

UNIVERSITÉ TOULOUSE III – Paul SABATIER

FACULTÉS DE MEDECINE

Année 2021

2021 TOU3 1093

2021 TOU3 1094

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement par

Santa PERFETTINI et Romain LESBROS

Le 2 novembre 2021

Besoins et attentes des aidants dans les suites du décès du proche aidé

Directrice de thèse : Dr Nathalie BOUSSIER

JURY :

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE	Président
Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA	Assesseur
Madame le Docteur Nathalie BOUSSIER	Assesseur
Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL	Assesseur



Remerciements aux membres du jury

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE, merci d'avoir accepté de présider ce jury de thèse. Votre enseignement nous a apporté des connaissances précieuses pour le futur.

A Monsieur le Professeur Bruno CHICOULAA, merci d'avoir accepté d'être présent dans ce jury de thèse pour juger de notre travail.

A Monsieur le Docteur Vladimir DRUEL, merci d'avoir accepté d'être présent dans ce jury de thèse.

A Madame le Docteur Nathalie BOUSSIÉ, merci d'avoir accepté de diriger notre thèse, de nous avoir fourni de précieux conseils au cours de la réalisation de ce travail et de vous être montrée disponible quand nous en avons besoin.

Merci aux participants des entretiens.

Merci aux médecins traitants qui nous ont aidés dans le recrutement et à Mme Christine JEAN du RESO 82.

Remerciements personnels de Santa PERFETTINI

Merci à **mes parents et ma sœur** pour m'avoir accompagnée pendant ces années difficiles, m'avoir toujours soutenue et pour m'aimer tout simplement.

Merci à **ma mammo et à ma grand-mère**, même si vous n'êtes plus là, votre confiance en moi m'a aidée et je sais que vous êtes fières de moi.

Merci à **Aurélien, Myriam et Cassandra** pour m'avoir permis de survivre durant l'année de PACES et pour avoir embelli les journées cortenaises.

Merci à **Maeva**, point de repère corse dans ce monde parisien.

Merci à **Marion** pour la musique, les fêtes et les discussions entre filles.

Merci à **Tanguy et Emma** pour les examens de P2 D1 et le soutien durant le « chalumage ».

Merci à **Nowenn, Mathilde L, Mathilde G, Alexis, Pierre-Marie, Camille, Julie, My-Anh, Raphaël, Tatiana, Claire-Marie, Roxane et Robin**, fidèles compagnons d'externat et de vacances intrépides.

Merci à **Lénaïc, David, Pauline, Maëva, Raphaël, Soumiya, Philippe, Jean, Kevin, Clara, Wael** pour les années d'internat, les soirées piscines.

Merci à **Sarah et Alicia**, mes co-internes et conductrices occasionnelles.

Merci à **Sarah, Léa et Charlotte** de me faire rire régulièrement et de m'offrir des week-ends de répit.

Merci à mes professeurs de collège, lycée et conservatoire qui ont contribué à mon apprentissage initial et m'ont donné le goût du travail et des études.

Merci au **Pr Etienne Larger**, au **Dr Philippe Abassade** et à **Henri**, leurs d'humanité dans mon sombre externat.

Merci à l'équipe **d'urgentistes du CH de Montauban** ; merci au **Dr Valérie Estingoy-Dupont, Dr Ambre Bieber et Dr Nathalie Tastavy**, au **Dr Pierre Lavielle**, au **Dr Bernard Duchalet**, au **Dr Hélène Pujo** et au **Dr Frédéric Bruel** ainsi qu'à l'équipe de l'HAD de Montauban ; au **Dr Isabelle Ballenghien**, au **Dr Sophie Hureau**, au **Dr Jilliane Barbance**, au **Dr Philippe Meyssonier**, au **Dr Marie Jouvent** et au **Dr Laurence Gillard** pour avoir été des mentors durant mon internat et m'avoir permis de devenir le médecin que j'aspirais à être au début de mes études.

Merci à **Fabienne, Martine, Anne, Magalie, Anne-Laure, Ghislaine, Jenny, Chloé et Marine**, secrétaires en or.

Merci au **Dr Nathalie Boussier** pour m'avoir guidée en tant que tutrice pendant 5 semestres dans le Tarn et Garonne.

Merci à **Romain** pour être resté pendant cette année de D4 si difficile, pour avoir été le parfait compagnon de mon internat, pour être là au quotidien jusqu'à faire la thèse avec moi.

Merci à **Jacqueline, Hélène et Pauline** pour les week-ends salvateurs en 6^e année et les bons moments qui ont suivi et suivront.

Remerciements de Romain LESBROS

Un grand merci, tout d'abord, à mes parents et à mes sœurs, Hélène et Pauline, pour m'avoir accompagné tout au long du parcours des études de médecine, et même bien avant. Si j'en suis là, c'est d'abord grâce à vous.

Merci à mes grands-parents, trois enseignants et un médecin. Il faut croire que les vocations sautent une génération ! J'espère vous rendre fiers, et je vous embrasse fort.

Merci à mes amis du lycée, en particulier à Aurélien, Guillaume, Jean-Baptiste, Alban, Thibaut, pour les innombrables aventures scolaires, extra-scolaires, universitaires, vacancières, avouables et moins avouables, mais toujours inoubliables, que nous avons vécues ensemble depuis plus de dix ans, et que j'espère poursuivre longtemps encore !

Merci à mes amis d'externat, compagnons de galère, Académiciens chevronnés, co-stagiaires en or ; merci pour les moments que nous avons passés ensemble, à la fac et à l'hôpital d'une part, en dehors de la fac et en vacances d'autre part. Puisse le bienfaiteur Chyle ne jamais vous quitter, Camille, Raphaël, Mathilde, Mathilde, Julie, Nowenn, My-Anh, Tatiana, Claire-Marie, Aurélien, Alexis, Roxane, Antoine.

Merci aux copains d'internat, Lénaïc, Pauline, Clara, David, Waël, Raphaël, Jean, Philippe, Maéva, Kevin, Laura, Mado ; merci pour ces années passées ensemble, des rebondissements de stage aux soirées piscine, et des nuits toulousaines aux sommets pyrénéens. C'est allé bien trop vite !

Merci à mes maîtres de stage, pour votre accueil et votre pédagogie, Dr BURGUIER et DAUTY, Dr FREYENS, Dr CASTADERE, FRANZIN et ELASRI, Dr DUPONT, TASTAVY et LAFARGUE, au Dr BIEBER et merci aux services des urgences de l'hôpital Joseph Ducuing, et de médecine polyvalente de Lavaur. Merci également aux spécialistes, Dr SOULETIE, Dr MARTINI, Dr BLEY et Dr BELLEVILLE. Vous m'avez tous offert quelque chose de votre savoir et de votre pratique, et avant tout, la volonté de toujours apprendre de notre métier.

Un merci particulier à Vladimir DRUEL, qui me fait l'honneur d'être membre du jury de cette thèse, après en avoir nourri la réflexion, et au réseau Arpège, où j'ai pu mesurer l'ampleur de la nécessité de soins palliatifs de qualité, et de l'importance de l'accompagnement des aidants.

Je remercie également, sans pouvoir tous les nommer, bien des enseignants qui ont marqué mon parcours. C'est faute de place, et non de mémoire, et je garderai toujours un souvenir affectueux de ceux qui, par leur passion communicative de la connaissance, de la culture, de la curiosité, m'ont amené à devenir le médecin que je suis.

Enfin, merci à toi, Santa, ma compagne depuis cinq ans, pour chaque jour depuis notre rencontre. En dépit des apparences, j'ai eu plaisir à faire cette thèse à tes côtés, et cette épreuve surmontée me donne une confiance infinie pour tout ce qui pourrait nous arriver à l'avenir ! Merci à vous, Marie-Anne, Edmond et Lena Maria, pour l'accueil chaleureux que vous m'avez réservé aux côtés de Santa, et aussi pour avoir été un comité de relecture si attentif de cette thèse.

Table des matières

INTRODUCTION.....	1
MATERIEL ET METHODE	4
I. METHODE.....	4
II. CRITERES D'INCLUSION et d'EXCLUSION	5
A. CRITERES D'INCLUSION CUMULATIFS.....	5
B. CRITERES D'EXCLUSION	5
III. RECRUTEMENT.....	5
RESULTATS	7
CARACTERISTIQUES DES PERSONNES INTERROGEEES	7
I. LES BESOINS DES AIDANTS.....	8
A. AVOIR L'ESPRIT OCCUPE.....	8
B. L'IMPORTANCE DU SOUTIEN DES PROCHES	10
C. MARQUER L'EVENEMENT PAR UNE CEREMONIE	12
D. MOBILISER DES RESSOURCES SPIRITUELLES.....	13
E. GARDER UN RÔLE D'AIDANT, MAINTENIR UNE PRESENCE DE L'AIDÉ.....	15
II. LES ATTENTES VIS-A-VIS DES SOIGNANTS	17
A. SOLUTIONS PROPOSEES PAR LES MEDECINS : SUPERFLUES AU PREMIER ABORD	17
B. UNE RELATION PRIVILEGIEE PLUTOT QU'UNE DEMANDE DE SOINS	18
C. L'AIDE APPORTEE PAR LES AUTRES PROFESSIONNELS.....	22
D. DES PROBLEMES DE SANTE, PAS TOUJOURS PERCUS COMME TELS	24
III. LES CONSEILS ET ESPERANCES DES AIDANTS.....	26
A. RECONNAISSANCE DE L'EXPERIENCE DE L'AIDANT	26
B. ESPERANCES DANS L'AVENIR	28
C. AMELIORER L'AIDANCE POUR FACILITER LA POST-AIDANCE.....	30
DISCUSSION	36
I. LES BESOINS DES AIDANTS ENDEUILLES	36
II. LES ATTENTES VIS-A-VIS DU MONDE MEDICAL.....	39
III. CONSEILS ET ESPERANCES DANS LE FUTUR	43
IV. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE.....	48
A. Les forces	48
B. Les faiblesses	49
CONCLUSION.....	51
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	53

ANNEXE 1 : TABLEAU 1 – CARACTERISTIQUES DES PERSONNES INTERROGEES	57
ANNEXE 2 : GRILLE D’ENTRETIEN	59
ANNEXE 3 : FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT	60

INTRODUCTION

Les aidants naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne ⁽¹⁾.

En France, huit millions de personnes aident de façon régulière à domicile un ou plusieurs proches pour raisons de santé ou de handicap. La moitié de ces aidés ont plus de 60 ans. Dans 9 cas sur 10, l'aidant est un membre de la famille, dans 69% des cas il s'agit d'une femme, et dans 44% des cas, l'aidant est retraité ⁽²⁾.

Leur rôle est prépondérant au domicile mais leur présence est également importante en cas d'institutionnalisation ou dans les périodes d'hospitalisation.

Ce rôle recouvre une grande variété de compétences. Il consiste principalement à réaliser des tâches ménagères : courses, préparation des repas, tâches administratives ; ou à aider au maintien de l'hygiène : toilette, change, habillage. Certains aidants vont jusqu'à assurer une surveillance permanente de la personne dépendante, voire à réaliser certains gestes techniques médicaux : injections, délivrance des médicaments. Ce travail, qui est généralement imposé et non choisi par le proche aidant, est source de stress, d'anxiété et à risque d'engendrer un isolement relationnel, des situations d'épuisement, voire l'apparition de problèmes de santé ⁽³⁾⁽⁴⁾.

L'évolution démographique de la population française va entraîner une augmentation de ces situations d'aidance. En effet, l'espérance de vie en France en 2018 était de 78,4 ans pour les hommes et de 84,8 ans pour les femmes. L'INSEE projette qu'en 2060 elle sera de 86 ans pour les hommes et 91,1 ans pour les femmes. Ainsi, on estime qu'en 2060, 20 millions de Français auront plus de 60 ans et que le nombre de personnes âgées de plus de 85 ans va quadrupler. Or, 8% des plus de 60 ans et 20% des plus de 85 ans sont actuellement dépendants. L'âge moyen de perte d'autonomie est de 83 ans ⁽⁵⁾.

De plus, nous diagnostiquons de plus en plus de pathologies chroniques. En effet, le nombre de nouveaux cas de cancers a augmenté de 65% chez l'homme depuis 1990 et de 93% chez la femme. Cela est dû en partie à l'augmentation des facteurs de risque de cancers

(notamment chez la femme avec l'augmentation de la consommation tabagique et alcoolique) mais également au vieillissement de la population ⁽⁶⁾.

Cette augmentation va engendrer un accroissement des situations palliatives dans le cadre de pathologies chroniques. L'INSEE estime qu'il y aura 770 000 décès par an à l'horizon 2060 contre moins de 600 000 aujourd'hui. En 2013, on estimait que 60% des décès en France nécessitaient un accompagnement palliatif ⁽²⁾. Dans ces conditions, l'accompagnement en fin de vie à domicile doit être développé, c'est une demande des Français qui expriment de plus en plus la volonté de décéder à la maison plutôt qu'en structure hospitalière ou en institution. Irrémédiablement, le nombre d'aidants informels va donc augmenter.

Pour l'instant, chaque année, ce sont 65 000 prises en charge de fin de vie à domicile qui sont rendues possibles grâce aux réseaux, hospitalisations à domicile et équipes mobiles de soins palliatifs, sans données chiffrées sur les situations palliatives encadrées uniquement par le médecin généraliste. Cependant, ces prises en charge sont parfois déroutantes du fait de la juxtaposition des différentes structures aidantes, voire de leur exclusivité les unes par rapport aux autres. Ainsi, les patients privilégiés sont souvent ceux qui bénéficient d'un entourage capable de s'orienter dans le système de soins ⁽²⁾.

La situation des aidants s'est nettement améliorée ces dernières années. De plus en plus d'études sont réalisées pour comprendre leurs besoins pendant l'aidance. De même, les gouvernements se sont penchés sur le sujet et plusieurs avancées ont eu lieu notamment en 2020 avec l'amélioration des conditions d'accès au congé de proche aidant et sa rémunération ⁽⁷⁾. D'autres initiatives sont en cours : financement supplémentaire pour accroître et diversifier les solutions de répit, amélioration du suivi des aidants par la médecine de premier recours ⁽⁸⁾.

Cependant, les études réalisées ces dernières années sur le sujet concernent principalement le deuil pathologique, à savoir la présence de symptômes cliniques (ruminations, nostalgies principalement) disproportionnés pour la culture et à l'origine d'une incapacité fonctionnelle importante, tous les jours pendant plus d'un an après la mort du proche ⁽⁹⁾.

De plus, ces études sont orientées du point de vue du médecin, c'est-à-dire qu'elles visent surtout à l'informer sur la conduite à tenir pour prévenir et rechercher un deuil pathologique.

Peu d'études sont faites sur le deuil tout venant, et il n'existe pas de guide de bonne pratique le concernant.

Par ailleurs, ces recherches ont pour la plupart été réalisées dans des pays anglophones et dans des services de soins palliatifs, très peu concernant la médecine générale.

En France, les études médicales sur le sujet font défaut, et on ne le retrouve principalement que dans des thèses, mémoires, les plus anciens datant de 2010, ainsi que dans certains ouvrages littéraires ou de sociologie. Le soutien aux aidants s'est certes développé, mais surtout durant la phase d'aidance, la post-aidance étant encore trop négligée. Il semblerait que pour le moment, l'accent soit mis sur l'accompagnement de la personne en fin de vie sans réfléchir à la reconstruction de la personne aidante après le décès.

C'est pourquoi nous avons décidé d'axer notre recherche sur l'accompagnement des aidants après la phase d'aidance.

L'objectif principal de l'étude est de relever les besoins des aidants après le décès de leur proche et leurs attentes vis-à-vis du monde médical dans cette période de deuil.

L'objectif secondaire est de déterminer le rôle que pourra jouer le médecin traitant dans cet accompagnement de post-aidance et dans la prévention durant l'aidance.

MATERIEL ET METHODE

I. METHODE

Cette thèse est le résultat d'une étude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-dirigés, menés à l'aide d'une grille d'entretien composée de questions ouvertes [annexe 2]. Cette grille a été réalisée au préalable par les deux enquêteurs principaux, aidés de leur directrice de thèse et de l'atelier « Thèse » proposé par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse. Le consentement éclairé de chaque participant a été recueilli, avant chaque enregistrement, à l'aide d'un formulaire établi au préalable [annexe 3]. Les participants ont été informés oralement du déroulement de l'entretien, de l'enregistrement sonore de celui-ci sans support visuel et de la possibilité d'interrompre ce dernier à tout moment à leur convenance. Le formulaire leur a ensuite été remis pour recueillir leur accord écrit. Les participants n'ont pas eu accès à la grille d'entretien.

Les entretiens ont été enregistrés sur téléphone portable et retranscrits sur logiciel Word, dans la plupart des cas, par l'enquêteur qui avait réalisé l'enregistrement. Les enregistrements n'ont pas été réécoutés après retranscription par l'autre enquêteur.

Les éléments de communication non verbale ont été rapportés de manière subjective par l'enquêteur chargé de la retranscription et ajoutés au texte entre parenthèses. Certains passages ou mots non compréhensibles ou douteux des entretiens ont été signalés comme tels dans la retranscription. Nous n'avons pas eu à faire appel à une tierce personne pour la retranscription des entretiens.

Lors de deux entretiens, les participants ont continué à parler après l'arrêt de l'enregistrement, et certaines données n'ont donc pas pu être exploitées.

Le texte a ensuite été codé par chacun des enquêteurs, par construction d'un tableur Word associant le verbatim sélectionné à partir du texte de retranscription, un mot ou une phrase de codage et une catégorie thématique. Les éléments de codage ont ensuite été comparés et un terrain d'entente a été trouvé en cas de désaccord. Le plan de rédaction de l'analyse des résultats a été déterminé à partir de ce codage. Nous n'avons pas eu à faire appel à une tierce personne pour la construction des codes ni des catégories

Les enregistrements des entretiens ont été détruits à l'issue de la rédaction de la thèse.

II. CRITERES D'INCLUSION et d'EXCLUSION

A. CRITERES D'INCLUSION CUMULATIFS

- Personnes de plus de 18 ans et volontaires
- Aidants de patients en fin de vie à domicile. Étaient acceptés les aidants dont les proches, suite à une période d'aidance à domicile, ont été hospitalisés ou admis en EHPAD peu avant leur fin de vie en cas de maintien d'une aide pluri-hebdomadaire à la réalisation d'actes de la vie quotidienne.
- Décès du proche aidé datant d'au moins 6 mois et de moins de 3 ans.

Le délai minimal de 6 mois entre le décès et l'entretien a été fixé empiriquement, afin de garantir que les participants aient vécu leur post-aidance et appréhendé les difficultés personnelles et administratives relatives au deuil. La limite de 3 ans a été retenue pour que le délai depuis la période d'aidance ne soit pas trop éloigné, afin de limiter les biais d'interprétation liés au recueil de données déclaratives.

Nous n'avons pas imposé aux participants de définition de l'aidance, et par conséquent nous les avons laissés juges de la nature et de la durée de celle-ci.

B. CRITERES D'EXCLUSION

- Refus de participation exprimé par une personne éligible
- Aidants de patients pour lesquels l'un des deux enquêteurs principaux était intervenu dans la prise en charge en tant que médecin.

III. RECRUTEMENT

Le recrutement a été réalisé de deux manières différentes :

- Dans un premier temps, nous avons contacté nos anciens maîtres de stage et rédigé un mail à destination des médecins généralistes du Tarn-et-Garonne, qui leur a été transmis par notre directrice de thèse, précisant les critères d'inclusion nécessaires au recrutement. Plusieurs médecins généralistes du département nous ont fait parvenir les coordonnées de personnes de leur patientèle éligibles à l'inclusion. Nous avons initialement appelé les personnes dont les coordonnées nous avaient été transmises, en vue de leur communiquer l'objet de nos recherches, et de leur proposer un rendez-vous. Devant la proportion élevée de refus, nous avons ensuite demandé aux médecins généralistes de contacter eux-mêmes les potentiels participants pour

leur présenter nos objectifs de recherche, et de nous transmettre uniquement les coordonnées des personnes intéressées.

- Par la suite, nous avons contacté et rencontré la directrice du réseau de soins palliatifs du Tarn-et-Garonne qui, après avoir contacté une liste de personnes éligibles issue des dossiers pris en charge par le réseau au cours des trois années précédentes, nous a transmis leurs coordonnées pour que nous puissions leur téléphoner.

Quelle que soit la source de recrutement, le premier contact entre enquêteur et participant a eu lieu par téléphone. Pendant cet entretien bref, nous avons expliqué l'objet de la thèse, le déroulement de l'entretien, le fait qu'il serait enregistré, et nous sommes convenus avec le participant de la date et du lieu de rendez-vous pour réaliser l'entretien proprement dit.

Compte tenu des questions sensibles afférentes au sujet traité, du caractère relativement récent du décès des proches des participants interrogés, et de l'importance du recueil de données non verbales, il nous a semblé éthiquement préférable de ne recueillir les entretiens que lors d'une rencontre physique avec les participants, et nous avons délibérément renoncé à mener des entretiens par visioconférence ou autres moyens de télécommunication.

Le recrutement et le recueil des entretiens ont été réalisés de janvier 2020 à décembre 2020 hors période de confinement liée à la pandémie Covid-19. Le recueil des entretiens, leur retranscription et le codage ont été réalisés en parallèle, n'occasionnant que des modifications minimales de la grille d'entretien.

Nous avons arrêté les entretiens à saturation des données lors du codage des derniers entretiens. Nous avons défini cette saturation des données par l'expression, lors du dernier entretien codé, de nuances d'idées déjà regroupées en catégories à l'issue du codage des précédents entretiens, sans qu'apparaisse de nouvelle catégorie.

Nous avons attribué aux entretiens réalisés un numéro selon l'ordre chronologique de leur retranscription. Les citations du verbatim recueilli sont rapportées entre guillemets, et précédées de la référence « En », la lettre « *n* » correspondant au numéro attribué à l'entretien en question.

RESULTATS

CARACTERISTIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES

Parmi les aidants éligibles dont nous avons récupéré les coordonnées, nous avons essuyé trois refus, quatre personnes n'ont pas répondu à nos sollicitations, une personne n'a pas pu être contactée pour cause d'inexactitude des coordonnées transmises, et onze personnes ont accepté l'entretien. Nous avons réalisé dix entretiens pour arriver à saturation des données. Six des dix entretiens ont été obtenus via un médecin généraliste et les quatre autres via le réseau de soins palliatifs. Tous les entretiens ont été menés au domicile des participants. Chaque chercheur a réalisé cinq entretiens avant de les retranscrire. Les entretiens ont duré de 20 à 76 minutes avec une moyenne de 41 minutes et une médiane de 33,5 minutes. Neuf des dix entretiens consistent en un tête-à-tête entre participants et enquêteur, un des entretiens a mis en relation l'enquêteur avec un couple d'aidants.

Le tableau 1 présente les données sociologiques des onze personnes interrogées [Annexe 1]. Les aidants étaient âgés au moment de l'entretien de 49 à 86 ans avec une moyenne d'âge de 74 ans et une médiane de 64 ans. Nous comptons sept femmes et quatre hommes parmi les participants. Sept des onze participants ont été aidants de leur conjoint, une de son concubin, une de sa mère et deux d'entre eux de leur fille. Quatre des onze participants étaient encore en activité professionnelle. Le recrutement des participants est relativement diversifié du point de vue de leur catégorie socio-professionnelle dont le détail est rappelé dans le Tableau 1.

En ce qui concerne le profil des proches aidés, cinq sont décédés d'un cancer, trois de complications d'une maladie neuro-dégénérative et deux de défaillances mono-viscérales (une insuffisance cardiaque et une insuffisance respiratoire sur fibrose pulmonaire) ; quatre ont fait appel à un réseau de soins palliatifs et un à un service d'hospitalisation à domicile. Sur les dix proches aidés concernés, deux sont décédés à domicile, six au cours d'une hospitalisation, un en EHPAD et le lieu du décès n'a pas été précisé dans un cas.

Le délai entre le décès du proche aidé et l'entretien variait de 10 à 32 mois avec une moyenne de 14 mois et une médiane de 12 mois et demi.

La durée médiane d'aidance était de 22 mois, la durée moyenne de 28,6 mois avec un minimum de 3 semaines d'aidance et un maximum de 7 ans.

I. LES BESOINS DES AIDANTS

Dans l'ensemble, tous les aidants nous ont décrit une phase de deuil très difficile, emplies de solitude et de souvenirs douloureux. Ces difficultés engendrent des besoins spécifiques pour les ex-aidants. Les réponses à ces besoins ne font pas prioritairement appel aux professionnels de santé : nous présentons dans cette première partie les problèmes des aidants endeuillés sur lesquels ces professionnels n'ont pas de prise, mais dont la résolution influence favorablement l'issue du deuil.

A. AVOIR L'ESPRIT OCCUPE

1. *Maintenir une routine*

Les participants s'accordent, d'un entretien à l'autre, pour ériger comme points de repère et garants de stabilité les habitudes et les automatismes de leur vie quotidienne antérieurs au décès de leur proche, comme en témoignent les entretiens E1, où l'aidante interrogée nous décrit son aspiration : « *ben, petit à petit... reprendre sa vie, comme on faisait avant* », et E8 : « *je me retrouve dans la même routine* ».

Le participant de l'entretien E9 considère ces habitudes comme un besoin fondamental, quand bien même elles sont altérées : « *on a besoin de mécanismes plus ou moins automatiques dans une vie quotidienne, donc, ben tous ces automatismes, sont complètement perturbés* ».

2. *S'occuper pour penser à autre chose*

Pour la quasi-totalité des aidants endeuillés, l'allègement de la douleur passe avant tout par l'occupation, c'est-à-dire par la concentration intellectuelle et émotionnelle volontaire sur un objet qui n'évoque pas le deuil. Cette occupation prend des formes diverses, mais elle est dans tous les cas activement recherchée par l'ex-aidant dans le but de se soustraire à l'assaut des souvenirs douloureux, comme le montre l'entretien E3 : « *je fais du vélo [...] ça me permet d'évacuer, de penser à autre chose, de faire un effort physique* » ; « *on peut aller faire un tour de vélo pour se changer les idées* ».

Plutôt que de détourner le cours de leurs pensées, certains participants visent l'oubli, comme en témoignent les entretiens E2 : « *continuer toutes les activités qu'on avait et peut-être même plus, pour moins penser – voilà, quand on est occupé, on pense pas* » et E1 : « *il faut que je sois occupée. Si je suis très occupée, ça va. Dès que l'occupation tombe, c'est sûr que ...* » ; « *j'ai tenu le coup parce que [...] j'étais dans une période hyperactive* ». Ces deux dernières citations établissent une relation de proportionnalité entre l'intensité de

l'occupation et le soulagement procuré, qui se retrouve dans d'autres témoignages. Les participants s'accordent pour préconiser des activités intenses, mais également plaisantes, comme dans l'entretien E4 : « *il faut faire des choses qu'on aime [...] mais pour que les choses soient plus douces et plus faciles à accepter* ». A noter que certains participants, comme dans l'entretien E7, semblent plus chercher à combler l'ennui qu'à lutter contre la douleur par ce biais : « *J'essaie de me distraire, de trouver le temps moins long* ».

3. Plonger dans les tâches administratives

Parmi les occupations citées préférentiellement par les participants figurent au premier plan les formalités administratives et l'organisation matérielle des funérailles de l'aidé : E4 « *je me suis mise à faire beaucoup de choses, à faire toutes les démarches, tout ce qu'il y a à faire après un décès, à beaucoup m'occuper* ». Ces tâches, aussi rébarbatives et complexes qu'elles puissent paraître, sont considérées comme un bon moyen de canaliser l'esprit et de le divertir des pensées obsédantes du deuil, comme l'indique l'entretien E10 : « *Il y a toujours des moments, voilà, où ça occupe l'esprit en même temps, ça permet d'avancer, j'en sais rien, c'est pas peut-être négatif non plus* ». Une des participantes désigne ces formalités, à première vue déplaisantes, comme une transition entre le décès du proche et la vie qui va s'ensuivre, dans l'entretien E8 : « *je pense que c'est pas un rituel, mais c'est un passage* », ajoutant à ces contraintes une connotation spirituelle apaisante. La participante de l'entretien E4 développe une autre conception : se débarrasser de ces obligations oppressantes est à ses yeux une priorité, en raison de l'état d'esprit propice de l'aidant dans les suites immédiates du décès de l'aidé : « *tant qu'on n'est pas bien, il faut faire les choses qui soient... toutes les choses qui sont pas agréables* » ; « *les démarches administratives, tout ce qui est notaire, tout ce qui est... les choses personnelles du défunt aussi. Ça aussi, c'est des choses difficiles à faire, enfin de se séparer de ça, ou les ranger... donc c'est des choses qu'il faut faire au départ* ».

4. Travail

L'autre occupation recherchée par les aidants endeuillés, pour réfréner leurs pensées douloureuses, consiste en un investissement supplémentaire dans leur travail E6 : « *le travail ça me change les idées, c'est pour ça que je m'étais pas arrêtée longtemps, je m'étais arrêtée que 15 jours* ». La même participante parle de ce travail comme d'un besoin : « *fallait que je retravaille* », pour des motifs aussi bien psychiques que matériels. Le travail a pour avantage une régularité qui permet, selon quelques participants, de ne pas se laisser aller : E8 : « *c'est à dire que comme je travaille moi, en fait, ça me permet d'avancer à petits pas,*

de faire ce que j'ai à faire, je vais à mon rythme ». Pour les personnes travaillant en équipe, il est également parfois une source d'entraide bienvenue, comme l'indique l'entretien E9 : « *au niveau du travail, ils ont été très compréhensifs dans la situation, donc ils ont facilité donc j'ai eu une période où j'ai travaillé qu'un seul jour par semaine, en télétravail* ».

5. *Maintenir un lien social*

Un autre moyen de s'occuper l'esprit, soulevé par quelques participants, est la recherche de compagnie, le maintien d'une vie sociale active, comme dans l'entretien E1 : « *j'y pense tout le temps, sauf si vraiment, j'invite des gens et j'ai l'esprit occupé, à ce moment-là, ça sort de ma tête, sinon, c'est tout le temps* » ou E3 : « *j'ai deux bons amis et puis... avec lesquels on a des activités, le vélo par exemple ou le bricolage, voilà (rires)* ». Un seul des participants a tenté d'élargir, après le décès de son épouse, son cercle de relations : E9 : « *j'ai cherché d'autres activités, mais qui me permettraient voilà, de créer un autre tissu social, enfin de nouvelles connaissances* ».

B. L'IMPORTANCE DU SOUTIEN DES PROCHES

Une des principales sources de réconfort après le décès du proche aidé provient, pour la quasi-totalité des participants, du soutien de leur cercle de relations. L'aide apportée par ces proches diffère selon la nature de leur relation avec l'aidant endeuillé, qui n'a pas les mêmes attentes vis-à-vis de sa famille et de ses amis.

1. *Amis : une attente de disponibilité*

L'entourage amical procure avant tout une stimulation, une présence qui à elle seule permet à l'aidant de se distancier de sa douleur, comme l'indiquent les entretiens E1 : « *les gens m'ont entourée, m'ont stimulée* » et E7 : « *j'ai des amis [...] leur présence, ils m'ont apporté d'abord leur présence* ». Une aide active pour des besoins précis est également appréciée, par exemple dans l'entretien E10, dont la participante était en difficulté face à la lourdeur des démarches de succession : « *j'ai été secondée aussi par une de mes amies, qui a travaillé au niveau des impôts et qui... m'a aidée* ». La relation de voisinage, sans atteindre à l'intimité de l'amitié, procure également un réconfort pour certains participants : E5 : « *ça peut être une aide du voisin qui vient, etc. mais les voisins ils sont proches ici, je peux y aller régulièrement* ». Dans certains cas, le soutien amical lors du deuil prend une valeur supérieure, dans la mesure où il semble à l'aidant endeuillé révélateur d'une véritable amitié : E2 : « *on a nos amis toujours, et on peut dire que ce sont des amis, parce que dans*

le... ils étaient là ». Ces témoignages d'amitié sont d'autant mieux estimés qu'ils sont constants et prolongés : E10 : « ils ne m'ont pas laissé tomber, chaque fois, si j'ai un problème et tout, ils sont là pour m'entourer, et pour m'aider, aujourd'hui encore ». Une nuance intéressante est apportée dans l'entretien E4, dont la participante estime que cette présence amicale doit être la conséquence d'un investissement personnel, qu'elle n'est pas exigible mais résulte d'un travail personnel : « quand on est entouré, c'est parce qu'on mérite d'être entouré » ; « et quand on est entouré, c'est parce qu'on a su s'entourer, parce qu'on est fédérateur et on aime avoir du monde ».

2. Famille : un soutien naturel

Alors que le soutien amical est apprécié pour sa spontanéité et son obligeance, le soutien familial est perçu comme plus naturel, car il répond à un besoin, comme le montre l'entretien E4 : « on a besoin de ses enfants, de ses petits-enfants surtout, c'est grâce à ça qu'on tient le coup, qu'on se rebooste, et qu'on avance ». La présence des enfants de l'aidant endeuillé, lorsqu'il en avait, ressortait dans nos entretiens comme la première réponse à notre question « Après le décès, qu'est-ce qui vous a le plus aidé ? », par exemple dans les entretiens E3 : « oh ben les aides, surtout de la part de mes enfants qui m'ont bien secouru... qui m'ont bien accompagné [...] moralement et psychologiquement » ou E5 : « j'ai eu de la chance d'avoir des enfants à côté, très proches. C'est ça le plus important ». La participante de l'entretien E4 précise une forme de hiérarchie entre les proches familiaux dont la présence lui est le plus bénéfique, et celle-ci, comme pour la plupart des autres participants, repose surtout sur le soutien de sa descendance : « j'ai des frères adorables, mes parents, adorables, mais quand on est une maman, quand on est veuve, on a besoin de ses enfants et de ses petits-enfants surtout ». Une des participantes évoque l'intense soulagement apporté par un heureux événement au sein de la famille, contrebalançant en quelque sorte la perte subie : E10 : « finalement, j'ai peut-être aussi la chance, dans mon malheur, d'avoir cette arrière-petite-fille, qui a été un grand rayon de soleil ».

A contrario, lorsque les relations familiales sont dégradées pendant l'aidance ou dans la période encadrant le décès, elles deviennent une source de souffrance, de culpabilité et d'auto-dépréciation pour l'ex-aidant, comme par exemple pour la participante de l'entretien E1 : « la famille m'a tourné le dos » ; « on m'a dit que je ne l'avais pas soigné » ou encore celle de l'entretien E6, qui dit souffrir du manque de reconnaissance et de l'ingratitude de sa belle-famille : « sa famille à lui... comme je vous dis, ils ont tout décidé, c'est eux qui ont fait de A à Z, par contre pour me donner la facture, pour payer, c'est moi quoi ».

C. MARQUER L'ÉVÉNEMENT PAR UNE CÉRÉMONIE

1. Consacrer un lieu à la mémoire du défunt

Nombreux parmi les participants que nous avons rencontrés nous ont présenté à leur domicile un espace, plus ou moins vaste, dédié au proche disparu, rappelé au souvenir par des images ou des objets familiers. Par exemple, la participante de l'entretien E2 avait placé un vase avec des fleurs dans son salon sous la photo de sa fille : « *moi je passe tous les jours, je regarde si la fleur est fanée pour la changer* » ; celle de l'entretien E4 avait accroché une photographie de son époux sous la pergola où il aimait passer du temps. Elle dit d'ailleurs considérer sa maison tout entière comme un lieu d'apaisement : « *elle me ressource cette maison, elle m'apaise et elle me ressource* ». Le cimetière devient pour certains ex-aidants un lieu de recueillement parfois très investi, comme dans l'entretien E4 : « *quand on est au cimetière, c'est pareil, le cimetière, on y a mis comme si c'était un jardin* », il est parfois comparé à une demeure à part entière : « *mes petits-enfants, ils me disent : mamie est ce que demain, on va aller à la petite maison de papi ?* ». Ce besoin d'attribuer au défunt une existence physique, une localisation précise, clairement matérialisée, prend chez quelques participants une importance cruciale, comme dans le cas de l'entretien E6 : la participante estime ne pas pouvoir faire son deuil tant que son compagnon n'aura pas été enterré à l'endroit qu'il avait déterminé de son vivant : « *Tant que le corps, il est à ***, et lui c'est pas là qu'il voulait aller [...] et tant qu'on y arrivera pas, à amener le corps, comme il voulait, à ***, je ferai pas le deuil* ».

2. Symboliser la perte, entre funérailles et rituels personnels

Beaucoup des participants interrogés ont spontanément évoqué les obsèques comme un moment important pour le bon déroulement du deuil, indépendamment de leur adhésion ou non à un culte religieux. Par exemple, la participante de l'entretien E2, se présentant comme non croyante, décrit pourtant la cérémonie organisée pour sa fille comme un moyen harmonieux de se séparer d'elle : « *une jolie cérémonie... parce que je voulais pas qu'elle parte comme ça...* ». Elle présente ces funérailles comme une obligation morale, qui se passe de réflexion : « *c'est des choses que je devais faire, je sais pas pourquoi, c'est comme ça* ». La participante de l'entretien E4 se dit satisfaite du déroulement conforme de la cérémonie : « *et pour ses obsèques, on a entre guillemets réussi aussi ses obsèques* » ; ce bon déroulement marque l'initiation de la période de deuil et procure une énergie bienvenue : « *ça nous a donné beaucoup de force pour affronter donc, cette période de deuil* ». A ces

obsèques conventionnelles, certains participants ajoutent des manifestations festives plus personnelles et plus évocatrices du proche disparu, comme dans l'entretien E4 : « *il y a eu des tas de... des tas de discours, en son hommage* » ; « *c'était un DJ et un grand danseur, donc on a mis du rock, on a mis euh... on a mis du swing, on a mis tout ce qu'il aimait, voilà, et ça a été une fête* ». Ces manifestations symboliques du souvenir sont parfois entretenues par la suite, comme dans l'entretien E10, dont la participante observe un rite quotidien destiné à la mémoire de son époux : « *le matin au lever, il a droit à sa bougie* », ou dans l'entretien E4, dont la participante continue de fêter l'anniversaire de son époux disparu : « *mes filles sont venues avec mes petits-enfants pendant une semaine, où ça a été, la fête. Oui, la fête parce que c'était aussi l'anniversaire de **** ».

3. *Les cérémonies renforcent la cohésion familiale*

Cette initiation du deuil par des cérémonies plus ou moins formelles est, pour quasiment tous les participants, le plus sûr moyen de rapprochement de tous les proches du défunt. Dans l'entretien E2, la participante décrit des funérailles réunissant des proches géographiquement éloignés : « *il y avait beaucoup de monde, des amis de partout, des quatre coins de France. Ils étaient là tous... ma sœur, mes neveux, tout le monde était là* ». Ce contact physique vaut également pour le défunt, les funérailles sont pour quelques-uns l'occasion de communiquer une dernière fois avec le proche disparu, dont la présence physique, même après sa mort, est mise en relief, comme dans l'entretien E4 : « *on lui parlait, on lui tenait la main, on le caressait, on le... les enfants lui faisaient des dessins, on est même allé avec mes filles et mon petit frère, on est allé là-haut, on s'est assis autour de lui en buvant du vin* ». Cette même participante évoque le soulagement qu'elle a ressenti à observer un entourage nombreux autour de son défunt mari, au point d'allonger au maximum le temps de cérémonie et de veillée du corps : « *on l'a ramené ici, le maximum de temps qu'on pouvait le garder. On a même repoussé de 24 heures malgré que les pompes funèbres, euh... voulaient pas trop. On a pu repousser pour en profiter, on a repoussé un maximum* ». Dans ce cas, comme pour quelques autres, la célébration familiale prend l'ascendant, en termes de consolation, sur des manifestations plus conventionnelles de deuil.

D. MOBILISER DES RESSOURCES SPIRITUELLES

1. *Une forte personnalité, réelle ou arborée, est un atout*

La force de caractère et l'indépendance permettent à nombre d'aidants interrogés d'aborder le deuil avec confiance : E7 : « *j'ai pas à m'inquiéter, parce que je suis très forte* », E3 :

« *j'estime que je suis apte à régler mes problèmes tout seul* ». Cette force de caractère est dépeinte par les participants comme un trait constitutif, persistant, et dont la constance garantit l'aptitude à surmonter des épreuves successives : E10 : « *j'ai toujours été battante* » ; « *j'ai été le moteur peut-être, et donc ce moteur, je l'ai gardé, c'est ce qui me permet d'avancer* ».

Au-delà de la force de caractère, c'est surtout l'image que renvoie l'ex-aidant qui semble importer. Ainsi, cette résistance au deuil est souvent parée d'une valeur morale qui confère de la dignité à l'aidant E5 : « *je ne suis pas du genre pleurnicheur* », et lui permet de masquer sa vulnérabilité : E4 : « *on a toujours une partie de fierté, qui veut nous montrer qu'on l'est, fort... mais on est quand même faible* ». L'amour-propre, en faisant adopter à l'aidant endeuillé une attitude sereine, même si elle n'est qu'illusoire, est donc identifié comme protecteur.

2. Religion et philosophie

Des conceptions métaphysiques très variées sont invoquées par la majorité des participants comme source de consolation. Plusieurs participants, en particulier les plus âgés, évoquent le rôle réconfortant de la religion : E3 : « *je me suis recentré sur la religion* », E10 : « *je demande, oui, au Seigneur, qu'il l'accompagne bien, qu'il soit dans cette lumière qu'il aimait, et qu'il repose en paix* ».

D'autres nous expliquent ne pas y trouver à titre personnel de réconfort, sans nier l'influence bénéfique qu'ils lui supposent chez d'autres personnes : E2 : « *nous, la religion, ça n'a pas été... il y a des gens qui peuvent partir sur la religion et que ça soit... moi j'y ai jamais pensé* ».

D'autres participants, dans un but similaire, adhèrent à une approche spirituelle centrée plutôt sur des textes philosophiques, comme dans l'entretien E9 : « *moi j'ai une approche assez spirituelle, assez, pas religieuse mais spirituelle, philosophique, donc vis-à-vis de la vie, vis-à-vis de la mort, etc. [...] pour donner du sens, quoi, en fait, à ce genre de choses* ». Ses lectures lui apportent une réponse à des interrogations nouvelles sur le deuil et la maladie, auxquelles il adhère par une affinité de tempérament : « *j'ai découvert en fait Spinoza, qui apporte une certaine approche pour laquelle... enfin, il a répondu à beaucoup de questions que je me posais* ».

D'autres aidants se sont référés à des textes moins classiques, toujours afin de recevoir une explication structurée à leurs incertitudes, qui clarifierait avec cohérence leurs propres représentations : E10 : « *J'ai lu Faire le deuil jour après jour mais je l'ai pas lu de suite. Je l'ai lu quelques mois après et en lisant ce... j'ai marqué des passages et je me rends compte*

que, en effet, huit mois, dix mois, en ce qu'ils disent, par étapes, ça a été des ressentis pour moi aussi ». Enfin, quelques autres participants, sans se référer à la littérature, ont initié spontanément une réflexion les amenant à une représentation rassurante de la mort et du deuil, représentation qui reste toutefois majoritairement empreinte de concepts traditionnels dans notre population d'étude : E8 : « je suis pas pratiquante plus que ça, ça m'a permis de discuter avec des amis, et de dire que effectivement, on a un temps de passage et que... c'est que le corps qui est parti de toute façon, l'âme elle est par là ou elle est... c'est pas la peine de... ce sera notre tour après ».

E. GARDER UN RÔLE D'AIDANT, MAINTENIR UNE PRESENCE DE L'AIDÉ

1. Se satisfaire de l'aide qu'on a donnée

L'estimation rétrospective du rôle qu'ils ont tenu amène les aidants à adopter, en post-aidance, un état d'esprit dépendant de la qualité de l'accompagnement qu'ils ont prodigué à leur proche. La participante de l'entretien E7 se sent soulagée à l'idée des efforts qu'elle a fournis : « je suis contente d'avoir fait ce que j'ai fait ». A l'image de nombreux autres participants, elle perçoit sa ténacité et la constance de son accompagnement comme des motifs de fierté, qui se traduisent par un renforcement positif : « je suis contente de l'avoir fait, de l'avoir accompagné jusqu'au dernier moment » ; « si c'était à refaire, je le referais ».

2. Agir selon les volontés de l'aidé, même après sa mort

La quasi-totalité des aidants interrogés disent agir, dans leur vie quotidienne en période de deuil, sous l'inspiration de la personnalité, des habitudes ou des volontés du proche qu'ils ont aidé. Ils se font un devoir d'honorer des attentes de leur proche disparu ou de mener à bien des travaux que ceux-ci n'ont pas pu achever, comme le révèle l'entretien E2, dont la participante a distribué la correspondance de sa fille à ses destinataires : « j'avais ses enveloppes de remerciements, je suis partie à bicyclette, j'étais épuisée. J'ai cru que je remontais pas. Et quand je suis rentrée, j'étais fatiguée, mais mission accomplie. Je fais ça... c'est pour toi ma fille ». Un autre exemple en est donné dans l'entretien E4 : « oh la la, lui voulait faire tout ça à la retraite, il serait content, il serait fier que je m'en occupe ». C'est pour certains aidants la condition d'un deuil apaisé que de se soumettre à la volonté supposée du défunt, comme dans l'entretien E4 : « depuis le moment de son décès, et comment ça s'est passé, jusqu'au soir de ses obsèques, on s'est dit, « on a fait tout ce que

*papa aurait voulu » » ; « Parce qu'il aurait aimé qu'on soit tous là réunis pour lui ». Cette application va, chez cette même participante, jusqu'à la personnification des tâches entreprises : « comme je dis mon jardin, ça a été mon plus fidèle compagnon, et c'est celui qui a substitué *** » : l'entretien matériel exigé par son environnement relaie et s'apparente symboliquement au travail d'aidance. Cette continuité du rôle d'aidant, sous des formes plus ou moins symboliques, est commune à plusieurs entretiens et semble bénéfique pour le deuil.*

3. Maintenir des signes de présence de l'aidé

En plus de maintenir le souvenir de l'aidé par des cérémonies et des lieux consacrés ; en plus, pour certains, d'un besoin de contact physique avec le corps inanimé du défunt, bon nombre de participants ressentent le besoin d'une communication orale ou écrite régulière avec leur proche disparu E4 : « je lui dis (en se tournant vers la photo) : tu vois, je fais comme quand on était tous les deux » ou E10 : « regarder dans l'avant, tout en gardant ce contact, on a besoin euh... ou de paroles, ou d'images, parce que moi je suis très photo, et je parle à ces photos d'ailleurs [...] je lui parle beaucoup à mon mari ». La participante de l'entretien E4 prête au langage un fort pouvoir d'évocation, de matérialisation du souvenir du proche disparu, qui lui procure de la joie : « on se faisait plaisir aussi à redire des citations qu'il aimait ou des expressions qu'[il] disait souvent [...], on le faisait vivre et on lui rendait hommage comme ça ». Pour les quelques participants qui s'y trouvent sensibles, le pouvoir du langage de concrétiser à l'instant des souvenirs et des émotions révolues permet une transition réconfortante entre le passé et le présent, suggérant une continuité de l'existence du proche disparu, au point que la participante de l'entretien E4 admet difficile d'évoquer au passé son époux décédé : « au début, j'en parlais toujours au présent, je disais *** il adore ça, alors qu'il était enterré » ; « maintenant j'arrive à dire « il adorait ça » mais pendant des mois ça a duré, je disais [...] « oh la papa qu'est-ce qu'il aime ça, ça, ça lui plait drôlement », comme s'il était encore avec nous ».

4. Devenir aidant pour d'autres

Non contents de recevoir un réconfort bienvenu de leur entourage, plusieurs aidants disent apporter à leur tour un soutien à celui-ci. Ils se préoccupent souvent davantage de leur famille, comme le disent les participants des entretiens E2 : « on se soucie des petits-enfants » ou E3 : « puisque j'ai encore un fils qui est à la maison... donc je dois assurer » ; « Je suis là, parce qu'ils ont peut-être besoin de ma présence ». Au-delà même de l'entourage amical et familial proche, quelques participants ont senti le besoin de s'investir pour des inconnus, satisfaisant par une conduite altruiste un besoin intime d'apaisement :

E4 : « c'est ce qu'il faut que tu fasses, aider les autres, aller rendre visite à ceux qui sont malades. Parce que, j'ai l'impression que pour moi, c'est comme si c'était une psychothérapie, ça... ça m'aide au contraire à... presque à faire le deuil, à continuer de faire le deuil ».

II. LES ATTENTES VIS-A-VIS DES SOIGNANTS

A. SOLUTIONS PROPOSEES PAR LES MEDECINS : SUPERFLUES AU PREMIER ABORD

Les solutions privilégiées par les aidants endeuillés pour affronter le deuil passent prioritairement, on l'a vu, par un resserrement des liens amicaux et familiaux : le médecin n'est pas en première ligne pour apporter un soutien. Quand la grande majorité des aidants interrogés ont revu leur médecin traitant pour évoquer le deuil, ils ont avant tout retenu qu'on leur a proposé des consultations chez un psychologue, ou un traitement antidépresseur, deux suggestions qui rencontrent un écho majoritairement défavorable.

1. Le suivi par un psychologue : majoritairement présumé inefficace

Pour la participante de l'entretien E1, la proposition de son médecin traitant ne peut même pas être qualifiée d'aide : « il m'a proposé quoi, des médicaments ? un psychologue ? non moi, j'appelle pas ça... enfin peut-être qu'à d'autres ça leur convient, moi, j'appelle pas ça de l'aide ». Ce rejet radical n'est pas systématique, et quelques participants y ont donné suite, pour des durées relativement courtes en ce qui concerne la psychothérapie, comme dans l'entretien E2 : « moi, j'y suis allé deux fois, et puis après, j'ai plus éprouvé le besoin d'y aller ». Chez ce participant, la démarche avait été initiée par un service d'hospitalisation à domicile, et la plupart des aidants ayant recouru à la psychothérapie ont reconnu ne pas avoir pris eux-mêmes cette initiative. Plusieurs d'entre eux justifient leur refus par un scepticisme quant à leur réponse individuelle à cette solution, sans toutefois nier qu'elle puisse être bénéfique à autrui.

Pour certains participants, ce n'est pas tant le soutien psychologique externe qui est superflu, que le recours à un intervenant supposé moins fiable que le médecin, comme dans l'entretien E8 : « se faire aider par qui ? Par un médecin ou un psychologue. Enfin, moi je crois pas aux psychologues, mais peut être que pour certains, il faut... quelle que soit la personne, il faut qu'il y ait quelqu'un qui l'aide, à franchir le cap ». Parfois, ce suivi psychothérapeutique ne suit pas immédiatement le décès mais n'est sollicité qu'à distance

de l'événement traumatique ou après l'essai d'autres thérapeutiques. Ainsi, la participante de l'entretien E4, après un an de deuil, de traitements antidépresseurs et de fluctuations de l'humeur, revient sur sa décision initiale et envisage un suivi psychologique : « *mais je me dis aussi que peut-être, je vais m'asseoir sur ma fierté un peu, et me dire que peut-être, que j'aurais besoin d'un petit peu, de quelques séances chez un psy, une psychiatre ou un psychologue, un petit peu, pour euh... pour m'aider* ». Cette option n'est pas envisagée comme le traitement prioritaire, mais comme une réponse partielle au problème du deuil : « *je ne me dis pas : non, je ne le ferai pas. Je me dis : peut-être que ça serait une aide* ».

2. Les médicaments : présumés indésirables, voire néfastes

Plus encore que la psychothérapie, les médicaments les plus souvent proposés sont perçus comme inutiles, comme l'illustre l'entretien E1 : « *vous voulez des médicaments ? ah non ! surtout pas, alors là, des médicaments, ça, ça changera rien de toute manière donc non !* ». Quelques rares participants, comme dans l'entretien E2, ont accepté les médicaments prescrits par leur médecin traitant, en considérant sans illusion leur caractère non curatif : « *un tas de médicament qu'il nous file pour nous ensuquer* ». Parfois, cette aversion pour les antidépresseurs préexiste au deuil et revêt un caractère général, au-delà du cas particulier de la mort d'un proche : E8 : « *de toute façon, je prends pas de médicament de manière générale* ». Seuls quelques-uns des participants jugent les médicaments potentiellement utiles dans certains cas : c'est le cas de la participante de l'entretien E4, qui admet leur efficacité relative malgré sa réticence initiale : « *j'ai cette béquille avec l'antidépresseur* ». L'efficacité de ce traitement est malgré tout supposée compte tenu d'une relation dose-effet : « *là ça a été compliqué, et c'était la période où on avait à nouveau diminué le traitement* ». Ce cas reste isolé dans notre échantillon, et l'attitude générale vis-à-vis des médicaments proposés révèle avant tout une certaine méfiance.

B. UNE RELATION PRIVILEGIEE PLUTOT QU'UNE DEMANDE DE SOINS

1. Pas de demande spécifique vis-à-vis du deuil

La plupart des aidants nous ont rapporté ne rien attendre de particulier de la part de leur médecin traitant dans le contexte particulier de la mort du proche aidé, comme en attestent les entretiens E1 : « *Le médecin ? Je vois pas ce qu'il pourrait m'apporter dans l'avenir...* » ou E3 : « *non, je n'en ai pas l'utilité en fait* ». Ce dernier participant n'était d'ailleurs pas retourné voir son médecin depuis le décès de son épouse onze mois auparavant.

Pour la plupart des personnes interrogées, leur rapport au médecin traitant n'est nullement affecté par le décès de leur proche : ils le consultent, dans l'ensemble, avec la même régularité et pour le même type de demandes, comme le raconte le participant de l'entretien E5 : « non, je vois le médecin deux fois par an » ; « autrement dit, il m'ausculte, il me fait des trucs rituels tous les ans et après on discute de tout ». Il en va de même pour la participante de l'entretien E8 : « Je l'ai vue à la fin de l'année ou au début de l'année, comme je fais d'habitude ». Les aidants endeuillés n'attendent pas autre chose de leur médecin traitant, à première vue, que la réalisation de leur travail habituel, comme le résume la participante de l'entretien E10 : « je vois pas d'autres exigences. J'attends d'elle euh [...] que je sois suivie au mieux, et que si j'avais un problème, ça se décèle et que ça se découvre au moins assez vite, et que... on m'accompagne dans tous ces cas, si je devais avoir ces problèmes ».

Néanmoins, parmi les qualités attendues du médecin traitant en contexte de deuil, les participants citent particulièrement la disponibilité, et ils apprécient qu'il la leur signale, comme la participante de l'entretien E6, qui avait appelé son médecin traitant dans le seul but d'être rassurée sur la possibilité de consulter en cas de nécessité : « si j'avais besoin de quoi que ce soit, pour moi ou pour ma fille, y avait pas de problème, voilà. Y aurait pas de problème, je peux y aller n'importe quand, si je suis malade, si ma fille est malade, voilà. Je peux l'appeler, je peux avoir un rendez-vous rapidement ».

2. Dans les suites immédiates du décès : faciliter les démarches administratives

Le médecin traitant est appelé à résoudre, en premier lieu, des problèmes administratifs. Par exemple, la participante de l'entretien E4 a fait appel à son médecin traitant pour un arrêt de travail, dans un contexte d'acceptation difficile du deuil : « donc il m'a arrêtée de nouveau ». Le médecin est sollicité pour des questions ne relevant pas du seul domaine médical, par exemple pour faciliter le rapprochement familial, dans le contexte pandémique contemporain de nos entretiens : « il a fait une attestation pour que mes filles puissent venir ».

Dans l'entretien E6, l'urgence et la précipitation ressenties à régler les formalités relèguent au second plan l'aspect humain de la relation médecin-patient « c'était un remplaçant, et je leur avais dit, qu'il me fasse un arrêt maladie, comme quoi je pouvais pas aller travailler quoi et pff... l'arrêt maladie, il a fallu que je me batte trois fois ». Dans les suites immédiates du décès, la situation de l'aidant endeuillé n'appelle la plupart du temps pas de compétence biomédicale, et le rôle du médecin se résume presque exclusivement à la résolution de formalités : « même de temps en temps quand j'ai besoin de quoi que ce soit, j'appelle, voilà pour des papiers ».

3. *L'aidant est réconforté par une écoute active et une réponse personnelle*

Quelques participants déclarent percevoir leur médecin traitant, après le décès, comme un confident, une personne chez qui s'exprimer, au point qu'il se substitue parfois au psychologue, comme dans l'entretien E4 : *« donc j'avais pas l'impression d'avoir besoin d'une aide extérieure à part lui, parce qu'à chaque fois que j'ai rencontré le docteur *** à nos visites, on a parlé, on a échangé des choses, et à chaque fois, je ressortais euh... comme après une séance de psychothérapie »*.

Le médecin traitant reste un interlocuteur privilégié, le réconfort qu'il dispense provient de ses qualités humaines plus que de ses propositions thérapeutiques, comme l'illustre l'entretien E4 : *« j'adore le docteur *** car c'est quelqu'un qui a été tellement humain et tellement proche »* ; *« c'est quelqu'un qui est très à l'écoute de ses patients, très diplomate, très très humain »*. Cette qualité d'écoute est, pour les participants, un préalable à toute discussion thérapeutique, comme le montre l'entretien E10 : *« si j'ai besoin d'aide à un moment, de mon médecin traitant, soit pour parler, soit pour un problème de maladie, qu'elle puisse être en écoute, ça oui, voilà ce que je demanderais »*. Par ailleurs, les participants disent apprécier pouvoir discuter avec leur médecin traitant de sujets dépassant le cadre médical, comme dans l'entretien E5 : *« je lui parlais des vaches, de la blonde d'Aquitaine qui était élevée, qu'il fallait prendre dans le voisinage pour développer cette agriculture. C'est un sujet qui n'avait rien à voir avec la médecine »*. Le médecin apparaît alors comme un proche plus encore que comme un professionnel.

Cette attitude d'écoute est source de réassurance et de réconfort, comme l'illustre l'entretien E4 : *« je me sentais bien une fois que je l'avais vu, parce que, il m'apportait des choses positives »*. La participante de l'entretien E10 précise que cet apaisement par l'écoute, sans proposition thérapeutique autre, lui semble suffisant : *« Quand je vais voir Mme *** (son médecin traitant) je ressors et je suis sereine, j'ai pas d'autres exigences »*.

Au-delà de la réassurance et de l'écoute, la communication explicite de l'empathie du médecin envers son patient est appréciée par plusieurs participants, comme celle de l'entretien E4 : *« les médecins c'est pareil, quand il me dit « je vous comprends Mme *** », bon ben ça fait plaisir de l'entendre et c'est d'autant plus... c'est d'autant plus sécurisant pour nous en tant que patient, de savoir que notre médecin nous comprend et compatit à notre chagrin, à notre douleur »*. Pour d'autres, la relation médecin-patient revêt une telle proximité que la compréhension mutuelle se passe de dialogue : E7 : *« ça s'est passé comme ça, il me connaît, il sait très bien si on peut en parler ou pas »* ; ce lien particulier de complicité est d'ailleurs forgé ou renforcé par l'aidance : *« on n'en parle pas, il sait comme*

ça s'est passé, ce que j'ai fait. Alors, on n'en parle pas ». Cette diversité d'expressions de la relation entre médecin traitant et aidant endeuillé caractérise la faculté attendue du médecin à individualiser la réponse qu'il apporte à chaque patient, comme l'explique la participante de l'entretien E10 : *« on pourrait être quatre personnes, les quatre personnes ne demanderaient pas la même chose par rapport au médecin traitant »*.

4. Les marques d'attention particulières renforcent le lien thérapeutique

Dans la plupart des entretiens, les participants se montrent sensibles à l'intérêt porté par leur médecin traitant à l'ensemble de la famille endeuillée, au-delà de leur cas particulier, comme dans l'entretien E2 : *« on sent qu'il s'intéresse à nous et puis il demande des nouvelles des petits-enfants »*. Cette attention portée aux proches se traduit parfois par des remarques qui paraissent anodines, mais auxquelles les patients accordent de la valeur, comme par exemple le fait d'appeler les enfants par leur prénom : E4 : *« il ne me dit pas « votre fille » il me dit « comment va *** ? » »*. La connaissance globale par le médecin de la vie d'une famille entière lui permet une intimité rare, qui l'aide à adapter sa réponse à l'aidant endeuillé, ainsi, toujours dans l'entretien E4 : *« Il me dit « oui mais vous n'êtes pas un couple ordinaire, vous êtes un couple... », il me dit « vous ne vous rendez pas compte », il me dit « vous avez vécu avec votre mari depuis tout petits en étant copains, en étant un peu amoureux d'adolescent et après en étant un couple », il me dit « donc pour vous ça fait beaucoup de choses », et il me dit « le deuil, il est aussi long que... que vous, vous avez suivi ce parcours là avec votre mari » »*. Cette singularité du médecin de famille est soulignée par certains participants, par opposition avec la seule technicité supposée des autres spécialistes : E7 : *« on n'a pas la relation qu'on a avec eux comme avec le médecin traitant »*.

Cette proximité avec le médecin traitant peut dépasser le cadre professionnel, quelques participants décrivent un véritable lien d'amitié avec leur médecin : E8 : *« parce que d'autant plus que mon médecin... c'est une amie, donc on en a parlé »*. Par ailleurs, ce lien particulier résiste au temps, et parfois à la fin de l'activité professionnelle : dans le cas de l'entretien E2, les participants ont ainsi reçu la visite de leur ancien médecin traitant, retraité, après le décès de leur fille, ce qui les a soulagés.

La spontanéité et la sollicitude du médecin traitant après le décès du proche aidé constituent des marques d'attention privilégiée pour l'aidant endeuillé, qui les accueille en général, d'après nos entretiens, très favorablement, comme le montre l'entretien E10 : *« Ah bah mon médecin traitant est venu me voir lors du décès de ***. Moi j'étais allé l'annoncer à la secrétaire, [...] eh ben le lendemain Mme *** était là pour venir me voir. Les infirmiers sont venus aussi »*. La première rencontre après le décès prend une importance singulière,

soulignée pour certains aidants par un cadre différent de celui d'une consultation ordinaire, par exemple dans l'entretien E4 : *« il m'a reçue dans une salle à part de son cabinet, il m'a offert une boisson chaude, on a beaucoup discuté, on a... il a été vraiment... à l'écoute, mais d'une gentillesse, d'une douceur, vraiment euh... exemplaire hein ! »*.

La prise d'initiative par le médecin traitant est identifiée par certains aidants endeuillés comme bénéfique : ainsi les participants de l'entretien E2 se satisfont de se laisser guider par leur médecin, qui propose des solutions qu'ils n'auraient pas activement recherchées : *« il est toujours en train de proposer pour le confort, pour le mieux-être »* ; *« il nous a envoyés en cure ! vous voyez qu'il s'occupe de nous ! mais il était content, parce qu'on avait accepté »*.

Quelques participants, comme dans l'entretien E4, suggèrent que cette relation particulière est le fruit d'un entretien constant et d'un effort réciproque, et non pas seulement d'une simple rigueur professionnelle : *« c'est en fonction des patients aussi, c'est donnant-donnant je crois »*. La confiance qu'elle place en son médecin lui paraît le résultat d'un investissement personnel : *« il faut s'attacher à lui, lui faire confiance au départ. Et du coup, après, le médecin le sent, et du coup, le médecin s'attache beaucoup plus à son patient, et vous donne ce dont vous attendez »*.

C. L'AIDE APPORTEE PAR LES AUTRES PROFESSIONNELS

La quasi-totalité des participants que nous avons interrogés ont pu bénéficier d'aide de divers autres corps de métier dans les suites immédiates du décès de leur proche.

1. L'aide proactive des réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs ambulatoires ont été désignés par de nombreux participants comme un soutien d'importance, du fait des différents services mis à disposition des aidants endeuillés. En premier lieu, c'est le soutien d'un psychologue qui a pu être apprécié, comme pour la participante de l'entretien E2. Plus encore que leur disponibilité, c'est leur attitude proactive qui est citée : *« la psychologue de l'HAD, et c'est d'ailleurs elle qui m'a contactée, peu de temps après le décès et qui.... Elle a insisté pour qu'on y aille hein ! »* ; *« et il y a quelques mois, elle m'a appelée pour savoir comment j'allais et que si j'avais besoin d'aide, elle était toujours là »*. L'époux de cette participante, toujours dans l'entretien E2, n'avait pas fait appel personnellement au psychologue, mais en reconnaît l'effet bénéfique, ou du moins l'innocuité : *« elle (sa femme) était aidée par une psy pendant un bon moment »* ; *« ça pouvait pas faire de mal »*.

En second lieu, c'est l'assistance sociale proposée par les réseaux qui a été bénéfique pour les ex-aidants, comme dans l'entretien E3 : *« j'ai eu des entrevues avec l'assistante sociale, il me semble, du réseau, qui m'a aiguillé, et puis après, petit à petit, on arrive à démêler tout ça »*. Le participant souligne l'importance du lien de confiance instauré pendant l'aidance, qui se poursuit après le décès du proche aidé : *« je l'avais déjà vue pendant la maladie de mon épouse et puis elle m'a dit, si vous avez besoin de mes services... ben n'hésitez pas à m'appeler. Ça s'est fait naturellement quoi »*. C'est là encore le caractère proactif des professionnels des réseaux qui a été souligné comme bénéfique.

La seule proposition de ces aides, même lorsqu'ils n'en font pas usage, a été pour les aidants un facteur de réassurance, qu'ils apprécient. C'est le cas dans l'entretien E10, où la participante raconte un entretien téléphonique avec l'assistante sociale : *« je trouve que c'est très réconfortant, déjà comme ça, elle m'a dit « Mme *** quoi qu'il en soit, si vous êtes embêtée pour des papiers, pour ceci, ou pour cela, vous pouvez venir, vous pouvez nous appeler, nous vous aiderons »*. Dans des moments difficiles comme ça, j'ai trouvé que c'était rassurant, voilà ».

2. Les services funéraires facilitent les démarches

Peu d'intervenants ont évoqué leur rôle, mais quelques-uns ont valorisé l'organisation matérielle des services funéraires, quand ceux-ci simplifient les démarches et les contraintes inhérentes au décès du proche aidé, comme en témoigne l'entretien E5 : *« vous avez un centre qui s'est occupé de tout... absolument tout [...]. Ils se sont occupés de tout prendre en charge, c'est comme si vous alliez au magasin, récupérer votre paquet, votre commande et vous le mettez dans la voiture » ; « ça a été un soulagement »*.

3. Aide financière, publique comme privée

Quelques participants ont bénéficié d'aides financières sociales publiques ou versées par leur entreprise : l'importance de cette aide financière était citée au premier plan chez ceux qui avaient subi une perte de revenus ou déclaraient des difficultés financières liées à la mort de leur proche, comme dans l'entretien E6 : *« oh les aides... j'ai reçu euh... la CAF, qui m'a aidée un peu » ; « Au travail j'ai un CE, un genre de CE et après c'est tout »*.

Les corporations professionnelles peuvent apporter un soutien personnel. Chez une des participantes, dans l'entretien E10, un des soutiens en post-aidance est venu des anciens collègues de son époux décédé, qui ont témoigné une continuité de leur solidarité professionnelle : *« les pompiers sont venus me voir aussi, les anciens combattants [...] y a eu quand même des personnes comme ça, qui sont venues me voir, soutien moral et même*

soutien financier » ; « les anciens pompiers ont une assurance, et ils m'ont porté un joli chèque ». Retraitée, elle a également fait appel à son ancienne comptable pour venir à bout des démarches administratives, élargissant le cadre de l'entourage amical disponible pour la soutenir à ses anciennes relations professionnelles : « j'ai été quand même entourée, j'ai notre ancienne comptable que nous avons pour le travail qui a toujours été là, tous les ans pour nous faire la déclaration d'impôts, pour nous aider si on avait un problème, c'est ce qu'elle a fait ». Le rôle de ces milieux professionnels pour ainsi dire familiers de l'aidant et de son proche décédé a néanmoins été nettement moins appuyé, dans l'ensemble de nos entretiens, que celui de professionnels étrangers au cercle de connaissances du duo aidant-aidé.

D. DES PROBLEMES DE SANTE, PAS TOUJOURS PERCUS COMME TELS

1. Une grande variété de manifestations

Les aidants endeuillés que nous avons rencontrés évoquent plusieurs modifications de leur état de santé suite au décès du proche aidé. Néanmoins, ils sont rares à percevoir un lien de causalité entre le deuil et ces problèmes nouveaux : pour beaucoup d'entre eux, ces troubles ont commencé pendant l'aidance et ont persisté par la suite, de sorte qu'ils semblent être non pas une caractéristique du deuil, mais plutôt de la phase d'accompagnement proprement dite.

Plusieurs ont rencontré des troubles du sommeil : E3 : « le sommeil c'est en dents de scie, il y a des fois c'est tellement irrégulier, on peut se réveiller à 2h du matin, passer une nuit blanche ou dormir à poings fermés, ça dépend psychologiquement, comment on est » ; E4 : « Qu'est ce qui a changé ? les insomnies. Je dors très peu » « mais ça c'est pas après le deuil que j'ai eu les insomnies, ça a commencé pendant la période d'hospitalisation ». Ils se sentent régulièrement fatigués : E2 : « je suis fatiguée, j'ai pas la niaque ». Quelques-uns décrivent d'authentiques troubles dépressifs, comme E4 : « bien sûr je suis sous antidépresseur, j'ai à nouveau ces crises de larmes ».

Hormis ces troubles psychomoteurs, quelques aidants décrivent des symptômes physiques, souvent bénins mais nouveaux ou, là encore, négligés pendant l'aidance : E10 : « Et de ce moment-là, c'est vrai, j'ai eu beaucoup de douleurs que je devais avoir peut-être avant, et que j'oubliais parce que j'avais mon esprit ailleurs », E6 : « toujours mal au dos, toujours, là je repars au kiné, là ça fait trois semaines ». Un des participants nous décrit des troubles de l'érection, survenus après le décès de son épouse : E9 : « j'ai eu une petite aventure et donc j'ai des problèmes d'érection ». Ces symptômes peuvent être parfois importants,

comme pour la participante de l'entretien E4 : « moi, en 4 mois, j'avais perdu 8 kg, j'étais tombée à 9 de tension, ça a été compliqué ».

Par ailleurs, quelques participants ont subi l'exacerbation de maladies chroniques jusqu'alors contrôlées : E8 : « j'ai eu une baisse au niveau santé, j'ai eu un problème avec la thyroïde [...], au bout de 3 mois, ça c'était rééquilibré et puis voilà quoi ».

2. Entre surévaluation et minimisation des soucis de santé

Plusieurs des participants ont vécu un déclin global de leur santé psychique et physique, comme dans l'entretien E5 : « il y a le fait du physique qui diminue quand même, et il y a ça aussi (en montrant sa tête) qui diminue, ce qui fait que, on se laisse un peu aller ». Quelques-uns, sans ressentir de symptômes précis, se disent plus anxieux qu'auparavant au sujet de leur santé : E2 : « ah oui, moi pendant longtemps, j'ai cru que j'avais un cancer du sein » ; « j'étais persuadée que j'allais mourir moi aussi. J'ai cru pendant longtemps que j'allais mourir ».

Globalement, les participants reconnaissent recourir plus fréquemment que pendant l'aidance à leur médecin généraliste : E7 : « depuis qu'il est plus là ? Je vais au docteur pas toutes les semaines, mais enfin, une fois par mois ». Cette augmentation de la fréquence des consultations correspond à une sorte de rattrapage du temps d'aidance, pendant laquelle les accompagnants admettent négliger leur santé : E7 : « j'avais tout abandonné. Je n'avais pas le temps d'aller au docteur, j'avais tout laissé, je disais : je me ferai soigner après ». D'autres y ont été poussés par leurs proches, en raison d'une aggravation manifeste de leur état de santé, malgré une réticence persistante à prendre soin d'eux : E4 : « je refusais d'aller voir le médecin pour avoir une aide, alors bon, il a fallu que mes filles m'y amènent pour voir le médecin traitant et qu'il m'arrête, qu'il m'arrête et qu'il me donne déjà l'antidépresseur parce que ça allait pas du tout ».

Ce recours accru aux médecins, relevé chez une majorité de nos participants, s'accompagne parfois de l'expression paradoxale d'une meilleure perception de leur santé, comme dans l'entretien E4 : « je n'ai pas eu de problème de santé » en dépit de ses insomnies et symptômes dépressifs, ou dans l'entretien E9 : « sur la santé globalement, ça se passe très bien », malgré une fatigue prononcée et après nous avoir décrit des variations pondérales significatives.

III. LES CONSEILS ET ESPERANCES DES AIDANTS

A. RECONNAISSANCE DE L'EXPERIENCE DE L'AIDANT

1. L'aidant, expert isolé

L'aidant acquiert durant l'accompagnement de son proche un rôle d'expert. Il s'occupe du bien-être de l'aidé, d'une partie de ses soins à domicile et est l'interlocuteur privilégié dans la communication entre hôpital, médecin traitant et domicile. Ce rôle est difficile à abandonner à la mort de l'aidé, et l'aidant principal s'identifie souvent également comme principal responsable des démarches relatives à l'aidé disparu, comme dans l'entretien E8 : *« Il vaut mieux une personne qui s'occupe de tout que dix personnes parce qu'on s'y perd »*. La même participante souligne cette continuité entre le rôle d'aidant principal et celui de référent familial après le décès : *« j'ai mené ma barque jusqu'au bout, j'ai fait tous les papiers, de toute façon, j'avais fait tous les papiers pour l'établissement, j'ai fait tous les papiers après. Une fois que j'avais tout réglé, j'ai dit à mes frères et sœurs « bon voilà, maintenant, tout est fait, on est... (rires) c'est fini ! » »*. Les participants estiment globalement que la compréhension des besoins et des difficultés d'un aidant principal n'est pas accessible à ceux qui ne l'ont pas eux-mêmes été, ce qui confère à l'aidant, y compris après le décès de son proche, un statut d'initié qui le valorise autant qu'il l'isole. En témoigne l'entretien E1 : *« tant qu'on ne l'a pas vécu, on ne peut pas se permettre de donner des conseils, c'est pas possible »*.

2. Leçons tirées de l'expérience

Même si ces conseils ne serviront pas forcément à tous, certains aidants ont tiré de leur expérience un enseignement qu'ils jugent utile pour soutenir d'autres malades, d'autres aidants, voire eux-mêmes s'ils venaient à être confrontés de nouveau à une situation similaire : E4 : *« on peut conseiller par rapport à ce qu'on a vécu et ce qu'on a fait »*. Par exemple, parce que la même participante n'a pas consulté de psychothérapeute, et qu'elle se pose la question de le faire après un an de deuil, elle évoque la possibilité de le conseiller à d'autres : *« quand on n'est pas bien, je les conseillerais peut-être d'aller voir une psychologue ou une psychiatre, ou un psychiatre pour euh... essayer de euh... de parler et d'améliorer le deuil ou de euh... faire en sorte que le deuil dure peut-être moins longtemps que le mien »*.

La participante de l'entretien E7 a tiré parti de ses expériences précédentes pour mieux appréhender la mort de son mari et y être préparée : *« C'était pas le premier mort que je*

côtoie parce que j'ai vécu avec mes beaux-parents, mes parents et mon mari » ; « je savais que c'était peine perdue et qu'il partirait à un moment ou à un autre ».

La participante de l'entretien E8, quant à elle, souligne la difficulté de s'occuper de façon quasi professionnelle d'un proche et, aide-soignante de métier, elle estime que la meilleure manière de le faire est d'adopter une attitude dépassionnée, en tentant de mettre de côté les sentiments intimes : *« si tu veux le faire, fais-le comme si tu voulais le faire à quelqu'un que tu ne connais pas et à qui tu peux tout donner »*. Elle évoquait d'ailleurs l'attitude de son cousin, qui s'était agacé de la vulnérabilité nouvelle de sa mère par manque d'un certain détachement affectif, qu'elle assimile à un mal nécessaire à l'efficacité de l'aide. Par une approche réflexive, si sa profession a influé sur l'aide apportée à sa mère, son expérience d'aidante a également modifié sa vision de l'accompagnement de ses patients. En effet, elle se prépare à présent plus tôt et avec plus de détachement à la mort des autres, et en particulier des personnes âgées : E8 : *« je ne mets pas plus de carapace, mais j'essaie de me ménager et me préparer aussi au départ des autres » ; « ils ont plus de 80 ans et je sais qu'ils seront pas éternels »*.

3. Aider les aidants

Bien qu'il leur semble rédhibitoire de prodiguer des conseils comme d'en recevoir, il semble que les ex-aidants soient poussés par une forme de solidarité envers les autres aidants. Ainsi la participante de l'entretien E4, parce qu'elle avait accompagné son mari, s'est sentie capable de soutenir une amie dont le père était en fin de vie : *« et là, j'ai eu énormément de force, parce que... comme j'avais aidé (son mari), que j'avais vécu ces moments-là, je me suis sentie, à ce moment-là, très forte pour aider sa fille, à ce passage-là, de perdre son papa, et de pouvoir accompagner (l'aidé) le mieux qu'on pouvait »*. Le participant de l'entretien E3, six mois après avoir perdu son épouse, a vécu le décès de son meilleur ami, et s'est fait un devoir de soutenir l'épouse de ce dernier : *« j'ai aidé son épouse, il a fallu aider »*.

Les aidants sont souvent déboussolés et pris de court pour les formalités à régler après le décès. Certains ex-aidants qui y ont été confrontés mettent à disposition des autres, en connaissance de cause, les compétences acquises par nécessité dans ce domaine, comme la participante de l'entretien E8 : *« depuis j'ai fait pour la belle-mère de ma sœur et je suis encore un peu dedans... et je m'étais occupée du décès de mon beau-frère »*.

4. Aider les malades

Pour quelques-uns des aidants, la prise de conscience de l'importance de leur rôle auprès d'une personne vulnérable suscite une forme de vocation, qui les pousse à étendre leur capacité d'aide à des tiers, notamment ceux qui n'ont pas la chance d'être accompagnés : E4 : « *et là, ça rejoint ce que j'aimerais faire à la retraite, c'est-à-dire aider les malades* ». Cette démarche est conçue comme personnelle, soulignant une fois encore la nature individuelle et privilégiée du lien d'aide, comme en témoigne le même entretien, au cours duquel la participante rejette l'idée de rejoindre une organisation contraignante : « *j'ai pas forcément envie d'adhérer à cette association, mais pouvoir de moi-même dire « tiens, je vais aller voir des malades »* ». Son rôle d'aidante a été l'occasion de se découvrir un attrait tardif pour les métiers du soin : « *maintenant que j'ai vécu tout ça, ce serait à refaire, je serais au lycée, eh ben je me destinerais beaucoup vers tout ce qui est médical ou paramédical* ».

B. ESPERANCES DANS L'AVENIR

1. Une recherche de stabilité et de continuité

La plupart des participants envisagent le futur comme la continuité de la vie qu'ils menaient avant la rupture provoquée par la maladie puis le décès du proche aidé : E4 : « *pour moi, c'est continuer dans la même lignée* ». Cette continuité est favorisée par la persistance de la mémoire du proche disparu : « *en continuant le plus longtemps possible de vivre dans notre maison [...] en la faisant vivre, comme il le voulait* ».

L'aspiration exprimée par la quasi-totalité des aidants interrogés est celle d'une vie « au jour le jour », du maintien d'une routine, d'un rythme habituel : E1 : « *l'avenir ! au jour le jour, train-train habituel* » ; E3 : « *j'essaie de garder un rythme* ».

Cette période de post-aide est aussi celle où les aidants endeuillés consacrent enfin du temps à s'occuper d'eux-mêmes : E4 : « *je me dis « allez, donne-toi du temps* » ». Ils s'accordent un certain lâcher-prise et admettent l'impossibilité de contrôler l'ensemble des événements : E8 : « *je fais avec mon rythme* » ; E4 : « *je suis pas Wonder Woman* ».

2. Profiter de plaisirs simples

Les participants prêtent globalement, après le décès de leur proche aidé, une attention plus soutenue aux membres de leur famille, et souhaitent tirer plaisir de leur compagnie, comme dans l'entretien E4 : « *que mes parents vivent assez longtemps pour que je puisse en profiter et leur donner encore beaucoup d'amour, de m'occuper d'eux, de les promener, de les*

gâter » ; « *en profitant de mes filles, en profitant de mes petits-enfants, de continuer à avoir de belles fêtes, de réussites pour mes petits-enfants* ». La participante de l'entretien E8 a réorganisé son temps de travail afin d'être plus disponible pour son compagnon : « *quand j'ai mon compagnon qui est là, je me débrouille pour ne pas travailler, ou très peu travailler comme ça on passe du temps ensemble* ».

En second lieu, l'accent est mis sur la pratique ou la reprise d'activités agréables : E4 : « *c'est profiter aussi avec les autres, c'est aussi voilà, avoir des loisirs, faire du sport, aller au cinéma, pouvoir aller encore avec mes parents au restaurant, avec mes frères, avec des amis* ». L'ex-aidant se recentre sur ses propres désirs, comme l'exprime la même participante : « *voilà c'est ça mon avenir, en me faisant... en pensant aussi un peu à moi* ». Les participants expriment un besoin de relâchement, comme dans l'entretien E10 : « *autant avant je fonçais la tête baissée et autant maintenant, j'ai envie de laisser aller un peu, de ne pas être toujours à cent à l'heure* ». Beaucoup expriment la satisfaction d'avoir simplement du temps disponible, dégagé de contraintes, par exemple dans l'entretien E8 : « *je ne demande pas à avoir beaucoup d'argent, j'ai un toit, j'ai ce qu'il faut, bon après, je me l'arrange, je fais des trucs et puis je me dis bon, autant être en bonne santé, vivre, prendre le temps* ».

3. *Un nouveau point de départ pour se projeter*

L'idée de continuité exprimée par plusieurs des intervenants n'efface pas la rupture que constitue le décès de leur proche. Alors que la plupart d'entre eux conçoit la post-aidance comme un raccordement à la vie antérieure à la maladie puis au décès du proche aidé, quelques-uns définissent l'avenir par la réinitialisation de leurs projets : E9 : « *l'avenir ben je vous dis, c'est une reconstruction, c'est un re-départ, un démarrage à zéro* ». Si l'on retrouve chez ce participant l'intention de profiter davantage de plaisirs simples, elle se traduit aussi par un discours plus volontariste, contrastant avec le lâcher-prise majoritairement évoqué : « *je suis dans une volonté d'être beaucoup plus minimaliste, un peu que ce qu'on a été obligé de faire, donc en rupture complètement avec notre choix de vie* ». Pour ces quelques participants, il est plus douloureux et stérile de se référer au passé que d'en faire abstraction : E10 : « *d'aller de l'avant et de dire tant pis, maintenant c'est ainsi, et... c'est la vie, et ce n'est pas en restant sur ce qui était en arrière, qui était chagrin et maladie, on peut avancer dans l'autre sens* ». Parfois, le deuil est même présenté comme une occasion à saisir, et certains en parlent comme d'une étape douloureuse teintée d'espérance, permettant un optimisme retenu : E9 : « *c'est quelque chose de douloureux, mais c'est aussi une opportunité, moi je le vois comme une véritable opportunité* ». La

participante de l'entretien E8, par exemple, se sent soulagée d'être moins contrainte : « *après, ça fait plus de liberté, enfin...* ». Le participant de l'entretien E9, quant à lui, se satisfait, malgré la dureté du deuil, de pouvoir s'interroger sur sa condition : « *ça demande un effort supplémentaire, mais en même temps ça permet une introspection et de se remettre en question donc c'est positif et négatif* ».

4. Une représentation apaisée de la mort

La phase d'accompagnement a, chez beaucoup d'aidants, engendré une conception plus sereine de la mort. Les participants de l'étude s'en font, après le décès de leur proche, une idée plutôt dédramatisée, et l'abordent majoritairement avec détachement. Plusieurs entretiens en donnent de bonnes illustrations : E5 : « *c'est une continuité de la vie si vous voulez* » ; « *c'était un peu une suite logique, la vie elle est là, on essaie de la construire, elle s'en va, et puis voilà quoi* » ou E8 : « *une sérénité je pense, par rapport à la mort, par rapport à ce qu'on fait ici* ». Bien que brutale et parfois ressentie comme injuste, elle reste pour les aidants endeuillés un événement normal et une suite attendue de la vie et de la maladie, qu'il convient d'observer avec lucidité. La participante de l'entretien E8 voit même dans cette expérience l'occasion d'anticiper cette issue : « *ce qui doit arriver, doit arriver. Après, faut s'y préparer (rires), on sera prêt !* ». Pour le participant de l'entretien E3, le deuil apporte une expertise vis-à-vis de l'idée de la mort, qui lui permet de se démarquer des idées considérées comme communes à ce sujet par un plus grand recul : « *la mort est taboue... alors que... ça fait partie de la vie* » ; « *on vit dans une société qui est un peu... où il y a plein de choses qui sont taboues... la mort est taboue* ».

C. AMELIORER L'AIDANCE POUR FACILITER LA POST-AIDANCE

Nos entretiens mettent en lumière une corrélation entre le vécu de l'aidance et celui de la post-aidance : lorsque la première se déroule sans encombre, la seconde est plus facilement appréhendée. Dans nos entretiens, les ex-aidants ont évoqué plusieurs pistes d'amélioration de l'aidance, dont ils supposent un bénéfice lors de la phase de deuil.

1. Travailler sur l'annonce

Pour beaucoup, l'annonce de la maladie de leur proche a été traumatisante, et la responsabilité en revient au médecin : E2 : « *il y a des médecins qui vous le jettent à la figure et d'autres qui vous accompagnent et qui vous le disent (geste de la main pour exprimer progressivement) ... quelle est la meilleure formule ? je ne sais pas mais...* ». La participante

de l'entretien E6 a, par exemple, été informée de la maladie grave de son mari par leur médecin traitant sans concertation avec l'intéressé : *« quand je suis arrivée, il a dit le docteur, il me dit « Vous êtes au courant ? est-ce que Monsieur vous l'a dit ? il a un cancer ». (un temps de silence) En fait, mon conjoint me l'avait pas dit », et ce souvenir la laisse toujours amère en période de deuil : « le docteur traitant, et je trouve qu'il a été trop... (cherche ses mots) enfin, il me l'a dit comme (prenant un ton sec) « Il a un cancer ». Il a pas trouvé les mots euh [...] pour essayer de me dire moins comme ça, moins brutalement ».*

Le moment de l'annonce au patient, mais aussi à l'aidant principal, est donc crucial : contrairement à l'exemple précédent, une annonce maîtrisée ouvre la possibilité à l'aidant de poser les questions qui lui tiennent à cœur et de se préparer à la suite des événements : E9 : *« le professeur qui nous a annoncé cette déclaration de maladie [...] j'ai pu lui poser les questions pour savoir comment cette maladie pouvait dégénérer, et euh... donc... donc ça m'a beaucoup aidé pour essayer de me préparer à différentes éventualités. Je voulais pas être pris au dépourvu en fait vis-à-vis des derniers instants de mon épouse ».*

2. Se montrer disponible pendant l'aidance

a. Soignants hospitaliers : trop peu présents pour les aidants

De manière générale, l'accompagnement hospitalier a été apprécié par les aidants des malades qui y ont eu recours, en premier lieu parce que la disponibilité réputée permanente des soignants est rassurante pour les aidants, comme le montre l'aidante de l'entretien E2, dont la fille était prise en charge par un service d'hospitalisation à domicile : *« n'importe quelle heure qu'on les appelait, elles arrivaient ».* La participante de l'entretien E1 a émis le regret de ne pas avoir eu plus de contacts avec l'équipe soignante : *« c'est vrai qu'on aurait aimé avoir un peu plus de contacts avec eux... on hésitait à aller les déranger, à leur dire... comment il a mangé à midi ? est-ce que ça s'est bien passé ? Enfin, ça, moi, j'aurais aimé qu'on me dise, voilà ».* Ces préoccupations ne sont pas centrées sur les soins purement techniques, mais bien plus souvent sur le bien-être du proche malade. D'ailleurs, cette même participante considérait l'équipe soignante comme *« ceux qui prenaient [s]a place »*, c'est-à-dire avant tout comme des auxiliaires pour la réalisation d'actes de la vie quotidienne.

S'ils sont soulagés par les soins apportés à leurs proches, quelques-uns auraient également apprécié un soutien hospitalier dédié aux aidants : E4 : *« dans les services difficiles, sauf les soins palliatifs parce que ça je l'ai pas vécu, mais je sais que c'est pareil aussi, mais euh... je trouve qu'il faudrait aider aussi les accompagnants ».* Cette participante envisagerait comme piste d'amélioration un suivi conjoint de l'aidant et du proche aidé par les

psychologues du service hospitalier : *« ou les aider avec les psychologues de la clinique ou de l'hôpital, quand on voit qu'ils viennent régulièrement ».*

Parfois, ce défaut d'accompagnement est perçu comme une lacune dans les capacités médicales des spécialistes hospitaliers : E9 : *« Les oncologues sont très... très centrés sur leur protocole, et le suivi psychologique, et cætera, c'est pas du tout, du tout de... leur problématique quoi ».* La compétence technique des médecins hospitaliers est reconnue mais elle se fait au détriment de la relation humaine et de la compréhension du retentissement psychologique de la maladie : E9 : *« alors pour le traitement des conséquences en fait, de la maladie, euh... de la maladie directement, le traitement allopathique, c'est vraiment ce qui est nécessaire [...] mais d'un point de vue psychologique, c'est absolument pas euh... enfin ».*

b. Le médecin traitant : garant du bien être à domicile

La disponibilité du médecin traitant auprès de l'aidant est également appréciée, pour des motifs différents. Les aidants n'attendent pas de lui de soins complexes, mais avant tout de l'empathie, un suivi attentif de la situation et la facilitation des démarches administratives, comme l'illustre l'entretien E2 : *« *** (son médecin traitant) est arrivé et il a été pour moi, adorable [...] il a fait tous les papiers, tout ce qu'il y avait à faire. Et puis, il venait de temps en temps ».* Le médecin traitant est perçu comme le garant du maintien à domicile et du bien-être de l'aidé, et ses interventions auprès du malade sont aussi un facteur de soulagement de l'aidant : E9 : *« ça a été vraiment un support, ça nous permettait de nous dégager un petit peu et de trouver des solutions pour lui permettre de supporter la douleur et d'être dans de meilleures conditions à la maison ».*

c. Ne pas mépriser les soins alternatifs

Quelques participants évoquent le recours à des médecines alternatives au cours de l'accompagnement de leur proche, la plupart du temps avec satisfaction, et pour en souligner la complémentarité plutôt que l'opposition à la médecine allopathique. C'est le cas dans l'entretien E9 : *« on a mis en place des choses en dehors de... des entretiens que l'on pouvait avoir avec les oncologues. Donc ça, ça nous a beaucoup aidés, donc le psychologue, euh... réflexologie plantaire, naturopathe, voilà, donc ça c'était un support pour mon épouse, donc c'est très très important ».* Cette complémentarité, qui laisse, dans le cas de ce participant, la primauté à la médecine classique, mérite à son avis d'être mieux considérée. Il ne l'a d'ailleurs évoquée qu'avec prudence et après y avoir d'abord fait seulement allusion, puis s'est lancé plus avant en supposant une plus grande ouverture des jeunes médecins : *« je*

pense qu'il y a beaucoup de médecins maintenant qui l'entendent, c'est de sortir un peu du cadre de la médecine conventionnelle ».

3. Faciliter l'accès aux informations

Les participants sont nombreux à avoir eu du mal à se procurer des informations concernant les associations d'aidants et les réseaux de soins palliatifs : E4 : *« je sais qu'il y a des aides pour les malades, il y a beaucoup de choses pour eux, et pour les accompagnants, je sais pas, pour les soins palliatifs, s'il y en a » ; « je ne sais pas s'il y a beaucoup d'associations pour ça ».*

Le participant de l'entretien E9, très actif dans ses recherches à ce sujet, estime que les associations de soutien aux aidants devraient être connues du grand public avant même que le problème ne se pose : *« Je pense que ce genre d'association (Ressources) doit être ouverte à tout le monde pour pouvoir justement parler de ces problématiques-là avant qu'elles ne surviennent ».* Il n'a pas impliqué son médecin traitant dans ses recherches, et c'est d'ailleurs un point commun à plusieurs participants, qui se sont informés isolément.

Le même participant déplore la difficulté de la communication intra-familiale au sujet des conséquences d'un décès : *« je pense qu'il y a beaucoup de choses qui pourraient aider les personnes pour traverser ces épreuves-là [...] par exemple, sur le deuil, la suite des obsèques etc. Ben en fait, ça pourrait être préparé quand tout va très bien, ou bien les problématiques de questions de succession, ça pourrait être préparé bien en amont » ; « pour prendre des dispositions par rapport à... par exemple, l'incinération ou pas l'incinération, enfin, toutes ces problématiques-là, notamment par exemple aussi, le don d'organe ».*

4. Différentes conceptions des soins palliatifs

Il nous est apparu pendant les différents entretiens que la notion de soins palliatifs était très diversement interprétée par les aidants. Pour une des participantes, son mari n'a jamais relevé des soins palliatifs, alors même qu'il a été hospitalisé trois mois avant de décéder suite à l'arrêt de toute thérapeutique curative. Une autre participante est convaincue que l'hospitalisation à domicile de sa fille, sans traitement curatif, exclut la définition de soins palliatifs, qu'elle comprend comme la prise en charge hospitalière des complications terminales de la maladie : E2 : *« c'est une convalescence, avec de l'espoir, c'était pas des soins palliatifs, voilà, c'était pas en oncologie, où on est en fin de vie ».* Le terme « soins palliatifs » renvoie à l'idée générale d'une phase longue et douloureuse, et la majorité des participants peine à concevoir qu'on puisse les envisager alors que le décès est imminent :

E4 : « *sa fin de vie finalement, elle a duré même pas 24 heures, moi j'appelle pas ça des soins palliatifs* ». Pour la participante de l'entretien E1, infirmière retraitée, les soins palliatifs s'apparentent à un abandon du malade : « *on savait qu'on le mettait en soins palliatifs et que... honnêtement, ce serait la fin quoi, qu'on pourrait plus rien faire pour lui* ». A l'image de ce dernier exemple, aucun des participants de nos entretiens ne nous a parlé de soins de confort ni de décision thérapeutique partagée : les soins palliatifs restent globalement compris comme un arrêt pur et simple de la prise en charge curative, et bien souvent comme un repli des soignants.

5. *La place de l'euthanasie*

Peu de participants l'ont évoquée, mais l'euthanasie est perçue par quelques-uns comme une possible solution aux contraintes imposées par une maladie chronique lourde et sans espoir de guérison. De même que les soins palliatifs sont parfois compris comme l'arrêt de toute forme de soin, la notion d'acharnement thérapeutique s'étend pour certains jusqu'aux soins de confort, eux-mêmes envisagés comme superflus, comme dans l'entretien E4 : « *je sais qu'il milite aussi pour le... le droit, comment on appelle ça ? le droit à la cessation de la vie ou le... droit de mourir dignement sans acharnement thérapeutique* » ; « *malheureusement, ça peut pas se faire en France, et on est obligé de continuer les soins* ».

6. *Anticiper la post-aidance dès la phase d'accompagnement*

Plusieurs des participants nous ont dit regretter de ne pas avoir anticipé leur avenir durant l'aidance. Ce défaut d'anticipation est corrélé, dans nos entretiens, à un deuil généralement plus difficile. Les aidants évoquent plusieurs motifs justifiant cette attitude. Pour certains, comme dans l'entretien E4, leur déni de la mort à venir du proche aidé a conduit à cet aveuglement : « *c'est pas que je refusais de l'entendre, mais que je voulais lui montrer que j'étais encore optimiste pour lui* ». Pour d'autres, c'est le déni du proche aidé lui-même qui a empêché cette projection : E9 : « *elle refusait obstinément de voir cette issue un peu fatale donc ça a été un peu difficile pour moi* ». Quelques participants expliquent cette difficulté à réfléchir à l'avenir par la dégradation trop rapide de l'état de santé de l'aidé : E6 : « *la maladie, en 6 mois, ça va très vite* » ; « *je pensais pas que ça allait... qu'il allait partir si vite* » ; ou au contraire par une altération trop lente et progressive de l'état général : E10 : « *mais vous, quand vous êtes dans le rythme, et que vous avez la personne tous les jours sous vos yeux, vous ne voyez pas quand même* ». L'aidance demande un effort important au quotidien, qui impose de réfléchir en permanence au présent et obture la perspective de l'avenir : E9 : « *ce qu'il faut dire, c'est que comme ça a été une période assez*

longue, euh... j'ai été très sollicité, donc avec, j'ai accumulé pas mal de fatigue. Enfin voilà, tout ça. Donc ce qui nous empêche un peu d'essayer d'anticiper ces choses-là ». La plupart des aidants interrogés nous ont dit ne pas avoir pensé, au cours de l'aidance, à ce que serait leur vie après le décès de leur proche. Ceux qui nous ont dit s'être posé cette question l'ont abordée comme une somme de problèmes à venir : E9 : « je me posais la question, effectivement, comment j'allais pouvoir gérer un peu... ben la grande maison, et financièrement, puis l'entretien, enfin voilà... toutes ces choses-là, et puis c'est vis-à-vis de mes enfants aussi. Je me posais un certain nombre de questions, voilà ». Ce défaut d'anticipation du décès et du deuil rend pourtant le début de la post-aidance brutal et laisse en suspens certaines questions d'organisation, comme le résume le même participant : « et moi dans mon cas, c'était pas du tout préparé, donc tout ça ben on est confronté brutalement à toutes ces choses-là ».

DISCUSSION

Notre étude visait à recenser, par une approche qualitative, les besoins exprimés par les aidants endeuillés, au moins 6 mois après le décès de leur proche, et leurs attentes vis-à-vis des soignants, au premier rang desquels le médecin généraliste, dans le cadre d'un deuil non compliqué. Quoique rencontré fréquemment en pratique courante, ce thème est un domaine d'étude relativement récent. Si de nombreux travaux, basés sur des études descriptives et interventionnelles, dépeignent les besoins des accompagnants en période d'aidance et les solutions que peuvent offrir les soignants à ce moment de la vie de l'aidant, les études concernant les besoins spécifiques de l'aidant endeuillé et sa relation à son médecin généraliste après la mort d'un proche sont encore limitées.

Nous allons commenter les principaux résultats obtenus à la lumière de la documentation disponible, suivant la classification par catégories que nous avons retenue.

I. LES BESOINS DES AIDANTS ENDEUILLES

Les participants à nos entretiens ont insisté, en premier lieu, sur des éléments qui les ont aidés à surmonter le décès du proche et qui ont représenté à un moment de leur deuil un moyen d'aller de l'avant. Tout d'abord, l'occupation physique et mentale est apparue dans l'intégralité de nos entretiens comme un moyen privilégié d'affronter le deuil. Ce sont en premier lieu les habitudes retrouvées, le respect d'une routine, dont a besoin l'ex-aidant afin de s'ancrer dans sa vie sans le proche aidé. Le rapport de 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie décrivait déjà l'importance de ces petites habitudes, ces loisirs, ces activités sociales et du travail pour se reconstruire après le décès ⁽¹⁰⁾.

En s'adonnant à des activités, souvent prenantes, l'ex-aidant peut oublier de manière temporaire l'être perdu, les derniers moments de sa vie, par une concentration intense et volontaire sur des pensées éloignées des préoccupations liées à la maladie et à la mort. C'est ce que précise le Dr Fauré dans son ouvrage *Vivre le deuil au jour le jour* ⁽¹¹⁾ lorsqu'il décrit les phases du deuil. Selon lui, la deuxième phase est celle de « *la fuite* », marquée par le retour à la routine, dans laquelle le vide laissé par la disparition du défunt et de toutes les habitudes communes est de plus en plus présent. Cette fuite se traduit par une hyperactivité écrasante, dont le but est de s'étourdir pour ne plus penser, ce que certains de nos participants

ont exprimé en ces mêmes termes. Il s'agirait d'un mécanisme de défense adopté par l'aidant, l'obligeant à se maintenir en permanence dans l'action pour ne pas laisser l'inconscient reprendre le dessus. A ce titre, l'activité professionnelle est perçue comme globalement bénéfique pour le déroulement du deuil, passée une première période de sidération.

Selon le Dr Fauré, cette phase est également celle de « *la recherche* », c'est-à-dire de la volonté irrationnelle de « *maintenir la communication avec le défunt par des souvenirs sensoriels, ou en s'accrochant à des lieux, des activités ou des objets qui le représentent dans l'esprit de l'endeuillé* »⁽¹¹⁾. Des ouvrages littéraires font état de ces manifestations du deuil : dans *Une mort très douce*, Simone de Beauvoir raconte son expérience d'aidante auprès de sa mère atteinte d'un cancer digestif. Lorsqu'elle retrouve le sac de pelote de laine de sa mère après son décès, elle écrit « *l'émotion nous a submergées. C'est connu le pouvoir des objets : la vie s'y pétrifie, plus présente qu'en aucun de ses instants* »⁽¹²⁾. Ces objets, ces lieux, ces moments anniversaires prennent une signification particulière et l'aidant s'y rattache pour tenter de maintenir la présence du disparu. En menant à terme les projets qu'il avait entamés, en réalisant ceux qu'il avait envisagés, les ex-aidants se placent de nouveau dans une stratégie d'accompagnement, offrent une fois de plus un soutien au défunt. Cette persistance du rôle d'accompagnement est décrite dans la littérature, dans la mesure où la perte d'un proche des suites d'une maladie chronique est décrite par certains comme un « double deuil » : celui du proche, et celui du sens de la vie d'aidant qui prend également fin. L'aidant endeuillé est contraint de retrouver un sens à ses actions, et la poursuite d'un rôle d'aidant, réel ou symbolique, semble une transition sereine à la phase d'aidance proprement dite⁽¹³⁾. C'est pour le Dr Fauré un signe positif que le deuil suit un cours harmonieux⁽¹¹⁾. L'ex-aidant maintient le lien avec l'aidé tout en se félicitant de ce qu'il a fait, la réalisation de ces tâches lui apporte une satisfaction qui repose son esprit et l'aide à tourner une page.

La présence des proches, qu'elle soit amicale ou familiale, apparaît comme un second besoin primordial pour les endeuillés, ce qui correspond aux données de la littérature⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾⁽¹⁶⁾. La période de décès a souvent provoqué un rapprochement, engendré une unité dans la famille ou dans le cercle d'amis, qui relève d'une complicité acquise par le réconfort lors des moments pénibles de l'aidance. Une hiérarchie est évoquée par quelques interrogés lorsqu'ils parlent de leurs soutiens : les enfants et petits-enfants sont placés au premier rang car ce sont ceux qui ont vécu l'aidance au côté de l'aidant, voire qui l'ont secondé dans certaines tâches ; au second rang se situent la famille éloignée, la belle-famille, la fratrie ;

enfin, ce sont les amis qui sont évoqués, et ils bénéficient d'une reconnaissance particulière, car ils ont souvent tenu un rôle que l'aidant n'attendait pas d'eux.

S'il semble naturel que la famille vienne en aide lors de ces moments difficiles, il apparaît que les aidants n'attendent pas nécessairement de leurs amis qu'ils manifestent un soutien aussi prononcé, et lorsqu'ils le font, une gratitude apparaît chez l'aidant qui persiste dans la post-aidance. Ce contexte est souvent l'occasion d'un « *remaniement du carnet d'adresse* ». Le Dr Fauré souligne que selon les réactions de l'entourage, « *on raye des amis qu'on imaginait proches et qui n'ont pas donné signe de vie depuis le décès alors que des personnes lointaines deviennent d'ineestimables alliées* »⁽¹¹⁾. Les proches sont, la plupart du temps, un soutien précieux pour l'aidant endeuillé, mais quand les relations se sont détériorées, la famille apparaît comme un des principaux facteurs aggravants du deuil, dans nos entretiens comme dans quelques études⁽¹⁶⁾.

La psychologue québécoise Sophie Ethier a étudié la maltraitance vécue par les proches aidants⁽¹⁷⁾. Celle-ci est souvent d'ordre psychologique. Si pendant l'aidance, elle semble souvent provenir de l'aidé, il existe également une maltraitance issue de l'entourage. Ce dernier a parfois tendance à imposer son rôle à l'aidant, à juger son travail et à nier ses besoins. Parmi d'autres références, Anne Tumlinson est une auteure américaine qui a consacré sa vie à améliorer l'aide aux personnes âgées aux Etats-Unis d'Amérique. Son site Internet *Daughterhood* contient un article visant à conseiller les amis d'aidants sur la manière d'interagir avec eux. Sa première recommandation est de ne pas juger les actions ni les sentiments exprimés par l'aidant⁽¹⁸⁾. Elle cite l'article de la journaliste Ann Brenoff⁽¹⁹⁾, rédigé alors qu'elle prenait soin de son mari dialysé rénal, dans lequel elle contredit l'idée courante qui consiste à percevoir l'aidance comme une expérience enrichissante pour l'aidant. Elle y explique que l'aidance n'a pour elle rien d'enrichissant et qu'au contraire, c'est « *une expérience insupportable à surmonter, que personne ne souhaite vivre et que personne ne peut réellement apprécier* ». Pour elle comme pour d'autres auteurs⁽¹⁶⁾, l'une des principales faiblesses de l'aidant est de se retrouver isolé, et ce serait à ses amis et proches de s'assurer qu'un tel repli sur soi ne se produise pas.

Nos entretiens montrent que renouer avec les proches ou reprendre des activités sociales est chose difficile pour l'ex-aidant, qui a généralement dû y renoncer lors de l'aidance et perçoit en général comme un mal nécessaire la réintégration de sa vie sociale. Ce constat rejoint celui du rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie de 2012, dont les auteurs

estiment que les aidants, contraints de renoncer à leurs activités courantes, sont souvent coupés de leur réseaux familiaux, amicaux et professionnels pendant l'aide, et que cet isolement se répercute dans la post-aide.

Les endeuillés adhèrent à différentes formes de spiritualité, qu'elles soient religieuses ou non, pour traverser le deuil. C'est d'abord une façon de se séparer du défunt à travers des rites plus ou moins transmis par la famille ou la société, un moyen de réunir autour de soi des proches venus parfois de loin, voire d'honorer le défunt en programmant une cérémonie à son image ; c'est également un refuge pour l'esprit endeuillé qui va tenter, dans la philosophie ou la religion, de trouver une explication structurée à son malheur, une motivation pour aller de l'avant, un moyen de tirer de cette expérience une leçon. Ces rites sont parfois pérennisés au-delà des suites immédiates du décès et intégrés dans une routine qui permet de faire entrer le défunt dans la vie désormais solitaire de l'ex-aidant. Ainsi, certains de nos interrogés se rendaient au cimetière de manière très fréquente comme une promenade dans un parc, d'autres allumaient des bougies tous les matins pour l'être proche. Le Dr Fauré ⁽¹¹⁾ décrit ces rites comme des moyens de transition au niveau psychologique. *« Le fait d'aller au cimetière et de repartir, et de reproduire ce rituel encore et encore au fil des mois, aide à modifier le rapport avec la personne disparue : il y a un temps où on est auprès d'elle, au cimetière, et un temps où on retourne à la vie de tous les jours »*. Les cérémonies formelles constituent un temps fort du regroupement familial et répondent à un impératif d'ordre moral, dont la satisfaction est perçue comme rassérénant. L'influence bénéfique de ces rituels semble accrue par leur ajustement individuel en adéquation avec la personnalité du défunt, ce qui est une donnée nouvelle de notre recherche au regard des publications actuelles.

II. LES ATTENTES VIS-A-VIS DU MONDE MEDICAL

La plupart des aidants interrogés nous ont dit qu'ils n'attendaient rien de leur médecin traitant, si ce n'est la réalisation de son travail habituel. Ils ont souvent précisé leur propos, en expliquant qu'ils espéraient un suivi thérapeutique, une efficacité diagnostique, de l'aide en cas de problèmes de santé. De manière générale, il faut noter que les premiers soutiens sollicités par les ex-aidants sont leurs proches et que les professionnels de santé ne constituent qu'un second recours, ce qui est évoqué par plusieurs publications ^{(14) (16) (20) (21)}.

Cela souligne le fait que le deuil n'est pas perçu comme un problème de santé, et qu'il n'est pas évident que consulter un médecin à ce moment-là soit primordial.

Plutôt que pour une expertise médicale, c'est pour leur aide administrative que sont sollicités les médecins généralistes, et notamment pour les arrêts de travail durant la période de deuil précoce. La loi prévoit pourtant des congés pour les salariés en cas de deuil : cinq jours pour le décès d'un enfant, sept jours ouvrés lorsqu'il est âgé de moins de 25 ans ou s'il était lui-même parent, trois jours pour le décès d'un conjoint, concubin, partenaire lié par un PACS, d'un parent ou beau-parent, d'un frère ou d'une sœur. En cas de perte d'un enfant ou d'une personne de moins de 25 ans à sa charge, le salarié a droit à huit jours supplémentaires de congé deuil. Ces durées ne peuvent être raccourcies ou interdites par l'employeur. Par contre, certaines conventions collectives d'entreprise peuvent fixer des durées plus longues ⁽²²⁾. Patients, employeurs et médecins gagneraient à être plus amplement informés de ces dispositions en vue d'éviter des consultations ou des demandes superflues au vu de la législation, sources de contrariété comme l'indiquent certains de nos entretiens.

Les propositions thérapeutiques psychologiques ou médicamenteuses sont souvent rejetées initialement par les aidants endeuillés. Une minorité d'entre eux reviennent sur leur décision au cours du deuil et attribuent alors une part d'efficacité à ces traitements. De rares données de la littérature suggèrent que le deuil compliqué pourrait être amélioré par l'instauration d'antidépresseurs qui, seuls, sont jugés utiles par les patients, et, associés à la psychothérapie, en améliorent l'efficacité ⁽²³⁾. Ces études sont elles-mêmes débattues et d'autres recherches portant sur le même thème aboutissent à des résultats divergents ⁽²⁴⁾ ⁽²⁵⁾ ⁽²⁶⁾ ⁽²⁷⁾ ⁽²⁸⁾. En l'absence de signes de deuil pathologique tel que défini dans le DSM-5 ⁽²⁹⁾, le consensus est de ne pas proposer de traitement médicamenteux. Dans tous les cas, il convient de ne pas imposer de traitement aux aidants dans les suites immédiates du décès, mais plutôt de les leur présenter comme une option disponible, en cas de besoin. Quand la demande de suivi psychologique émane des patients, le résultat semble généralement plus concluant, d'après nos entretiens.

Au fil des entretiens, nous avons également remarqué que la plupart des interrogés, sans exiger plus de compétences médicales de leur médecin, attendent de lui des témoignages d'humanité. Certaines qualités sont recherchées et appréciées, notamment l'empathie, la capacité d'écouter, de comprendre et de rassurer. Les rapports sont facilités quand le médecin généraliste de l'aidant a également été celui de l'aidé car une relation de

confiance s'est instaurée entre eux durant l'aidance. D'après l'Observatoire National de la Fin de Vie ⁽¹⁰⁾, « cette relation de confiance ne se limite pas au temps de la fin de vie : au moment du décès, et dans les semaines qui suivent, les proches sont extrêmement reconnaissants aux soignants de prendre un petit peu de leur temps pour les écouter et pour s'assurer qu'ils sont en bonne santé ». Ce constat concorde avec nos résultats : les aidants aiment recevoir de la part de leurs soignants, infirmiers libéraux et médecins généralistes notamment, une attention particulière, un geste de gentillesse. La spontanéité du médecin et sa prise d'initiative sont appréciées, même si elles ne donnent pas suite à des actes médicaux spécifiques : c'est ce qui ressort également de la littérature ⁽²¹⁾⁽³⁰⁾⁽³¹⁾⁽³²⁾. Quelques études ⁽³¹⁾ ⁽³³⁾ pointent l'importance pour les aidants endeuillés de pouvoir s'adresser à un interlocuteur référent, et la déstabilisation qu'engendre pour eux la multiplicité des intervenants après le deuil : la reconnaissance envers certains réseaux de soins palliatifs évoquée dans nos entretiens y fait écho.

Les moyens manquent aux médecins généralistes pour prendre ce temps d'écoute et mesurer précisément les besoins spécifiques au patient endeuillé, comme le souligne le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie de 2012 ⁽¹⁰⁾ : les médecins généralistes sont souvent contraints par le manque de temps, donc de disponibilité, et par leur isolement professionnel. Il ne va pas de soi de dégager du temps pour prévenir un mal-être qui n'a pas forcément été exprimé par l'aidant ou pour lui assurer un soutien qu'il n'a pas lui-même demandé. Comme le rappelle ce rapport, « *pour les professionnels, le temps passé avec les proches après le décès n'est absolument pas pris en compte : dans notre système de santé, le fait de prendre soin des proches endeuillés, ne fait pas partie de l'accompagnement de fin de vie à domicile* ». Lorsque le médecin traitant n'a pas été acteur dans la fin de vie de l'aidé, soit parce qu'il n'était pas son médecin, soit parce que le suivi du patient a été quasi exclusivement hospitalier, on peut concevoir comme une solution de facilité la délégation de tâches d'écoute et de soutien aux psychologues. Les aidants endeuillés reconnaissent pourtant cette fonction comme un rôle à part entière du médecin généraliste. Ce sont avant tout une écoute active et une réponse personnalisée, par un interlocuteur unique, qui sont source de réconfort pour l'aidant endeuillé. Des études récentes rapportent d'ailleurs la trop fréquente standardisation du rapport des soignants à l'aidant endeuillé ⁽²¹⁾ ⁽³⁴⁾ : leur extrapolation à notre population d'étude est néanmoins limitée. Le savoir-être et la proximité du médecin avec son patient, la connaissance intime qu'il a de lui et de sa famille prévalent sur toute intervention codifiée, aux yeux des patients.

L'aidance prédispose à des problèmes de santé multiples en période de deuil. La littérature montre qu'être aidant est un facteur de risque de mortalité ^{(35) (36) (37) (38)}, que les aidants présentent une incidence plus élevée de dépression, d'anxiété et une moins bonne perception de leur santé que des personnes du même âge et du même sexe non-aidants ⁽¹³⁾, qu'ils recourent plus souvent aux professionnels de santé de premier recours et hospitaliers ⁽³⁹⁾. Dans nos entretiens, certains patients ont témoigné avoir été persuadés d'être malades, d'autres ont rapporté des troubles du sommeil, du moral, de l'érection ou bien des lombalgies chroniques. La tendance générale des aidants endeuillés est de consulter leur médecin plus fréquemment qu'auparavant, pour des plaintes s'inscrivant en général dans la continuité de celles qui avaient été exprimées pendant l'aidance, ou négligées faute de temps, comme le résume le rapport 2012 de l'Observatoire National de la Fin de Vie ⁽¹⁰⁾ : « *c'est souvent après le décès que les aidants prennent conscience qu'ils sont épuisés alors qu'ils tentaient de faire bonne figure [...] cet effondrement se traduit par une dégradation soudaine de l'état de santé* ». Le médecin traitant doit y rester vigilant, et il importe de garder à l'esprit que cette période de deuil est à risque pour les ex-aidants.

S'occuper d'un ex-aidant dont on a accompagné le proche en fin de vie est parfois compliqué émotionnellement pour le médecin. Une thèse qualitative de 2016 rapporte les difficultés émotionnelles et organisationnelles de la prise en charge des aidants endeuillés pour les médecins généralistes ⁽⁴⁰⁾. Ces derniers peuvent en effet avoir été eux-mêmes déstabilisés par le décès du patient : M. Ladevèse et G. Levasseur, dans *Pratiques et organisation* ⁽⁴¹⁾, ont rédigé un article au sujet de la confrontation du médecin généraliste à la mort de ses patients. Il en ressort que le médecin généraliste ressent parfois des sentiments semblables à ceux qui sont exprimés par les aidants, et qui se retrouvent dans notre étude, tels que la tristesse, la culpabilité de se sentir impuissant, de « ne pas pouvoir faire assez », de ne pas pouvoir être disponible au moment du décès. Selon l'âge du patient ou la relation qu'il entretenait avec son médecin, la mort de l'aidé renvoie ce dernier à réfléchir à sa propre mort, avec pour possible conséquence une distanciation vis-à-vis des situations de soins palliatifs et une mise en retrait à l'égard des familles aidantes et endeuillées. Le recours à des groupes de parole entre médecins, consacrés aux soins palliatifs et au deuil, est proposé par les auteurs. De même, certains médecins admettent ne pas se sentir à leur place dans ces moments d'intimité, très peu se rendent au chevet du défunt ou aux funérailles par exemple. Il est plus facile d'intervenir quand les proches sont demandeurs.

Les autres professionnels de santé ont un rôle, modeste mais majoritairement reconnu, dans le soutien aux aidants endeuillés. Ces derniers reconnaissent leur rôle indispensable dans la facilitation de leur vie de post-aidant, en particulier dans les suites immédiates du décès. Les professionnels cités sont notamment ceux qui permettent de libérer le proche du défunt d'une partie des tâches administratives, notamment les services funéraires et les assistants sociaux. Ces derniers, lorsqu'ils font partie des réseaux de soins palliatifs qui ont joué un rôle dans l'aidance, sont d'autant plus appréciés car les endeuillés n'ont, le plus souvent, pas à faire de démarche pour les solliciter. C'est d'ailleurs ce qui est indiqué dans l'étude de Céline Nanchen ⁽⁴²⁾ sur la place des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants : « l'AS est une ressource pour toutes les démarches administratives pour l'aidé, ce qui soulage le proche aidant dans ces démarches parfois pénibles et longues ». Le rôle des assistants sociaux ne s'y limite pas, ils sont accompagnants à part entière : « Cependant [...] un soutien moral, émotionnel et de médiation est également offert. [...] les assistants sociaux possèdent plus qu'un rôle d'accompagnement puisqu'ils fournissent un soutien lors de difficultés rencontrées directement aux proches aidants dans le besoin ». Elle rattache ces compétences à la personnalité des professionnels : « cet agir relève plus de l'expérience personnelle de chaque professionnel et de leur sensibilité face à cette problématique ». Ainsi, ces professionnels sont non seulement utiles aux ex-aidants de par leur travail, mais ce rôle est encore renforcé par leurs qualités d'humanité dont l'endeuillé a besoin à ce moment de son parcours.

III. CONSEILS ET ESPERANCES DANS LE FUTUR

Bien que les participants définissent le deuil comme un cheminement solitaire, marqué par une inaccessibilité aux conseils et à l'aide des tiers, la plupart d'entre eux revendiquent une expérience acquise pendant l'aidance, pouvant être utile à d'autres. Il ressort de nos entretiens un discours apparemment paradoxal des aidants endeuillés, qui disent presque tous avoir acquis un savoir-faire particulier, mais insistent également sur l'incommunicabilité de ces compétences. Pourtant, ils suggèrent plusieurs pistes d'amélioration de l'aidance et du deuil.

L'accompagnement d'un proche en fin de vie modifie la manière d'appréhender la vie dans les suites du décès de l'aidé. Globalement, les aidants endeuillés aspirent à se concentrer sur les plaisirs présents, à se recentrer sur l'essentiel. Tous ont redéfini leur mode

de vie, et la grande majorité prône une vie simple, concentrée sur les plaisirs du quotidien, guidée par un rythme routinier, la recherche de stabilité, voire pour quelques-uns un certain relâchement. La résolution de leur deuil passe par la mise à profit des moments heureux qui s'offrent à eux, dans une recherche d'apaisement qui n'exclut pas, une fois la douleur atténuée, la réalisation de projets nouveaux.

Ce besoin de tourner la page est décrit dans la littérature après un décès ⁽¹⁰⁾. Le Dr Fauré ⁽¹¹⁾ explique que les changements de priorités peuvent aller jusqu'à de profondes transformations dans l'existence des aidants « *ils acquièrent souvent une plus grande capacité à relativiser, prennent plus de distance par rapport aux événements de la vie. [...] ils prennent le temps de vivre et apprennent à chérir ce qu'ils ont* ». Les aidants adoptent majoritairement une attitude sereine vis-à-vis de l'avenir et de la mort en général, tirant parti de l'accalmie offerte après la longue maladie de leur proche.

Ce sont ces enseignements que les ex-aidants, experts de l'accompagnement d'un proche malade, mais aussi de la gestion des suites du décès, peuvent transmettre. L'expérience acquise pendant l'aidance engendre même parfois de nouvelles vocations. Nous avons retrouvé chez plusieurs de nos participants la volonté de communiquer ce qu'ils avaient appris, et d'aider soit des personnes malades, soit des aidants. S'ils estiment que leur expérience individuelle ne leur confère pas la légitimité de délivrer des conseils théoriques et généraux, ils sont pour la plupart prêts à s'engager dans de nouvelles situations d'aidance, essentiellement auprès de leur cercle familial et amical, et parfois auprès d'inconnus. C'est ce que l'on retrouve dans une étude publiée en 2015 : « *les aidants sont massivement convaincus que leur expérience leur fait acquérir des compétences [...] et seraient prêts à partager cette expertise via la rencontre et le partage avec d'autres aidants ou dans une moindre mesure en intervenant dans la formation de professionnels de santé* » ⁽⁴³⁾. C'est aussi ce qu'explique Isabelle Van Pevénage, chercheuse en expertise en gérontologie sociale du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Elle a remarqué que les bénévoles des maisons de soins palliatifs sont souvent d'anciens proches aidants qui veulent rendre ce qu'ils ont reçu, et tirent plaisir et fierté à transmettre leurs connaissances ⁽⁴⁴⁾. Ainsi, retrouver un rôle d'aidant expert, que ce soit auprès des malades ou d'autres aidants, pourrait être également un moyen de guérir, de se reconstruire, de retrouver une place et un rôle social défini.

Les participants ont particulièrement insisté sur la répercussion systématique du vécu de l'aidance sur la post-aidance, et sur la nécessité d'améliorer l'accompagnement pendant

l'aidance pour assurer une transition plus harmonieuse avec la vie qui la suivra. De nombreuses études soutiennent ce résultat ⁽⁴⁵⁾ ⁽⁴⁶⁾ ⁽⁴⁷⁾. Dans sa thèse consacrée aux besoins des proches aidants lors de la phase de soins palliatifs, Haude Lasserre rappelle que « le travail de deuil est [...] un cheminement personnel, mais grandement facilité quand l'avant s'est déroulé au mieux, et qu'il n'y a, si cela se peut, pas de regret » ⁽⁴⁸⁾. Ainsi, la facilitation du deuil n'est pas un travail qui doit commencer après le décès, mais bien durant l'aidance, et un des rôles des soignants est d'orienter de façon proactive les aidants en ce sens. Nos participants regrettent un défaut d'anticipation du deuil, dont ils s'attribuent l'essentiel de la responsabilité, et qu'ils identifient comme un facteur aggravant. A contrario, la concordance entre la fin de vie de l'aidé et les attentes de l'aidant est un facteur de soulagement, ce qui rejoint les résultats d'autres études ⁽⁴⁹⁾.

D'après nos entretiens, la post-aidance est aussi le moment où les aidants prennent le temps de repenser à tout ce qui leur est arrivé les mois ou années précédents. Ils relèvent alors généralement les « ratés » de l'accompagnement médical. Parmi ces dysfonctionnements, l'annonce de la maladie est souvent citée et vécue comme trop abrupte ou mal amenée par les médecins, voire non comprise par les aidants.

Pourtant, les médecins sont de plus en plus formés durant leurs études à l'annonce d'une maladie chronique plus ou moins grave. En 2014, la Haute Autorité de Santé (HAS) a émis une recommandation au sujet de l'annonce ⁽⁵⁰⁾. Celle-ci définit tout d'abord une étape préalable de préparation qui consiste pour le médecin traitant à se remémorer les éléments de vie du patient, ses antécédents médicaux notamment psychiatriques, son niveau socio-économique, son niveau de compréhension, puis à réfléchir au projet de soins. Ensuite, l'annonce doit être faite dans un lieu approprié, calme, sans risque d'interruption, le médecin doit être à l'écoute du patient, prendre le temps de lui expliquer la pathologie, les soins envisagés, et de répondre à ses questions. Il convient d'évoquer les aides possibles, qu'elles soient financières ou médicales. A ce moment-là, il faut également se renseigner auprès du patient sur ce qu'il compte révéler à ses proches, et parfois lui proposer de l'aider pour l'annonce à la famille. Enfin, la décision médicale nécessite l'aval du patient et sa participation active dans la réalisation du plan personnalisé de santé. Il est très important que le patient et ses proches puissent revoir rapidement le médecin en cas de questions supplémentaires.

Le dernier point de cette recommandation concerne les aidants naturels, auxquels il est nécessaire, selon la HAS, de proposer une aide pour la coordination, le suivi et la réalisation des soins médicaux et paramédicaux, et un temps d'écoute spécialisé qui seront aussi utiles au médecin pour repérer une situation d'épuisement.

S'ils sont majoritairement satisfaits des soins prodigués au proche aidé en milieu hospitalier, les aidants soulignent comme une lacune la préoccupation supposée purement technique des spécialistes, et la moindre disponibilité du personnel pour répondre à leurs interrogations. Le temps consacré aux considérations biomédicales liées à la maladie prend le pas sur le soutien psychologique du malade, et a fortiori de l'aidant. Nos recherches indiquent que les aidants ont peu impliqué leur médecin traitant dans ce rôle de soutien pendant l'aidance, et qu'ils se sont majoritairement renseignés isolément, ou par l'intermédiaire de leurs proches. Autre résultat d'importance, le recours aux médecines dites alternatives est privilégié par plusieurs participants, qui y voient un complément, et non un substitut, à la médecine allopathique. Notre faible échantillon ne nous permet pas d'interpréter plus avant l'effet de ce recours sur le déroulement du deuil, et nous n'avons pas recensé d'étude consacrée à ce thème.

Parmi les améliorations possibles de l'accompagnement durant l'aidance, l'accès à l'information des aidants est primordial, et c'est un des rôles attribués au médecin traitant par nos participants. Cet impératif est également rappelé dans le rapport de l'Observatoire National de la Fin de Vie en 2012, qui constate que « Les aides existantes sont mal connues [...] l'information est très mal diffusée : dispersées sur une multitude de sites Internet plus ou moins à jour »⁽¹⁰⁾. Ses auteurs ajoutent que les informations sur les aides financières, qu'elles soient d'origine publique ou privée, par exemple proposées par les mutuelles, sont peu diffusées. Parfois, les ressources proposées sont inadaptées à la réalité de la fin de vie – lourdeur administrative, aides uniquement aux personnes âgées ou handicapées, aides uniquement destinées au malade et non à l'aidant. C'est également ce que nous avons remarqué dans nos recherches. Les associations d'aidants sont nombreuses mais peu connues du personnel soignant, comme de la population générale. Elles sont souvent spécifiques : association d'aides aux époux de malades d'Alzheimer, association de proches atteints d'un cancer, ce qui fait que certains aidants dont le proche est atteint d'une maladie différente ne se sentent pas représentés par l'association, et ne savent pas vers qui se tourner. C'est un des intérêts des réseaux de soins palliatifs ou d'hospitalisation à domicile, qui sont facilement accessibles aux médecins traitants, et qui regroupent en un lieu dédié plusieurs

professionnels de santé complémentaires : assistants sociaux, psychologues, voire ateliers de parole entre aidants, cours de sophrologie... et surtout qui assurent ce soutien à l'aidant au-delà du décès du patient. Plusieurs études valorisent, plus que la nôtre, le rôle du médecin traitant dans l'accès aux informations et à l'accompagnement psychologique pendant l'aidance, ce qui tient probablement à la grande proportion d'aidants suivis, dans notre étude, par un réseau de soins palliatifs.

Le statut des aidants a fait l'objet, ces dernières années, de plusieurs projets de réformes gouvernementales. En octobre 2020, un « congé proche aidant » a été instauré, permettant à tous les aidants de bénéficier de congés rémunérés pour soutenir un proche qui présente un handicap ou une perte d'autonomie, quel que soit son régime professionnel. Ce congé peut durer jusqu'à 3 mois, et être renouvelé pour un total d'un an sur l'ensemble de la carrière du salarié. Une allocation journalière du proche aidant (AJPA) est versée 22 jours par mois maximum. Pour y accéder, l'aidant doit être en couple avec l'aidé, être son ascendant ou descendant ou collatéral jusqu'au 4^e degré, ou résider avec lui, ou entretenir un lien étroit et stable non familial ⁽⁵¹⁾.

Dans nos entretiens, nous avons réalisé que la notion de soins palliatifs, telle que définie par la HAS, était encore mal connue des aidants, et source de malentendus entre professionnels de santé et population générale. Beaucoup ne considéraient pas que l'aidé qu'ils avaient accompagné était en soins palliatifs, et pourtant la plupart d'entre eux ne bénéficiaient plus de traitement à visée curative, plusieurs mois ou années avant le décès. L'idée que les soins palliatifs sont des soins de confort, sans influence sur la durée d'évolution terminale de la maladie, n'est pas encore comprise ou fait l'objet d'interprétations divergentes. Pourtant, la définition des soins palliatifs de l'OMS est claire : *« les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »* ⁽⁵²⁾. Ainsi, on remarque que non seulement, ils s'appliquent à des maladies qui pourraient être curables, mais également, qu'ils incluent la prise en charge du bien-être des proches du malade.

Une meilleure explication de la notion de soins palliatifs aux aidants permettrait une coordination plus efficace et une plus grande clarté des soins proposés.

IV. FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

A. Les forces

Notre thèse concerne un problème rencontré quasi quotidiennement au cabinet de médecine générale, mais qui n'est que peu exploré dans la littérature, bien qu'il influe sur la santé physique et morale des aidants endeuillés. Quelques études existent sur le sujet, mais elles ont été menées essentiellement par des services hospitaliers de soins palliatifs. Si le rôle et les besoins de l'aidant durant la phase d'accompagnement sont de plus en plus étudiés, nous ne savons que peu de choses sur ses besoins spécifiques dans les mois qui suivent le décès de l'aidé. Pourtant, pour le médecin généraliste, après avoir accompagné le mourant, il faut savoir s'occuper des vivants. Le sujet que nous avons choisi est en ce sens un point fort de l'étude, car il a été peu étudié, et qu'il peut conduire à de nombreux enseignements et améliorations.

La méthode qualitative par entretiens semi-dirigés et individuels nous a permis de recueillir des témoignages personnels et d'associer au verbatim une part de langage verbal utile à la compréhension du discours. Le tête-à-tête entre l'interrogé et le chercheur a permis d'atteindre un niveau d'intimité rassurant pour l'ex-aidant qui a ainsi pu nous témoigner tout son ressenti sans crainte de se sentir jugé. Le caractère semi-directif des entretiens permet une certaine souplesse et de faire émerger un degré de précision satisfaisant dans les réponses aux questions posées.

Afin que notre population soit la plus représentative des aidants en général, et pour limiter un éventuel biais de sélection, nous avons essayé de recruter des profils variés de participants, notamment concernant leur activité professionnelle, leur sexe, leur relation avec l'aidé - parents, enfants, époux, épouses -, leur âge, les pathologies de l'aidé - maladie neurodégénérative, cancer, insuffisance d'organe - ainsi que la durée d'aidance. Nous avons établi empiriquement cette liste de critères, n'ayant pas retrouvé, au vu de la littérature disponible, de facteur de confusion affectant la vie en post-aidance. Les ex-aidants ayant principalement été recrutés parmi des patientèles de nos maîtres de stage, lorsque l'un des chercheurs avait été impliqué dans la prise en charge médicale en fin de vie de l'aidé, c'est à l'autre chercheur qu'est revenue la réalisation de l'entretien.

La validité interne de l'étude a été renforcée par le respect de la méthode de retranscription et du codage individuel puis de la comparaison des codages afin d'en tirer des catégories et thèmes.

Les chercheurs se sont formés en participant aux ateliers « Thèse » proposés par la faculté de Toulouse, à savoir l'atelier sur la question de recherche, sur la rédaction d'une grille d'entretien et sur le codage en recherche qualitative ⁽⁵³⁾.

B. Les faiblesses

Le choix des participants a été majoritairement réalisé en contactant des médecins généralistes et des réseaux de soins palliatifs du Tarn-et-Garonne et du Gers. Ceux-ci nous ont fourni des noms d'ex-aidants correspondant à nos critères d'inclusion et parmi eux, nous n'avons rencontré, après présentation téléphonique du sujet, que les personnes volontaires pour nous répondre. Ceci représente un biais de sélection, notre mode de recrutement favorisant des participants motivés et excluant des patients en deuil compliqué ou en marge du système de santé.

Un autre biais de sélection est lié aux critères de la population étudiée : nos participants étaient tous caucasiens, de culture européenne occidentale, empreinte de références spirituelles essentiellement judéo-chrétiennes. Les représentations de la mort et du deuil variant considérablement selon les différents groupes socio-culturels et religieux, notre étude aurait gagné en validité externe par l'entretien avec des représentants de cultures et cultes différents. Par ailleurs, nous n'avons pas recensé de participant ayant accompagné un membre de sa fratrie - une thèse a été consacrée au deuil de cette population spécifique ⁽⁵⁴⁾ - ni d'aidant extra-familial, ce qui est une lacune dans la variété de profil des participants interrogés.

De plus, bien que la population interrogée représente statistiquement à peu près celle des aidants en France, nous n'avons pas trouvé d'ex-aidant de moins de quarante ans à interroger. La technique elle-même de l'analyse qualitative entraîne un biais d'interprétation puisqu'elle fait appel à l'opinion subjective de chacun des investigateurs, d'autant plus que cette étude était la première réalisée par les deux chercheurs. Nous n'avons pas fait appel à des intervenants tiers, par exemple des chercheurs universitaires ou des associations de patients endeuillés, pour définir nos étapes de codage analytique et thématique, ce qui aurait pu atténuer ce biais d'interprétation par un plus large consensus.

Le contexte de réalisation de l'étude elle-même est susceptible de constituer un biais, compte tenu de l'influence majoritairement péjorative, pour le deuil et le vécu de la post-aidance, de la pandémie de Covid19 sur les ex-aidants que nous avons rencontrés.

CONCLUSION

Le rôle d'aidant est difficile car il nécessite d'adopter une fonction de soignant auprès d'un proche auquel on est rattaché par des liens d'intimité étroits. L'aidant est contraint d'assister à la dégradation et à la souffrance d'une personne aimée, de l'assister dans des tâches parfois ingrates et de l'accompagner dans ses derniers moments. Durant l'accompagnement, l'aidant consacre son énergie à son proche, s'adapte à l'imprévu, abandonne souvent son temps libre et ses propres préoccupations au profit de la personne aidée. C'est après le décès qu'il est confronté brutalement à ses émotions et à ses souvenirs douloureux. C'est également à ce moment-là que les soignants sortent de sa vie quotidienne, eux qui ont généralement eu pour principal rôle de l'aider à assister son proche.

Pour faire face, l'ex-aidant adopte des stratégies de protection. Ses besoins principaux sont, dans un premier temps, une occupation intense pour oublier et ne plus penser ; mais aussi le fait de s'entourer de ses proches familiaux ainsi qu'amicaux. Les cérémonies et rituels, religieux ou non, qui accompagnent le décès d'un proche sont également une source de réconfort pour les anciens aidants, qui y voient l'occasion de donner une nouvelle place au proche disparu et un moyen de lui rendre hommage. La spiritualité est aussi source de force pour les ex-aidants et un moyen de répondre aux questionnements qui surgissent durant la phase de deuil. Enfin, c'est souvent en retrouvant un rôle similaire d'accompagnement que les aidants arrivent à tourner la page : transmettre leur expertise leur permet de mettre à profit leurs compétences, et d'effectuer une transition douce vers une vie sereine après le traumatisme de la mort de leur proche.

Le recours aux professionnels de santé est parfois inchangé durant cette phase de deuil, les ex-aidants espérant un suivi par leur médecin généraliste semblable à celui dont ils bénéficiaient avant l'aidance : être diagnostiqués, orientés, traités. Certaines propositions thérapeutiques largement proposées comme les antidépresseurs et la psychothérapie sont d'ailleurs décriées et rejetées, du moins initialement, par les ex-aidants, qui les considèrent superflues. Il semble qu'au contraire ce soient les qualités humaines d'écoute et d'empathie qui soient recherchées et valorisées. Celles-ci sont renforcées par la connaissance intime des patients, de leur famille et de leur mode de vie par le médecin généraliste. Les aidants endeuillés s'attendent à ce soutien moral de la part du médecin traitant, et même s'il ne mobilise pas de compétences biomédicales à proprement parler, il importe pour le médecin de ne pas le déléguer, et de l'endosser en apportant une réponse personnelle et empathique.

D'autres professionnels sont reconnus par les aidants endeuillés, notamment ceux qui sont impliqués dans la simplification des démarches administratives : les réseaux de soins palliatifs pour l'accessibilité facilitée à des assistants sociaux, les pompes funèbres, voire les comités d'entreprises et autres sociétés offrant une aide financière en phase de deuil.

Les aidants acquièrent durant l'aidance et la post-aidance des connaissances et des compétences qu'ils peuvent transmettre à d'autres ou réutiliser lors d'expériences semblables. Pour certains, le partage de ces connaissances devient un nouveau but dans leur vie, que ce soit pour accompagner des aidants ou pour venir en aide à des malades isolés. Les ex-aidants, suite à cette période de souffrance, apprécient les plaisirs simples de la vie quotidienne et adoptent un rythme de vie moins soutenu. La mort est dédramatisée, elle devient l'ultime étape d'une vie bien remplie plutôt qu'un événement dramatique. Cette post-aidance sereine n'est toutefois possible que lorsque l'aidance s'est elle-même bien déroulée et pour cela, les aidants ont des attentes simples : travailler sur l'annonce de la maladie et des mauvaises nouvelles, être disponible pour répondre aux questions des malades et de leur entourage, faciliter l'accès aux associations et réseaux de soins palliatifs, redéfinir la notion de phase palliative et anticiper les besoins de la post-aidance.

Ainsi, le travail des soignants est primordial pour l'accompagnement des aidants à la fois durant l'aidance et la phase de deuil, bien que jugé secondaire par rapport à l'investissement familial et amical. Du vécu de l'aidance dépend le bon déroulement de la post-aidance. Les aidants attendent principalement une prise en charge particulière, adaptée à l'unicité de chaque situation. Les connaissances techniques et médicales sont valorisées mais insuffisantes lorsque les compétences humaines et l'accompagnement social sont déficitaires. C'est donc cette prise en charge à la fois globale et personnalisée que doivent tenter d'offrir les professionnels confrontés à ces situations.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. HAS. Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels. 2010 févr.
2. Dr Duhamel G, Dr Mejane J, Piron P. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. 2017 janv.
3. Trevino KM, Litz B, Papa A, Maciejewski PK, Lichtenthal W, Healy C, et al. Bereavement Challenges and Their Relationship to Physical and Psychological Adjustment to Loss. *J Palliat Med.* avr 2018;21(4):479-88.
4. Woof W, Carter Y. The grieving adult and the general practitioner : a literature review in two parts (part 1). *Br J Gen Pract.* 1997;(0):6.
5. Personnes âgées : les chiffres clés [Internet]. solidarités-santé.gouv.fr. 2018 [cité 15 août 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/archives/loi-relative-a-l-adaptation-de-la-societe-au-vieillessement/article/personnes-agees-les-chiffres-cles>
6. Defossez G, Le Guyader Peyrou S, et Al. Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France Métropolitaine entre 1990 et 2018. Estimations à partir des registres des cancers du réseau Francim. 2019.
7. Décret n°2020-1208 du 1er octobre 2020 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et l'allocation journalière de présence parentale [Internet]. oct 2, 2020. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000042387458>
8. Aidants : une nouvelle stratégie de soutien [Internet]. www.gouvernement.fr. 2019 [cité 15 août 2021]. Disponible sur: <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien>
9. Item 141 - Deuil normal et pathologique. In: *Référentiel de Psychiatrie et Addictologie*. 2e édition. Presses universitaires François Rabelais; 2016. p. 149-56. (Collège).
10. Observatoire National de la Fin de vie. *Vivre la fin de sa vie chez soi - Rapport 2012*. 2013.
11. Dr Fauré C. *Vivre le deuil au jour le jour*. Albin Michel; 2018.
12. De Beauvoir S. *Une mort très douce*. Gallimard; 1964.
13. Corey KL, McCurry M. When Caregiving ends : The Experiences of former family Caregivers of People with Dementia. *The gerontologist.* 1 juill 2017;
14. Tassin M. *Vécu et ressenti du deuil des proches de patients en soins palliatifs trois mois après le décès à domicile*. Université de Rennes 1; 2019.
15. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med.* 1 mai 2009;
16. Holtslander L, et al. Honoring the voices of bereaved caregivers : a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliat Care.* déc 2017;16(1).

17. Ethier S. La maltraitance envers les personnes âgées proches aidantes (PAPA) et les personnes proches aidantes d'aînés (PPAA) : un angle mort de la lutte contre la maltraitance envers les aînés [Internet]. 2020 [cité 7 août 2021]. Disponible sur: https://maltraitancedesaines.com/wp-content/uploads/2021/03/2021_Memoire_PAM3_Ethier_Beaulieu.pdf
18. Tumlinson A. What Caregivers Really Want Their Friends to Know [Internet]. Daughtershood. 2018 [cité 7 août 2021]. Disponible sur: <https://www.daughtershood.org/what-caregivers-really-want-their-friends-to-know/>
19. Brenoff A. No Caregiving is NOT Rewarding. It Simply Sucks. [Internet]. Huffpost. 6 juin 2016 [cité 7 août 2021]. Disponible sur: https://www.huffpost.com/entry/no-caregiving-is-not-rewarding-it-simply-sucks_n_57621b3ce4b0df4d586f45a2
20. Di Giuseppe AM. Deuil des proches aidants : place du médecin généraliste. Université de Versailles Saint Quentin en Yvelines; 2021.
21. Aoun S, et Al. Bereavement support for family caregivers : the gap between guidelines and practice in palliative care. Plos One. 4 oct 2017;12(10):e0184750.
22. Ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion. Les congés pour événements familiaux et le congé de deuil [Internet]. 2016. Disponible sur: <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/les-absences-pour-maladie-et-conges-pour-evenements-familiaux/article/les-conges-pour-evenements-familiaux-et-le-conge-de-deuil>
23. Bui E, Nadal Vicens M, Simon NM. Pharmacological approaches to the treatment of complicated grief : rationale and a brief review of the literature. Dialogues Clin Neurosci. juin 2012;
24. Schut H, Stroebe M. Effets of support, counselling and therapy before and after the loss : Can we really help bereaved people ? Psychol Belg. 1 sept 2010;50(1-2):89.
25. Currier J, Neimeyer, Berman. The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons : a comprehensive quantitative review. Psychol Bull. 2008;134(5):648-61.
26. Schut, Stroebe, Van den Bout, Terheggen. The efficacy of bereavement interventions : determining who benefits. Handb Bereave Res Consequences Coping Care. 2001;705-37.
27. Aoun S, et Al. The impact of supporting family caregivers before bereavement on outcomes after bereavement : adequacy of end of life support and achievement of preferred place of death. J Pain Symptom Manage. févr 2018;55(2):368-78.
28. Piarce C, et Al. Supporting bereavement and complicated grief in primary care : a realist review. Br J Gen Pract Open. juin 2021;5(3).
29. Collège national des universitaires en psychiatrie. Référentiel de psychiatrie et addictologie: psychiatrie de l'adulte, psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, addictologie . Item 65 - Troubles envahissants du développement. 2016.

30. Makarem M, et Al. Experience and expectations of bereavement contact among caregivers of patients with advanced cancer. *J Palliat Med.* 1 août 2018;21(8):1137-44.
31. Milberg A, et Al. Family members' Perceived needs for bereavement follow up. *J Pain Symptom Manage.* janv 2008;35(1).
32. 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.* nov 2000;(50).
33. Harrop E, et Al. « It still haunts me whether we did the right thing »: a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC Palliat Care.* déc 2016;15(1).
34. Breen L, et Al. Bridging the gaps in palliative care bereavement support : an international perspective. *Death Stud.* 2 janv 2014;38(1):54-61.
35. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality - The Caregiver Health Effects Study. *J Am Med Assoc.* 15 déc 1999;282(23):2215-9.
36. Shut H, Stroebe M. Health outcomes of bereavement. *Lancet.* 2007;(370):1960-73.
37. King M, et Al. Mortality and medical care after bereavement : a general practice cohort study. *Plos One.* 25 janv 2013;8(1).
38. Perkins M, et Al. Caregiving strain and all cause mortality : evidence from the regards study. *J Gerontol Ser B Psychol Sci Soc Sci.* juill 2013;68(4):504-12.
39. Guldin M-B, et Al. Healthcare utilization of bereaved relatives of patients who died from cancer. A national population based study. *Psychooncology.* mai 2013;22(5):1152-8.
40. Strzalkowski C. Prise en charge du deuil récent en médecine générale. Université Bretagne Loire Rennes 1; 2016.
41. Ladevèze M, Levasseur G. Le médecin généraliste et la mort de ses patients. *Prat Organ Soins.* 2010;41(1):65-72.
42. Nanchen C. La place des assistants sociaux dans l'accompagnement des proches aidants. 2019.
43. Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives. Résultats de l'enquête « Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivations, vécus, aspirations » publiée le 15 septembre 2015.
44. Van Pevenage I. La post aide ou comprendre ce qui se passe après la proche aidance. Entrevue avec Isabelle Van Pevenage, chercheuse au centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGES) du CIUSSS (Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal). 2020.
45. Morris S, Sannes T. Bereavement care for family caregivers of neuro-oncology patients. *Ann Palliat Med.* janv 2021;10(1):953-63.

46. Kim Y, et Al. Role of family caregivers' self-perceived preparedness for the death of the cancer patient in long-term adjustment to bereavement. *Psychooncology*. avr 2017;26(4):484-92.
47. Wright A, et Al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. oct 2008;300(14):1665-73.
48. Lasserre H. Les besoins des proches de patients en soins palliatifs à domicile : enquête auprès de quinze personnes après le décès d'un proche pris en charge par l'Hospitalisation A Domicile de Dax (Landes) : juillet 2010. Université Joseph Fourier Faculté de médecine de Grenoble; 2010.
49. Garrido M, Prigerson HG. The end-of-life experience : modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*. mars 2014;120(6):918-25.
50. Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique. 2014.
51. Congé de proche aidant [Internet]. [service-public.fr](https://www.service-public.fr). 2020 [cité 14 août 2021]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>
52. Définition des soins palliatifs par l'Organisation Mondiale de la Santé. Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. 2002.
53. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative. 2e édition. Deboeck supérieur; 2019.
54. Woollven P. Fratries endeuillées, vécu et attentes envers le médecin généraliste. Université Lyon 1; 2017.

ANNEXE 1 : TABLEAU 1 – CARACTERISTIQUES DES PERSONNES INTERROGÉES

Entretiens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Age	66	70,71 ans	63	61	82 ans	49 ans	86 ans	61	58 ans	77 ans
Profession	Retraitée Ancienne infirmière	Retraité Directrice d'école	Retraité	Agent spécialisée en école maternelle	Retraité Industriel et agriculteur - colombiculteur	En activité Cuisinière en EHPAD	Retraitée. Comptable, agricultrice	Aide ménagère personnes âgées portage repas en EHPAD	En activité Ingénieur	Retraitée Coiffeuse
Sexe	Femme	Homme et Femme	Homme	Femme	Homme	Femme	Femme	Femme	Homme	Femme
Rapport au proche aidé	Epouse	Parents	Epoux	Epouse	Epoux	Concubine	Epouse	Fille	Epoux	Epouse
Maladie	Démence neurodégénérative	Cancer des ovaires	Glioblastome	Cancer du poumon métastatique	Maladie d'Alzheimer	Cancer du poumon métastatique	Insuffisance cardiaque	Dégradation cognitive suite à une pneumopathie	Cancer des ovaires	Fibrose pulmonaire
Temps depuis le décès	1 an et 10 jours	32 mois	11 mois	16 mois	13 mois	11 mois	10 mois	13 mois	11 mois	14 mois
Durée de l'aide	3 ans et demi Dont 17 mois en EHPAD	1 mois et demi sur 14 mois de maladie	3 semaines	3 mois	5 ans	3 mois	4 ans	8 mois (dont 3 en EHPAD)	3 ans	7 ans
Statut familial	Veuve 1 fils	Mariés 1 fils Petits enfants	Veuf 3 enfants	Veuve 2 filles. Plusieurs petits enfants.	Veuf 2 filles	Célibataire 1 fille	Veuve 3 enfants	Concubinage 2 fils	Veuf 2 enfants	Veuve 1 fils
Même médecin traitant	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui

Entretiens	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Aide professionnelle	EHPAD (17 mois)	HAD	Réseau de soins palliatifs	Hospitalisation 3 mois	SSIAD, Aide Alzheimer	Réseau de soins palliatifs	Réseau de soins palliatifs	EHPAD	Réseau de soins palliatifs	Réseau de soins palliatifs
Autres expériences aidantes	Non	Non	Non	Oui mari 1 ^{er} cancer 15 ans plus tôt	Non	Non	Oui parents, beaux parents	Non	Beau père (aidant secondaire) et femme 1 ^e cancer du sein 15 ans avant	Non
Lieu du décès	Hôpital	Hôpital	Hôpital	Hospitalisation	Domicile	Non précisé	Domicile	EHPAD	Hôpital	Hôpital

ANNEXE 2 : GRILLE D'ENTRETIEN

Talon sociologique

- Age, lieu de vie, lien avec la personne aidée, profession.
- Statut marital, nombre d'enfants (et présence ou non au domicile) de l'aidant.
- Pathologie du proche, durée de l'aidance, nombre d'aidants, date du décès
- Accompagnement : RESO, HAD

Début de l'entretien

- Pouvez-vous me dire quelle a été votre vie depuis le décès de votre proche ?
Comment aviez-vous envisagé l'après décès lorsque vous étiez aidants ?

Les suites immédiates

- Pouvez-vous me raconter avec vos mots comment se sont passés les derniers jours ?
- Que s'est-il passé dans les suites immédiates du décès ?

Depuis le décès

- Qu'est ce qui a changé dans votre vie entre avant et après cette phase d'aidance ?
Dans le domaine du travail ? Sur vos proches ? Sur votre santé ? Sur vos loisirs ? Au niveau financier ? Sur votre vie au quotidien ?
- Quelles aides avez-vous reçues ?
De la part du médecin traitant ?
- Quelles ont été les plus grosses difficultés pour vous ?

Le futur

- Comment envisagez-vous l'avenir ?
- Que conseillerez-vous à des personnes qui se retrouveraient dans la même situation que vous ?

Pistes d'amélioration

- En quoi votre médecin traitant aurait pu vous aider davantage depuis le décès ?
- Que pourrait-il vous apporter dans l'avenir ?
- Avez-vous des choses à ajouter ?

ANNEXE 3 : FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Merci de porter de l'intérêt et d'accepter de participer à notre travail de recherche portant sur les besoins des aidants à la suite du décès du proche aidé. Nous réalisons cette thèse à deux avec Romain LESBROS et Santa PERFETTINI.

Nous souhaitons améliorer le soutien aux aidants et ce même lorsque leur travail d'aidant est terminé. Pour cela, nous avons besoin de votre témoignage.

Ce recueil d'information est anonyme : nous n'utiliserons ni vos noms, ni vos informations personnelles pour cette étude. Les réponses que vous donnerez seront utilisées sans mentionner les informations qui pourraient vous identifier.

Votre participation est volontaire, vous êtes libres d'accepter ou de refuser. Si vous acceptez de participer, vous pouvez décider de quitter la discussion à tout moment.

Déroulement : je vous poserai des questions et écouterai vos réponses et expériences. Je ne jugerai pas vos paroles, il n'y a pas de bonne ni de mauvaise réponse. Si vous ne comprenez pas bien ce que je vous demande, n'hésitez pas à me le dire. Si vous avez des questions sur le sujet, n'hésitez pas à les poser.

La séance sera enregistrée, nous ne ferons pas écouter ces enregistrements à des personnes extérieures à l'étude. Les enregistrements seront analysés et une partie de vos réponses pourra apparaître dans la thèse sans que votre identité ne soit dévoilée. Vous pouvez refuser l'enregistrement si vous le souhaitez.

Si vous êtes d'accord pour participer, pouvez-vous nous le dire oralement et nous dire que vous avez compris le déroulement de l'enquête ?

La personne qui réalise l'enquête va signer pour garantir l'anonymat de votre identité et confirmer votre accord de participation

J'accepte de participer à l'étude sur les besoins et ressentis des aidants dans les suites du décès du proche aidé.

Date, lieu et heure :

Nom et prénom du chercheur :

Signature :

Déclaration des conflits d'intérêt : les chercheurs Santa PERFETTINI et Romain LESBROS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche.

RESUME/ABSTRACT

Auteurs : Romain LESBROS et Santa PERFETTINI

Titre : BESOINS ET ATTENTES DES AIDANTS DANS LES SUITES DU DECES DU PROCHE AIDE.

Directrice de thèse : Dr Nathalie BOUSSIER

Lieu et date de soutenance : Faculté de médecine de Toulouse – le 02 novembre 2021

Introduction : Le statut d'aidant est de plus en plus reconnu, et plusieurs mesures visent à améliorer leur situation durant l'aidance. Cependant, on sait peu de choses sur les besoins des aidants endeuillés une fois l'aidance terminée. Cette thèse a pour but de définir les besoins et attentes des aidants en phase de post-aidance, notamment auprès de leur médecin généraliste. **Matériel et Méthodes** : Onze ex-aidants ont été recrutés via leur médecin généraliste ou des réseaux de soins palliatifs et ont répondu à des questions au cours d'entretiens individuels semi-dirigés. Les résultats ont ensuite été codés et analysés selon une méthode qualitative. **Résultats** : Les ex-aidants cherchent avant tout le réconfort auprès de leur entourage familial et amical, et ne font appel aux professionnels de santé qu'en second recours. Ils ont besoin de maintenir un cercle social soudé et de garder des traces du souvenir du proche disparu. La post-aidance est facilitée par un bon déroulement de la fin de vie, et par la reprise d'un rôle d'accompagnement. Les ex-aidants attendent du corps médical une prise en charge habituelle de leur état de santé et jugent bénéfiques certaines qualités humaines comme l'empathie ou l'écoute. **Conclusion** : Pour que la post-aidance se déroule au mieux, la qualité du soutien aux aidants pendant la phase d'aidance est cruciale. Un accompagnement personnalisé est souhaitable de la part de tous les intervenants médicaux, paramédicaux et sociaux, et il est utile que ce soutien persiste dans la post-aidance. L'essentiel reste d'adapter les propositions de prise en charge à chaque situation et à chaque individu.

Mots clés : aidant, deuil, médecin généraliste, soins palliatifs

Title : NEEDS AND EXPECTATIONS OF CAREGIVERS FOLLOWING THE DEATH OF THE LOVED ONE.

Background: The status of caregiver is more and more acknowledged. Several measures have shown beneficial to the improvement of caregivers' situation. However, little is known about bereaved caregivers' needs once their helping time has come to an end. The aim of this study was to define the needs and expectations of caregivers after the death of the loved one, in relation to their General Practitioner. **Materials and Methods**: Eleven former caregivers were recruited thanks to their General Practitioner or palliative care networks and have answered questions in semi-structured individual interviews. Then the results have been coded and analyzed using a qualitative method. **Results**: Former caregivers seek comfort above all from their family and friends and get in touch with health professionals only as a second resort. They need to maintain a close-knit social circle and to keep track of the memory of the missing loved one. The after-caregiving phase is facilitated by a smooth end-of-life process and by the resumption of a support role. Former caregivers expect their GP to take usual care of their health condition and consider certain human qualities such as empathy or attention as beneficial. **Conclusion**: The quality of support to caregivers during the helping phase is crucial to allow the bereaved to recover after their relative's death. Personalized support is desirable from all medical, paramedical and social workers and this support should persist after the caregiving phase. The most important thing remains to adapt the care to each situation and to each individual.

Key words: caregiver, bereavement, general practitioners, palliative care.

DISCIPLINE ADMINISTRATIVE : SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Faculté de Médecine Toulouse-Rangueil - 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE