

Alinéa, un dispositif de postvention précoce et proactif d'accompagnement des proches endeuillés par suicide

Mélanie Coquelin et Céline Kopp-Bigault
(dispositif Alinéa, Fondation Bon Sauveur, Bégard)

Contexte

Le dispositif Alinéa de la Fondation Bon Sauveur existe depuis 2021. Il vise à accompagner les personnes exposées à un suicide (postvention) dans les Côtes-d'Armor, un département caractérisé par le taux de suicide le plus élevé de France, la Bretagne étant par ailleurs la région où les suicides sont les plus fréquents. Le taux de suicide standardisé dans les Côtes-d'Armor était en effet de 28,6 suicides pour 100 000 habitants en 2021¹, soit plus du double de la moyenne nationale (13,2) d'après le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm-CépiDc)². La prévention du suicide est donc un enjeu majeur de santé publique sur le territoire desservi par la Fondation Bon Sauveur de Bégard, centre hospitalier spécialisé en santé mentale sur l'ouest du département.

Depuis le début des années 2000, la fondation développe des actions de prévention du suicide grâce à une cellule dédiée, dans le sillage des recommandations de la stratégie nationale de prévention du suicide. Ces actions concernent :

- l'accompagnement, grâce à une veille téléphonique locale combinée au dispositif régional Vigilans³, des personnes ayant fait une tentative de suicide ;
- la formation des acteurs du territoire (citoyens, professionnels), complétée par des modules spécifiques portant sur l'annonce d'un décès ou le deuil après suicide ;
- la constitution d'un réseau multisectoriel et multidisciplinaire d'acteurs, en collaboration avec les coordinateurs des contrats locaux de santé (CLS).

1. Le taux standardisé de décès selon l'âge correspond à la proportion fictive de personnes décédées dans l'année si la population avait la même structure d'âge qu'une population de référence, ici la *European Standard Population* (Eurostat, 2013). Il permet les comparaisons temporelles ou entre populations n'ayant pas la même structure d'âge.

2. <https://opendata-cepidc.inserm.fr> (données consultées le 30 mai 2024).

3. Créé en 2015 dans les Hauts-de-France, le dispositif Vigilans a pour objectif de contribuer à faire baisser le nombre de suicides et le nombre de récidives de tentative de suicide. Il consiste en un système de recontact et d'alerte en organisant autour de la personne ayant fait une tentative de suicide un réseau de professionnels de santé (<https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale/la-prevention-du-suicide/article/le-dispositif-de-recontact-vigilans>).

À travers le dispositif Alinéa, la cellule prévention de la Fondation Bon Sauveur vise à lutter contre le risque de contagion suicidaire. Ce dispositif, lancé en 2021, est soutenu par le Fonds d'innovation organisationnel en psychiatrie (FIOP) 2021-2024, avec l'appui de l'agence régionale de santé (ARS) de Bretagne.

Alinéa se présente comme un outil de veille et d'accompagnement des proches endeuillés par suicide, animé par des professionnels spécialisés en suicidologie et/ou en traumatologie à la Fondation Bon Sauveur. Il émane des besoins révélés par les actions de prévention, dans le respect des recommandations des politiques de santé, pour une approche multimodale de la prévention du suicide. L'équipe d'Alinéa est à ce jour constituée de deux psychologues (1,4 équivalent temps plein [ETP]) et deux infirmières (0,87 ETP), aidés par deux secrétaires (0,2 ETP) et par des stagiaires étudiants en psychologie.

Les difficultés du deuil après suicide

On peut distinguer quatre grandes catégories de personnes affectées par un suicide (Cerel, *et al.*, 2014) :

- les personnes exposées, en lien avec le défunt ou le décès, mais ne faisant pas l'expérience des conséquences vécues par les personnes affectées ou endeuillées à court ou à long terme ;
- les personnes affectées dont l'exposition déclenche une réaction légère à modérée ;
- les personnes endeuillées à court terme ayant un lien d'attachement avec le défunt et vivant une adaptation progressive à la perte de leur proche ;
- les personnes endeuillées à long terme, vivant un impact douloureux et persistant sur des aspects importants du quotidien.

Lorsqu'une personne se suicide, on estime en moyenne à 135 le nombre de personnes exposées – c'est-à-dire connaissant personnellement le défunt –, et à 14 le nombre de celles qui sont durablement impactées (Crosby, Sacks, 2002 ; Cerel, *et al.*, 2014). Dans des zones géographiques et des communautés de vie où les taux de suicide sont les plus élevés, comme le territoire de la Fondation Bon Sauveur, l'exposition ou l'impact se cumulent dans des trajectoires de vie confrontées plusieurs fois au suicide.

Si le deuil est un processus normal et nécessaire à l'issue de la perte d'un proche, le vécu des personnes endeuillées par suicide revêt le plus souvent des particularités, du fait du potentiel traumatique, de l'intensité et de la durée des émotions douloureuses, ou encore des interrogations sur le sens du geste. Ces éléments impliquent des sentiments intenses et durables de culpabilité, de honte ou encore d'abandon qui s'articulent à des expressions interpersonnelles, voire sociales, telles que les dissensions familiales et les représentations sociales associées à cette mort encore stigmatisée. Ceci peut conduire à l'isolement psychique et générer des phénomènes d'exclusion sociale. Le deuil après suicide constitue ainsi un facteur de risque de dépression majeure, d'état de stress post-traumatique, de

comportements suicidaires, d'émergence de troubles bipolaires et de deuil prolongé, et de perturbations des relations (conflits familiaux, dissensions ou encore isolement social) [Groot, *et al.*, 2006 ; Harwood, *et al.*, 2002 ; Jordan, 2017 ; Tal Young, *et al.*, 2012]. Les proches endeuillés par suicide sont, de fait, davantage entravés dans leur capacité à identifier et à demander de l'aide ; un constat qui a contribué à la genèse d'Alinéa.

La nécessaire coconception d'Alinéa pour apporter une réponse adaptée aux besoins des endeuillés

La cellule de prévention du suicide de la Fondation Bon Sauveur a amorcé sa démarche de conception d'Alinéa en 2018 selon une méthodologie de coconception. Plusieurs études montrent que dans une démarche d'innovation en santé, la participation active des personnes en situation est pertinente pour établir des stratégies d'accompagnement, y compris en matière de prévention du suicide (Cluley, *et al.*, 2022 ; Krysinska, *et al.*, 2023). Co-construire avec des participants ayant expérimenté la problématique permet d'innover selon leurs besoins et leurs objectifs en tant que potentiels bénéficiaires ou utilisateurs du système à concevoir (Holland-Hart, *et al.*, 2018).

La coconception est séquencée en phases de construction, de recueil d'informations, de synthèse et de conclusion, ce qui l'inscrit dans un continuum structurant et temporel. Par ailleurs, il y a également un continuum d'acteurs coconcepteurs avec des rôles et des fonctions différentes selon les phases de la création. Il est proposé au coconcepteur de fournir de l'information quant à son vécu émotionnel et factuel de l'événement, de réclamer un ou plusieurs services face à un besoin identifié, et de s'inscrire dans une dynamique de conseil et de consultation (Robert, Bate, 2023). Ceci se déroule pendant le processus de conception et peut perdurer au-delà par une participation aux évolutions et à l'évaluation du service rendu. La pertinence de la coconception repose non seulement sur la qualité des choix opérés, mais également sur l'augmentation de l'adhésion des futurs bénéficiaires et utilisateurs du système (Robert, Bate, 2023).

C'est dans cette dynamique qu'a été conçu le dispositif Alinéa, en identifiant comme coconcepteurs des représentants des proches endeuillés, des pair-aidants et des premiers intervenants à l'issue d'un suicide (forces de l'ordre, pompiers, collaborateurs du funéraire et élus municipaux). Ces acteurs ont ainsi été choisis non seulement pour leurs connaissances pratiques, mais également pour leur capacité à témoigner d'une expérience transposable à d'autres territoires ou communautés d'appartenance, ce qui est l'un des enjeux de l'expérimentation d'Alinéa.

La conception et le déploiement du dispositif Alinéa en cinq étapes

La conception et la mise en place d'Alinéa ont été pilotées par les professionnels de la cellule de prévention du suicide de la fondation, et organisées avec le concours des coordinateurs des CLS. Elles se sont déroulées en cinq étapes, chacune correspondant au déploiement d'outils spécifiques.

Étape 1 : la rencontre avec des proches endeuillés

La coconception d'Alinéa a débuté en 2018 par la rencontre avec des proches endeuillés par suicide. Lors de dix soirées-débats, près de 700 proches ont échangé avec des pairs et des professionnels autour du thème de « La vie après le suicide d'un proche ». Des thématiques récurrentes y ont été recensées : les émotions douloureuses et persistantes liées à la perte, la souffrance due à l'isolement et à la stigmatisation, la difficulté à accéder à une aide spécialisée (soit par méconnaissance, soit par difficulté à en chercher), et le besoin de disposer d'un espace pour poursuivre cette démarche de partage.

C'est ainsi que ces temps de rencontre, initialement pensés pour sensibiliser le grand public sur le deuil après suicide, ont permis à des endeuillés de se retrouver pour témoigner de leur vécu et de leurs besoins. La fréquentation inattendue de ces soirées, les échanges et les besoins exprimés pour la première fois par les endeuillés, ainsi que la gêne des professionnels confrontés au désarroi de ces derniers, à l'absence de réponse et d'aide dédiée, signent le début du projet de création d'Alinéa.

Étape 2 : la rencontre avec les associations d'aide et d'écoute

Systematiquement représentées lors des temps de rencontre avec les proches endeuillés, les associations d'aide et d'écoute sur le deuil ont témoigné de leur mission, de leur engagement et de leurs inquiétudes face au défaut de soutien professionnel dédié à la spécificité du deuil après suicide. Des rencontres ont été organisées dans un second temps avec des référents de ces associations venus exposer précisément leurs modalités de soutien aux proches endeuillés par suicide et les limites rencontrées.

Étape 3 : la rencontre avec les « annonceurs de décès »

La cellule de prévention du suicide a organisé, pour les élus municipaux et les forces de l'ordre, des formations sur l'annonce d'un décès ; des séances qui ont permis de dresser un inventaire des difficultés rencontrées par ces derniers, telles que la difficulté à accueillir les émotions des endeuillés, le besoin d'outils et de supports, et les conditions de clôture de l'annonce avant de quitter les lieux. Ces temps de formation permettent en outre d'aller sur le terrain à la rencontre des acteurs les plus proches des événements, de les soutenir indirectement dans leurs fonctions et, de ce fait, de les rassurer et de les impliquer dans le dispositif.

Étape 4 : la mise en place d'un groupe de travail

Ces trois premiers temps de rencontre ont débouché sur la création d'un groupe de travail composé des représentants de proches endeuillés par suicide, de pair-aidants et de

premiers intervenants à l'issue d'un suicide. Ils avaient pour mission d'identifier les objectifs et les grands principes de fonctionnement d'un dispositif d'accompagnement afin de guider sa coconception. Il s'est agi de détailler chronologiquement et conjointement les vécus émotionnels et les actions de chaque type d'acteur, au cours des six mois suivant la découverte du décès, en soulignant les difficultés et les besoins prioritaires de chacun.

En groupe restreint, chaque membre du groupe de travail a été consulté au fur et à mesure de la modélisation d'Alinéa afin de valider les choix initiaux effectués par les personnes pilotes.

Étape 5 : la modélisation d'Alinéa

À partir des résultats obtenus lors des précédentes étapes, de l'inventaire des dispositifs existants et des recommandations scientifiques sur la postvention individuelle, la modélisation d'Alinéa s'est organisée autour de quatre objectifs :

- promouvoir le déploiement d'un dispositif professionnel spécialisé de veille et d'accompagnement des personnes endeuillées par suicide ;
- proposer dès l'annonce du décès par suicide une offre dédiée aux proches présents ;
- soutenir et sensibiliser les annonceurs de décès ;
- expérimenter le protocole choisi pour qu'il soit transposable et déclinable dans d'autres territoires ou communautés de vie.

Des objectifs aux modalités de fonctionnement effectives

Sur la base de ces quatre objectifs, des modalités de fonctionnement ont été définies pour faire d'Alinéa un dispositif précoce, proactif, universel, proportionné et collaboratif en lien avec les forces de l'ordre (**schéma**).

Le cadre juridique

La collaboration des forces de l'ordre se traduit par la remise, via l'officier de police judiciaire, d'une information sur le dispositif Alinéa aux proches présents, puis l'envoi précoce et systématique d'informations à Alinéa lui permettant d'entrer en relation avec ces derniers. Le traitement et le partage d'informations nécessitant un encadrement juridique, des conventions de partenariat et de partage d'informations ont été signées par le procureur de la République du territoire, la préfecture et les services de police et de gendarmerie, avec le soutien de l'ARS de Bretagne. Ces modalités de fonctionnement ont été évaluées par un cabinet juridique spécialisé, garantissant le respect des lois et des droits des parties impliquées.

Le cadre opérationnel

Un comité de pilotage, réunissant le pilote et les signataires des conventions, intègre à sa réflexion les collectivités territoriales de santé, les associations d'aide et d'écoute, et des pair-aidants également proches endeuillés par suicide. La dynamique collaborative de conception du cadre opérationnel d'Alinéa s'étend désormais à l'animation du dispositif et aux réflexions sur ses évolutions et ajustements.

Schéma • Les modalités de fonctionnement d'Alinéa et leurs objectifs



L'animation du dispositif

Sur le territoire, des visites annuelles aux forces de l'ordre, ainsi que la création d'outils facilitant leur travail d'annonce et d'alerte, sont réalisées afin de soutenir la dynamique collaborative dont dépend la précocité, la proactivité et la systématisation de l'intervention d'Alinéa. Un partenariat avec les services funéraires du secteur est également mis en œuvre.

Les acteurs du dispositif

La coordination de la structure est effectuée par l'équipe de direction de la Fondation Bon Sauveur et le coordinateur de proximité, en cohérence avec la stratégie nationale de prévention du suicide et les services d'aide déjà disponibles. Les opérateurs sont les infirmiers et psychologues du dispositif qui connaissent le réseau partenarial dont ils sont des interlocuteurs privilégiés sur la thématique du deuil après suicide.

Un dispositif d'actions collaboratives, précoces et proactives

Les actions sont entreprises selon le principe d'universalisme proportionné en santé, lequel vise à « offrir des interventions universelles destinées à l'ensemble des personnes, mais avec des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins » au sein d'une approche globale rationnelle et partenariale (Affeltranger, *et al.*, 2018). Ainsi, les actions d'Alinéa se déploient en partenariat avec les annonceurs (démarche collaborative), dans une temporalité courte

après l'évènement (veille précoce), dans une dynamique d'aller-vers et d'anticipation des complications (veille proactive). Ce faisant, les actions s'adressent à tous, quels que soient l'âge, le lien de parenté, l'ancienneté du deuil, etc. (veille et accompagnement universels), dans la limite des besoins des proches endeuillés mais avec la possibilité d'une orientation vers des soins complémentaires si nécessaire (veille et accompagnement proportionnés).

Premiers constats cliniques et perspectives de recherche

Un dispositif opérant et bien accueilli

Après trois ans d'expérimentation, l'équipe Alinéa constate que la veille et l'accompagnement proposés sont des conditions suffisantes pour limiter les risques à court terme de complications pour les endeuillés. Les hospitalisations des proches inclus dans la veille sont rares et peu de traitements médicamenteux sont nécessaires, en dehors des hypnotiques prescrits par les médecins traitants pour combattre les troubles du sommeil. Peu de développements de troubles constitués sont observés (dépressions, stress post-traumatique) et les adressages vers des spécialistes restent rares. Des idées suicidaires ont pu apparaître chez certains proches, mais il n'y a pas eu de tentative de suicide ou de geste suicidaire dans le cadre des deuils accompagnés par Alinéa.

Les refus d'accompagnement faisant suite à des appels proactifs et précoces sont exceptionnels. Les recherches en cours sur l'évaluation du dispositif donneront des résultats qualitatifs et quantitatifs plus précis. Ils sont attendus dans le courant de l'année 2024 et feront l'objet de restitutions au cours du premier semestre 2025.

Grâce à la dimension collaborative du système, Alinéa est en moyenne mis en relation avec deux proches de la famille du défunt, et ce, dans 80 % des situations de décès sur son territoire. En outre, l'information transmise aux proches endeuillés se diffuse nécessairement auprès des autres membres du cercle familial ou amical du défunt qui se saisissent régulièrement du dispositif.

Perspectives de recherche

Le dispositif Alinéa a été modélisé de manière à développer la recherche sur l'après-suicide. L'intérêt est de mettre en évidence les besoins au regard des spécificités de la mort par suicide et du deuil après suicide. Plusieurs axes de recherche, intégrés à la clinique du deuil après suicide, se déploient au sein d'Alinéa :

- la recherche évaluative afin d'objectiver les facteurs d'impact du dispositif en vue de modéliser des protocoles d'accompagnement pertinents ;
- la recherche fondamentale afin d'améliorer les connaissances sur le vécu des proches endeuillés par suicide et des intervenants en dehors du cercle privé, tels que les services funéraires et les officiers de police judiciaire ;
- la recherche-action, en poursuivant la démarche d'innovation et en s'appuyant sur les éléments issus de la rencontre avec les utilisateurs du dispositif.

Conclusion

Alinéa est le produit d'une coconception menée en réseau, en partenariat et en collaboration avec les plus concernés sur un territoire donné, mais également fondée sur des bases scientifiques reconnues et incluant une dimension d'évaluation, de formation et de recherche nécessaires à l'innovation. Ainsi construit et pensé, ce dispositif intègre deux dimensions importantes de la postvention, la dimension individuelle et la dimension collective, afin d'accompagner les endeuillés et toutes les personnes concernées, en tenant compte de la temporalité du deuil et de leurs besoins spécifiques de soutien.

Présent à chaque étape du deuil (l'annonce du décès, la phase d'isolement et de retrait, l'accompagnement spécifique vers une reconstruction), Alinéa propose un soutien aux différentes personnes concernées :

- aux proches endeuillés par suicide grâce à un dispositif préventif, spécialisé et dédié ;
- à celles et ceux qui ont la charge d'annoncer un suicide aux proches du défunt, en leur fournissant des informations à transmettre et une adresse vers laquelle les orienter ;
- à celles et ceux qui, impliqués, ont besoin d'être accompagnés pour aider ou être aidés, c'est-à-dire à la fois les proches, mais également les professionnels ou partenaires.

Enfin, fort de sa démarche collaborative et partenariale vis-à-vis des professionnels, mais aussi proactive et précoce envers les endeuillés, Alinéa contribue à rompre l'isolement de chacun, à contrecarrer les effets de la stigmatisation sociale du suicide (un geste « tabou » au regard de la société), et ainsi à limiter les risques de contagion suicidaire.

Références bibliographiques

- **Affeltranger, B., et al.** (2018). Universalisme proportionné : vers une « égalité réelle » de la prévention en France ? *Santé publique*, 2018/HS1(S1), p. 13-24.
- **Cerel, J., et al.** (2014). The continuum of "survivorship": definitional issues in the aftermath of suicide. *Suicide & Life-Threatening Behavior*, 44(6), p. 591-600.
- **Cluley, V., et al.** (2022). Mapping the role of patient and public involvement during the different stages of healthcare innovation: a scoping review. *Health Expectations*, 25(3), p. 840-855.
- **Crosby, A. E., Sacks, J. J.** (2002). Exposure to suicide – Incidence and association with suicidal ideation and behavior: United States, 1994. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 32(3), p. 321-328.
- **Groot, M. H. de, Keijser, J. de, Neeleman, J.** (2006). Grief shortly after suicide and natural death: a comparative study among spouses and first-degree relatives. *Suicide and Life-Threatening Behavior*, 36(4), p. 418-431.
- **Harwood, D., et al.** (2002). The grief experiences and needs of bereaved relatives and friends of older people dying through suicide: a descriptive and case-control study. *Journal of Affective Disorders*, 72(2), p. 185-194.

- **Holland-Hart, D. M., et al.** (2019). Coproduction and health: public and clinician's perceptions of the barriers and facilitators. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 22(1), p. 93-101.
- **Jordan, J. R.** (2017). Postvention is prevention – The case for suicide postvention. *Death Studies*, 41(10), p. 614-621.
- **Krysinska, K., et al.** (2023). Active involvement of people with lived experience of suicide in suicide research: a delphi consensus study. *BMC Psychiatry*, 23(1), 496.
- **Observatoire régional de la santé Bretagne** (2022). *Observation du phénomène suicidaire en Bretagne – Tableau de bord 2022*.
- **Robert, P., Bate, G.** (2023). *Bringing user experience to healthcare improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design*. CRC Press.
- **Tal Young, I., et al.** (2012). Suicide bereavement and complicated grief. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(2), p. 177-186.