



ACTES

ASSISES DU DEUIL

12 avril 2019

Paris, Palais du Luxembourg



Un événement organisé par l'association Empreintes, présidé par le Sénateur Jomier ; avec le soutien des partenaires Klésia, la Chambre Syndicale Nationale de l'Art Funéraire, sous le haut patronage des Ministères des Solidarités et de la Santé, de l'Éducation Nationale, de la Justice.

KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES



Fondation
OCRP
agir pour les orphelins





Les Assises du Deuil

Les Assises du Deuil	1
Mieux soutenir les particuliers et les professionnels face au deuil : pourquoi ?	2
Ouverture des assises du deuil	2
Mot de bienvenue : l'ambition d'Empreintes	2
L'action du Président des Assises du Deuil	3
Le deuil, c'est l'affaire de tous !	4
L'engagement des partenaires de ces Assises	4
La marraine de ces Assises	5
Le deuil dans tous ses états	7
Qu'est-ce que le deuil ?	7
Quel est l'impact du deuil conjugal sur la santé ?	9
Questions aux deux intervenants	11
Le vécu du deuil - quelles évolutions en trois ans ?	15
Du deuil au deuil compliqué chez l'enfant, l'adolescent : repérer et accompagner ?	16
Orphelins à l'école : quelles conséquences et quels modes de soutien ?	19
Comment le droit appréhende-t-il les situations de deuil ?	20
L'engagement d'une agence de communication	22
Expériences, pratiques et initiatives inspirantes	23
Comment professionnels, institutions et associations prennent-ils en charge les deuils ?	23
A l'hôpital	23
A l'école	25
A l'armée	29
En entreprise	31
Changer de regard pour agir	35
Des médias s'engagent	35
Des associations agissent	36
Les ministères se concertent	38
Comment agir ensemble ?	39
Développer l'accompagnement et la prévention	40





Développer les connaissances	40
Développer les compétences	40
Développer l'information	40
Clôture	40

Mieux soutenir les particuliers et les professionnels face au deuil : pourquoi ?

La matinée est animée par Audrey PULVAR, journaliste et écrivaine.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Bonjour à tous et merci de participer à cette journée de réflexion sur la place du deuil dans la société et sur la façon dont la disparition d'un ou d'une proche peut affecter ceux ou celles qui restent.

I) Ouverture des assises du deuil

1) Mot de bienvenue : l'ambition d'Empreintes

Hélène LALÉ, Présidente d'Empreintes

Un grand merci d'être présent aujourd'hui.

Le deuil, c'est la vie, puisqu'il faut réapprendre à vivre après le décès d'un proche.

L'accompagnement de deuil permet de redonner un élan à tous ceux qui sont isolés, désemparés et qui ont besoin d'être reconnus, écoutés, informés et soutenus. L'accompagnement de deuil bénéficie à l'individu, mais également à la société. Le chemin de reconstruction offre ainsi davantage de stabilité pour les personnes en deuil, mais également pour leur entourage et pour la société tout entière.

Si un travail considérable est effectué par les professionnels des associations, ceci ne suffit pas. Empreintes souhaite que sa parole, ses principes et sa conviction soient portés par les décideurs, les pouvoirs publics et les acteurs de la société civile. Par une action collective, il est possible de modifier les situations individuelles. Le soutien de deuil mérite en effet de la réflexion, de la formation, un cadre et des moyens.





Je tiens à remercier le Sénateur Bernard Jomier, Laurence Ferrari, la marraine de ces Assises, ainsi que tous les intervenants et modérateurs qui ont accepté de participer gracieusement à cette journée.

Merci également à nos trois partenaires, la Chambre Syndicale Nationale de l'Art Funéraire (CSNAF), KLESIA et la Fondation OCIRP, d'avoir permis la tenue de ces Assises grâce à leur soutien financier. Je remercie tout particulièrement la CSNAF d'avoir financé l'étude réalisée par le Crédoc qui vous sera présentée ce matin.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Je suis assez impressionnée par la force de l'indignation qui peut être la nôtre. Personnellement, j'ai été indignée qu'après une prise en charge en soins palliatifs, les proches de la personne décédée ne puissent bénéficier d'un soutien de deuil. J'ai également été indignée de constater la même chose en réanimation neurochirurgicale.

Je crois que nous sommes tous réunis aujourd'hui avec cette même indignation et que c'est ensemble que nous pourrons avancer. Nous présenterons, en ce sens, 10 propositions en fin de journée pour lesquelles nous aurons besoin de vous afin de les mettre en œuvre. C'est la raison pour laquelle notre association cherche désormais à mobiliser la société tout en continuant à s'occuper des individus.

Après un état des lieux sur le deuil ce matin, nous écouterons des témoignages d'acteurs cet après-midi dans des milieux aussi divers que l'entreprise, l'hôpital, l'école ou encore l'armée, là où se vit le deuil. Nous ne sommes pas des experts du deuil, mais nous y sommes tous confrontés. Merci à tous pour votre présence.

Un film introductif de personnes interviewées dans la rue sur le deuil est diffusé.

2) L'action du Président des Assises du Deuil

Bernard JOMIER, Sénateur

Je tiens à remercier l'ensemble des participants qui ont accepté de s'engager sur le sujet. Votre présence, nombreuse, était un défi qu'Hélène Lalé et Marie Tournigand ont porté avec courage, dans un contexte où le sujet du deuil doit avoir une plus grande place dans le débat public.

Une réflexion collective est en effet nécessaire sur la question du deuil, qui traverse de nombreuses dimensions de notre société. Je crois que le deuil est encore plus tabou que la mort, alors que les débats se multiplient sur la fin de vie. Aborder cette question plus refoulée est encore plus important, car le deuil a des conséquences personnelles et intimes, mais également sociétales. C'est d'ailleurs l'un des mérites de l'étude du Crédoc qui sera présentée ce matin d'identifier ces impacts. Les Français expriment non seulement que le deuil renvoie à la mort, mais évoquent aussi des émotions. Cette question du deuil est ainsi porteuse de l'humanité de notre société. Elle se travaille évidemment dans la loi, mais également dans les liens et les valeurs de notre société.

Alors que notre société aime le divertissement et la vitesse, le deuil prend du temps. Le deuil a des conséquences à l'école, au travail et sur la santé psychique et physique des individus. En tant que médecin, je me souviens il y a quelques années d'une femme qui avait développé un diabète au décès de son fils, alors qu'elle n'avait aucune prédisposition. Si vous connaissez ces conséquences,





beaucoup de nos concitoyens les ignorent, également parce que le travail d'objectivation des données reste à mener.

Votre engagement est ainsi indispensable. Nous porterons pour notre part, en tant que législateurs, les mesures qui seront nécessaires, comme l'a fait par le passé mon collègue Jean-Pierre Sueur pour interdire le démarchage téléphonique auprès des personnes en deuil.

Merci à tous pour votre présence. Je serai évidemment très attentif pour mettre en œuvre les préconisations que vous aurez retenues, afin que notre pays soit plus en paix avec le deuil.

II) Le deuil, c'est l'affaire de tous !

1) L'engagement des partenaires de ces Assises

Aubin de MAGNIENVILLE, Président de la Chambre Syndicale Nationale de l'Art Funéraire

Après avoir été à l'origine des premières Assises du funéraire en 2016, nous sommes très heureux de contribuer à ces Assises du deuil et de transmettre le flambeau à Empreintes. La CSNAF, qui regroupe les fabricants d'articles funéraires, représente des familles et des professionnels qui ont un véritable savoir-faire, parfois acquis sur plusieurs générations. Ce savoir-faire est mis à la disposition des familles à travers nos produits, afin d'adoucir le plus possible la douleur de la mort. Dans un contexte où une personne sur quatre est en deuil, les professionnels jouent un rôle d'accompagnement, mais ceux-ci doivent être mieux connus. Je vous renvoie, à cet égard, au site www.deces-info.fr si vous souhaitez obtenir plus d'informations sur nos métiers

Bien comprendre le deuil est, ainsi, pour nous, essentiel. Ces Assises y contribueront, notamment avec la présentation de l'étude du Crédoc à laquelle la CSNAF a contribué. Nous soutenons en tout cas de tout cœur l'initiative d'Empreintes d'organiser ces Assises et avons hâte d'entendre vos contributions.

Jacques TECHER, Président de l'Association Sommitale de KLESIA

Personne n'aime à y penser, et encore moins à en parler. Pourtant, nous serons tous confrontés aujourd'hui ou demain à un deuil. La perte d'un proche, au-delà de la douleur, peut également être facteur de risque et de fragilité. Cette situation bouleversante ne doit pas être tue ni ignorée, mais doit être accompagnée afin de prévenir la survenue d'un mal-être grandissant. C'est la raison pour laquelle KLESIA souhaite apporter modestement sa pierre à l'édifice, par de l'écoute bénévole ou professionnelle, des groupes d'échanges, des séjours de reconstruction de soi ou encore des conférences. L'action sociale des institutions de retraite complémentaire de KLESIA sensibilise et accompagne ses ayants droit.

L'enjeu de santé publique que représente le deuil dépasse toutefois la capacité de nos réponses et nécessite d'amorcer une prise de conscience collective pour imaginer un soutien structuré d'ampleur. Dans le cadre de sa mission de protection sociale, KLESIA s'inscrit avec force et conviction aux côtés de la démarche d'Empreintes de mise en visibilité des enjeux de l'accompagnement du deuil dans notre société. Nous souhaitons que cette première édition des Assises du deuil soit le point de départ de travaux de réflexions plus poussés, puis d'actions concrètes mises en œuvre encore plus largement. Merci à tous pour votre contribution.





Pierre MAYEUR, Directeur général de l'OCIRP

L'OCIRP est une union d'institutions de prévoyance créée il y a 50 ans par les partenaires sociaux afin de répondre à la question du veuvage précoce. Alors qu'il n'y a pas de réversion possible avant un certain âge dans le cadre de la Sécurité sociale, des mécanismes de prévoyance ont pu être mis en place et des rentes ainsi versées à des veufs et à des orphelins. Cette action d'assurance a été complétée d'une action sociale en complément de nos membres que sont les institutions de prévoyance Malakoff-Médéric, Humanis, Ag2R, KLESIA, Apicil ou encore Agrica. Cette action sociale a été complétée par l'association Dialogue & Solidarité, qui organise des groupes de parole sur le territoire pour les conjoints survivants. Nous avons également créé il y a dix ans, une fondation d'entreprise, la Fondation OCIRP, qui a comme pour axe majeur l'orphelinage, avec un volet de communication/sensibilisation et de stratégie d'influence, et un pôle d'études et de recherche pluridisciplinaire. Sylvain Kerbourc'h présentera d'ailleurs en fin de matinée les résultats de l'étude Ecole et orphelins réalisée en 2017 en lien avec l'IFOP.

Nous souhaitons en 2019 élargir notre périmètre d'action tout en restant fidèles à nos principes et en accentuant notre rôle d'innovation sociale, avec la création d'un programme d'action en faveur des publics fragilisés, notamment dans le champ du handicap et de l'aide aux aidants. Nous souhaitons en parallèle continuer à verser des rentes à nos quelque 28 000 bénéficiaires et à enrichir notre action sociale par des services qui arrivent au moment le plus pertinent, plus tôt dans la phase de deuil, mais également sur une durée plus longue, le deuil prenant du temps.

La réunion de l'ensemble des acteurs concernés permise par ces Assises est ainsi indispensable pour changer notre regard sur le deuil et mieux accompagner les personnes endeuillées. Excellente journée à tous !

2) La marraine de ces Assises

Laurence FERRARI, Journaliste

C'est la première fois que je parle du deuil qui m'a frappée lorsque j'avais 22 ans suite au suicide de ma mère. Le deuil a revêtu alors plusieurs dimensions : personnel, familial (avec une évolution de la place de chacun dans la famille) et social. Je venais alors juste d'être intégrée dans une rédaction et je suis très vite revenue travailler après l'enterrement. Le premier jour, une de mes collègues m'a demandé comment j'allais. Avant que je ne réponde, elle était déjà à l'autre bout de la salle de rédaction. J'ai ainsi très vite intégré l'injonction d'aller bien, de « reprendre ma place dans le trafic ».

Cette injonction sociétale est très forte. Il est également intéressant d'observer qu'il est souvent plus facile de parler du deuil à des inconnus qu'à des personnes proches. L'existence d'une association comme Empreintes permet, à cet égard, de bénéficier d'une capacité d'écoute, sans injonction. Certaines personnes ont besoin des autres ; d'autres ont besoin d'être seuls. Le chemin n'est pas unique, chacun gérant son deuil à sa façon.

Dans ma famille, c'est par ma fille que la parole a resurgi, car elle a souhaité faire un film sur ma mère pour mieux connaître son histoire. C'est ce film qui a permis d'évoquer le souvenir de ma mère au sein de la famille et finalement de « boucler une histoire ».

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Votre parole publique est-elle également une façon d'avancer pour les autres ?





Laurence FERRARI, Journaliste

Depuis que j'ai évoqué mon histoire dans un journal, j'ai reçu de nombreux courriers de personnes m'indiquant que mon témoignage avait contribué à les aider. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle j'ai souhaité de nouveau témoigner ce matin et encourager l'organisation de ces Assises et l'action de l'association Empreintes, qui accompagne les personnes endeuillées.





III) Le deuil dans tous ses états

1) Qu'est-ce que le deuil ?

Etats intimes du deuil

Le vécu de deuil est singulier. Qu'est-ce que le deuil ? Quels sont ses risques de complication ?

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Je me souviens, dans un atelier que l'on animait, d'une petite fille de 13 ans dont la mère s'était suicidée un an plus tôt et qui s'est alors aperçue qu'elle était en deuil. Qu'est-ce qu'un deuil, Dr Christophe Fauré ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Je vais prendre une image. Lorsque vous vous blessez, votre organisme va cicatriser la plaie inconsciemment. Vous pouvez toutefois décider de nettoyer votre plaie jusqu'à la cicatrisation. De la même manière, le deuil est le processus naturel de cicatrisation psychique après la perte d'un proche, tandis que le travail de deuil consiste à accompagner ce processus naturel.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Faut-il alors « faire un travail » lorsque nous sommes en deuil ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Il faut effectivement déterminer si nous souhaitons prendre ou non soin de notre plaie. Le processus de deuil crée les conditions nécessaires pour que la souffrance que représente la perte d'un proche trouve sa juste place. Il s'agit d'appivoiser l'absence, de continuer à vivre par ailleurs.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Certaines personnes ne souhaitent toutefois pas « faire leur deuil ».

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Cette expression doit, à mon sens, être abolie. On ne fait jamais son deuil, on apprivoise sa peine. L'accompagnement du deuil vise à ce que cet événement de vie que nous n'avons pas choisi soit transcendé, en honorant par exemple le proche perdu à travers les actes que nous allons poser en son nom.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Avons-nous le recul suffisant pour chercher à guérir quand nous sommes frappés par un décès ?





Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Nous avons, je crois, besoin de savoir que la société peut nous aider. Notre société doit aller au-devant des personnes endeuillées.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Nous avons le sentiment qu'il faudrait expliquer la notion de deuil aux proches au moment du décès.

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Notre société devrait effectivement spontanément expliquer le processus et l'accompagnement possible pour cicatrifier cette plaie. Une démarche proactive est nécessaire.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Comment peut-on évaluer qu'un deuil est normal ou pathologique ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

La plupart des deuils ne sont pas complexes. Il faut, en premier lieu, examiner la nature du décès. Un suicide est évidemment une situation spécifique, avec des possibilités de séquelles post-traumatiques. En termes de manifestations, certains deuils peuvent s'exprimer uniquement par le corps avec des maux physiques. Certaines personnes peuvent présenter des comportements d'addictions. Au niveau professionnel, des difficultés de concentration peuvent être constatées. Nous devons examiner avant tout où s'exprime la souffrance de la personne. La plupart des deuils n'ont toutefois pas besoin de « psys », mais d'un entourage bienveillant.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Est-il possible d'identifier les facteurs de risques pour prévenir les complications ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

La personne peut, individuellement, présenter en préalable des fragilités structurelles (troubles anxieux ou psychiatriques).

Au niveau de la société, la mise en place d'un accompagnement de la fin de vie et le développement des soins palliatifs créent des conditions favorables pour réduire les sentiments de colère et de culpabilité qui se manifestent souvent dans le cadre du deuil. Créer des conditions d'accueil et d'humanité pour la fin de vie est ainsi essentiel.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Dans le cas de décès brutaux (accidents, suicides, attentats...), quel accompagnement prévoir ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Les professionnels et les éducateurs doivent identifier ce qui vient interférer dans le processus de deuil. Les séquelles post-traumatiques doivent être traitées en priorité.





Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Dans un environnement qui n'est pas toujours aussi attentif, comment agir ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Nous devons chercher à augmenter le niveau de vigilance au niveau de notre société. Il y a, en effet, fondamentalement de la méconnaissance, mais chacun peut adopter de bonnes pratiques et aller vers les personnes endeuillées grâce à une sensibilisation. Des ressources doivent également être mises à disposition des personnes endeuillées.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Une institutrice a contacté notre permanence téléphonique pour savoir comment communiquer sur le suicide de la mère d'une petite fille de sa classe. Un référent sur le deuil doit, à notre sens, être nommé au sein de chaque classe, entreprise, service hospitalier, service social ou commissariat. Afin de ne pas limiter son action à l'accompagnement de l'individu, Empreintes s'est d'ailleurs désormais structuré en cinq pôles :

- l'aide directe aux professionnels et aux particuliers ;
- la formation ;
- l'information grand public (site internet, publications...) ;
- la recherche ;
- la mobilisation.

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

En termes de communication, les réseaux sociaux sont également indispensables, notamment auprès des jeunes qui ne s'adressent pas nécessairement à une association.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Merci à tous les deux.

2) Quel est l'impact du deuil conjugal sur la santé ?

Etats des lieux 1

Lucas MORIN, Chercheur, épidémiologiste au Centre de Recherche sur le Vieillessement, Institut Karolinska, Stockholm (Suède)

Nous avons beaucoup évoqué l'impact psychologique ; je souhaiterais vous parler pour ma part de l'impact physique du deuil. Je tiens en introduction à rappeler que mon travail ne repose évidemment que sur les phénomènes quantitatifs mesurables, puisque je suis épidémiologiste.

Sur 600 000 décès recensés chaque année en France, on estime généralement que chacun affecte de manière particulière 4 à 6 personnes, ce qui représente 2 à 6 millions de personnes endeuillées. Sur ces 600 000 personnes, 224 000 étaient mariés au moment de leur décès.





Une première étude de The Lancet s'est intéressée à la fin des années 1950 à la surmortalité des veufs. Dans les années 1970 et 1980, les démographes anglo-saxons ont, le plus souvent, constaté une surmortalité des veufs de l'ordre de 25 % par rapport à une population comparable mariée. Y a-t-il toutefois une corrélation ou un lien de causalité ?

La conduite d'une étude randomisée (du type médicament vs. placebo) pourrait être envisagée. Il existe toutefois des biais, car ce type d'étude ne permet pas d'inclure les plus fragiles, notamment les personnes atteintes de troubles cognitifs, qui ne peuvent donner leur consentement. En outre, il n'est pas possible de diviser la population en deux groupes en tous points comparables, puisque nous ne pouvons évidemment pas supprimer les conjoints de la moitié de la population étudiée ! De ce fait, seule l'option de l'épidémiologie peut être utilisée. Il n'est possible, dans ce cadre, que d'observer ce qui se passe. Or un veuf peut présenter une surmortalité, car il partage les mêmes caractéristiques de vie que son conjoint décédé.

En Suède, nous avons accès à de nombreuses données médico-administratives. Grâce à ces données, je me suis intéressé à toutes les personnes qui avaient perdu leur conjoint en 2013 et 2014, en examinant leur devenir jusqu'à fin 2015. Nous avons pu constituer ainsi une cohorte appariée avec pour chaque veuf ou veuve, une personne du même sexe et né le même mois de la même année qui est restée mariée. 42 918 paires ont, ainsi, pu être formées. Seules les personnes de 65 ans et plus ont été prises en compte pour des raisons d'accessibilité des données. Je rappelle toutefois que 80 % des deuils conjugaux surviennent après cet âge.

L'analyse a montré, sans surprise, que plus de 2/3 des veufs étaient des veuves, d'un âge moyen de 79 ans. Elle a surtout fait ressortir un taux de mortalité de 60 % plus élevé. Nous nous sommes assurés que les paires étaient parfaitement comparables (état de santé, modes de vie...). Les personnes qui sont décédées de la même cause ont, évidemment, été exclues (accident de voiture, pneumonie à une semaine d'écart...). La surmortalité est toutefois apparue particulièrement élevée les 3 ou 6 premiers mois.

La surmortalité est, par ailleurs, plus importante lorsque le décès est brutal. Elle est moindre en cas de décès lié à une démence et encore inférieure en cas de décès par cancer. Ceci signifie qu'il n'est pas possible de prévoir le sur-risque.

L'effet sur la santé ne s'arrête, en outre, pas à la surmortalité. Les risques d'AVC, de crise cardiaque, de fracture de la hanche, de suicide et tentative de suicide sont également majorés parmi les endeuillés.

Quels sont alors les mécanismes en jeu ? De nombreux biologistes ont mis en avant les effets du stress oxydatif ou des cytokines. Ceci contribuerait toutefois à augmenter la mortalité à 10 ou 20 ans, mais non à 1 an. La cardiopathie de Tako-Tsubo ou le « syndrome du cœur brisé » est également souvent évoqué, avec des personnes qui présentent de très grandes insuffisances cardiaques suite à la perte d'un conjoint du fait d'un stress très aigu. Seuls 15 cas sont toutefois recensés chaque année en France.

Une autre théorie a été proposée par des sociologues, celle du « frigo vide », en mettant en évidence que la perte d'un proche se traduisait par une perte de revenus, des difficultés à remplir le frigo et à manger de manière équilibrée ou encore à vivre dans un logement de bonne qualité. Là encore, la surmortalité devrait toutefois se manifester à plus long terme.





Je crois pour ma part, au regard de ces données, que le problème réside dans une non-adhérence au traitement. L'arrêt des médicaments du fait du choc que constitue le décès du conjoint peut expliquer la survenue de maladies graves et de décès dans les 6 mois. Pour y répondre, les médecins généralistes et les cardiologues doivent mieux accompagner les personnes endeuillées. Ils sont, en effet, formés pour mettre en place des stratégies préventives afin d'éviter la survenue d'événements indésirables.

En conclusion, nous avons besoin d'une politique de prévention pour les personnes en deuil. Il faut aller vite et nous appuyer sur les dispositifs existants (médecine de ville, infirmières libérales, services sociaux, assureurs, organismes de prévoyance...). Nous pourrions d'ailleurs envisager un service de protection des événements de la vie, à l'instar des services de protection maternelle et infantile. Le deuil est un défi de société avant d'être une question de médecine et chacun doit chercher à accompagner les personnes endeuillées. Si le deuil ne peut être évité, il existe sans doute des actions efficaces pour réduire son impact sur la santé. Une consultation de médecine générale pour toutes les personnes endeuillées pourrait, par exemple, utilement être mise en place.

Questions aux deux intervenants

Jean-Paul, accompagnant à la permanence téléphonique d'Empreintes

Nous sommes très frappés au sein de la permanence téléphonique d'Empreintes par le nombre de personnes qui ne savent pas comment s'adresser aux personnes en deuil. Quels messages leur transmettre ?

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Faut-il parler du ou de la disparu-e ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Oui, car la plus grande peur d'une personne endeuillée est l'oubli de son proche décédé.

A mon sens, trois questions doivent être posées, lorsque nous nous adressons aux personnes en deuil :

- Qui as-tu perdu ? Montre-moi une photographie de la personne décédée, dis son prénom et raconte-moi quel était ton lien. Il est normal que ces questions puissent faire surgir les larmes, car il y a une catharsis émotionnelle, mais ceci est bénéfique.
- Raconte-moi ce qui s'est passé, c'est-à-dire les circonstances du décès.
- Où en es-tu, au niveau de la santé, au niveau émotionnel, relationnel, matériel et spirituel ?

Sans être psychologue, il me paraît possible de poser ces questions simples. Les relations sont, en effet, essentielles dans le processus de deuil. Une personne isolée socialement est plus à risque de complications.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Que faire toutefois avec quelqu'un qui ne veut pas parler ?





Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Il peut lui être proposé d'écrire, d'agir ou d'aider en retour après quelque temps, notamment dans le cadre d'une association. Les modalités du deuil peuvent être très différentes. Les hommes ont généralement plus de difficultés à s'exprimer.

Anne LOPEZ, Association Chemins de deuil

Je me suis récemment interrogée sur la pertinence de prévoir un congé de deuil. Deux personnes endeuillées que nous accompagnons sont, en effet, allées chez leur médecin, parce qu'elles avaient besoin de temps. Or le médecin leur a prescrit des médicaments, en leur disant que sans cela, leur arrêt de travail ne pourrait être délivré. Il faudrait reconnaître que du temps est, dans certains cas, nécessaire. Un congé de deuil pourrait ainsi être envisagé.

Le deuil devrait par ailleurs être interrogé par rapport au vécu d'une perte. Il faudrait pouvoir parler dès l'enfance de la notion de perte, puisque notre vie est une succession de pertes.

Une membre de l'Association 13onze15 : Fraternité et Vérité

Nous avons perdu nos enfants le 13 novembre 2015. Outre le traumatisme que constitue la perte d'un enfant, qui plus est, aussi brutalement, nous avons tous vécu un traumatisme supplémentaire lorsque nous nous sommes rendus à l'Institut médico-légal. S'il y a bien un endroit où il y aurait besoin d'un référent sur le deuil, c'est à l'IML. Le processus d'identification a, en effet, été particulièrement long, et lorsque nous avons reçu la très mauvaise nouvelle, notre temps auprès de nos proches a été minué. Les corps de nos enfants étaient derrière des vitres et il nous a été interdit de revenir, car nous étions, nous a-t-il été dit, « trop nombreux ».

Sylvestre OLGATI, Administrateur à la CSNAF

Les funérailles constituent le premier événement qui suit le décès. Ces funérailles, qui sont souvent organisées par les contrats obsèques, sont très ritualisées et rassemblent une grande partie de la famille. N'y a-t-il pas toutefois dans ces cérémonies des occasions manquées qui pourraient être mises à profit pour favoriser le processus de deuil ?

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Le deuil peut également nécessiter un temps de silence. Qu'est-il prévu en termes de congé ?

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

La loi ne prévoit que quelques jours de congé. La plupart du temps, des arrêts de travail sont toutefois prescrits. Un ancrage professionnel devrait, dans la plupart des cas je crois, pouvoir être conservé, mais avec un espace souple pour pouvoir respirer. Très souvent dans le travail, les personnes n'osent pas pouvoir « se poser », par crainte de conséquences professionnelles, une moindre productivité étant vue comme un aveu de faiblesse. Ce sont les législateurs qui devraient agir, mais également les DRH au sein des entreprises.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Comment ceci se passe-t-il en Suède ?





Lucas MORIN, Chercheur, épidémiologiste au Centre de Recherche sur le Vieillissement, Institut Karolinska, Stockholm (Suède)

Il n'y a pas de congé particulier, mais la perte d'un conjoint ou d'un membre de la fratrie donne droit à un temps partiel que l'entreprise ne peut pas refuser. Il y a en réalité une volonté de permettre aux salariés de prendre leur temps pour qu'ils puissent revenir plus vite au travail. A vouloir forcer un retour trop rapide en France, le processus de deuil peut finalement prendre plus de temps.

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Je souhaiterais revenir sur le témoignage de l'association 13onze15. Un important travail de formation et d'accompagnement doit effectivement être réalisé au sein de l'IML. Les personnes que j'ai accompagnées ont été souvent très négativement impactées par l'impossibilité de toucher leurs proches. Lorsqu'une autopsie est nécessaire, les funérailles sont parfois organisées deux ou trois semaines après le décès, ce qui génère une forte souffrance. Des solutions doivent être mises en œuvre.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Comment favoriser le processus de deuil dans le cadre des funérailles ?

Lucas MORIN, Chercheur, épidémiologiste au Centre de Recherche sur le Vieillissement, Institut Karolinska, Stockholm (Suède)

Nous souffrons, je crois, d'un manque d'inventivité lorsqu'il s'agit de mettre en place de nouveaux rituels depuis l'affaiblissement des institutions religieuses. Si la plupart de nos concitoyens privilégient une incinération pour eux-mêmes, nombreux sont ceux qui n'ont pas apprécié les incinérations auxquelles ils ont pu assister. Il faut, en effet, chercher à remettre un certain formalisme dans ce type d'événement, ce qui est loin d'être aisé.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Au Danemark, le rapport à la mort semble très différent. Un des cimetières de Copenhague est, par exemple, un parc public très fréquenté. Est-ce un modèle à suivre ?

Lucas MORIN, Chercheur, épidémiologiste au Centre de Recherche sur le Vieillissement, Institut Karolinska, Stockholm (Suède)

Les sociétés scandinaves sont, avant tout, des sociétés protestantes sécularisées. Une place très faible y est, à mon sens, laissée aux personnes décédées. De nombreuses personnes sont d'ailleurs incinérées et leurs cendres placées dans des funérariums. La proportion de personnes âgées qui meurent seules à leur domicile est, en outre, très importante.

Dr Christophe FAURÉ, Psychiatre

Si l'accompagnement est généralement important dans le cadre des funérailles, il manque, je crois, une information pour « l'après », notamment des contacts auprès des associations.





Laure SALOMÉ, Chargée de programme Prévention du suicide, DGS, ministère des Solidarités et de la Santé

J'ai bien retenu l'importance de développer des politiques de prévention pour les personnes en deuil. Des études comme celles de M. Morin devraient, pour cela, être portées à la connaissance des pouvoirs publics.

Lucas MORIN, Chercheur, épidémiologiste au Centre de Recherche sur le Vieillissement, Institut Karolinska, Stockholm (Suède)

En France, ces études restent peu nombreuses du fait notamment d'un problème d'accessibilité des données et d'un intérêt encore faible des chercheurs en santé publique. Il s'agit pourtant d'un sujet qui mobilise les Français.

Audrey PULVAR, Journaliste et écrivaine

Merci à tous.





3) Le vécu du deuil - quelles évolutions en trois ans ?

Etats des lieux 2

Présentation en exclusivité d'une nouvelle étude Crédoc/CSNAF/Empreintes "Les Français face au deuil 2019".

Pascale HEBEL, Directrice du Pôle Consommation et entreprises du Crédoc

Je souhaiterais, en premier lieu, remercier Marie Tournigand et la CNASF qui nous ont fait confiance. Cette deuxième enquête sur le deuil, après celle de 2016, nous permet de constater certaines évolutions. Il est, d'ailleurs, intéressant que le journal La Croix ait présenté cette étude à sa une, au-delà de la couverture radio dont nous avons pu bénéficier auprès de France Inter.

L'enquête 2019 a été réalisée online et a permis d'interroger 3 377 individus, dont 2 969 ont vécu un deuil, formant ainsi un échantillon représentatif.

Lorsque les personnes ont été interrogées sur les mots qui leur venaient à l'esprit à l'évocation du « deuil », ont été les plus cités les termes de « tristesse », « mort », « enterrement », « décès », « perte » et « chagrin ». Les femmes et les jeunes ont davantage exprimé des mots liés aux émotions (« tristesse », « souffrance », « chagrin »).

9 personnes sur 10 ont vécu un deuil dans leur vie (+ 3 points depuis 2016). Les 18-24 ans sont 78 % à avoir vécu un deuil, ce qui s'explique sans nul doute par l'attachement aux grands-parents. 1/3 des individus touchés par un deuil ont toutefois entre 30 et 49 ans.

4 personnes sur 10 vivent aujourd'hui un deuil. 53 % des Français pensent qu'un deuil ne se finit jamais. Les femmes et les catégories CSP- sont plus concernées.

Parmi les causes du décès à l'origine du deuil, les maladies progressent. Les suicides et accidents sont toutefois surreprésentés par rapport à leur occurrence dans les causes de décès de la population générale. Les maladies cardiovasculaires sont, quant à elles, quelque peu sous-représentées.

Le deuil a des conséquences physiques pour 60 % des personnes interrogées. 51 % ont ressenti un épuisement physique, 26 % des douleurs physiques, 21 % des augmentations de consommation (notamment de tabac chez les plus jeunes).

Sur le plan relationnel et social, 40 % des personnes interrogées se sont isolées. Certaines, notamment les plus jeunes, ont même coupé des liens.

56 % des personnes interrogées déclarent avoir subi des conséquences psychologiques. 38 % indiquent avoir eu des angoisses, 29 % des épisodes dépressifs. Les femmes sont, à cet égard, plus souvent concernées. Chez les plus jeunes, les troubles de la personnalité, les pensées suicidaires et





les sentiments d'agressivité concernent un nombre négligeable de personnes. Il s'agit toutefois peut-être d'un effet générationnel, les jeunes osant davantage en parler que leurs aînés.

En trois ans, la demande de prise en charge auprès des médecins et psychologues augmente respectivement de 4 et 5 points. Un peu plus de la moitié des personnes prises en charge considèrent toutefois que cette prise en charge était inadaptée.

Dans le monde du travail, 43 % des actifs ont pris un arrêt de travail (dont 59 % une autorisation d'absence, 35 % un arrêt maladie, 21 % un congé sans solde et 20 % une mise en disponibilité).

Un Français sur deux se déclare heurté par certaines attitudes. 43 % citent l'utilisation de clichés pour diminuer la souffrance (« vous devez être fort pour les autres », « il faut penser à autre chose », « la vie continue »...). 29 % évoquent l'incompréhension du processus de deuil vécu. Le même pourcentage exprime la gêne exprimée par les personnes lorsqu'elles s'adressent à elle. 21 % citent le jugement des autres et 20 % le manque de soutien de l'entourage.

Dans le cadre du travail, 43 % des actifs affirment ne pas savoir si un de leurs collaborateurs ou collègues a été confronté à un décès qui l'a particulièrement affecté. Parmi les 30 % des cas qui ont été dans cette situation, 80 % ont apporté leur soutien à la personne endeuillée.

En conclusion, cette enquête a permis de mesurer certaines évolutions. Le deuil n'est aujourd'hui plus hors du champ social. Le deuil est avant tout associé à un état de tristesse, puis à l'enterrement et à la mort, notamment chez ceux qui n'ont pas vécu de deuil. La première année est celle qui met en difficulté le plus grand nombre d'endeuillés, mais la faiblesse physique et/ou psychologique peut durer de nombreuses années après le décès. Après le soutien de la famille et de l'environnement professionnel viennent celui des pompes funèbres et celui des associations. Enfin, cette étude a permis de montrer que des attitudes non aidantes étaient identifiées par plus de la moitié de la population, la principale étant l'utilisation des clichés pour diminuer la souffrance.

4) Du deuil au deuil compliqué chez l'enfant, l'adolescent : repérer et accompagner ?

Etats des lieux 3

Pr Jean-Philippe RAYNAUD, Psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, PU-PH, Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), Hôpitaux de Toulouse

Nous avons décidé d'organiser un dialogue avec Mattéo afin de recueillir son témoignage et les messages qu'il souhaitait vous transmettre.

Mattéo, 15 ans

Bonjour, je m'appelle Mattéo. Mon papa est décédé il y a trois ans. J'ai souhaité participer à ces Assises pour témoigner de l'aide que m'a apportée l'association Empreintes et vous faire part des changements qui m'apparaissent nécessaires pour mieux accompagner les enfants et adolescents confrontés au deuil.





Pr Jean-Philippe RAYNAUD, Psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, PU-PH, Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), Hôpitaux de Toulouse

Mattéo, quels sont les éléments qui ont pu t'aider après le décès de ton papa ?

Mattéo

J'ai commencé à faire du sport et la boxe m'a beaucoup aidé, notamment grâce aux exercices proposés par mon coach. La psychologue de l'association Empreintes et les groupes de parole organisés avec plusieurs enfants qui avaient vécu la même chose m'ont également aidé, après une première expérience chez un psychologue qui ne m'a pas convenu. J'ai trouvé d'une manière générale qu'il était plus simple d'en parler à l'extérieur. Je ne souhaitais en effet pas raviver la douleur des membres de ma famille.

Pr Jean-Philippe RAYNAUD, Psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, PU-PH, Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), Hôpitaux de Toulouse

Quels sont les messages que tu souhaites nous transmettre aujourd'hui ?

Mattéo

Certaines paroles m'ont paru déplacées, notamment la phrase « je suis désolé-e », car les personnes que je rencontrais n'avaient pas à être désolées. Mon coach de boxe n'en parlait pas nécessairement, mais me faisait participer à des exercices de relaxation et de respiration, ainsi qu'à des entraînements physiques qui m'ont beaucoup aidé pour extérioriser la tristesse et la colère que j'avais en moi.

Au niveau scolaire, j'ai rencontré des problèmes pour remplir à chaque fois des fiches de renseignement et j'ai parfois été, de ce fait, agressif envers certains professeurs et membres de l'administration. Il faudrait, je crois, prévoir une fiche spéciale pour les enfants orphelins, afin que les professeurs soient informés. Dans un contexte où l'on compte en moyenne un enfant orphelin par classe et où chacun sera amené à vivre un deuil au cours de sa vie, des actions, notamment des interventions sur le deuil, devraient également être mises en place dans le milieu scolaire, à l'instar des actions qui sont déjà menées sur le harcèlement, la drogue, les MST ou encore la protection de la vie privée.

Pr Jean-Philippe RAYNAUD, Psychiatre de l'enfant et de l'adolescent, PU-PH, Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), Hôpitaux de Toulouse

Les psychiatres ne devraient pas intervenir dans le deuil. Néanmoins, ils ont leur place pour aider les personnes en cas de deuil « pathologique », même si une telle étiquette est nécessairement réductrice.

Tout processus de deuil comprend généralement trois phases :

- le choc initial, avec des sentiments de sidération, d'abattement, de dénégation et de refus. A cet égard, la « dissociation péri-traumatique » (mécanisme de perte de contact avec la réalité) est relativement prédictive de difficultés par la suite, même si la « déréalisation » peut également jouer un rôle protecteur.
- la tristesse et la colère :
- la réorganisation, même si la réparation n'est évidemment jamais totale.





J'ajoute que l'évolution n'est pas linéaire et qu'il existe des pertes réelles, mais également symboliques.

Au niveau scolaire, il est important de comprendre les phases développementales de l'enfant dans la compréhension de la mort (mort vue à certains âges comme réversible, pensée magique...), car celles-ci conditionnent les réactions traumatiques.

Nous ne nous occupons par ailleurs jamais d'un enfant seul, mais d'un enfant et de sa famille. Des films comme Ponette et L'incompris témoignent, d'ailleurs, de l'importance du rôle du parent survivant dans le processus de deuil.

En termes statistiques, 4 % des enfants subissent la perte d'un parent avant l'âge de 15 ans. Cet événement est généralement considéré comme le plus traumatique qu'un enfant puisse vivre. Pour la majorité des enfants endeuillés, la souffrance psychologique et la perturbation des activités diminuent toutefois progressivement au cours des mois suivant le décès.

Nous avons commencé à travailler sur ce sujet dans les hôpitaux de Toulouse dans le cadre de l'accompagnement de fin de vie des enfants. Très vite nous a, en effet, été posée par les parents la question de l'après-décès pour les fratries. Nous nous sommes ensuite intéressés au deuil des parents. Nous avons, dans ce cadre, souvent observé que les enfants protégeaient leurs parents.

On estime généralement que 7 % des enfants développent des deuils compliqués. Le modèle DSM-5, qui est la classification servant à la recherche et au remboursement des soins par les assurances aux Etats-Unis, définit le « deuil compliqué » comme incluant des souvenirs intrusifs, des préoccupations et ruminations en lien avec la perte et le désir de voir le défunt. Dans ce cadre, l'enfant ne retrouve pas le niveau de développement que l'on pouvait attendre pour lui avant sa confrontation à la mort. Il n'accède pas au niveau de maturation supplémentaire des enfants résilients, mais il ne présente pas les symptômes de désorganisation psychique durable et importante qui feraient poser un diagnostic de trouble psychique.

Dans le « deuil pathologique », la désorganisation psychique est durable et parfois définitive. La « décompensation » est parfois immédiate chez ceux qui avaient déjà des fragilités.

L'accompagnement de l'enfant et de l'adolescent endeuillé doit commencer avant le deuil si c'est possible. L'entourage de l'enfant doit évidemment être soutenu. A Toulouse, certains pères ne souhaitent pas participer au groupe de parole pour les parents. Certains restent sur le parking, d'autres amorcent la discussion de manière informelle. Il faut, en tout cas, chercher à les associer.

La prévention primaire vise à diffuser des messages en milieu scolaire. La prévention est, actuellement, avant tout transversale, l'objectif étant de développer l'esprit critique des enfants en leur permettant d'identifier eux-mêmes les ressources nécessaires. Je tiens d'ailleurs à vous signaler que l'OMS vient de publier 5 recommandations pour être en bonne santé mentale, incluant « savoir trouver des gens à qui parler quand on a besoin » ou encore « être capable d'exprimer ses émotions ». Dans le cadre de la prévention secondaire, les médecins devraient être formés, tout comme l'ensemble des professionnels qui interviennent en milieux scolaire et sport/loisirs.

Peu d'études ont été menées sur les facteurs de risque de deuil compliqué chez l'enfant et l'adolescent. Dans le cadre des adolescents exposés au suicide d'un pair, une étude a montré que le deuil compliqué était associé au sexe (les garçons étant plus exposés), au sentiment qu'ils auraient pu faire quelque chose pour empêcher la mort, aux conflits interpersonnels, aux antécédents de





dépression et aux antécédents familiaux de troubles anxieux. Une autre étude a montré que les enfants qui ont perdu un parent suite à une longue maladie présentaient des symptômes plus importants de deuil compliqué et de troubles de stress post-traumatique. Néanmoins, il n'y a aujourd'hui aucune étude evidence-based, c'est-à-dire basée sur la preuve, qui montre quels sont les facteurs qui peuvent protéger ou aggraver. Il est en effet difficile de participer à une étude lorsque l'on est endeuillé.

Alors, pour conclure, quand faut-il chercher de l'aide ?

- les réactions négatives ont tendance à s'intensifier et à se prolonger ;
- un bébé ne recherche plus le contact visuel et dort trop ;
- les insomnies et les cauchemars sont fréquents, et une perte d'appétit, de poids est constatée ;
- l'enfant s'isole, se replie sur soi, n'a plus le goût de jouer, de voir ses amis ;
- il y a un abus d'alcool/de drogue ;
- il y a un désintérêt marqué pour l'école ou un absentéisme ;
- l'enfant veut se retrouver avec la personne disparue et le manifeste à plusieurs occasions.

5) Orphelins à l'école : quelles conséquences et quels modes de soutien ?

Résultats de l'enquête Fondation OCIRP/IFOP

Sylvain KERBOURC'H, Sociologue, Responsable scientifique du pôle Etudes et Recherche de la Fondation OCIRP

Je souhaiterais vous présenter les résultats de l'enquête réalisée en 2016 « Ecoles et Orphelins : mieux comprendre pour mieux accompagner ». Cette enquête s'est basée sur deux questionnaires et des entretiens individuels. 1 083 réponses d'orphelins ont pu être recueillies, ainsi que 940 réponses des personnels de l'Education nationale. L'enquête a été menée avec l'IFOP et les partenaires de la Fondation.

Etre orphelin, c'est avoir perdu son père (72 % des cas), sa mère (22 % des cas) ou ses deux parents (6 %) avant 25 ans. A 18 ans, en France, 1 jeune sur 20 est orphelin, ce qui représente en moyenne 1 élève par classe au collège et 2 élèves au lycée selon l'Ined.

Si 62 % des enseignants ont eu un élève devenu orphelin en cours d'année scolaire et 72 % ont eu un ou des orphelins au cours de leur carrière dans leur classe, le paradoxe des orphelins est qu'ils ne souhaitent pas le dire, tout en voulant le faire savoir. Lors du retour à l'école, ils sont nombreux à craindre des questions sur leur absence. La plupart « feront avec », en fonction des interlocuteurs.

Si le silence est souvent important, les mots évoqués par les orphelins sont explicites : « injustice », « cauchemar », « catastrophe »... Les impacts sur la scolarité sont observés par tous. Plus des trois quarts des enseignants et des élèves orphelins perçoivent, en effet, au moins un changement (résultats, rapport au travail, attitudes en classe, notamment une moindre participation) avec souvent des difficultés d'attention et d'apprentissage et un moindre travail. A plus long terme, nombreux sont ceux à relever un impact sur leur parcours scolaire et sur leurs relations sociales.

94 % des enseignants estiment y être sensibles et attentifs, même si 54 % déclarent redouter ou appréhender ces situations. 56 % des enseignants se reposent sur leur expérience et vécu personnel. La plupart « bricolent ». Certains offrent leur soutien. A cet égard, le choix personnel du jeune





orphelin d'en parler ou non au reste de la classe doit, impérativement, être respecté. Certains temps de classe pourront par ailleurs être aménagés, en prévoyant par exemple une fête des familles, à la place de la fête des Mères ou la fête des Pères. De nombreuses maladroites restent cependant commises (convocation ou signature des « deux parents », demande de justificatif des absences...). Les besoins exprimés par les orphelins et les enseignants interrogés convergent pour la plupart. Ils portent sur des espaces de parole et d'écoute, l'information et la sensibilisation des professionnels ou encore la question des fiches de renseignement, avec la nécessité de ne prévoir qu'une seule fiche d'information pour les orphelins.

Les enjeux sont également collectifs et ont trait à l'accès à la santé, la culture et les loisirs, car le deuil peut avoir des conséquences économiques. Il s'agit bien d'une question sociale et d'égalité des chances entre tous les élèves. Enfin, le deuil soulève également la question de la dignité humaine et de la reconnaissance des droits.

6) Comment le droit appréhende-t-il les situations de deuil ?

Etats des lois

Marcel-René TERCINET, Professeur des Universités, Doyen honoraire de la Faculté de Droit de Grenoble, Université Grenoble Alpes

Ces Assises peuvent être l'occasion de changer le regard sur le deuil, mais également sur le droit. Le droit est souvent perçu comme un instrument de pouvoir, voire de domination. Il faut toutefois se référer à la fonction du droit énoncée par Henri Lacordaire en 1848 « entre le fort et le faible, c'est la liberté qui opprime et la loi qui affranchit ». Sans avoir donné de définition de la vulnérabilité, le droit a progressivement introduit des dispositifs de soutien des personnes dans des situations de faiblesse présumée ou avérée (personnes âgées, handicapés, mineurs, majeurs incapables...). Le droit pénal prévoit, au total, une vingtaine d'incriminations qui retiennent la vulnérabilité comme élément constitutif d'une infraction ou comme circonstance aggravante. Le droit du travail, qui est particulièrement important pour les personnes endeuillées, ne fait jamais référence au concept de vulnérabilité, mais il peut, par essence, être considéré comme le droit des personnes vulnérables. Le droit positif français s'intéresse-t-il aux situations vécues par les personnes frappées par un deuil et peut-on suggérer, à l'examen des expériences étrangères, des avancées nouvelles en ce domaine ?

Les dispositifs juridiques visant les personnes endeuillées sont nombreux, mais, pour la plupart, ne concernent pas le soutien des personnes frappées par la perte d'un être cher et proche. J'ai volontairement écarté du champ de mon intervention les dispositifs qui visent à régler au plan financier l'avenir des personnes frappées par un deuil (pensions de réversion, demi-part fiscale accordée aux veufs et veuves jusqu'en 2014...). Si l'on vise les seuls mécanismes juridiques ayant pour objectif de tenir compte du moment du deuil, les résultats sont maigres si l'on s'en tient aux instruments ayant une portée normative. En matière de deuil, nous trouvons du « droit mou », c'est-à-dire des textes n'ayant pas de portée obligatoire et ne donnant pas lieu à sanction. La meilleure illustration en est fournie par la charte du respect de la personne en deuil élaborée en 2009 par le Secrétariat d'Etat chargé de la Famille et de la Solidarité, qui permet à tout type de structure publique ou privée de s'engager à faciliter la vie des personnes touchées par un deuil. Cette charte a notamment été signée par des entreprises du domaine funéraire, mais il ne s'agit que d'un catalogue de bonnes intentions.

Sur le terrain juridique, l'apport du législateur concerne pour l'essentiel les personnes actives et trouve son expression dans l'établissement d'un droit à congé, dont le bénéfice est accordé aux





salariés et aux agents publics. Pour le salarié, la durée du congé varie en fonction du lien l'unissant à la personne disparue. Tout salarié a, ainsi, droit à un congé de 5 jours en cas de décès d'un enfant, de 3 jours en cas de décès du conjoint, du concubin, du partenaire lié à un PACS, du père, de la mère, du beau-père, de la belle-mère, d'un frère ou d'une sœur. Ces durées peuvent être allongées par un accord de branche ou un accord d'entreprise. Depuis une loi de 2016, le salarié qui se voit refuser l'exercice de ce droit à congé peut contester le refus de l'employeur devant le Conseil des prud'hommes, qui statue en référé et en dernier ressort.

S'agissant des agents publics, qu'ils soient fonctionnels ou contractuels, est ouverte une autorisation d'absence. Il faut, à cet égard, distinguer le cas de l'État des autres personnes publiques. En ce qui concerne l'État, la durée est de trois jours ouvrables et le droit à absence ne s'applique que si le décès est celui de la personne avec laquelle l'agent vivait en couple, de son père, de sa mère ou d'un enfant. Le chef de service peut toutefois majorer la durée d'un délai de route dans une limite de 48 heures aller/retour. L'autorisation est soumise à la condition que le fonctionnement du service permette l'absence de l'agent, l'intérêt général primant sur l'intérêt privé. Néanmoins, un refus doit être obligatoirement et expressément motivé et peut donner lieu à recours devant la juridiction administrative. En ce qui concerne les autres personnes publiques (collectivités territoriales et hôpitaux publics), la possibilité d'accorder des autorisations d'absence pour raisons familiales est prévue par la loi de 1984 pour la fonction publique territoriale et par la loi de 1986 pour la fonction publique hospitalière, sans que la législation ne détermine la nature de ces raisons familiales ni la durée du congé. C'est donc à l'exécutif de définir le cadre de ces autorisations d'absence.

D'autres dispositions sont identifiées dans le cadre de la législation de portée générale ou de portée spécifique : législation sur les arrêts maladie, les arrêts de travail, le handicap ou encore la législation funéraire, qui interdit les démarches à domicile, sur la voie publique ou par voie téléphonique en prévision ou à l'occasion d'obsèques.

Ces règles méritent-elles d'évoluer ? Un regard étranger peut, sur ce point, s'avérer utile. Les réponses des autres pays sont souvent du même ordre que celles du droit français.

Si la culture du travail américaine est quasiment antinomique à l'attribution de congés aux salariés, 45 % des Américains n'ayant pas droit à des congés maladie payés, un dispositif de congés spéciaux rémunérés en cas de décès d'un proche est en vigueur dans des pays tels que la Suisse (5 jours), l'Italie (3 jours), l'Espagne (2 jours), le Canada (3 jours), ou encore la Belgique (durée variable en fonction du lien de parenté). En Allemagne, la loi fédérale n'a pas établi de droit à congé en cas de deuil d'un proche, mais le tribunal fédéral du travail a rattaché le droit à un congé exceptionnel à un article du Code civil qui dispose qu'un salarié ne doit pas voir sa rémunération réduite lorsqu'il se trouve empêché de travailler pour une courte durée en raison d'un événement qui le concerne, mais dont il n'est pas responsable.

Quels que soient leurs fondements, les réponses apportées sur le terrain du droit sont finalement analogues et s'exposent aux mêmes critiques d'insuffisance qui me semblent devoir être adressées aux mécanismes du droit français. Tout d'abord, on ne peut que regretter les différences de traitement en France entre les salariés de droit privé et les agents publics. La loi ne tient, par ailleurs, pas compte de certains deuils, parfois, très douloureux au motif qu'il n'existe pas de lien (ex-conjoint, ami très proche...). Le système normatif ne prend pas non plus en compte les circonstances du décès, hormis, en droit français pour le décès de l'enfant à la naissance ou celui de la mère pendant l'accouchement. Il n'en reste pas moins vrai que tout ne peut pas relever du droit et qu'une bonne gouvernance des ressources humaines est avant tout essentielle dans le secteur privé, comme dans





le secteur public. La norme a, par définition, un caractère général et impersonnel, et la rationalisation ne peut être adaptée à la diversité des ressentis des individus.

En conclusion, si dans le domaine du deuil, le droit n'est pas par excellence l'outil premier de reconstruction de la personne endeuillée, il peut être une pierre d'appui non négligeable. La société occidentale, qui redécouvre depuis peu la thématique de la mort et du deuil, est sans doute en attente de progrès législatifs, mais surtout de politiques publiques de prévention et de prise en charge du deuil. Je suis convaincu que ces Assises pourront y contribuer.

L'engagement d'une agence de communication

Olivier BRETON, Président de l'agence All Contents

J'ai rencontré Empreintes il y a cinq ans et nous avons travaillé de manière conjointe sur la communication de l'association. Très vite, nous avons, au sein de notre agence, fait le choix collectif de traiter ce sujet comme les autres. Ce travail nous a beaucoup servi au quotidien, car nous avons malheureusement connu, comme de nombreuses entreprises, plusieurs deuils très difficiles tels qu'un incendie qui a décimé une famille, une collaboratrice qui a perdu son enfant à la naissance ou plus récemment un collaborateur très jeune qui est décédé suite à une maladie.

Ce travail nous a rendus plus forts et a renforcé notre cohésion. Communiquer sur le deuil a, j'en suis convaincu, une réelle utilité et voir le succès de ces Assises me rend heureux. Je tiens ainsi à remercier l'association Empreintes pour sa confiance et sa mobilisation au quotidien sur ce sujet qui nous concerne tous.





Expériences, pratiques et initiatives inspirantes

I) Comment professionnels, institutions et associations prennent-ils en charge les deuils ?

Rencontre-débat modérée par Vincent LANDREAU et Maja BARTEL BOUZARD, psychologues à Empreintes

Maja BARTEL BOUZARD, Psychologue à Empreintes

Nous avons vu ce matin à quel point la question du deuil était transversale et touchait différents domaines, professionnels et sociétaux. L'après-midi sera consacrée à des partages d'expériences et des débats avec des professionnels de l'hôpital, de l'école, de l'armée et de l'entreprise. Nous tenons d'ores et déjà à remercier l'ensemble des participants. Nous espérons que le récit de leurs expériences vous fera réfléchir et permettra de dégager les actions à développer collectivement, car il reste encore beaucoup à faire pour améliorer le niveau de conscience et de connaissance sur le deuil.

1) A l'hôpital

Doit-on soutenir les adolescents en deuil dans un service d'onco-hématologie ? Quelle place pour les professionnels de santé ?

Dr Juliette SAULPIC, Chef du service SSR d'onco-hématologie de l'adolescent et du jeune adulte, Clinique Edouard Rist, Fondation Santé des Etudiants de France

La Fondation Santé des Etudiants de France a été créée en 1925 pour les étudiants tuberculeux afin de leur permettre de continuer leurs études tout en étant soignés du mieux possible. Aujourd'hui, nos établissements qui comprennent un service hospitalier et un service des études accueillent des patients atteints de maladies somatiques ou psychiatriques.

La clinique Edouard Rist accueille 100 à 150 adolescents atteints de maladies chroniques en « soins-études ». Au-delà d'un service des études, la clinique compte également un pôle socio éducatif et un service d'animation.

Le service d'onco-hématologie dans lequel je travaille accueille des patients atteints de cancers. Pour rappel, il y a en France chaque année 2 000 nouveaux cas de cancers d'adolescents de 15 à 25 ans.





Parmi eux, 75 % guérissent. Les adolescents sont généralement pris en charge dans les unités AJA (Adolescents et jeunes adultes) ou dans les services de pédiatrie. Entre les cures, ils rentrent à domicile et sont pris en charge dans leur hôpital de proximité ou en HAD (Hospitalisation à domicile) avec une scolarité en SAPAD (Service d'assistance pédagogique à domicile). Les jeunes peuvent également être pris en charge en SSR (Soins de suite et réadaptation), qui assurent les soins nécessaires, excepté pour les phases de traitement qui se déroulent dans le centre de référence. La fin de vie survient à domicile, dans le centre de référence, en USP (Unités de soins palliatifs) ou plus rarement en SSR.

Mon service compte 26 patients âgés de 12 à 26 ans. La durée moyenne de séjour est de 100 jours, représentant au total une année scolaire. Les jeunes vivent ainsi ensemble pendant toute une année et partagent leur quotidien (soins, école, repas, loisirs...). Les liens tissés sont ainsi extrêmement forts. Le service compte au total 75 à 90 patients hospitalisés chaque année, ce qui représente une vingtaine de décès par an.

Lorsqu'un décès survient, c'est un traumatisme pour les patients, mais également pour les professionnels, qui sont souvent confrontés à des réactions comme « c'est normal ! » « vous n'y êtes pas habitués ? » Non, la plupart des professionnels ne peuvent s'habituer à ces décès fréquents de patients jeunes avec lesquels ils ont établi des liens très intenses. Je pense ainsi qu'il existe un véritable besoin d'accompagnement pour éviter le burn out. Dans les services d'hématologie pédiatrique, on dit d'ailleurs que la « durée de vie » d'une infirmière est de 3 ans, ce qui témoigne des difficultés qui peuvent être rencontrées. Pour aider les équipes, nous avons mis en place des groupes d'échanges et des réunions régulières avec l'association PALIPED, spécialiste des soins palliatifs pédiatriques. Nous essayons, dans ce cadre, de réfléchir à la distinction entre deuil personnel et deuil professionnel, à la bonne distance à adopter et à la façon de prévenir le personnel en cas de décès, surtout lorsque celui-ci intervient en dehors du service et/ou pendant les congés. Il faut, sur ce point, chercher à nous adapter aux souhaits de chacun. Nous essayons également de ne pas réoccuper le lit tout de suite, ce qui n'est pas toujours simple au regard des objectifs en termes de taux d'occupation.

Du côté des autres patients, un adolescent m'a dit un lundi matin : « la clinique est sous le choc ». Les jeunes avaient appris deux décès pendant le week-end, à un moment où il y avait peu de monde pour les accompagner. Chaque décès peut en effet être un traumatisme pour les patients, avec la perte d'un ami, d'un « compagnon de galère ». Nous observons également des phénomènes d'identification (« je suis le prochain sur la liste »), mais également des sentiments de compassion (« ça doit être dur pour vous, docteur ») ou de réparation (« on va lui faire la plus belle fête, inviter sa famille, tous ses copains... »), ce qui n'est pas toujours non plus très simple à gérer dans un cadre hospitalier.

De nombreuses questions se posent pour le personnel :

- Faut-il « porter le deuil » solennellement ? « Faire l'autruche » ?
- Faut-il annoncer chaque décès ? A qui ? Comment ?
- Comment accompagner le groupe ? Le personnel ?
- Faut-il aller aux obsèques ? Accompagner les jeunes aux obsèques ? Soutenir la famille ?
- Faut-il donner une place au spirituel ? Faire appel aux aumôneries ?

Nous avons estimé en premier lieu qu'il fallait former le personnel au deuil, à ses étapes, aux complications possibles et aux aides existantes. Nous avons également réfléchi en équipe à un « protocole deuil » que je vais vous présenter ensuite. Nous faisons parfois appel aux familles pour accompagner leurs enfants, s'ils le souhaitent, aux obsèques. Nous cherchons par ailleurs systématiquement à respecter les rituels communautaires et à écrire une carte à la famille de la part





du service. Enfin, nous souhaitons informer délicatement, avec une fleur déposée à un endroit précis du service.

Notre « protocole deuil » comprend les étapes suivantes :

- vérifier l'information ;
- mettre en place une réunion rapide d'un groupe de professionnels connaissant le patient pour décider quels patients prévenir et de l'organisation ou non d'une cérémonie ;
- prévenir une personne de chaque service afin qu'elle soit vigilante auprès des proches du jeune décédé ;
- prévenir les jeunes concernés un par un, ce qui prend beaucoup de temps, mais est nécessaire pour les écouter.

Nous avons par ailleurs choisi d'aider les patients à organiser une cérémonie, tout en posant un cadre structurant et rassurant et en proposant un lieu, un moment, de la musique, des boissons, des bougies et une expression libre (lecture de textes, poèmes, chansons, prières...). Une boîte à souvenirs à remettre à la famille ou à mettre dans la tombe peut également être suggérée.

En conclusion, même si nous y sommes souvent confrontés, chaque décès reste une nouvelle histoire avec de nouvelles réponses à apporter. L'improvisation est permanente. Ceci demande du temps, de la disponibilité et de l'écoute. Néanmoins, le soutien des patients et du personnel est indispensable.

2) A l'école

Comment accompagner en classe des enfants et des parents en deuil ?

Anne-Charlotte BERTHIER, Professeur des écoles en classe maternelle, Education nationale, Paris

Je suis institutrice en maternelle depuis près de 20 ans. Je souhaiterais témoigner des quelques expériences que j'ai pu vivre autour du deuil. Si le deuil ne concerne pas un enfant par classe en maternelle, il s'agit à chaque fois d'une histoire particulière tant pour les enfants que pour les enseignants. Une année, il y a eu trois deuils dans ma classe. Une petite fille avait perdu sa maman l'année précédente. Une autre petite fille avait perdu sa maman pendant l'été et « arrivait » donc à la rentrée avec ce deuil. Au cours du même été, la petite sœur d'un garçon de ma classe s'était étouffée en présence de son papa.

J'ai été, en premier lieu, stupéfaite par la force des enfants. La première petite fille, qui avait perdu sa maman l'année précédente, s'était intégrée et avait de très bons résultats. Il a toutefois fallu expliquer au papa qu'il n'était peut-être pas très judicieux de lui faire sauter une classe dans ce contexte, mais je n'ai pas été entendue.

La deuxième petite fille était rayonnante, mais je sentais que ce n'était pas normal. Au bout de trois mois, une fois que nous avons pu tisser des liens, cette petite fille s'est effondrée sans raison apparente. Le deuil s'exprimait en classe pour la première fois. Je n'étais pas préparée et la seule chose que je suis arrivée à faire, c'est de pleurer avec elle. C'est pour vous dire que j'ai fait avec les moyens du bord, avec mon ressenti pour donner la juste mesure à sa peine. La petite fille était ensuite moins ouvertement joyeuse, mais a progressivement « remonté la pente ». Je n'ai pas reçu d'aide particulière, mais ai pu échanger avec ma directrice et mes collègues. Je savais également que je pouvais solliciter une psychologue scolaire.





Quant au papa du petit garçon, je l'ai vu s'effondrer au cours de l'année et je ne savais pas quels mots lui adresser. J'ai cherché à échanger avec les autres membres de l'équipe et la psychologue scolaire pour pouvoir jouer mon rôle auprès de lui dans le cadre de l'année scolaire, au même titre qu'avec les autres parents.

Les psychologues scolaires sont malheureusement aujourd'hui de moins en moins nombreux. La psychologue que je connais travaille par exemple pour 15 écoles. La question de leur formation au deuil est également posée.

Je terminerai par deux autres exemples qui sont arrivés à des collègues. Une institutrice a été confrontée au décès d'un petit garçon de sa classe et s'est interrogée sur les messages à transmettre et sur l'accompagnement du deuil des autres enfants. Dans ce cas de figure, une cérémonie de lâcher de ballons a été organisée au moment des obsèques en accord avec les parents. Enfin, je pense également au cas du suicide d'un parent. Dans le cas qui m'a été raconté, c'est l'enfant qui est revenu avec des mots en disant que son papa était « malade dans sa tête et que c'était pour ça qu'il était mort ». La mère avait pu lui permettre d'exprimer ce suicide par des mots.

Dans toutes ces situations, au-delà des ressources personnelles des équipes et de l'aide des psychologues et de la hiérarchie, des outils pratiques pourraient être mis à disposition des enseignants afin de les aider. Ces outils pourraient consister en des conseils simples en effectuant une différenciation par âge des enfants et par situation.

Un panier de ressources académiques sur la mort et le deuil ?

Paula LA MARNE, Inspectrice d'Académie d'Amiens, Inspectrice pédagogique régionale de philosophie, Rectorat de l'Académie d'Amiens

Lorsque j'ai pris mes fonctions comme Inspectrice après avoir effectué une thèse sur l'appréhension de la mort aujourd'hui, j'ai commencé à percevoir que la mort surgissait en permanence : mort d'un élève, d'un parent, d'un ancien élève, d'un professeur, d'un membre du personnel... En l'absence de traitement, un décès crée des situations de blocage dans les établissements comme j'ai pu le constater à de nombreuses reprises au cours de ma carrière et les impacts cognitifs du deuil sur les élèves sont de plus en plus démontrés dans les études conduites.

J'ai ainsi pensé que nous devons examiner les besoins sur le terrain. Je suis pour cela allée voir ma Rectrice, Marie-Danièle Campion, professeur de droit de la santé, qui m'a donné son feu vert. Nous avons alors réuni de nombreux partenaires et rencontré les acteurs de terrain. Nous avons alors constaté que les cellules d'écoute et d'accompagnement fonctionnaient de manière très satisfaisante grâce à des personnels formés, mais que leur utilisation restait ponctuelle et limitée à des situations de crise. Dans un contexte où les personnels des établissements où sont survenus des drames nous ont fait part de leurs difficultés et où les psychologues exprimaient également des besoins de formation, nous avons choisi d'organiser des journées de formation inter-catégorielles. Ces initiatives se sont, depuis, diffusées dans plusieurs académies, même si ce développement est dépendant des volontés locales.

La mort à l'école vient en réalité heurter la culture scolaire. A l'école, il est en effet toujours question d'avenir. L'école transmet, en outre, des savoirs positifs. Or la mort est une énigme. Enfin, l'école ne se mêle traditionnellement pas de la vie privée ni de l'intime. La mort n'existe d'ailleurs dans aucun programme scolaire ; elle a même disparu du programme de philosophie. Elle surgit néanmoins de partout en littérature et en histoire, sans pour autant être nécessairement nommée.





J'avais, par le passé, essayé d'introduire la question au sein de la formation initiale en IUFM sans avoir été entendue. Néanmoins, avec le temps, j'ai réussi à intégrer une formation pour les chefs d'établissement, deux journées étant désormais animées par le pédopsychiatre Guy Cordier.

Nous avons par ailleurs constitué un panier de ressources sur la sensibilisation au deuil en milieu scolaire que nous avons mis à disposition sur le site internet de l'Académie de Rouen (écoles/faire réussir tous les élèves/santé des élèves)¹. Ce panier contient non seulement des outils pédagogiques et des films, mais également des fiches pratiques qui visent à apporter des conseils et pistes d'action pour l'ensemble des situations. Ce travail pourrait toutefois être réactualisé en imaginant également une approche plus générale. Les mêmes ressources pourraient d'ailleurs être accessibles sur Eduscol. Quelles que soient les modalités adoptées, la formation des acteurs de terrain me semble, en tout état de cause, indispensable.

Maja BARTEL BOUZARD, Psychologue à Empreintes

Merci à tous. Les deuils sont des moments chargés émotionnellement. Vos témoignages montrent l'importance d'y penser en amont et soulignent la place des adultes pour soutenir les enfants.

Vincent LANDREAU, Psychologue à Empreintes

Il faut également pouvoir permettre aux professionnels de s'exprimer et de nommer ce qu'ils ont vécu. Le deuil professionnel est encore trop souvent insuffisamment entendu. Dans le cadre des groupes de parole que j'anime, j'étais il y a quelques jours aux côtés d'une équipe de soins palliatifs particulièrement affectée par une série de 14 décès en 5 jours. Un accompagnement dans le temps me paraît nécessaire aux côtés des professionnels.

Dominique DAVOUS, Association Apprivoiser l'absence

Notre association accompagne le deuil des parents et des frères et sœurs à partir de 14 ans.

Je souhaitais vous faire part des ressources « Repères pour vous, parents en deuil » et « Repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit » disponibles sur le site de l'association SPARADRAP. Cette association propose également des formations pour les soignants sur la façon de remettre ces documents aux familles.

Je tiens également à rappeler l'existence du très bel ouvrage de Muriel Derome, La traversée des pays du deuil, qui constitue un excellent outil d'accompagnement des adolescents en deuil.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Je m'interroge sur la faisabilité de former les professionnels sur le deuil en termes de coût et de temps. Que pensez-vous de la proposition d'Empreintes de compter au moins une personne référente sur le deuil par établissement ou service hospitalier ?

1

http://www.ac-rouen.fr/ecoles-etablissements/faire-reussir-tous-les-eleves/sante-des-eleves/accompagner-le-deuil-en-milieu-scolaire--55646.kjsp?RH=REUSSITE_ELEVES





Paula LA MARNE, Inspectrice d'Académie d'Amiens, Inspectrice pédagogique régionale de philosophie, Rectorat de l'Académie d'Amiens

Cette proposition me paraît pertinente. Dans la formation que nous organisons à Amiens, un ou deux professionnels de chaque établissement sont formés pour devenir ensuite référents. Il s'agit davantage d'une question d'acceptation par la hiérarchie que d'une problématique de coût, puisque des budgets de formation existent déjà.

Anne-Charlotte BERTHIER, Professeur des écoles en classe maternelle, Education nationale, Paris

Les enseignants du 1^{er} degré ont une à deux années en ESPE. 2 heures de formation sur le deuil me paraissent, dans ce cadre, tout à fait réalisables. Nous bénéficions également de 18 heures de formation annuelle sur des sujets de notre choix. Le deuil pourrait y trouver sa place. Il y a 15 ans, j'ai commencé à organiser des ateliers philo en maternelle. Les réticences, importantes au départ, ont très vite été dépassées. De la même façon, les mentalités pourraient très vite évoluer sur la question du deuil.

De la salle

Dr Saulpic, vos adolescents passent beaucoup de temps ensemble. Pourquoi l'annonce n'est-elle pas collective ?

Dr Juliette SAULPIC, Chef du service SSR d'onco-hématologie de l'adolescent et du jeune adulte, Clinique Edouard Rist, Fondation Santé des Etudiants de France

La plupart des décès surviennent plusieurs semaines ou mois après le départ de l'adolescent du service. De ce fait, tous les patients ne connaissent pas le jeune décédé. En outre, certains adolescents peuvent souffrir de la même maladie, ce qui nécessite un entretien individuel pour répondre à leurs interrogations personnelles. Le temps de la cérémonie est, en revanche, évidemment collectif.

Vincent LANDREAU, Psychologue à Empreintes

L'annonce de la mort est un moment d'accompagnement individuel. Chacun la ressent en effet différemment. Il faut aux professionnels beaucoup de délicatesse pour trouver les mots justes.

De la salle

Je discutais au déjeuner avec Mattéo, qui m'a indiqué qu'il était retourné à l'école le lendemain du décès de son père. L'institutrice a, dans ce cas de figure, dû réagir très rapidement.

La mère de Mattéo

J'ai effectivement emmené mes deux enfants à l'école en échangeant au préalable avec les institutrices et le directeur de l'école. J'ai pensé que mes enfants seraient mieux avec leurs amis qu'avec moi aux pompes funèbres. J'ai toutefois eu la chance d'avoir des institutrices formidables qui ont su entourer mes enfants. Le dispositif à mettre en place à l'école dépend de chaque situation, mais un minimum de formation des professionnels est indispensable.





Anne-Charlotte BERTHIER, Professeur des écoles en classe maternelle, Education nationale, Paris

Généralement, le dialogue est satisfaisant entre l'école et les parents. Néanmoins, la situation peut être difficile lorsque les parents sont eux-mêmes trop en difficultés ou que les enseignants sont particulièrement affectés, notamment pour des raisons personnelles. Je pense également qu'il faut savoir en amont ce que l'on peut dire selon les âges pour parvenir à trouver les mots les plus justes possible.

De la salle

J'ai travaillé au sein du service de la scolarité de la clinique Edouard Rist. Il est arrivé que les professeurs apprennent le décès d'un jeune par un autre élève. Immédiatement, nous cherchions à organiser un groupe d'échanges pour évoquer le souvenir du jeune décédé ou à dessiner et écrire ensemble.

Nous avons également appris le jour des vacances de la Toussaint le décès d'une élève que nous connaissions extrêmement bien. La CPE et moi avons alors veillé à informer tous les professeurs de façon à ce qu'ils ne soient pas confrontés au traumatisme de l'événement au retour des congés.

Vincent LANDREAU, Psychologue à Empreintes

Merci à tous pour vos témoignages.

3) A l'armée

Les particularités du deuil en milieu militaire

Dr Laurent MARTINEZ, Coordonnateur national du soutien médico-psychologique des armées, Service de santé des armées

Je souhaiterais vous parler de la question de la mort chez les militaires. Si la question du deuil est avant tout intime, y a-t-il des particularités en milieu militaire ?

La mort en opération est évidemment envisagée par tous les militaires, avec l'idée du sacrifice au service de la France, qui est particulièrement lourde, notamment pour les familles. Que signifie en effet « être mort pour la France » dans un contexte où les Français s'interrogent de plus en plus sur la pertinence des opérations extérieures ? Aux parents, est également renvoyée l'idée insupportable que « c'étaient les risques du métier ». Se pose également la question de leur propre culpabilité, puisqu'ils ont accepté l'engagement de leur enfant dans l'Armée voire l'ont accompagné.

Le deuil n'est pas uniquement celui des parents et de la famille, mais également des camarades, les « impliqués » qui peuvent subir un traumatisme psychique. Un tel traumatisme survient après un événement qui va menacer brutalement l'intégrité en provoquant une blessure psychique, qui deviendra ensuite le syndrome psycho-traumatique ou le trouble de stress post-traumatique. Ceci peut survenir après la mort d'un tiers ou encore après l'exposition à des visions d'horreur. Pour les impliqués directs, nous mettons en place un dispositif immédiat de soutien, mais également un accompagnement de long terme.





Il y a également les impliqués indirects, ceux qui n'étaient pas présents, mais sont confrontés à la question du deuil. Le deuil sera celui des camarades du même théâtre d'opérations, même s'ils n'ont pas assisté à la mort, mais également celui de l'ensemble des militaires et équipes qui ont travaillé avec le militaire décédé.

En cas de décès en opérations extérieures, un hommage national peut être organisé aux Invalides. Certains endeuillés peuvent toutefois avoir l'impression d'une « confiscation de leur mort ».

La question de l'annonce se pose également. Il s'agit en premier lieu d'une course contre la montre afin d'éviter que les familles ne l'apprennent par les médias. Si l'autorité hiérarchique continue d'annoncer le décès à la famille, un accompagnement du commandement est de plus en plus souvent mis en place. La plupart du temps, il s'agit non d'accompagner les proches, mais celui qui annonce. Le psychologue a d'ailleurs, ensuite, du mal à suivre la famille, puisqu'il est associé au moment extrêmement difficile de l'annonce.

Si la plupart des « traversées du deuil » ne nécessitent pas un accompagnement, un soutien doit être possible. Lors de l'annonce, les familles sont prises dans un tourbillon médiatique, mais peuvent se retrouver ensuite très seules. C'est à ce moment-là qu'il est important de conserver un contact afin de pouvoir proposer un soutien psychologique si nécessaire. Cette continuité dans l'accompagnement et le soin est indispensable. J'ajouterai que les familles dont le proche meurt en opération ou en service n'ont pas les mêmes droits, ce qui est très complexe à comprendre, car la difficulté est la même.

Pour conclure, le deuil a évidemment trait à l'intime et le travail psychothérapeutique, lorsqu'il est nécessaire, prend du temps. Mais ce travail est indispensable pour éviter de tomber dans les deuils pathologiques.

Dr Alain SAUTERAUD, Psychiatre

L'Armée est plutôt réputée bonne gestionnaire du deuil. Alors que l'on estime généralement que 8 % des endeuillés vont développer un deuil compliqué, vos chiffres sont-ils moindres ?

Dr Laurent MARTINEZ, Coordonnateur national du soutien médico-psychologique des armées, Service de santé des armées

Je ne dispose pas de chiffres sur ce point. Néanmoins, nous sommes souvent confrontés à des morts brutales de militaires jeunes, ce qui peut conduire à des deuils plus complexes. Le risque peut par ailleurs être majoré en cas de situations tendues avec la famille avant le départ en opération.

J'ai par ailleurs oublié d'évoquer l'existence de la cellule d'aide aux blessés, qui accompagne non seulement les blessés, mais également les endeuillés.

Vincent LANDREAU, Psychologue à Empreintes

Les familles se soutiennent-elles entre elles ?

Dr Laurent MARTINEZ, Coordonnateur national du soutien médico-psychologique des armées, Service de santé des armées

Oui, des réseaux sociaux, mais également des associations se sont développées.





De la salle, Architecte

La codification des rituels n'aide-t-elle pas à mieux accompagner le deuil ?

Dr Laurent MARTINEZ, Coordonnateur national du soutien médico-psychologique des armées, Service de santé des armées

La dimension du sacré peut jouer un rôle d'accompagnement, même si certains estiment qu'il y a une « confiscation ».

Il est par ailleurs possible pour les veuves de travailler avec un statut militaire. Très souvent, ces femmes sont alors engagées dans le régiment de leur proche disparu. S'il faut s'occuper de la veuve, il ne faut, à mon sens, pas en faire trop. Dans certains cas, « être veuve » devient en effet l'identité de la personne. Si la veuve travaille dans le même régiment, refaire sa vie pose une question de loyauté non seulement vis-à-vis du disparu, mais vis-à-vis des anciens camarades. D'autres institutions de l'Etat pourraient, je crois, accueillir les veuves.

De la salle

L'expression « refaire sa vie » devrait, à mon sens, être remplacée par celle de « continuer sa vie ». Quid par ailleurs des veufs ?

Dr Laurent MARTINEZ, Coordonnateur national du soutien médico-psychologique des armées, Service de santé des armées

Effectivement, mon propos était maladroit, même si je pense qu'une certaine rupture est nécessaire.

Quant aux veufs, je ne crois pas qu'il y ait encore eu de femmes tombées au combat. C'est la raison pour laquelle je n'ai évoqué que les veuves dans ma présentation.

Maja BARTEL BOUZARD, Psychologue à Empreintes

Il s'agit de « se reconstruire après le deuil », plutôt que de « refaire sa vie ».

Vincent LANDREAU, Psychologue à Empreintes

Ce n'est effectivement pas renoncer ou oublier l'autre, mais chercher à continuer et se reconstruire avec l'autre en nous.

4) En entreprise

Salariés et conjoints en deuil, le dispositif mis en place par la SNCF

Carole SAMSON, Assistante sociale à la SNCF, pilote des séjours dédiés aux agents et retraités SNCF en situation de deuil

Je souhaiterais parler du dispositif mis en place au sein de la SNCF. Je tenais par ailleurs en introduction à préciser que j'ai suivi le DU « Deuil et travail de deuil » animé alors par Michel Hanus et Christophe Fauré, et je vous encourage vivement à suivre au moins certains des modules proposés.





Au sein de la SNCF, un processus est mis en œuvre suite au décès d'un agent ou d'un de ses ayants droit, quelle que soit la cause du décès. Le RH est tenu d'informer les services administratifs, la gestion de paie et les caisses de prévoyance et de retraite. Dans les 48 heures, il doit également transmettre un signalement à l'action sociale, qui a en charge d'écrire à la famille dans les 15 jours pour lui proposer une rencontre, sans aucune obligation et dans le respect de la vie privée, les assistantes sociales étant tenues au secret professionnel. Nous avons également élaboré il y a deux ans une plaquette « Décès d'un salarié SNCF. Nous sommes là pour vous accompagner » que nous remettons à la famille. Y sont rappelées les démarches à effectuer et les coordonnées des différents services internes et externes.

Une plaquette écrite est, en effet, importante pour les familles dans un moment où elles peuvent facilement être perdues. L'uniformisation de la procédure au niveau national permet par ailleurs de poser un cadre institutionnel. Enfin, proposer un rendez-vous permet d'aller directement vers les familles. Dans le même ordre d'idée, une rencontre est également proposée depuis quelques années, dès qu'une pension de réversion est notifiée.

Vient ensuite le temps de l'accompagnement. Nous proposons des accompagnements globaux, sans nous limiter aux démarches administratives. Nous sommes effectivement formés à l'écoute active. Les accompagnements peuvent également être familiaux, les rencontres pouvant être organisées à domicile. Les accompagnements s'inscrivent dans la durée et sont personnalisés en fonction des besoins de chaque famille, l'objectif étant avant tout d'instaurer une relation de confiance. Enfin, les accompagnements peuvent être pluriels au regard des besoins et des différents partenariats noués. Le travailleur social joue, dans ce cadre, un rôle de référent pour coordonner l'ensemble des services et acteurs.

Nous proposons également d'autres types d'accompagnement, notamment des temps d'échanges en lien avec notre pôle d'action psychologique et la médecine du travail interne.

Les professionnels doivent, par ailleurs, être formés. Une journée a ainsi été organisée sur les besoins de la personne en deuil. Nous réfléchissons également à proposer des journées de formation délocalisées au plus proche des besoins des professionnels.

Enfin, nous proposons depuis deux ans des séjours de 15 jours à des retraités en deuil. Forts de ce succès, nous avons ouvert ces séjours aux agents et conjoints. L'objectif de ces séjours est de retrouver un équilibre. Ils incluent pour cela des temps d'échanges, des temps de soins personnels avec des intervenants extérieurs et des temps de convivialité.

Comment accompagner les deuils des collaborateurs en entreprise ou des proches des collaborateurs ?

Pierre-Marie ARGOUARC'H, DRH La Française des Jeux

Je suis très heureux de témoigner devant vous sur ce sujet qui fait partie de la vie. Dans le cadre de mon travail de DRH, j'ai cherché à mettre en place empiriquement des solutions. Nous avons en effet été il y a une dizaine d'années confrontés à un accident douloureux et nous avons choisi de nous entourer pour mieux accompagner les collaborateurs touchés. Le processus mis en place vise désormais non seulement à proposer un accompagnement en cas de décès d'un salarié, mais également en cas de décès d'un proche.





Lorsque la nouvelle nous parvient, je désigne immédiatement un RH en charge d'être en lien avec la famille.

Nous cherchons ensuite à prendre connaissance des volontés de la famille pour l'organisation des obsèques. Le cas échéant, les salariés sont libres de s'y rendre sur une demi-journée. Des transports sont même parfois mis en place.

Après 10 ou 15 jours, je propose aux collaborateurs de participer à des cellules psychologiques de 8 à 10 personnes. Les collègues peuvent ainsi évoquer le lien qui les unissait avec la personne disparue.

Lorsque les difficultés persistent, un accompagnement psychologique individuel est proposé. Un seul entretien est toutefois effectué, la prise en charge étant ensuite poursuivie à l'extérieur. Mon RH, qui est resté en lien avec la famille, lui propose également ce recours au psychologue d'entreprise.

Ce dispositif s'inscrit dans la politique globale de l'entreprise de qualité de vie au travail, mais également de droit à la parentalité. La vie personnelle et la vie professionnelle sont en effet perméables et il est de notre rôle d'accompagner le collaborateur afin qu'il puisse revenir dans l'entreprise dans les meilleures conditions.

A chaque fois, nous avons essayé d'apprendre de nos erreurs. J'ai mis en place cette politique il y a 10 ans avec un responsable Diversité et qualité de vie au travail. Ce responsable, Bruno Ponty, puisque c'est son nom, est décédé il y a 5 ans à l'âge de 53 ans. J'ai été particulièrement affecté par ce décès et j'ai alors vu mes RH m'intégrer au dispositif que j'avais contribué à mettre en place. Je témoigne aujourd'hui pour ce collègue, qui était également un ami.

De la salle, Assistante sociale

Le dispositif que vous avez mis en place inclut un psychologue. Pourquoi n'avez-vous pas eu recours à un service social ?

Pierre-Marie ARGOUARC'H, DRH La Française des Jeux

La Française des Jeux est une petite structure de moins de 2 000 collaborateurs. Elle ne compte ainsi pas de service social. J'ai, en parallèle, formé tous mes RH et tous mes managers à l'écoute active et aux bases du coaching. Si certains collaborateurs s'ouvrent facilement au travail de leurs difficultés personnelles, ce n'est pas le cas de tous. Notre objectif est de détecter d'éventuelles difficultés pour pouvoir mieux accompagner chacun.

Anne LOPEZ, Association Chemins de deuil

Je suis très heureuse que vous parliez de la parentalité. Je pense que nous devrions évoquer le sujet de la mort auprès des enfants dès le plus jeune âge.

Pierre-Marie ARGOUARC'H, DRH La Française des Jeux

Effectivement. J'ai moi-même perdu un petit-fils de mort subite du nourrisson et ma fille en a naturellement parlé avec la fratrie, ce dont je suis très fier. Par le passé, la mort faisait davantage partie de la vie et les enfants venaient aux obsèques, ce qui n'est malheureusement plus toujours le cas aujourd'hui.





Salarié en deuil et souffrance au travail, quelle aide solliciter ?

Dr Florence BRISSET, Médecin du travail ACMS

Je suis médecin du travail auprès de toutes petites entreprises. Le médecin du travail fait partie d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un assistant social, un psychologue du travail ou encore un infirmier. Son rôle est préventif. L'objectif est en effet d'éviter toute aggravation de l'état de santé du salarié du fait de son travail, de dépister les pathologies et d'orienter les salariés pour une prise en charge adaptée et de prévenir la désinsertion professionnelle. J'ai souhaité articuler mon témoignage autour de trois expériences.

La première est celle d'une entreprise confrontée au décès brutal d'un salarié dans le cadre des attentats du 13 novembre 2015. Une entreprise dont plusieurs salariés avaient été blessés et l'un était décédé nous a sollicités très rapidement après les attentats. Nous avons alors accompagné l'employeur dans les démarches, mais également les collègues. Le décès brutal d'un salarié est, en effet, traumatique pour le collectif de travail et est source de désorganisation. La qualité de la prise en charge initiale est, dans ce cadre, essentielle. Nous avons en l'espèce, accompagné les équipes en leur proposant un « débriefing immédiat ». Ceci consiste à prendre le temps d'expliquer ce que les personnes vivent, quelles pourraient être les prochaines étapes et ce qui pourrait être une évolution anormale et nécessiter une prise en charge. Il s'agit également d'être à leur écoute afin qu'elles puissent exprimer leur vécu et leurs émotions, et leur proposer des adresses de structures adaptées. Nous avons également aidé l'employeur dans le cadre de la communication par rapport aux salariés et à la famille. Enfin, nous avons participé à la réflexion sur l'accompagnement du collectif dans la reprise du quotidien (réorganisation des tâches, nouvelle allocation des bureaux...).

La deuxième situation est celle d'un salarié en deuil qui n'en parle pas au sein de son entreprise. J'ai rencontré une salariée à la demande de l'employeur, car celui-ci notait que les collègues s'épuisaient à devoir compenser la surcharge de travail et suspectait que ceci était lié à des difficultés de santé. La salariée se plaignait de douleurs aux membres supérieurs depuis plusieurs mois et évoquait des difficultés pour être acceptée par son équipe, avec en arrière-fond des tensions familiales. A la toute fin de la consultation, elle me révèle toutefois qu'elle pensait en permanence au décès de sa mère survenu trois ans plus tôt. Le médecin traitant, qui n'avait pas connaissance de la situation, l'arrêtait régulièrement, soupçonnant une situation de souffrance au travail, ce qui ne faisait que complexifier les relations avec les collègues.

La troisième situation est celle d'un salarié qui reprend le travail après plusieurs mois d'arrêt suite au deuil d'un proche. Dans ce type de situation, nous conseillons une visite de pré-reprise pour effectuer un point avec le médecin du travail. Le dispositif du temps partiel thérapeutique peut également être adapté.

Pour conclure, le deuil ne s'arrête pas à la porte de l'entreprise. Si certaines situations nécessitent des prises en charge spécifiques, le soutien des proches, et notamment des collègues, est reconnu comme un facteur puissant de résilience.

Le deuil : un sujet sociétal majeur à l'aune des dispositifs de développement durable de l'ONU

Florence MORGEN, Directrice du développement durable, Groupe VYV

J'ai rencontré Marie Tournigand à l'occasion des Défis RSE. Ce sujet m'est particulièrement cher, car j'ai vécu un deuil dans le milieu professionnel à quatre reprises sans être toujours accompagnée, et





que je suis par ailleurs spécialiste du statut d'aidant en France. Dans le même ordre d'idée, je pense que nous devrions également mener un travail sur le statut de l'endeuillé.

Je travaille aujourd'hui au sein du Groupe VYV, qui regroupe Harmonies Mutuelles ou encore la MGEN et MNT et compte de nombreux centres de santé et EHPAD.

En termes de chiffres, 56 % des actifs ont été arrêtés pour un deuil, dont 58 % plus d'une semaine. Ces chiffres montrent que le deuil a un vrai impact dans l'entreprise.

Mon objectif est de contribuer à la réalisation des 17 objectifs de développement durable de l'ONU. Le développement durable ne se limite pas à l'écologie, puisqu'il vise la protection du vivant au sens large. Il s'agit de répondre aux besoins actuels en se souciant des besoins des générations futures. C'est du reste le sujet du deuil de préserver le vivant et de permettre à ceux qui restent de continuer.

Dans le cadre des objectifs de développement durable, les entreprises doivent contribuer à éliminer toute forme de discrimination. Au-delà des éléments traditionnels auxquels nous pensons tous, tels que le handicap, le sexe, les origines ou encore les orientations sexuelles, la question des veufs, veuves et orphelins doit être intégrée. Au-delà de tout angélisme, la santé des collaborateurs contribue en effet à la valeur extra-financière des entreprises.

Notre objectif est de réaliser les 17 objectifs de développement durable de l'ONU d'ici 2030. Nous en sommes malheureusement aujourd'hui loin. Ces 17 objectifs se déclinent en 169 cibles d'actions, qui sont des exemples opérationnels pour permettre que le développement de l'activité puisse préserver le vivant.

Le deuil croise 10 objectifs de développement durable, que vous pourrez retrouver dans ma présentation, et implique de nombreuses parties prenantes. Ceci témoigne, si c'était encore nécessaire, de l'importance d'un meilleur accompagnement par l'ensemble des acteurs.

II) Changer de regard pour agir

1) Des médias s'engagent

Extrait du film « Destins d'orphelins », présenté par les auteures Elisabeth BOST, journaliste et Karine DUSFOUR, réalisatrice

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Elisabeth Bost, qui a réalisé le film Destins d'orphelins avec Karine Dusfour, n'a malheureusement pas pu être présente parmi nous. Je cède ainsi la parole à Albane Tresse de l'agence All Contents pour dialoguer avec Karine Dusfour.

Un extrait du film Destins d'orphelins est diffusé.

Albane TRESSE, All Contents

Karine Dusfour, quelle a été la genèse de ce film ?





Karine DUSFOUR, Réalisatrice de Destins d'orphelins

Elisabeth souhaitait initialement faire un livre pour savoir comment son fils, qui avait perdu son père à 5 ans, allait grandir. Elle a rencontré une productrice elle-même personnellement concernée par le sujet, qui lui a donné l'idée d'un film. Elles ont alors sollicité France 5, qui leur a proposé de rencontrer des parents d'orphelins. Lorsque nous avons commencé à tourner, nous avons élargi la parole aux orphelins. Dès le départ, nous avons travaillé main dans la main avec Empreintes, l'OCIRP et le réseau Dialogue & Solidarité. Nous avons rencontré de très nombreux acteurs. Ce travail nous a, au total, pris une année entière et nous continuons à être en contact avec les familles.

S'il est très complexe de traiter de l'intime à la télévision, je pense qu'il est indispensable de traiter ces sujets afin de briser le silence. La télévision peut, en ce sens, être un média très utile.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

D'un point de vue médiatique, il nous a été reproché de choisir le mois d'avril pour évoquer le deuil. Ce choix était toutefois délibéré, l'objectif étant de changer de regard.

Les médias ont, par ailleurs, un grand rôle à jouer avec le développement de l'actualité en continu pour respecter le temps de l'annonce du décès auprès des familles.

De la salle, accompagnant à la permanence téléphonique d'Empreintes

Nous avons reçu, à la suite de ce film, des dizaines de coups de fil de personnes âgées de plus de 50 ans qui avaient perdu enfant l'un de leurs parents et avaient besoin d'exprimer leur deuil des années après.

2) Des associations agissent

Cartographie des associations, dispositifs d'accompagnement et répertoire national

Dominique-Cécile VARNAT, Administratrice d'Empreintes

Avant d'évoquer la cartographie des associations, il nous semblait important d'écouter le témoignage de Sophie Morin.

Sophie MORIN, Administratrice d'Empreintes

Le décès d'un proche est toujours une épreuve. Lorsque mon mari est décédé il y a 7 ans alors que mes deux filles avaient respectivement 4 et 8 ans, l'entourage était là, mais était souvent maladroit. Ma seule obsession était alors d'accompagner mes filles.

Ma fille aînée a toutefois commencé à ne pas aller bien et n'arrivait plus à s'endormir. Elle a commencé à perdre ses cheveux et à moins manger. Je l'ai accompagnée chez un psychologue, mais ceci n'a pas fonctionné. Ma fille a ensuite participé à des groupes de parole d'enfants au sein d'Empreintes, avec également des ateliers manuels, et je l'ai vue peu à peu s'apaiser. Elle me racontait par exemple qu'un autre enfant lui avait donné des astuces pour s'endormir plus facilement ou qu'un autre encore avait les mêmes « idées noires » qu'elle. Ces échanges l'ont beaucoup aidée.





C'est ensuite ma plus jeune fille qui a rejoint les groupes d'enfants de son âge, avant de revenir à Empreintes plus récemment afin d'obtenir des réponses en dehors du cadre familial.

S'il persiste des moments plus douloureux, l'accompagnement dont nous avons bénéficié m'a permis de choisir les bons mots auprès d'elles, de pouvoir différer mes réponses le temps de trouver l'énergie nécessaire et d'aborder toutes leurs questions avec transparence. C'est aujourd'hui une grande victoire de les entendre parler de leur père avec simplicité et sérénité. J'ai depuis rejoint le Conseil d'administration d'Empreintes pour apporter ma pierre à l'édifice, en cherchant à mieux prendre en compte le regard des parents et à soutenir les personnes qui ont pu vivre la même chose que moi.

Dominique-Cécile VARNAT, Administratrice d'Empreintes

Il existe beaucoup d'associations qui interviennent dans l'accompagnement. Ces associations sont différentes, mais également complémentaires.

Les actions sont différenciées selon :

- le type de public ciblé (adultes, adolescents, enfants...) ;
- le type de décès (selon la cause) ;
- le lien au défunt (parent, veuf, fratrie...) ;
- l'accompagnement proposé (écoute téléphonique, entretien individuel, groupes de parole, ateliers d'enfants...).

Les organisations peuvent également être variées :

- la sélection des accompagnants : processus et motivations ;
- le type des accompagnants (bénévoles/rémunérés) ;
- le cadre institutionnel ou associatif : la formation, la supervision, le financement (public et/ou privé), l'obédience.

Accompagner le deuil, c'est être là, c'est écouter, permettre de s'exprimer à propos de la personne décédée, de la relation nouée et des circonstances dans lesquelles le décès est survenu.

Les conditions éthiques d'un accompagnement, liées à la vulnérabilité des personnes en deuil, reposent in fine sur trois axes :

- respecter la souffrance en la laissant s'exprimer ;
- avoir des connaissances sur le deuil ;
- être capable d'une juste distanciation.

Ces associations peuvent également travailler ensemble, comme en témoigne l'élaboration en 2016 par 15 associations franciliennes de la brochure gratuite « Le deuil, une histoire de vie » diffusée à 160 000 exemplaires. Cette brochure comprend trois chapitres : Comprendre le deuil ; Qui est en deuil ? Surmonter ce deuil ? Figure ensuite un annuaire des associations franciliennes.

Au niveau national, un répertoire des structures d'accompagnement du deuil a été élaboré et est aujourd'hui accessible sur le site d'Empreintes. Nous avons au total identifié 76 associations qui interviennent dans l'accompagnement des personnes endeuillées sur l'ensemble du territoire national. Vous trouverez l'ensemble des informations sur notre site internet.

Quelques fédérations et unions nationales interviennent par ailleurs de manière complémentaire, notamment en amont : la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), l'Union Nationale Prévention Suicide, la Fédération JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie), la





Fédération européenne Vivre son deuil, l'association Dialogue & Solidarité ou encore l'Union nationale des ASP (associations des soins palliatifs). L'engagement des associations est ainsi très important.

3) Les ministères se concertent

Comment annoncer un décès et soutenir les proches des victimes ?

Travaux de la délégation interministérielle à l'aide aux victimes : une réflexion modèle sur l'annonce et le soutien lors d'un décès ?

Elisabeth PELSEZ, Déléguée interministérielle à l'aide aux victimes

La Délégation interministérielle à l'aide aux victimes, créée en août 2017, vise à prendre en charge les victimes d'attentats, d'accidents collectifs, de catastrophes naturelles, de sinistres sériels et de toute autre infraction pénale. Depuis la création de la Délégation, mon équipe, qui regroupe des représentants de différents ministères, a été confrontée à de nombreuses situations particulièrement douloureuses (attentats, tempête Irma, effondrements des immeubles à Marseille, crash de l'Ethiopian Airlines...). A travers tous ces événements, il nous est apparu essentiel d'accompagner les victimes. Nous avons ainsi fait adopter dès le départ un plan d'accompagnement psychologique comprenant 15 mesures.

La première d'entre elles porte sur l'annonce de la mort aux proches et la professionnalisation de ceux qui sont en charge de cette annonce. Cette professionnalisation concerne non seulement l'annonce, mais également l'accompagnement des proches et les modalités pratiques telles que la remise des effets personnels ou encore le nettoyage des lieux dans le cadre des enquêtes pénales. Nos rencontres avec les victimes et les associations nous ont convaincus que, quelles que soient les circonstances du décès, ce moment de l'annonce était essentiel. Nous nous sommes également rendu compte que très peu de choses étaient écrites. Dans le cadre d'un attentat, c'est à l'officier de PJ que revient cette annonce conformément à une instruction interministérielle. Nombre des acteurs que nous avons rencontrés et qui ont pu être en charge de l'annonce d'un décès nous ont demandé un soutien, notamment les maires de village, les procureurs de la République ou encore les personnels hospitaliers. Nous avons ainsi décidé de travailler à un plan interministériel, en réunissant l'univers associatif, les ministères de la Santé, de l'Intérieur et de la Justice, ainsi que l'Association des Maires de France. Nous nous sommes également rendu progressivement compte qu'il fallait former et mieux prendre en charge les professionnels, et distinguer les situations individuelles (accidents de la route, assassinats d'enfant, attentats, accidents collectifs, crashes aériens...). Tous ceux qui sont amenés à annoncer un décès doivent pouvoir suivre une formation interdisciplinaire. Cette formation doit également être intégrée au sein des différents corps de métiers.

Nous avons également cherché à examiner si d'autres États avaient réfléchi à cette question. Nous avons, dans ce cadre, rencontré des magistrats belges qui ont mis en place un cheminement et un accompagnement très précis après l'annonce du décès.

Nous avons par ailleurs créé un Centre national de ressources et de résilience, qui prend en charge le psycho-traumatisme. Nous avons également pour objectif de prendre en compte la recherche sur l'annonce d'un décès afin de faire bénéficier l'ensemble des médecins d'une formation plus adéquate.

Les témoignages que nous avons entendus nous ouvrent des perspectives. Je pense notamment à l'annonce des décès par les médias dans les affaires pénales, qui peut effectivement laisser des





traces indélébiles, comme nous l'ont montré les témoignages de l'APEV (Association des Parents des Enfants Victimes).

Je retiens également dans le film qui a été projeté cette jeune fille qui indiquait que « tout avait basculé en quelques minutes », mais affirmait également avoir depuis pu se reconstruire. L'organisation de ces Assises au printemps est significative du message d'espoir que nous souhaitons tous porter collectivement.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Merci pour votre témoignage. Les protocoles que vous élaborez pourront sans nul doute inspirer des bonnes pratiques au-delà du seul périmètre des catastrophes collectives.

Dominique DAVOUS, Association Apprivoiser l'absence

Je souhaiterais remercier l'ensemble des organisateurs de cette journée. La mutualisation entre les acteurs, qui est essentielle, ne peut en effet fonctionner que si les acteurs se connaissent et s'estiment. Nous devons ainsi chercher à mieux faire vivre notre réseau associatif.

4) Comment agir ensemble ?

Orientations et perspectives : les 10 propositions d'Empreintes

Hélène LALÉ, Présidente d'Empreintes

Au terme de cette journée, nous allons vous proposer les 10 propositions d'Empreintes. Cette journée très dense ne doit en effet pas être l'aboutissement de notre mobilisation, mais le début de l'action que nous entendons porter avec vous sur la place publique.

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale

Ces 10 propositions devront faire l'objet d'un travail avec vous. Nous devons chercher à réfléchir plus collectivement, même si les ressources humaines et financières sont souvent contraintes.

10 propositions d'Empreintes pour un plan d'action national, vers un meilleur soutien aux personnes en deuil.

Au vu des résultats de l'enquête "Les Français et le deuil" CREDOC-Empreintes-CSNAF dévoilés lors des Assises du Deuil le 12 avril 2019 au Palais du Luxembourg ; des risques sanitaires économiques et sociaux ; des témoignages et des besoins : l'association Empreintes mobilise pour un meilleur soutien aux personnes en deuil.





Développer l'accompagnement et la prévention	<ol style="list-style-type: none">1. Offre systématique d'information et de soutien aux proches dans les deux jours suivant l'annonce du décès.2. Consultation médicale systématique trois à six mois après le décès.3. Elaboration d'un cadre déontologique : charte des bonnes pratiques, référentiel de formation, label de certification des structures d'accompagnement, comité d'éthique.4. Conception d'une politique de financements publics et privés de l'accompagnement.
Développer les connaissances	<ol style="list-style-type: none">5. Création d'un observatoire de recherche sur le deuil et sur son impact sanitaire et social. Evaluation économique du coût du deuil et du bénéfice d'un accompagnement.
Développer les compétences	<ol style="list-style-type: none">6. Création d'une personne ressource "réfèrent deuil" dans chaque organisme (petite enfance, établissements scolaires, hôpitaux, entreprises, dépendance).7. Création d'un métier de "chargé de prévention des risques liés au deuil".
Développer l'information	<ol style="list-style-type: none">8. Elaboration d'un rapport annuel sur le deuil.9. Lancement d'une campagne annuelle d'information.10. Instauration d'une "Journée nationale du deuil" labellisée.

Clôture

Marie TOURNIGAND, Déléguée Générale d'Empreintes

Vous allez recevoir les présentations, mais également la captation vidéo de ces Assises, ainsi qu'un questionnaire en ligne pour nous faire part de vos contributions à l'élaboration d'un plan d'action sur l'accompagnement du deuil en France. Ce travail sera mené en lien avec le Sénateur Jomier et peut-être avec l'un des trois ministères qui se sont mobilisés aujourd'hui. Accompagner le deuil coûte, à notre sens, moins cher que de ne rien faire. Nous devons ainsi chercher à agir rapidement collectivement. Je tiens à remercier l'ensemble des participants à ces Assises, en particulier le Comité de pilotage qui regroupait des membres de l'association Empreintes et de l'agence All Contents.

Merci à tous. *Applaudissements*



Empreintes 7, rue Taylor 75010 PARIS

Document rédigé par la société Ubiquis – Tél : 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – infofrance@ubiquis.com

