

Deuils et accompagnements de deuils en unités de soins palliatifs (USP)

But et contexte :

A l'intersection du champ sanitaire, social et de la psychologie, l'accompagnement du deuil vise le non-abandon et la reconnaissance de ce que vit l'endeuillé. Qui se sent concerné ? Dans les pays anglo-saxons comme en Allemagne, les services de soins palliatifs proposent un soutien spécifique aux endeuillés (*Bereavement Service* du Saint Christopher's Hospice/Londres)¹. Où en sommes-nous en France ? (Camille Beaussant-Crenn, 2004)².

Quelles sont les représentations et confrontations aux deuils des équipes en USP ? Des situations de risques de deuils compliqués sont-elles repérées (Marie-Frédérique Bacqué³ ? Propose-t-on à certains endeuillés une orientation vers un soutien de deuil ?

Méthode :

L'enquête a interrogé professionnels et bénévoles de 3 USP de région parisienne, par auto-questionnaires⁴, soumis pendant un mois⁵. Distribués par un médecin, un psychologue ou un cadre de santé (selon l'USP), 127 questionnaires ont été retournés, 123 exploités⁶.

Résultats :

La représentation dominante du deuil est la souffrance⁷ et la perte. Les notions de processus ou de cheminement sont moins citées⁸. Les équipes se sentent confrontés à de multiples deuils :

- vécus par le patient du fait de sa maladie (78%),
- deuils antérieurs réactivés pour le patient (85 %), les proches (89 %), les soignants à titre professionnel ou personnel (86%).

Les répondants revoient rarement les endeuillés après le décès (75%). Ils repèrent des situations qui pourraient compliquer le deuil (77%). Ils informent peu sur les soutiens possibles⁹. Les propositions d'entretiens ou de groupes de parole avec les psychologues de l'USP sont méconnues. Peu d'associations sont citées¹⁰.

Les répondants estiment qu'il existe une ou plusieurs personnes ressources concernant le deuil dans leur USP (81 %). Leur désignation fluctue : psychologue, aumônerie, bénévoles, médecins, etc. En revanche les répondants s'estiment rarement eux-mêmes personnes ressources sur le deuil.

¹ *Psychiatre, travailleurs sociaux et bénévoles.*

² Camille Beaussant-Crenn, « *Aspects cliniques, théoriques, thérapeutiques* », in Alain Bercovitz *Accompagner des personnes en deuil, éros, Pratiques du champ social*, 2004, p.15 à 37.

³ Marie-Frédérique Bacqué, « *Les complications du deuil des proches en soins palliatifs* », Congrès annuel de la SFAP, Strasbourg, juin 2012.

⁴ 17 questions quantitatives et qualitatives.

⁵ Questionnaires passés en septembre 2012, par email sur lien google.doc (n = 62 ou sur tirages papier (n = 65).

⁶ Quatre questionnaires papier étaient incomplets ou illisibles.

⁷ 175 termes concernent la souffrance, 67 la perte.

⁸ 48 termes concernent le processus ou le cheminement du deuil.

⁹ 42 % n'informent jamais les endeuillés, 42% parfois.

¹⁰ Association la plus citée : « Vivre son deuil » 34,4 %.

Discussion :

Le séjour en soins palliatifs facilite en partie le travail de deuil¹¹ : Les proches estiment que la prise en charge leur a permis d'accompagner le patient au mieux et se sont sentis soutenus. Mais il semble qu'une meilleure connaissance du cheminement dans le deuil et de son accompagnement serait soutenante : pour les professionnels, les bénévoles et les endeuillés.

Perspectives :

Pour améliorer la continuité de l'accompagnement et le non abandon des personnes en deuil vulnérables, plusieurs pistes :

- sensibiliser régulièrement les équipes aux enjeux du deuil et les informer sur les propositions de soutien,
- mettre en œuvre une meilleure information des endeuillés,
- systématiser l'orientation de certains endeuillés,
- développer le partenariat entre USP et associations.

Une recherche similaire serait à mener : qu'en est-il la perception du deuil dans d'autres services comme la réanimation ?

Une étude innovante auprès des endeuillés sur l'accompagnement qui leur semblerait aidant est amorcée.ⁱ

ⁱ Bibliographie :

Michel Hanus, *Les deuils dans la vie. Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant*, Maloine 2007.

Christophe FAURE. « *Vivre son deuil au jour le jour* », Albin Michel 2004.

Michèle Baussant – Alain Bercovitz, *Accompagner le deuil. Des repères pour les soignants*, recherche action du Centre National de Ressources François Xavier Bagnoud, novembre 2008.

¹¹ Monika Müller, « *L'accompagnement du deuil dans les unités de soins palliatifs* », *European Journal of Palliative Care*, 2000, 7 (1), p. 2932.