

## Le deuil face à la perte, critères et particularités

---

Le programme d'intervention dans les situations de deuil à la "Casa de Saúde da Idanha", des Sœurs Hospitalières du Portugal, est né du fait que la perte d'un être cher représente un événement unique dans l'expérience humaine. Bien qu'universelle (nous avons tous perdu ou perdrons tous quelqu'un), nous vivons la perte de personnes proches –leur décès– d'une manière absolument unique, une expérience pleine de souffrance que seule la personne qui la vit peut décrire. Le deuil n'a pas de temps, mais il a un lieu et un but : organiser le monde intérieur et extérieur, dont la raison d'être est bouleversée par l'absence de l'être aimé. En ce sens, le processus de deuil peut susciter des interrogations, créer des doutes, rompre la routine quotidienne, entraîner diverses conséquences sur la santé physique et mentale, et peut aussi être une période d'adaptation difficile à la nouvelle réalité sans l'être cher.

Face à ces conséquences, il est important que les équipes de soins fassent preuve d'empathie et démontrent leur compétence dans l'accompagnement des familles qui pleurent le décès des personnes qui leur ont été confiées. Ainsi, la "Casa de Saúde da Idanha" a développé un programme de proximité avec les personnes ayant perdu un proche lors d'une hospitalisation afin de faciliter le processus de deuil. Ce programme est né naturellement dans l'unité de soins palliatifs, sur la base des objectifs et de la philosophie de ce type de soins. Par la suite, le programme s'est étendu à toutes les unités d'hospitalisation et aux maisons de retraite, car nous pensons que les soins ne meurent pas avec le patient, mais qu'ils se prolongent grâce au soutien apporté aux proches, en préservant les liens thérapeutiques (et surtout humains) avec les personnes accueillies dans l'institution.

La logique d'intervention dans ce contexte repose sur l'accompagnement des membres de la famille endeuillée dans leur processus d'adaptation, qui commence avant que le décès lui-même ne survienne. Dans le cadre des soins palliatifs, en raison de la gravité et du pronostic de la maladie, la mort est presque toujours attendue. Au cours de cette phase de maladie grave, les familles peuvent présager que la mort surviendra dans un laps de temps plus ou moins court, tout en faisant face aux pertes qui se produisent au cours de cette phase. La perte d'autonomie, la perte de la capacité à communiquer verbalement, les changements physiques de la personne, les modifications des rôles sociaux et familiaux représentent des pertes symboliques qui déclenchent l'anticipation de la mort et définissent le deuil anticipé. Parallèlement à cette réalité, la nécessité de prendre des décisions et les dilemmes rencontrés par les proches tout au long de la maladie peuvent accroître leur souffrance, qui mérite une attention et un suivi en temps voulu, et affecter l'expérience du deuil.

Dans ces moments-là, les professionnels de la santé facilitent cette expérience, en aidant les proches à l'assimiler par une intervention systématique, multidisciplinaire et fondamentalement humaine et existentielle. L'équipe chargée de promouvoir le programme est composée d'une psychologue clinicienne et d'un infirmier spécialisé en santé mentale. Tous deux possèdent une formation spécialisée dans le domaine du deuil, analysent chaque cas et élaborent un plan d'intervention individuel dans ce contexte, qui est partagé et actualisé avec l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire. Dans cette phase de deuil anticipé, il est possible de créer un lieu et un moment où les personnes peuvent se dire au revoir, ce qui, dans de nombreux cas, a un impact positif sur l'expérience du deuil. Un plan de soins multidisciplinaire spécifique pour le deuil anticipé de chaque environnement familial a une influence décisive sur la vie des personnes, avec des formes complexes de deuil. De ce fait, nous donnons la priorité aux visites et à la présence régulière des membres des familles auprès des patients hospitalisés, en favorisant leur participation aux soins après une évaluation approfondie et rigoureuse des bénéfices de ce travail pour le patient et sa famille. Nous travaillons également sur les questions qui peuvent accroître la souffrance dans chaque cas spécifique. Ainsi, le suivi psychothérapeutique durant cette phase s'avère également extrêmement pertinent, afin d'intervenir de manière opportune face aux facteurs de risque qui peuvent représenter des complications futures dans l'expérience du deuil après le décès du patient.

En même temps, le patient ressent les changements imposés par la maladie, développe son propre deuil préparatoire, fait face à sa finitude et, souvent, fait le bilan de sa vie et redéfinit l'expérience actuelle.

Après le départ, les survivants vivent la perte d'une manière absolument unique, il est donc important que l'équipe soignante soit disponible et présente dans ce processus. En ce sens, lorsque le décès survient, les membres de l'équipe informent les familles et restent au même endroit, disponibles pour aider de quelque manière que ce soit. Les proches sont informés de l'intention de l'équipe de leur téléphoner environ deux mois après le décès du patient. Dans l'intervalle, nos professionnels envoient une lettre personnalisée, rédigée en pensant au défunt et à son histoire, dans laquelle ils expriment leur empathie et leur respect pour leur perte, tout en y indiquant des conseils psycho-éducatifs pour les alerter sur les signes de souffrance qui pourraient mériter une prise en charge supplémentaire. Dans cette lettre, ils annoncent également annoncé qu'un professionnel prendra prochainement contact par téléphone, mais que toute l'équipe est disponible pour accueillir toute personne endeuillée avant ce moment si elle le juge nécessaire.

Le contact téléphonique sert avant tout à mener un entretien clinique dans le but d'évaluer les extériorisations du deuil qui peuvent augurer de formes de deuil compliqué impliquant une souffrance importante et méritant une attention clinique spécialisée. Lors de ces conversations téléphoniques, au cours desquelles les personnes s'expriment librement avec le professionnel de santé, des données cliniques pertinentes sont analysées sur la manière dont la personne fait face à sa perte. Ces informations déterminent le niveau de suivi que le professionnel doit effectuer, le cas échéant, du désir et de la disponibilité de la personne. Il est ainsi possible de programmer un nouveau contact si la situation le justifie, ainsi qu'une consultation en présentiel avec un professionnel de santé spécifique pour clarifier les doutes qui ont subsisté après la période d'hospitalisation, ou pour orienter la personne vers une consultation spécialisée dans le deuil et/ou d'autres ressources communautaires disponibles pour ces situations spécifiques. Il est surtout possible d'aider l'autre personne en fonction de ses besoins dans l'expérience de sa perte.

Nous insistons sur l'extrême importance d'une formation spécifique dans ce domaine, c'est pourquoi à la "Casa de Saúde da Idanha", le groupe de travail de ce programme d'intervention actualise régulièrement ses connaissances grâce à des formations dans des contextes de travail, dans le but d'ajuster l'intervention technique, scientifique et humaine au moment d'aider les personnes qui en ont besoin, celles que nous apprenons à connaître en leur prodiguant nos soins.

Ce programme d'intervention n'existerait pas s'il n'était pas guidé par les valeurs hospitalières, où se reflètent les paroles de Saint Benoît Menni : " faire le bien, bien faire " .

*Dr. Silvia Noné et Enfro. Ricardo Fernandes  
de la "Casa de Saúde da Idanha"  
de Hermanas Hospitalarias au Portugal.*