anxiolytique et un arrêt de travail d'une semaine. Son médecin l'a aussi aidé au niveau administratif (pour l'assurance). Il s'est ensuite tourné vers lui pour des problèmes d'ordre plutôt somatique, sans lien apparent selon lui au deuil.

Il s'est tourné sur sa propre initiative davantage vers son psychiatre à qui il « *di[sait] tout, plus qu'à [s]on médecin généraliste* ». Il a par ailleurs bénéficié de l'accompagnement téléphonique d'une infirmière hospitalière suite à un don d'organe, a participé à un séminaire sur le deuil, s'est auto-formé. Il s'est à un moment donné « jeté » dans un activisme professionnel.

Le patient R est allé consulter son médecin généraliste le lendemain du décès de son conjoint pour gérer les émotions liées à un choc intense, il craignait de ne pas « *maîtriser son cerveau* ». Il attendait d'être rassuré sur la normalité de ces émotions et d'être aidé médicalement. Il a bénéficié d'un traitement à visée anxiolytique sans se souvenir au moment de l'entretien s'il s'agissait d'une demande de sa part.

Lui aussi a eu besoin d'une aide à la déculpabilisation mais il s'est tourné pour cela vers le médecin urgentiste qui était intervenu. Il nous disait que ce rendez-vous a été l'occasion pour lui d'avoir également des explications sur le décès afin de pouvoir réaliser la perte. Notons que la relation avec son médecin généraliste n'était pas une relation établie et que le médecin ne connaissait pas son conjoint.

Il s'est par la suite adressé à son médecin généraliste pour des troubles d'ordre somatique mais pour ce qui est d'ordre psychologique, il s'est lui-même orienté rapidement vers un psychologue utilisant la technique EMDR. Il a eu recours à des groupes d'entraide sur internet, s'est auto-formé et a eu une période d'activisme non professionnel (il était sans emploi).

Ainsi, nous pouvons voir dans ces deux cas le besoin de « débriefer » la situation du décès, de déculpabiliser (un seul des deux s'est orienté vers le médecin généraliste), d'être rassuré et de trouver une aide médicale pour laquelle ils se sont adressés à leur médecin généraliste. Ces deux patients se sont orientés eux-mêmes très rapidement vers des professionnels pour gérer le côté psychologique. Ils ont eu tous les deux recours à d'autres ressources.

Ces attentes envers le médecin généraliste sont aussi retrouvées dans d'autres types de deuil, même si le décès n'a pas été brutal. Mais ce qui est différent, c'est la rapidité du recours au médecin généraliste dans cette période de choc qui semble ici plus intense ; ainsi que le recours tout aussi rapide à d'autres professionnels et sur leur propre initiative pour gérer leurs émotions.

Les décès brutaux sont reconnus comme étant un facteur de risque de deuil compliqué (21). Ils entraîneraient un plus grand risque de syndromes de stress post traumatique ou de suicide ainsi que de difficultés d'ordre psycho-social (13)(72)(73)(74)(75)(76)(77).

Nous l'avons vu plus haut, les décès inattendus sont à l'origine de deuils dont la phase de choc, de déni est plus marquée et dure plus longtemps (13). La mort brutale prend tellement

de court, que l'endeuillé a l'impression de perdre tous ses repères, les moyens de se préserver et de faire face sont comme paralysés par la soudaineté des événements (45).

Le sentiment de culpabilité est plus marqué, plus prolongé et plus intense après un décès soudain.

Dissiper le sentiment de culpabilité permettrait de faciliter le processus de deuil. Avant de débiter le travail de deuil, il est donc primordial pour l'endeuillé de comprendre qu'il n'est pas responsable de la mort de son proche (13).

Psychologiquement, le travail de deuil sera le même tout du moins aura les mêmes objectifs que pour un décès attendu.

Selon Emmanuelle Zech (21), « *les recherches concernant les différents types de deuil ne soutiennent pas l'idée selon laquelle un deuil faisant suite à une mort par suicide serait plus pénible qu'un deuil dans d'autres circonstances violentes. Les études soutiennent par contre l'idée que les morts violentes et non anticipées induisent des réactions plus intenses* ».

Quand le décès survient à l'occasion de circonstances traumatisantes (catastrophes naturelles, humaines, attentats...), les symptômes du deuil sont aggravés et le risque est d'autant plus grand de rester bloqué en phase aigüe en quelque sorte paralysé, dans une dissociation péri-traumatique utilisée de façon inconsciente comme un mécanisme de défense (4).

Une étude récente menée en Grande-Bretagne a montré que 25% des endeuillés par suicide n'ont pas reçu de soutien formel ou informel. Cette étude n'a pas permis de déterminer si cela était dû au fait que ces endeuillés ne cherchaient pas d'aide ou si effectivement il y avait un manque objectif de proposition d'aide pouvant expliquer ce chiffre (76). Pour expliquer cela, une autre étude menée toujours en Grande-Bretagne en 2017 montrait une corrélation significative entre un fort sentiment de stigmatisation suite au décès brutal d'un proche et un haut risque d'idées suicidaires et de dépression lié à un soutien social faible. Ainsi, les personnes qui se sentent le plus stigmatisées après un décès soudain étaient moins soutenues par l'entourage (73). Notons que dans cette étude étaient intégrées les fausses-couches et mort périnatales.

Ce sentiment de stigmatisation est plus grand lorsque le sentiment de culpabilité, de honte, d'incompétence est plus élevé ; comme cela peut notamment être le cas lors d'un suicide (13)(78). Ainsi, le suicide d'un proche peut-être à l'origine d'un isolement exacerbé chez l'endeuillé, isolement déjà possible chez tous les endeuillés de façon générale.

Dans une revue de la littérature de 2008, il était mis en évidence qu'un tiers des endeuillés par suicide avaient le sentiment de pouvoir faire face à la situation sans aide spécifique. Les endeuillés par suicide étaient globalement plus demandeurs et en recherche de personnes pouvant leur fournir des réponses et un soutien à des questions et à des problèmes concrets et nécessitaient un soutien informatif et psycho-éducatif (79).

C'est ce que nous pouvons retrouver dans notre étude bien que seules deux situations de deuil par décès soudain aient pu être étudiées ; ce qui ne permet bien sûr aucune extrapolation.

Nous pouvons simplement conclure que le médecin généraliste a eu dans ces deux cas une place, qui n'était pas la place principale chez ces deux personnes ayant eu recours très rapidement à un soutien psychologique qu'elles considéraient sans doute plus performant, à la hauteur de l'intensité de la phase de choc.

Concernant le cas spécifique du deuil après suicide, les recherches menées par Morizur concluaient au fait que les endeuillés par suicide attendaient du soutien de la part de leur proche, bien avant un soutien de la part de leur médecin généraliste et avaient recours au réseau psychiatrique en dernier lieu (80). Ceci va à l'encontre de ce que nous avons pu voir ici, mais les conclusions de notre étude sont bien entendu limitées par le fait qu'il n'existe qu'un seul cas de deuil suite à un suicide interrogé.

D'après notre étude, les deux patients endeuillés suite à un décès brutal se sont rapidement tournés vers leur médecin généraliste pendant la phase de choc afin que celui-ci leur vienne en aide pour la gestion des émotions. Cela a été aussi le cas pour d'autres endeuillés d'un décès attendu. Les deux patients ont eu besoin de « débriefer » le décès, mais l'un d'eux ne s'est pas tourné vers le médecin généraliste mais vers le médecin intervenu au moment du décès. Il convient que le médecin généraliste soit attentif à ce que l'endeuillé ait pu parler du décès en lui-même. Les deux patients se sont orientés eux-mêmes vers un autre professionnel de santé pour gérer leurs émotions tout au long du deuil, le médecin généraliste restant le référent en matière de prise en charge somatique.

### **13.7 Les attentes des patients endeuillés par le décès d'un enfant survenant avant la naissance**

Dans notre étude, 3 femmes ayant perdu leur enfant avant le terme ont été interrogées. Leurs situations sont bien différentes les unes des autres.

L'enfant du patient G est décédé à quatre mois et demi de grossesse des suites d'une interruption médicale de grossesse dans un contexte de diagnostic de trisomie 21. Cette femme précisait qu'il s'agissait d'une seconde grossesse puisqu'elle avait déjà eu une fausse-couche quelques mois auparavant. Elle attendait de son médecin généraliste de l'humanité, de la bienveillance, une absence de jugement, de l'écoute si elle avait eu besoin de lui parler. Elle aurait attendu également de lui qu'il prenne l'initiative de la contacter dès que le diagnostic de trisomie 21 a été porté puisque son médecin recevait les comptes-rendus de la clinique dans laquelle elle était suivie. Elle aurait voulu qu'il se rende disponible de façon explicite si elle en ressentait le besoin et qu'il prenne de ses nouvelles. Elle attendait également des explications et des réponses aux questions qu'elle se posait concernant l'aspect technique du geste. Elle attendait aussi de rester autonome dans ses décisions. Elle a ressenti de la culpabilité, un « vide » après le décès. Le soutien de sa famille, de ses amis, les échanges avec son conjoint l'ont aidée à surmonter la peine du décès. L'accompagnement de l'équipe de gynécologie a été primordial. Mais c'est surtout l'aide d'une « coach » qui lui a permis d'avancer. Elle a souligné également l'importance de parler de l'enfant décédé à l'entourage,

de ne pas l'effacer de l'histoire familiale, de lui donner une vraie place en lui donnant un nom par exemple ou en l'inscrivant sur le livret de famille, de créer un rituel. Elle a également mentionné que parfois les paroles reçues étaient plus violentes que les actes.

Le patient H a perdu son enfant d'une fausse-couche précoce, il s'agissait d'une première grossesse. Cette femme attendait peu de choses selon elle de son médecin généraliste qu'elle a rencontré pour la première fois quelques mois après l'évènement. Elle attendait de son médecin qu'il la rassure quant à sa capacité de fécondité mais surtout qu'il comprenne sa peine et qu'il la trouve « *légitime* ». Elle aurait voulu une reconnaissance que cette perte était bien un deuil à vivre car « *effectivement, on ne le connaissait pas ce bébé mais...c'était quand même un bébé* ». Cette grossesse était attendue. Elle n'attendait pas d'explications sur le geste technique réalisé (l'expulsion a été provoquée de façon médicamenteuse puis instrumentale), mais le fait que le médecin lui en donne alors qu'elle n'avait rien demandé a été pour elle « *douloureux* », d'autant plus douloureux qu'elle a eu le sentiment que cela avait été dit de façon « *détachée et anodine* ». Elle soulignait également qu'elle avait l'impression que son entourage ne la comprenait pas, qu'elle avait reçu des mots blessants (« *ben c'est pas grave, vous en aurez d'autres* »).

L'enfant du patient J est décédé *in utero* à six mois et demi de grossesse. Il s'agissait du troisième enfant du couple. Cette femme a contacté par téléphone son médecin généraliste dans les jours qui ont suivi l'expulsion pour lui « *raconter de façon mécanique* ». Elle souhaitait que son médecin généraliste soit informé des évènements. Elle attendait de lui de la compréhension, de l'écoute, de pouvoir en parler. Elle s'attendait à ce que son médecin généraliste sache « *quoi [lui] dire* » puisque « *c'était la personne qui [la] connaissait le plus* ». Elle nous disait qu'elle attendait de lui une éventuelle orientation vers un psychologue ou des conseils. Quand son médecin généraliste lui a prescrit un traitement antidépresseur et lui a dit des paroles qui l'ont blessée (« *c'est pour protéger vos enfants* »), ce fut pour elle un argument de plus pour changer de médecin généraliste.

Elle nous expliquait également l'importance de l'accompagnement par l'équipe hospitalière pour vivre la suite du deuil. Elle nous a décrit les émotions qui ont suivi le décès : le déni, la violence du paradoxe vécu (« *tu prépares une chambre et on te demande si tu veux préparer un enterrement* »). Elle nous décrivait également l'impression de vide physique et moral ressenti après l'évènement et l'impression d'échec dans sa capacité à donner la vie (« *là, t'es rien. Ce que tu faisais, tu n'as même pas été capable de le faire* »). Elle a souligné également l'importance d'impliquer ses deux autres enfants dans l'évènement, pour inscrire l'enfant décédé dans l'histoire familiale, ne pas nier son existence en lui donnant un prénom par exemple. Elle a eu l'impression que pour son époux, voir l'enfant décédé « *concrétisait les choses* ». De l'autopsie réalisée, elle nous disait qu'elle n'attendait pas de réponse et que le temps d'attente avant les conclusions l'a empêchée d'avancer. Elle s'est par la suite fait aider par une psychologue.

- Le deuil périnatal.

On parle de mort périnatale pour tout décès d'un enfant survenant après 22 semaines d'aménorrhée et/ ou pesant plus de 500g, décédé in utero ou avant les 7 premiers jours de vie (définition OMS).

On sait que le lien émotif se joue bien avant la naissance (81). L'une des particularités du deuil périnatal réside dans le fait que la mort intervient à un instant qui était destiné à l'arrivée de la vie (82).

Les parents endeuillés n'ont pas à faire dans ce cas là d'un deuil du passé, mais d'un deuil de l'avenir, de la vie qui n'aura pas lieu. Au-delà de la perte d'un être cher, déjà investi comme personne, le décès périnatal représente de multiples pertes associées : perte de projets, d'un certain aspect de soi, d'un statut. Certains parents ont le sentiment d'avoir failli à leur tâche (45). Ils peuvent éprouver plus de culpabilité. Il a été mis en évidence que les deuils d'une mort anténatale sont d'une intensité et d'une durée beaucoup plus variables et imprévisibles que pour un deuil « classique » (83).

Au-delà des difficultés rencontrées dans un deuil plus « classique », la difficulté réside d'une part dans le fait qu'aucune absence remarquable ne signale la perte, il existe peu ou pas de souvenirs, ce qui peut rendre difficile l'assimilation du décès ; et d'autre part dans le manque de reconnaissance sociale (81)(82). A ceci s'associe la douleur d'une absence « *dans des bras qui n'ont personne à bercer, alors que le corps se souvient de l'avoir porté* » (84).

Pour tenter de pallier à ce manque d'éléments concrets de vie, les équipes essaient d'offrir la possibilité aux parents de faire appel au symbolique, car pour pouvoir perdre leur bébé et s'en séparer, ils doivent d'abord le faire exister dans le réel (82).

L'absence de reconnaissance sociale dépend en grande partie également du milieu culturel (85). Considérer que le bébé n'est pas une personne contribue à négliger les soins appropriés.

Les parents peuvent ressentir un fort sentiment de stigmatisation. Les parents ont besoin de parler librement du bébé et de l'évènement, de ménager un espace où leur deuil pourra s'exprimer librement. Ils s'assurent ainsi qu'ils ne seront pas les seuls dépositaires de son souvenir (45). Par toute forme de négation ou de non-dit, c'est l'histoire non seulement de ces enfants à naître mais aussi de leurs parents qui est piétinée, c'est l'arbre généalogique qui est amputé. Le risque est une banalisation de la mort anténatale au point de l'engloutir dans une non reconnaissance de ce qui a été, c'est-à-dire une existence, une vie humaine qui n'est plus (83).

De nombreux auteurs rapportent également le poids de paroles maladroites et blessantes (82)(84), mais ces paroles ne reflètent-elles pas l'incompréhension et le manque de reconnaissance de ces deuils ? Ainsi, « *les parents endeuillés n'oublient jamais la compréhension, le respect et l'empathie authentique qu'ils reçoivent des dispensateurs de soins, et qui peuvent devenir tout aussi impérissables et importants que les autres souvenirs reliés à une perte de grossesse ou à la courte vie de leur bébé* » (81).

- Les fausses-couches

Le terme de « fausse-couche » désigne l'expulsion spontanée d'un embryon ou d'un fœtus avant quatre mois et demi de grossesse (soit avant 22 semaines d'aménorrhée) ou avant qu'il ne puisse vivre hors de l'organisme maternel. On parle de fausse-couche précoce si celle-ci survient au premier trimestre de grossesse (avant 15 semaines d'aménorrhée) et de fausse-couche tardive si elle survient au second trimestre (entre 15 et 22 semaines d'aménorrhée).

Là aussi, le manque de reconnaissance de la souffrance est prépondérant. Pourtant, de nombreux auteurs s'accordent pour dire que les fausses-couches peuvent être vécues comme un deuil (78)(86)(87)(88). Alors que la mère avait déjà commencé à prendre conscience qu'un bébé vivait en elle, il lui faut vivre un deuil. Elle peut ressentir plus de culpabilité s'il s'agissait d'une grossesse non désirée ou si elle avait envisagé d'avoir recours à une IVG (interruption volontaire de grossesse). Parallèlement, peut s'insinuer un sentiment d'échec et peut surgir l'idée que son corps de femme n'est pas normal et qu'il peut être incapable de procréer comme tous les autres (45).

- Les interruptions médicales de grossesse (IMG)

L'interruption médicale de grossesse désigne la décision d'arrêter une grossesse quelque soit le terme « *si la poursuite de la grossesse met en péril grave la santé de la femme* » ou s'il « *existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic* » (89).

Le manque de reconnaissance est peut-être encore plus flagrant. On attend des femmes qu'elles soient reconnaissantes ou soulagées tandis « *qu'on le veuille ou non, il y avait un début d'attachement à ce petit être et il a fallu beaucoup de détermination et de déni de sa tendresse naissante* ». Cette blessure a besoin d'être reconnue afin de pouvoir cicatriser (45).

Le sentiment de culpabilité peut être aussi plus intense dans ce cas (83).

Notons que globalement, la fréquence, l'intensité du deuil et son évolution paraissent similaires, que la perte d'un enfant ait lieu par mort périnatale involontaire ou que cette perte fasse suite à une interruption médicale de grossesse (90).

En conclusion, à la suite des attentes relevées dans notre étude et du relevé de la littérature, les morts anténatales – fausses-couches, IMG, mort fœtale in utero – sont à considérer comme des deuils pour lesquels, au-delà de la prise en charge « classique » du deuil, il convient aux médecins généralistes d'être vigilant à :

- ne pas négliger ou banaliser la souffrance engendrée et reconnaître pleinement cette mort comme une perte particulière (perte d'un être cher, perte d'une certaine image de soi, perte de projets)
- être attentif à la place laissée à la verbalisation des affects (sentiment de culpabilité notamment), offrir un espace d'écoute

- encourager davantage le recours à la symbolisation
- faire attention à ne pas dire de mots blessants et maladroits.

### 13.8 Regard social sur le deuil :

Dans notre étude, tous les participants ont cité l'entourage comme soutien majeur pour vivre leur deuil. Les attentes envers le médecin généraliste sont en grande partie des attentes qui pourraient être également adressées à toute personne proche qui n'est pas dans le domaine médical.

Comme le souligne Marie-Frédérique Bacqué, vivre un deuil est l'un des plus petits dénominateurs communs de l'humanité. C'est pourquoi la question de la mort et du deuil sont des questions fondamentales de toute société, et cela de tout temps. Il s'agit à la fois d'une expérience personnelle et d'une réalité collective.

Les rituels liés à la mort sont apparus autour de 100 000 ans avant Jésus-Christ, avec l'apparition des premières sépultures (on retrouve des tombes d'hommes et de femmes depuis que l'Homme est *Homo sapiens*) et de la symbolisation de l'individu décédé (5). Ainsi, on peut remarquer qu'intelligence humaine et besoin de mémoire du défunt sont corrélés.

Au Moyen-Age, les acteurs du deuil étaient très visibles, peut-être parce que la mort était omniprésente du fait des guerres et des maladies. Des médecins, clercs, crieurs (annonçant la mort dans les villes et les villages), embaumeurs, dépeceurs, veilleuses, acteurs (jouant le rôle du défunt lors des funérailles), couturières de linceuls, mendiants...étaient impliqués, chacun mettant ses talents au service du défunt et de son entourage. Le deuil était « porté » physiquement, selon une durée bien définie comme en témoigne par exemple le fait de porter des vêtements noirs (deux ans pour le deuil d'une veuve, le plus long).

Les réflexions sur la mort et le deuil se sont particulièrement développées à partir du XX<sup>ème</sup> siècle, avec les modifications du rapport à ceux-ci. Plusieurs événements entrent en jeu pour expliquer cela. La survenue de deux guerres avec notamment l'extermination organisée en masse de catégories humaines qu'est la Shoah, ont profondément marqué la société contemporaine. La suppression totale jusqu'au corps des défunts a modifié la relation au deuil ; en effet, comment faire un deuil quand après la mort il ne reste plus rien de « palpable » ? On a assisté à la transgression des rites de mort à grande échelle, alors qu'auparavant, le fait d'enterrer ses morts était une « obligation » sociale et individuelle, le contraire étant un tabou. Parallèlement se sont développées des avancées médicales considérables. Les progrès technologiques ont permis en peu de temps d'améliorer les techniques diagnostiques et thérapeutiques, en témoignent le développement des greffes d'organes jusqu'alors inconcevables, l'utilisation des antibiotiques, le développement des techniques d'imagerie ou encore les connaissances en matière de génétique. La mortalité va ainsi en diminuant. L'épidémie de SIDA dans les années 70 a également modifié le rapport à la mort. Alors qu'auparavant, la plupart des décès se produisaient à domicile, ils se produisent

désormais davantage en milieu hospitalier, et concerne une population de « jeunes ». Ainsi, la mort tend à se médicaliser. L'essor des soins palliatifs survient dans ce contexte. Comme pour contrebalancer le sentiment de toute-puissance de la science et de la médecine moderne, et peut-être avec la volonté de maîtriser également la mort et par extension le deuil (rappelons que les soins palliatifs concernent également la sphère du deuil).

En parallèle, les relations sociales ont considérablement changé. On assiste à un appauvrissement des liens sociaux et familiaux lié à la modification des modes de vie. Prenons l'exemple du « déracinement » familial, lié aux mutations pour cause de travail, etc... Désormais, les familles vivent de plus en plus dispersées. Ainsi, quand survient la mort d'un être proche, l'entourage de l'endeuillé ne connaissant pas le défunt, il est moins sensibilisé à cette perte et au vide laissé par celui-ci. Le mouvement d'individualisation du sujet occidental, développé par Edgar Morin en 1976, semble s'opposer aux rituels sociaux. Reflets des modifications du rapport à la mort et au deuil, les façons de prendre en charge le devenir du défunt et de son entourage peuvent nous permettre de mieux comprendre les bouleversements sociétaux à ce sujet. Ainsi, le développement de la crémation à partir du milieu de XX<sup>ème</sup> siècle reflète la volonté de faire disparaître la mort. Les cendres recueillies du défunt peuvent être gardées à domicile si la crémation a eu lieu avant le 20 décembre 2008. Elles peuvent sinon être conservées dans une urne cinéraire qui sera soit inhumée dans une sépulture située dans un cimetière ou un site cinéraire, soit déposée dans un columbarium, soit scellée sur un monument cinéraire. Les cendres peuvent encore être dispersées dans un espace aménagé spécialement dans un cimetière ou un site cinéraire ou en pleine nature (hors voies publiques) à condition d'en faire la déclaration à la mairie du lieu de naissance de la personne décédée (91). On voit donc bien dans cet exemple d'une part la volonté de maîtriser le devenir du corps voire de faire disparaître au maximum et au plus vite le corps du défunt (représentant la mort ?) et d'autre part l'évolution en matière de législation dans le but de redonner à la mort une dimension collective et d'éviter que la mort ne reste trop privée : il a semblé nécessaire de rétablir un lieu de recueillement collectif. Autre exemple : le développement de contrats obsèques, comme désir de ne pas vouloir « peser » sur ceux qui restent mais aussi de vouloir maîtriser les choses à sa manière même au-delà de sa propre mort. Les services funéraires se développent de plus en plus ; jusqu'à des mentions concernant une aide pour les démarches administratives. Les obsèques ont de plus en plus lieu dans « la plus stricte intimité », laissant de moins en moins la place à l'entourage social pour soutenir ceux qui restent dans l'épreuve. La société actuelle exclut les affects négatifs que sont la tristesse, etc... au profit de valeurs plus positives comme la réussite, le bien-être... La souffrance que peuvent éprouver certaines personnes est ainsi dévalorisée, limitant leur expression. La mort est euphémisée (on dit « il est parti » ou « elle s'est endormie pour toujours »). Le terme de deuil est lui-même appliqué à toute perte, on fait autant le deuil d'un être proche que d'un objet. De nos jours, la peine liée à la perte d'un proche semble peu reconnue dans la société, en témoigne le nombre de jours de congés prévu par la loi. Le code du travail prévoit en effet pour les salariés, hors conventions collectives, de bénéficier de jours de congés lors du décès d'un proche. Pour la perte d'un conjoint, d'un enfant ou d'un partenaire PACS par exemple, la loi prévoit 2 jours de congés et 1 jour pour la perte d'un parent, d'un beau-parent, d'un frère ou d'une sœur (92). Notons qu'actuellement la loi est en

cours de révision. Ainsi, il semble que le médecin a un rôle dans la reconnaissance de la peine endurée à l'occasion de la perte d'un proche en rédigeant un arrêt de travail. La diminution des rituels sociaux, qu'ils soient religieux ou non, n'encourage pas à l'expression des affects et au soutien de l'entourage. On voit de nouveaux rituels se développer mais personnalisés, sortant des repères sociaux. Le rôle du rite est à la fois communautaire et personnel. Il rassure quant au déroulement et à la normalité du deuil. Ils permettent l'expression des émotions du groupe. Parallèlement se multiplient les associations d'endeuillés pour pallier au manque de soutien social et à la diminution de la place des rites. Le deuil appartient désormais beaucoup moins au champ social ou familial qu'il n'appartient au champ de la psychologie ou de la psychiatrie, les réflexions sur le deuil s'étoffent. Le défaut de « prise en charge » sociale du deuil renvoie désormais à un accompagnement médical parfois excessif. La souffrance du deuil est moins exportable vers la famille et l'entourage, le groupe social et donc l'endeuillé se tourne vers des « experts » de l'écoute : les soignants.

La forme actuelle de rejet de la mort et de la souffrance qui en découle mélange la banalisation et la maîtrise (4)(93).

#### Le rôle des rituels :

Les rituels, déjà évoqués dans le précédent paragraphe, ont une place importante dans le déroulement du deuil, c'est pourquoi nous souhaitons nous attarder davantage sur ce sujet. L'appauvrissement des rituels, qu'ils soient religieux ou non, entraîne sans doute la perte d'un repère précieux pour les endeuillés et pour la société. La perte de la place des rituels dans la société occidentale nourrit le tabou de la mort et bride l'expression des émotions, tout en entraînant le risque d'accroître l'isolement de l'endeuillé (5).

Lors de la perte d'un être cher, la souffrance est à la fois psychologique et spirituelle. En effet, le surgissement de la mort renvoie la question de sa propre finitude et du sens de son existence. Cette quête métaphysique semble déjà présente dès la préhistoire; témoignant de besoins ancestraux et menant à l'instauration de rituels. Le rituel tient une place symbolique qui nous relie au défunt, comme un « rite de passage » qui nous fait passer de la vie avec le défunt vers la vie sans celui-ci.

Il existe des rituels publics et des rituels privés.

**Les rituels publics** (cérémonies, commémorations...) : parfois considérés comme désuets, ils n'en conservent pas moins un rôle important pour guider l'endeuillé. Les obsèques permettent par son action symbolique d'acter la réalité de la perte. Elles permettent également à l'endeuillé de se reconnaître comme tel et à donner un cadre socialement reconnu pour l'expression de ses émotions. La nouvelle répartition des rôles y est perçue de façon explicite ou implicite. Les cérémonies commémoratives permettent également de faire vivre le défunt d'une façon différente et de rassurer quant à la peur de l'oubli. L'endeuillé peut donc vivre sans culpabiliser et savoir que la personne décédée n'est pas oubliée et qu'il n'est pas le seul garant de sa mémoire. L'endeuillé explore tous les aspects du défunt par le partage de souvenirs ou d'anecdotes en relation au défunt. Les rituels publics ont également pour rôle de

créer un sentiment d'unité et d'appartenance à une communauté, en découlent ainsi la constitution d'un « réseau de soutien ».

Dans les cultures où ces rites sont très présents (par exemple en Afrique noire), il semble qu'il n'y ait que très rarement de deuils pathologiques tout au plus quelques deuils compliqués (94). L'activité extérieure qui consiste à manifester son deuil par un certain nombre de signes favoriserait-elle l'activité psychique interne du travail de deuil ? Les endeuillés, lors de la perte d'un être aimé, souffrent de l'absence de support que constituaient les rites pour vivre et penser cette épreuve à la fois individuelle et collective, pour la mettre en mots ainsi que les questions métaphysiques qui l'accompagnent (95). Le fait que le deuil social est de moins en moins accepté semble offrir des aspects préjudiciables à la bonne marche du travail de deuil qui a perdu ses points de repères et l'assistance de la communauté (94).

**Les rituels privés** peuvent prendre différentes formes ; c'est par exemple la plantation d'un arbre sur le lieu d'un accident, le portrait du défunt sur la table de chevet... Il y a autant de rituel privé que d'endeuillé. Ils ont pour but de créer un cadre permettant l'organisation personnelle des émotions et des pensées. Ils sont réguliers et parfois répétitifs. Cette régularité permet à l'endeuillé de laisser la libre expression de ses pensées en rapport au deuil pendant un temps et un lieu privilégié, plutôt que de les laisser « flottantes et sans support ». Ainsi, l'endeuillé peut s'adonner le reste de la journée à d'autres préoccupations, avec confiance, délaissant progressivement le sentiment de culpabilité. Ces rituels permettent de faire la transition entre « l'avant » et « l'après » décès ; transcendent le temps en mêlant habitudes passées et gestes présents. Ils préservent le lien avec le défunt. Les rituels privés ne sont pas une fin en soi et ils doivent être progressivement délaissés. Dans le cas contraire, ils perdent toute leur « utilité » et sont plutôt délétères ; en étant un mode d'entrée ou de maintien dans un deuil pathologique. En tout cas, la persistance de rituels privés marqués et retentissant fortement sur la vie quotidienne au-delà d'un certain temps (mal défini certes) doit attirer l'attention sur la possibilité de l'existence d'un deuil pathologique (45).

L'interrelation offre deux visages : l'un est plus institutionnel, l'autre plus privé (94). Certes, le travail de deuil reste avant tout un processus personnel d'intériorisation ; mais il ne peut s'accomplir qu'en liaison avec l'environnement.

### Le recours à l'entourage

Parfois c'est l'endeuillé lui-même qui fait appel au groupe. D'ailleurs, certaines situations se régulent d'elle-même, l'environnement fournissant un appui suffisant, tandis que d'autres vont chercher une aide spécifique (groupe d'aide, dispositifs thérapeutiques...). Le recours aux aides naturelles relève de la capacité de chacun à « *se soigner par son environnement* » : il faut pour cela solliciter son entourage donc avoir confiance en l'autre. Cela nécessite d'une part que l'entourage soit présent et réceptif et d'autre part que l'endeuillé pense son entourage potentiellement bienveillant et rassurant, qu'il ait pu suffisamment « *s'identifier à une mère, à un environnement aimant et aidant pour occuper cette position par rapport à lui-même* » (49). On peut mettre cela en parallèle avec le **style d'attachement de la personne** (Cf. annexe 2).

Ainsi, les attentes des patients endeuillés relevées dans cette étude peuvent permettre d'entrevoir que ceux-ci perçoivent leur médecin généraliste comme une ressource, parfois au même titre que l'entourage. Il conviendrait sans doute que le médecin soit attentif au fait que l'endeuillé ne soit pas isolé et qu'il soit capable de trouver dans son entourage un soutien solide et perçu comme tel.

Par ailleurs, quand les endeuillés ressentaient le besoin de recevoir une aide thérapeutique spécifique, ils se sont orientés eux-mêmes vers un autre professionnel dans la plupart des cas.

## . CONCLUSION

---

Parce que chaque patient, chaque décès est différent, chaque deuil est différent. Nos recherches ont permis de mettre en évidence la diversité des attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste. Parfois ces attentes sont opposées : certains endeuillés attendent que leur médecin généraliste les prenne en charge de façon globale, de manière à appréhender la personne dans toute sa complexité médico-biologique, psychologique, sociale et spirituelle. D'autres au contraire ne voient en lui qu'un somaticien. Certains attendent un traitement médicamenteux, d'autres le refusent catégoriquement allant jusqu'à se sentir incompris si ce traitement leur est proposé. Certains estiment savoir de quoi ils ont besoin tandis que d'autres attendent une expertise de la part de leur médecin. Certains considèrent que la prise en charge du deuil est l'un des rôles de leur médecin généraliste, d'autres n'ont même pas imaginé se tourner vers lui pour ce motif. Certaines attentes sont en revanche communes : une attitude d'empathie et d'écoute de la part du médecin, faire preuve d'humanité, être disponible ou encore prendre en charge l'aspect somatique avant et après le décès. Les freins et les motivations des endeuillés à avoir recours à leur médecin généraliste pour le deuil ont été détaillés. Le manque de temps, la charge de travail, la perception du rôle du médecin dans la prise en charge du deuil, la personnalité des patients ou des médecins, l'absence de besoin ressenti sont les principaux freins évoqués.

Face à cette diversité des attentes et en prenant en compte des freins cités par les patients endeuillés dans notre étude, quelques mesures simples peuvent être mises en place par les médecins généralistes pour accompagner au mieux les personnes en deuil :

- faire preuve d'humanité, d'écoute, d'empathie, de compréhension.
- prendre conscience de la nécessité et de l'importance de l'accompagnement de l'entourage avant le décès attendu d'un proche pour le déroulement ultérieur du deuil.
- prendre en compte le deuil ; éventuellement le notifier dans le dossier médical, au même titre que d'autres antécédents médico-chirurgicaux. Notons que chaque personne interrogée ici avait été en contact avec son médecin généraliste dans les mois qui ont suivi le décès, ce qui fait du médecin généraliste un professionnel de santé de premier plan.
- considérer le deuil anténatal comme un véritable deuil à vivre avec ses spécificités, y compris pour les fausses-couches.
- contacter le patient endeuillé en premier, dans la mesure du possible, au moyen par exemple d'une lettre de condoléance. Par ce moyen, se rendre disponible si le patient en ressent le besoin.
- évoquer le sujet du deuil à l'occasion d'une consultation si celui-ci n'est pas spontanément abordé par le patient endeuillé et ainsi laisser la possibilité au patient de s'exprimer s'il le souhaite.

- s'enquérir de l'évolution du deuil au fil des consultations - même si le deuil n'est pas le motif primaire de la consultation – d'un point de vue somatique et psychologique.
- dépister les deuils compliqués ou pathologiques et organiser la prise en charge si nécessaire.
- informer les patients de manière individuelle ou collective (dans le cadre de l'éducation thérapeutique) sur le déroulement du deuil.
- rechercher si l'endeuillé a un entourage soutenant et/ou s'il a des ressources pour vivre son deuil : famille, amis, autre professionnel de santé, groupes d'échange, auto-formation, activités...En effet, toutes les personnes endeuillées interrogées pour cette étude ont cité d'autres ressources que leur médecin généraliste qui les aidaient à vivre leur deuil.
- proposer une orientation ou un suivi si besoin. (A ce sujet, l'auteure a participé à un groupe de travail afin d'établir un livret destiné aux professionnels de santé et visant à réunir toutes les ressources administratives ou de soutien psychologique disponibles en Vendée et à disposition des personnes endeuillées).

Les déterminants des attentes des personnes endeuillées envers leur médecin généraliste n'ont pas été étudiés ici. Mais cela aurait-il un intérêt pratique et influençant la prise en charge ? Peut-on ou doit-on créer un « algorithme » des attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste ? Ne faut-il pas plutôt avoir une approche du patient dans toute sa singularité, lui offrir un espace d'écoute véritable grâce auquel il pourra élaborer sa pensée et répondre finalement lui-même à ses besoins ?

Se pose alors la question de la formation des médecins généralistes en matière de deuil. Faut-il ainsi une formation spécifique des médecins généralistes à la prise en charge du deuil ou approfondir la formation en matière de compétences nécessaires à l'exercice de la médecine générale ? En effet, nous l'avons vu, les compétences du médecin généraliste attendues en matière de deuil sont les mêmes que celles requises de façon générale.

Seules les spécificités du deuil anténatal (fausse-couche, interruption médicale de grossesse et mort fœtale in utero) et du deuil suite à un décès inattendu ont été discutés ici ; concordant avec les données de la littérature. Peu de cas ont été étudiés dans cette étude ce qui peut limiter l'extrapolation.

Enfin, cette étude a mis en évidence l'importance de l'accompagnement de l'entourage avant la survenue d'un décès pour le vécu ultérieur du deuil.

Il pourrait être intéressant d'étudier le comportement des médecins généralistes des personnes interrogées pour comprendre si les attentes de celles-ci correspondent à ce que leur médecin en a perçu et comment il y répond.

Il pourrait également être intéressant de comprendre comment les médecins généralistes dépistent les deuils compliqués ou pathologiques et quels sont les déterminants qui amènent les médecins généralistes à prescrire un traitement médicamenteux.

Quand le sujet de cette thèse était évoqué, certains se posaient la question de savoir s'il s'agissait d'une thèse de psychologie, de sociologie, de philosophie, d'anthropologie. C'est aussi ça la médecine générale : une science à la croisée des mondes, qui dépasse le cadre strictement médical, biologique ou technique.

# . BIBLIOGRAPHIE

---

1. Freud S. Deuil et mélancolie. Paris: Payot & Rivages; 2011.
2. Bacqué M-F. Deuil et santé. Paris: Editions Odile Jacob; 1997. 206 p.
3. Bercovitz A, Centre François-Xavier Bagnoud. Accompagner des personnes en deuil l'expérience du Centre François-Xavier Bagnoud [Internet]. Ramonville Saint-Agne: Erès; 2004 [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/accompagner-des-personnes-en-deuil--9782749202228.htm>
4. Bacqué M-F, Hanus M. Le deuil. 7ème. Paris: PUF; 2016. 128 p.
5. Sauteraud A. Vivre après ta mort: psychologie du deuil. Paris: Odile Jacob; 2014. 287 p.
6. Monday J. Le deuil, compréhension, approches. Le Médecin du Québec. janv 2002;37(1):95-103.
7. Hanus M. Les deuils dans la vie: deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant. 3ème. Paris: Maloine; 2007.
8. Girault N, Fossati P. Deuil normal et pathologique. EMC - Traité Médecine AKOS. janv 2008;3(2):1-8.
9. Epelbaum C. Module 6 – Douleurs, soins palliatifs, accompagnement. Objectif 70 – Deuil normal et pathologique [Internet]. Disponible sur: <http://médecine-pharmacie.univ-rouen.fr/college-national-universitaire-de-psychiatrie>.
10. Bacqué M-F. Le deuil à vivre. Paris: O. Jacob; 2003. 282 p.
11. Teissier-de Montgolfier L. Deuil et médecine générale : Enquête auprès de 244 endeuillés adultes [[Thèse de doctorat en médecine]]. [Paris]: Paris Descartes; 2010.
12. Barbier D. Le deuil. Presse Med. 2001;30(34):1668-71.
13. Kübler-Ross E, Kessler D, Touati J. Sur le chagrin et le deuil: trouver un sens à sa peine à travers les cinq étapes du deuil. Paris: Pocket; 2011.
14. Bruce CA. The grief process for patient, family, and physician. J Am Osteopath Assoc. sept 2002;102(9 Suppl 3):S28-32.
15. Angladette L, Silla M. Deuil normal et pathologique. Rev Prat. 2004;(54):911-7.
16. Stroebe M, van Son M, Stroebe W, Kleber R, Schut H, van den Bout J. On the classification and diagnosis of pathological grief. Clin Psychol Rev. janv 2000;20(1):57-75.
17. Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, et al. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. Psychiatry Res. 29 nov 1995;59(1-2):65-79.
18. Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Goodkin K, et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSM-V and ICD-11. Brayne C, éditeur. PLoS Med. 4 août 2009;6(8):e1000121.

19. Maercker A, Lalor J. Diagnostic and clinical considerations in prolonged grief disorder. *Dialogues Clin Neurosci.* juin 2012;14(2):167-76.
20. Beroud J, Henzen A, Ferry M, Sentissi O. Deuil, évolution conceptuelle et nouvelles définitions. *Rev Médicale Suisse.* 2014;10:565-8.
21. Zech E. Psychologie du deuil: Impact et processus d'adaptation au décès d'un proche [Internet]. Sprimont: Mardaga; 2013 [cité 6 juill 2017]. 286 p. (Pratiques psychologiques). Disponible sur: <https://www.overdrive.com/search?q=110D28F5-5BDD-4F1A-982E-CD56123775B0>
22. Onrust SA, Cuijpers P. Mood and anxiety disorders in widowhood: A systematic review. *Aging Ment Health.* juill 2006;10(4):327-34.
23. Prigerson H, Bierhals A, Kasl S. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry.* mai 1997;154(5):616-23.
24. Schaefer C, Quesenberry CP, Wi S. Mortality Following Conjugal Bereavement and the Effects of a Shared Environment. *Am J Epidemiol.* 15 juin 1995;141(12):1142-52.
25. Harper M, O'Connor R, O'Carroll R. Increased mortality in parents bereaved in the first year of their child's life. *BMJ Support Palliat Care.* 2011;(1):306-9.
26. Shor E, Roelfs DJ, Curreli M, Clemow L, Burg MM, Schwartz JE. Widowhood and Mortality: A Meta-Analysis and Meta-Regression. *Demography.* mai 2012;49(2):575-606.
27. Luoma JB, Pearson JL. Suicide and marital status in the United States, 1991-1996: is widowhood a risk factor? *Am J Public Health.* sept 2002;92(9):1518-22.
28. Stroebe M, Stroebe W, Abakoumkin G. The Broken Heart: Suicidal Ideation in Bereavement. *Am J Psychiatry.* nov 2005;162(11):2178-80.
29. Levy B, Sclare AB. A study of bereavement in general practice. *J R Coll Gen Pract.* mai 1976;26(166):329-36.
30. Kaprio J, Koskenvuo M, Rita H. Mortality after bereavement: a prospective study of 95,647 widowed persons. *Am J Public Health.* mars 1987;77(3):283-7.
31. Coe CL, Laudenslager ML. Psychosocial influences on immunity, including effects on immune maturation and senescence. *Brain Behav Immun.* nov 2007;21(8):1000-8.
32. Drapeau M. Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Prat Psychol.* mars 2004;10(1):79-86.
33. Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pédagogies Médicales.* mai 2002;3(2):81-90.
34. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. *L'entretien.* Paris: A. Colin; 2015.
35. Association française des jeunes chercheurs en médecine générale, Frappé P. *Initiation à la recherche.* Neuilly-sur-Seine; [Paris: GM Santé ; CNGE; 2011.
36. Microsoft Word - European definition\_F.doc - WONCA.pdf [Internet]. [cité 14 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.parisouest.cnge.fr/doc/WONCA.pdf>

37. Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. The European definitions of the key features of the discipline of general practice: the role of the GP and core competencies. *Br J Gen Pract.* juin 2002;52(479):526-7.
38. Attali C, Bail P, Magnier A, Beis J-N, Ghasarossian C, Gomes J, et al. Compétences pour le DES de médecine générale. *Rev Exerc.* janv 2006;(76):31-2.
39. Compagnon L, Bail P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasarossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *exercer.* 2013;24(108):148-55.
40. Magnier A-M, Beis J-N, Ghasarossian C, Bail P, Gomes J, Chevallier P, et al. La Certification des médecins: une exigence sociale? *Rev Exerc.* sept 2005;(74):76-114.
41. Pommier J, Grimaud O. Les fonctions essentielles de santé publique : histoire, définition et applications possibles. *Santé Publique.* 2007;19(0):9.
42. La Plante G. La différence entre les attentes et les besoins [Internet]. 2000 [cité 6 juill 2017]. Disponible sur: <http://provirtuel.com/doc/attentes.html>
43. Della Guistina V. Du besoin au désir. *Santé Conjug.* janv 2005;(31):19-22.
44. Bruce CA. The grief process for patient, family, and physician. *J Am Osteopath Assoc.* sept 2002;102(9 Suppl 3):S28-32.
45. Fauré C. Vivre le deuil au jour le jour. 2012.
46. Beauthéac N. Les besoins et les attentes des personnes endeuillées. Jusqu'à Mort Accompaner Vie. 6 janv 2016;(121):37-42.
47. Bajus F, Falahi B. Accompagner les détenus en deuil : partage d'expériences de bénévoles, The role of a voluntary association for bereaved detainees? Sharing experience. *Inf Psychiatr.* 27 avr 2015;me 91(4):299-304.
48. Blaise-Kopp F. Aider les endeuillés à rejoindre l'humanité commune [Internet]. *Autrement;* 2011 [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-mutations-2009--p-86.htm>
49. Talpin J-M. Le deuil à l'épreuve de l'aide psychologique [Internet]. *Autrement;* 2011 [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-mutations-2009--p-37.htm>
50. Nagraj S, Barclay S. Bereavement care in primary care: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* janv 2011;61(582):e42-48.
51. Bourhis C, Tual F. Éducation pour la santé : mieux s'adapter aux attentes des parents. Résultats d'une enquête quantitative et qualitative dans le Morbihan, Health education : adjusting to parents' expectations. Results of a quantitative and qualitative survey in Morbihan. *Santé Publique.* 4 avr 2013;25(1):15-24.
52. Caverzagie KJ, Nousiainen MT, Ferguson PC, ten Cate O, Ross S, Harris KA, et al. Overarching challenges to the implementation of competency-based medical education. *Med Teach.* 3 juin 2017;39(6):588-93.
53. Schneider M-P, Herzig L, Hugentobler Hampai D, Bugnon O. Adhésion thérapeutique du patient chronique : des concepts à la prise en charge ambulatoire. *Rev Med Suisse.* 2013;(9):1032-6.
54. Huas D, Rueff B. *Alcool & médecine générale.* Neuilly-sur-Seine: GMSanté; 2010.

55. 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.
56. Strzalkowski C. *Prise en charge du deuil récent en médecine générale* [[Thèse de doctorat en médecine]]. [Rennes]: Rennes 1; 2016.
57. Lemkau JP, Mann B, Little D, Whitecar P, Hershberger P, Schumm JA. A questionnaire survey of family practice physicians' perceptions of bereavement care. *Arch Fam Med.* oct 2000;9(9):822-9.
58. Main J. Improving management of bereavement in general practice based on a survey of recently bereaved subjects in a single general practice. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* nov 2000;50(460):863-6.
59. Saunderson EM, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. *BMJ.* 31 juill 1999;319(7205):293-6.
60. Mazza D. Bereavement in adult life. *BMJ.* 22 août 1998;317(7157):538-9.
61. Secundy MG. Bereavement: the role of the family physician. *J Natl Med Assoc.* sept 1977;69(9):649-51.
62. Médard D. *Problématique de la prise en charge de la personne adulte en deuil en consultation de médecine générale* [[Thèse de doctorat en médecine]]. [Nantes]: de Nantes faculté de médecine; 2009.
63. Tol WA, Barbui C, Bisson J, Cohen J, Hijazi Z, Jones L, et al. World Health Organization Guidelines for Management of Acute Stress, PTSD, and Bereavement: Key Challenges on the Road Ahead. *PLoS Med.* 16 déc 2014;11(12):e1001769.
64. Haute Autorité de Santé - Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches [Internet]. 2004 [cité 7 juill 2017]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches)
65. Malaquin-Pavan E, Pierrot M. Accompagner une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer : aspects spécifiques du deuil des aidants naturels et pistes de soutien, Supporting a person affected by Alzheimer's disease: specific aspects of the natural helpers and support tracks. *Rech Soins Infirm.* (89):76-102.
66. Pillot J. Le deuil de ceux qui restent. le vécu des familles et des soignants. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 6 janv 2016;(121):53-64.
67. Bitsch M-T. Pourquoi parler du deuil en 2015 ? *Jusqu'à Mort Accompagner Vie.* 6 janv 2016;(121):7-14.
68. Actualité et dossier en santé publique n° 86 La santé : un capital en construction dès l'enfance - ad891354.pdf [Internet]. [cité 9 juill 2017]. Disponible sur: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/ADSP/89/ad891354.pdf>
69. GRENIER-GAUDIN A, HERMET R, LOPITAUX R. Du deuil anticipé au deuil réel. *Rev Geriatr.* janv 1993;18(1):39-42.
70. Coping with Grief French\_Layout 1 - Coping-with-Grief-Manual-French.pdf [Internet]. [cité 17 juill 2017]. Disponible sur: <https://als.ca/wp-content/uploads/2016/12/Coping-with-Grief-Manual-French.pdf>

71. Tecklenburg U, Stuckelberger A, Grab B. Deuil et santé chez les personnes âgées. *Bereavement and Health of the Elderly. Rev Suisse Médecine.* 1989;(10):251-3.
72. Mitchell AM, Terhorst L. PTSD Symptoms in Survivors Bereaved by the Suicide of a Significant Other. *J Am Psychiatr Nurses Assoc.* 1 janv 2017;23(1):61-5.
73. Pitman A, Rantell K, Marston L, King M, Osborn D. Perceived Stigma of Sudden Bereavement as a Risk Factor for Suicidal Thoughts and Suicide Attempt: Analysis of British Cross-Sectional Survey Data on 3387 Young Bereaved Adults. *Int J Environ Res Public Health [Internet].* mars 2017 [cité 9 juill 2017];14(3). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5369122/>
74. Pitman AL, Osborn DPJ, Rantell K, King MB. The stigma perceived by people bereaved by suicide and other sudden deaths: A cross-sectional UK study of 3432 bereaved adults. *J Psychosom Res.* août 2016;87:22-9.
75. Burrell LV, Mehlum L, Qin P. Risk factors for suicide in offspring bereaved by sudden parental death from external causes. *J Affect Disord.* 1 nov 2017;222:71-8.
76. Pitman AL, Rantell K, Moran P, Sireling L, Marston L, King M, et al. Support received after bereavement by suicide and other sudden deaths: a cross-sectional UK study of 3432 young bereaved adults. *BMJ Open.* 1 mai 2017;7(5):e014487.
77. Clements PT, Stenerson HJ. Surviving sudden loss: When life, death, and technology collide. *J Vasc Nurs.* déc 2004;22(4):134-7.
78. Ancelin Schützenberger A, Bissone Jéufroy E. *Sortir du deuil: surmonter son chagrin et réapprendre à vivre.* Paris: Payot & Rivages; 2005.
79. Dransart DAC, Séguin M. Besoins des personnes confrontées à un suicide et modalités de soutien disponibles : quelles interfaces ?, Bringing together survivor's of suicide needs and available support: which interfaces? *Perspect Psy.* 47(4):365-74.
80. Morizur J-B. *Aide et soutien des personnes en deuil après un suicide en médecine générale: autour d'une étude descriptive des pratiques des médecins généralistes libéraux du Grand Lyon* [[Thèse de doctorat en médecine]]. [Lyon 1]: Claude Bernard faculté de médecine Lyon Est; 2011.
81. Van Aerde J, Société canadienne de pédiatrie. Des directives pour les professionnels de la santé qui soutiennent des familles après un décès périnatal. *Paediatr Child Health.* 2001;6(7):481-90.
82. Weber K, Canuto A, Toma S, Bonnet J, Epiney M, Girard E. Etre là quand on ne peut rien faire : accompagnement du deuil périnatal. *Rev Med Suisse.* 2014;10:390-2.
83. Radet C. *Je n'ai pas dit au revoir à mon bébé: comprendre et traverser le deuil anténatal.* 2017.
84. Mézerac ID, Storme L. Face au berceau vide, quel deuil pour les parents ? Jusqu'à Mort *Accompagner Vie.* 6 nov 2015;(114):61-73.
85. Flenady V, Boyle F, Koopmans L, Wilson T, Stones W, Cacciatore J. Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *BJOG Int J Obstet Gynaecol.* sept 2014;121:137-40.
86. Séjourné N, Callahan S, Chabrol H. La fausse couche : une expérience difficile et singulière, Miscarriage : a painful and singular experience. *Devenir.* 7 sept 2009;21(3):143-57.
87. Symphor M-A. *Le vécu douloureux des fausses-couches précoces: Etude qualitative à partir de 15 entretiens semi-directifs* [[Thèse de doctorat en médecine]]. [Nantes]: Nantes; 2013.

88. Le vécu d'une fausse-couche chez les femmes : la fausse couche est-elle à considérer comme une situation de deuil périnatal ? étude qualitative du 20 septembre au 9 octobre 2012 - document [Internet]. [cité 27 juill 2017]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00866130/document>
89. Code de la santé publique - Article L2213-1. Code de la santé publique.
90. Décès périnataux. Accompagner le deuil, à l'écoute des préférences des patients. *Rev Prescrire*. 2003;23(241):515-21.
91. LOI n° 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire. 2008-1350 décembre, 2008.
92. LOI n° 2014-873 du 4 août 2014 pour l'égalité réelle entre les femmes et les hommes. 2014-873 août, 2014.
93. Bacqué M-F. Parler du deuil pour éviter de parler de la mort ? La société occidentale face aux changements démographiques et culturels du XXI<sup>e</sup> siècle. *Ann Med Psychol*. 2013;(171):176-81.
94. Thomas LV. Les mécanismes sociaux et psycho-sociaux du travail de deuil. *Jusqu'à Mort Accompagner Vie*. 6 janv 2016;(121):19-30.
95. III. La mise en rite du deuil aujourd'hui [Internet]. *Autrement*; 2011 [cité 19 juill 2017]. Disponible sur: <http://www.cairn.info/revue-mutations-2009--p-157.htm>

# . ANNEXES

## Annexe 1 : *Inventory complicated grief revised*

Please tick the boxes that best describe how you feel, where never is taken to mean less than once monthly, rarely means more than once monthly but less than once weekly, sometimes more than weekly but less than daily, often about daily, & always means more than once daily:

		0: never	1: rarely	2: some times	3: often	4: always
1	I think about this person so much that it's hard for me to do the things I normally do					
2	memories of the person who died upset me					
3	I cannot accept the death of the person who died					
4	I feel myself longing for the person who died					
5	I feel drawn to places and things associated with the person who died					
6	I can't help feeling angry about his/her death					
7	I feel disbelief over what happened					
8	I feel stunned or dazed over what happened					
9	ever since s/he died it is hard for me to trust people					
10	ever since s/he died I feel like I have lost the ability to care about other people or I feel distant from people I care about					
11	I have pain in the same area of my body or I have some of the same symptoms as the person who died					
12	I go out of my way to avoid reminders of the person who died					
13	I feel that life is empty without the person who died					
14	I hear the voice of the person who died speak to me					
15	I see the person who died stand before me					
16	I feel that it is unfair that I should live when this person died					
17	I feel bitter over this person's death					
18	I feel envious of others who have not lost someone close					
19	I feel lonely a great deal of the time ever since s/he died					
	<b>Scoring :</b>					

**TOTAL SCORE :**

## **Background to the traumatic grief inventory**

People react in many different ways to bereavement and loss. Depression and anxiety symptoms are quite common. So too is traumatic grief which involves a cluster of symptoms, such as emotional numbing, re-experiencing and avoidance, which are similar too but not the same as the symptoms of post-traumatic stress disorder – PTSD (Prigerson, Shear et al. 1999). Why some people become depressed, some develop PTSD, and some suffer from traumatic grief seems to be influenced by earlier life experiences (Silverman, Johnson et al. 2001). Childhood traumas such as death of a parent or abuse produce more vulnerability to traumatic grief, whereas death of a child or other adult trauma seems more associated with later post-bereavement PTSD. Traumatic grief, which has only recently been recognized as a separate disorder, seems often to be associated with worse long term outcome than either post-bereavement depression or PTSD (Silverman, Jacobs et al. 2000).

150 people who had recently lost their spouse were followed up for over two years (Prigerson, Bierhals et al. 1997). Most of them were aged between 55 and 70 years old. On average they had been married for about 35 years. They were assessed for anxiety, depression, physical health and they also completed the Traumatic grief inventory (TGI). A score of 32 or more on the TGI was considered high. 57% scored at this level 2 months after their bereavement. This had dropped to 20-25% at 6 months, 6% at 13 months, and 7% at 25 months. Scores for probable depressive disorder also decreased from 75% in the immediate weeks after bereavement, to 36% at 13 months, and 33% at 25 months. Scores for a probable anxiety disorder started at about 20%, and declined only very slowly over subsequent months.

TGI scores in the first few weeks after bereavement were not related to how the bereaved person did over the next two years. However a high TGI score 6 months or more after bereavement, even after allowing for high depression scores, was associated with a greater risk of poor diet, increased smoking, and of developing heart disease or cancer over the next 2 years.

It does seem that it is well worthwhile considering seeing a therapist if you are scoring above 24 on the TGI (or are still significantly depressed), 6 months or more after bereavement (Harkness, Shear et al. 2002). Sometimes loss of one's partner may leave one feeling very insecure, and possibly the loss may also leave one unclear about one's own identity and value as a person. Of course the bereavement is the major trauma, but one's early life experiences of loss and personal self-worth may also contribute to how hard it is to come to terms with what has happened. Therapy is likely to consist of understanding, expressing feelings, and going over what has happened (in much the same way as found useful in post-traumatic stress disorder), as well as exploring how to become more active and involved again with life.

## **Annexe 2 : théorie de l'attachement**

Comme le rappelle le Dr Sauteraud (5), « *sans attachement, il n'y a pas de deuil, il n'y a que des morts.* » En effet, le décès de personnes inconnues sans lien avec nous, ne provoque aucune réaction de deuil. Pour expliquer les réactions du deuil, Freud les a comparées à celles de la dépression et en a conclu que le deuil résultait d'un attachement excessif et ambivalent à la personne. La psychanalyste autrichienne Mélanie Klein explique quant à elle le deuil comme « une reviviscence de la séparation primitive d'avec la mère ». Il y a donc bien toujours une notion d'attachement soulevée dès les premiers travaux faits sur le deuil ; mais dans un versant plutôt pathologique et non comme une donnée fondamentale nécessaire à la compréhension de tout type de deuil.(5)

La théorie de l'attachement, née en 1958, est issue des travaux de Bowlby commandés par l'OMS.

Alors que pour Freud, le nourrisson s'attache à sa mère pour satisfaire ses besoins d'alimentation, Bowlby développe l'idée que les liens qui unissent un nourrisson à sa mère sont plutôt liés à un besoin d'interactions sociales.

Le nourrisson sollicite par son comportement une personne douée de qualités d'empathie et qui sera capable de lui apporter des soins. (« caregiving »)

Cette personne, appelée « figure d'attachement », est le plus souvent la mère mais peut être toute personne de l'entourage de l'enfant qui sera susceptible de répondre à ses sollicitations.

L'attachement franc et exclusif à une figure d'attachement non substituable commence à l'âge de 6 mois et perdure jusqu'à l'âge de 24/36 mois. C'est à partir de 2 ou 3 ans que les attachements multiples peuvent se mettre en place.

Ce mode de relation du nourrisson à sa figure d'attachement, s'il est adapté, permet au nourrisson d'avoir une base de sécurité qui lui permet par la suite d'explorer son environnement et de s'adapter à celui-ci. Il détermine un mode de relation aux autres et à l'environnement qui s'intègre dès l'enfance et qui conditionne les relations sociales et intimes développées par la suite. Une fois un modèle de représentation établi, il semble très difficile d'en changer. Difficile mais pas impossible. Pour Bowlby, les capacités de changement diminuent avec l'âge (relative stabilisation de la dynamique familiale, manque de nouvelles relations de soutien, stabilité croissante des modèles internes opérant de soi et des autres...), mais existent, au gré d'événements de vie réorganisant les schémas psychiques internes.

A partir de l'observation d'enfants, Bowlby décrit 4 grands types de mode d'attachement :

### **L'attachement sécuritaire (type B):**

Ce type d'attachement est favorisé par une figure d'attachement réceptive et sensible aux besoins de son enfant. Celle-ci est alors utilisée par le nourrisson comme base de sécurité pour

explorer son environnement. Il représenterait 55% de la population d'enfants. Dans la population adulte, ce type d'attachement se traduit par un type d'attachement autonome et concerne 52% des adultes.

### **L'attachement insécure/évitant (type A) :**

Ce type d'attachement renvoie à l'échec du « holding » c'est-à-dire de la réponse de la personne d'attachement qui ne tient pas le rôle du donneur de soin.

L'enfant se sent rejeté par l'environnement, et les réponses qu'il met en place dans cette situation tiennent lieu de défense. Il désactive son système d'attachement pour faire face à ce rejet. Ces enfants peuvent donner l'impression d'être indépendants de façon précoce, ils se détachent, manifestent peu d'émotions et se tournent davantage vers l'exploration. Ce type d'attachement concerne 23% des enfants. Chez l'adulte, il se traduit par un certain détachement des relations à autrui, considérées comme une proximité menaçante du fait d'une peur du rejet par l'être important. Ces adultes ne sont pas à l'aise avec les relations intimes et sont anxieux dans les situations de rapprochement. Ils apparaissent comme ayant une confiance en eux mais pas en les autres. Cela concerne 17% de la population adulte.

### **L'attachement insécure/ambivalent (type C) :**

Ce type d'attachement se développe lorsque la figure d'attachement est ambivalente, c'est-à-dire que la réponse qu'elle apporte aux sollicitations du nourrisson est imprévisible et incohérente.

L'enfant témoigne d'une hyperactivation de son système d'attachement, avec un déficit de régulation et de contrôle émotionnel. Les capacités exploratoires sont limitées, passant au second plan. Ces enfants accèdent difficilement à l'autonomie. 8% des enfants présentent ce type d'attachement.

Ce schéma se traduit à l'âge adulte par une réactivité émotionnelle excessive, une recherche permanente de contacts avec l'être aimé, un faible niveau d'autonomie marqué par la peur d'être abandonné. Ces individus ont une faible confiance en leurs capacités personnelles et une forte dépendance aux autres. Cela concerne 11% de la population adulte.

### **L'attachement désorganisé (type D) :**

Dans ce cas, la personne d'attachement témoigne d'attitudes contradictoires, inconstantes et souvent déroutantes. On retrouve souvent ce schéma chez les enfants victimes de violences ou de maltraitance de la part de leurs figures d'attachement. Elle concerne 15% de la population pédiatrique et 20% de la population adulte.

Les différentes fonctions de l'attachement peuvent être résumées en quelques points :

- Protection
- Régulation psychophysiologique
- Facilite le développement des compétences personnelles
- Fournit la base de la sécurité : base pour explorer, tremplin pour affronter les challenges et les crises, base pour négocier les conflits.

Cette théorie a été reprise par des chercheurs pour explorer le deuil. Ainsi, Alain Sauteraud (psychiatre) explique que les complications du deuil dérivent du type d'attachement. Les personnes endeuillées ne présenteraient pas le même type de réponse (par rapport à leur aptitude à faire face à des crises et à exprimer leur détresse lors de la perte d'un être auquel ils étaient attachés) selon leur type d'attachement. La théorie de l'attachement fait actuellement l'objet de nombreuses recherches sur son implication dans les conséquences du deuil et sur la prise en charge des endeuillés.

**Annexe 3 : Affiche mise en place dans les cabinets médicaux**

\* Vous vivez un **deuil** suite au décès d'un proche -parent, conjoint, frère ou sœur, enfant, parent ou ami proche,...- dans les 5 années précédentes.

\* Vous avez plus de 18 ans, vous habitez en Vendée et acceptez de participer à un travail de recherche en médecine à ce sujet.

**Participez à mon travail de thèse, de façon anonyme et respectueuse, sur le sujet du deuil. Cette participation se fera sous la forme d'un entretien oral selon les modalités de votre choix.**

**(Vous trouverez mes coordonnées en bas de cette page. N'hésitez pas à me contacter pour tout renseignement)**



*Médecin généraliste remplaçante en Vendée, étudiante à la faculté de médecine de Nantes, je prépare actuellement ma thèse sur le sujet du deuil.*

*Le deuil, expérience à la fois individuelle et universelle, est bien souvent source de souffrance morale ou physique. C'est pourquoi -par ce travail de thèse- je souhaite approfondir cette problématique afin d'améliorer l'accompagnement des personnes endeuillées. Votre contribution me sera une aide précieuse.*

**- Elise Perrin -**

**dr.eliseperrin@gmail.com**

## Annexe 4 : grille d'entretien

1) **Circonstances du décès** (Qui ? Quand ? Brutal ou inattendu ? Accompagnement avant le décès ? Annonce ? Par qui ?)

2) **Position actuelle dans le parcours de deuil**

3) **Avez-vous consulté votre médecin généraliste ?**

> si **oui** : quand ? Sur votre propre initiative ? Motif primaire/secondaire ?

> si motif primaire : Qu'attendiez-vous de cette consultation ?

> si motif secondaire : Pourquoi ne pas avoir consulté pour ça ? Attendiez-vous quelque chose en rapport avec le deuil lors de cette consultation ?

> si **non** : pourquoi ne pas avoir consulté pour ça ? Quelles sont les raisons qui vous feraient consulter votre médecin généraliste ?

4) Quelles étaient vos **attentes envers votre médecin généraliste** par rapport au deuil? Auriez-vous voulu qu'il fasse ce qu'il a fait ou qu'il fasse d'autres choses ?

5) Pensez-vous que vos **attentes envers votre médecin généraliste aient changé** entre le moment du décès et plus tard dans l'évolution de votre deuil ?

6) **Votre médecin généraliste connaissait-il le défunt ?**

7) **Avez-vous consulté d'autres personnes ?**

8) Avec du recul, **quelles sont les personnes qui vous ont le plus aidé ?**

9) **Caractéristiques du patient** : âge, sexe, profession, milieu de vie.

10) **Caractéristiques du défunt** : âge, sexe, lien avec l'endeuillé.

11) **Lien de la personne interrogée avec son médecin généraliste.**

12) **Facteurs de risque de complication du deuil :**

- âge du défunt et type de relation au défunt

- causes et circonstances du décès

- circonstances de l'annonce du décès

- âge, sexe, personnalité de la personne endeuillée

- style d'attachement

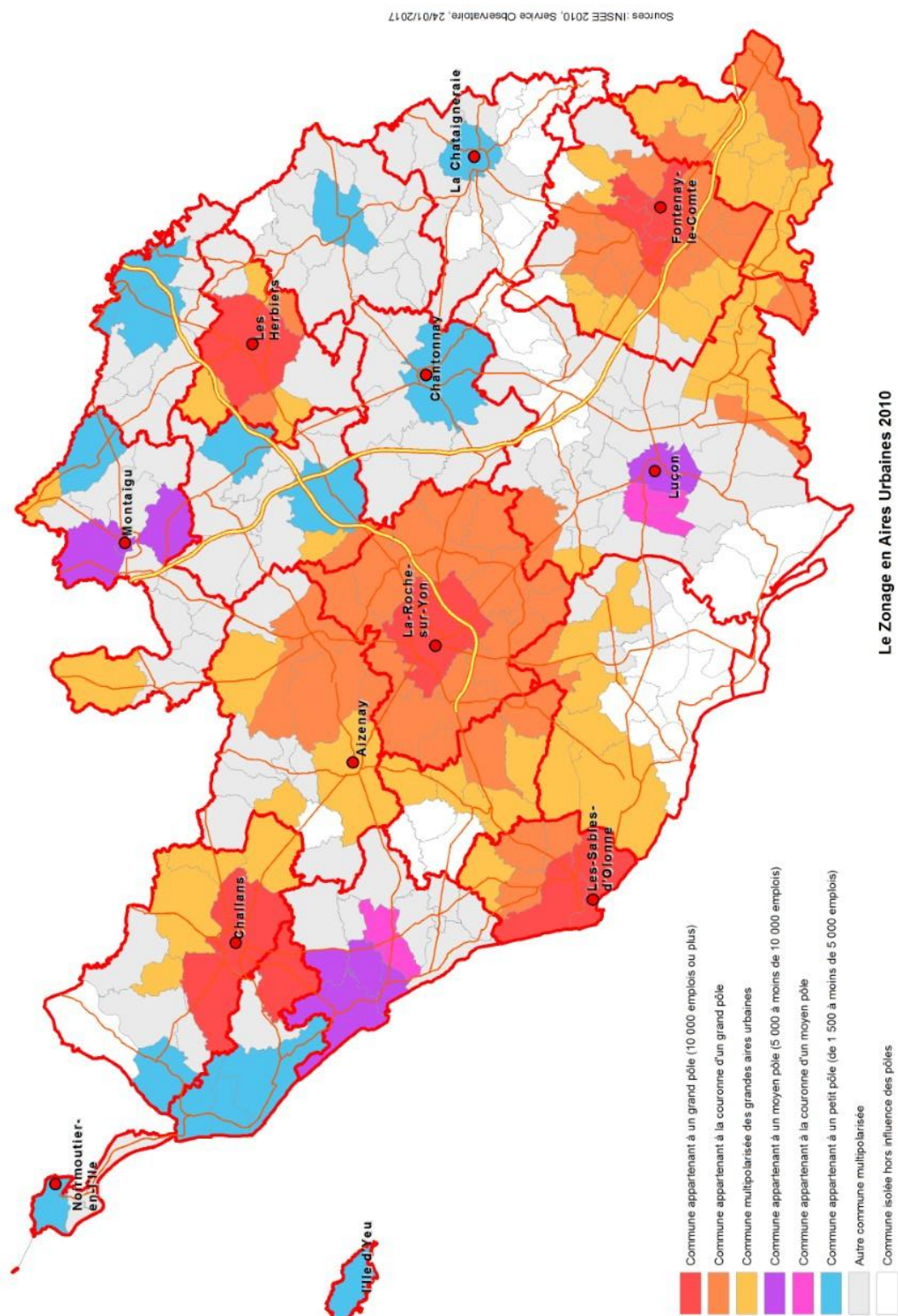
- deuils répétés

- conditions socio-économiques
- ressources sociales
- aspects culturels et religieux
- état de santé

*En bleu : question ajoutée à l'issue des entretiens tests*

*En vert : question ajoutée par la suite*

## Annexe 5 : carte de la Vendée ; zonage en aires urbaines (2010)



## ***Annexe 6 : entretiens***

Reproductions manuscrites : Cf. CD-Rom

Vu, le Président du Jury,

Vu, le Directeur de Thèse,

Vu, le Doyen de la Faculté,

**Titre de Thèse : Identification des attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste**

---

**RESUME**

**INTRODUCTION :** Le deuil peut être à l'origine de complications somatiques et psychologiques, ce qui en fait un enjeu de santé publique. Le médecin généraliste peut avoir une place dans l'accompagnement des personnes endeuillées, le dépistage et le traitement de complications liées au deuil. Il semble pertinent, dans une volonté de placer le patient au centre de la prise en charge, de s'interroger sur les attentes des patients endeuillés envers leur médecin généraliste.

**METHODE :** Il s'agit d'une étude qualitative par entretiens semi-dirigés visant à identifier les attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste. 14 personnes majeures résidant en Vendée ayant perdu un proche dans les 5 années précédentes ont été interrogées sur une période de 6 mois (entre janvier et juin 2017). Tout type de deuil était inclus (décès attendu ou brutal, décès anténatal).

**RESULTATS :** Les attentes des patients en deuil envers leur médecin généraliste sont très variables mais il existe quelques attentes identiques à tout type de deuil. Il a été mis en évidence l'importance de l'accompagnement pendant la période avant le décès quand celui-ci est attendu, et de sa répercussion sur le deuil à vivre ultérieurement. Des constantes ont été relevées pour les deuils survenant suite à des décès brutaux (besoin de « débriefer » le décès notamment) et pour les deuils anténataux (reconnaissance du deuil, éviter les paroles blessantes). Le médecin généraliste n'est pas forcément le recours principal de premier choix des endeuillés allant spontanément chercher d'autres ressources pour vivre le deuil selon leur personnalité, leurs besoins et leur entourage. Parallèlement, tous les endeuillés interrogés lors de cette étude ont consulté leur médecin généraliste dans les mois qui ont suivi le décès, ce qui fait de celui-ci un professionnel de santé de premier plan. Enfin, les compétences nécessaires au médecin généraliste dans l'accompagnement des patients en deuil sont au cœur des compétences requises à l'exercice de la médecine générale.

**CONCLUSION :** Remettre le patient au centre de la prise en charge afin de mieux identifier ses attentes est nécessaire dans l'accompagnement des personnes en deuil. La mise en place de mesures simples pourrait faciliter la prise en charge du deuil.

---

**MOTS-CLES**

Deuil / attentes / endeuillés / médecine générale / médecin généraliste