

PÔLE HOSPITALIER MUTUALISTE

SAINT-NAZAIRE



RAPPORT FINAL

**ÉTUDE : CONSULTATION ET GROUPE POUR LES ENDEUILLES
POLE HOSPITALIER MUTUALISTE DE SAINT NAZAIRE**

JUILLET 2010

CLAIRE COMPAGNON EN COLLABORATION AVEC LE DOCTEUR BERNARD DEVALOIS

SOMMAIRE

Titre 1 le Contexte.....	5
1 La création du groupe de soutien aux endeuillés	5
2 Objectifs visés et fonctionnement	6
3 Information des professionnels et des personnes proches	7
4 Les Éléments quantitatifs	7
5 Le projet d'évaluation	7
Titre 2 Les éléments quantitatifs.....	10
Tableau 1 : Le sex/ratio	10
Tableau 2 : Personnes ou institutions adressant les personnes en deuil.....	11
Tableaux 3 : Délai écoulé entre le décès et la première consultation	12
Tableau 4 : Délai écoulé entre le décès et la première consultation et lien avec la personne décédée	13
Tableau 5 : Cause du décès	13
Tableau 6 : Durée du suivi	14
Tableau 7 : Nombre de consultations	14
Tableau 8 : Proposition de participer à un groupe d'endeuillés	15
En synthèse de ce traitement des données quantitatives :	15
Titre 3 Réalisation de l'enquête auprès des bénéficiaires et des médecins « adresseurs »	16
1 Méthodologie.....	16
2 Le questionnaire.....	17
3 Enquête auprès des médecins adresseurs	17
4 Synthèse des entretiens avec les bénéficiaires	17
4.1 Des personnalités très isolées.....	17
4.2 L'information sur le service	18
4.3 les conditions matérielles.....	19

4.4 Le motif essentiel de participation.....	19
4.5 Difficultés soulevées par les participants à l'étude.....	20
5. Les entretiens avec les médecins de ville.....	20
5.1 L'information sur l'existence de ce service	20
5.2 Les motifs d'orientation et nombre de patients adressés	20
6. Évaluation du bénéfice pour les patients.....	21
7. Évaluation coût/utilité d'un programme de suivi de personnes endeuillées	23
8 Des propositions et questionnements	23
8.1 Les questionnements	23
8.2 Des propositions.....	24
Annexe 1. Analyse d'une sélection des articles les plus pertinents de la bibliographie	26
Annexe 2 : quelques éléments d'histoire.....	31
Annexe 3 Articles analysés	31
Annexe 4 Développment of a bereavement program in a tertiary medical center. Snyder D, Ellison NM, Neidig N. J Palliat Med. 2002 Dec;5(6):877-82.....	32
Mise en œuvre d'un programme pour les endeuillés dans un hôpital américain	32
Annexe 5 Interventions to enhance adaptation to bereavement: Schut H, Stroebe MS.J Palliat Med. 2005;8 Suppl. 1:S140-7.	33
Actions pour améliorer l'adaptation au deuil	33
Annexe 6 Groupes psychothérapiques de parents en deuil, D. Oppenheim O. Hartmann, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Vol 50, Fév. 2002, 62-70	33
Annexe 7 Does grief counseling work? Jordan JR, Neimeyer RA.Death Stud. 2003 Nov;27(9):765-86.	34
Annexe 8 What is the effectiveness of bereavement support and counseling? Müller MS 10.2 11th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Vienna, Austria, 7–10 May 2009	34
Annexe 9 Cost-utility of a visiting service for older widowed individuals: randomized trial. Onrust S, Smit F, Willemse G, van den Bout J, Cuijpers P.BMC Health Serv Res. 2008 Jun 12;8:128.....	35
Annexe 10 The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS.Psychol Bull. 2008 Sep;134(5):648-61.	35
Annexe 11 Support groups for bereaved young adults, aged 18-30 years, Hultkvist S E K1 , Alex R1 1Stockholms Sjukhem, 11th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Vienna, Austria, 7–10 May 2009	36

Annexe 12 Bereavement after caregiving. Schultz R, Hebert R, Boerner K ; Modern Medicine, 5 January 2008.	36
Annexe 13 Bereavement services for family caregivers: how often used why, and why not : CHERLIN EJ and coll, Journal of Palliative Medicine;10 (1): 148-159;2007.....	36
Annexe 14 : Article parue dans Presse Ocean mercredi 04 février 2009.....	38
Annexe 15 Liste des associations intervenant dans le domaine du deuil	40

TITRE 1 LE CONTEXTE

Dès sa création en 1993, le Centre de Soins de Suite (CSS) mutualiste a affirmé sa volonté à travers son projet médical d'accueillir des malades ayant perdu pour une période transitoire leur autonomie et nécessitant encore une prise en charge médicale importante, mais également des personnes en fin de vie relevant des soins palliatifs.

Cette orientation s'est traduite dans la composition de l'équipe médicale qui a bénéficié d'une importante formation interne et universitaire aux soins palliatifs. Plusieurs soignants et médecins sont titulaires d'un D.U. de soins palliatifs. Elle fonctionne dès l'origine de façon multidisciplinaire en intégrant un médecin psychiatre, mais aussi dans la formation des personnels à l'accompagnement des personnes en fin de vie et au traitement de la douleur ainsi que dans l'aménagement architectural.

Dans le sillage direct des soins palliatifs, un mouvement médical et para médical avec en particulier Michel Hanus et la société de thanatologie a tenté de formaliser au cours de ces dernières années « une aide aux endeuillés ». Du fait de l'allongement de la durée de vie, un individu aura à affronter de 8 à 10 deuils dans sa vie, et un deuil mal résolu est un facteur de survenue d'un deuil compliqué ultérieur. On évalue à 10% des endeuillés qui sont susceptibles de présenter un deuil compliqué dans les 2 années suivants un décès.

Des textes réglementaires puis la circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale a précisé dans son paragraphe IV intitulé « Relations avec les familles : **le rôle de l'équipe se poursuit après le décès du malade dans le but d'assurer le suivi du deuil et de prévenir ainsi, autant que possible, l'apparition de pathologies consécutives à la perte d'un proche...** ».

1 LA CREATION DU GROUPE DE SOUTIEN AUX ENDEUILLES

Dans cette logique du développement et de l'attention portée aux soins palliatifs, a été créé en 1997 au sein du CSS de l'établissement mutualiste, un groupe d'endeuillés dénommé groupe de parole et d'aide psychologique qui s'adresse aux familles de patients décédés à la Clinique.

Ce groupe s'est ouvert progressivement aux familles de personnes décédées dans d'autres structures et d'autres circonstances et s'est développé en lien avec le réseau RESPEL (Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de La Loire) mais également avec les associations type JALMALV et les différents réseaux de soins hospitaliers et libéraux du territoire de santé.

L'évolution de l'offre de soins de l'établissement dans lequel cette activité a été créée a également concouru à son développement. En effet, le centre de moyen séjour est intégré à un établissement regroupant des activités de court séjour avec une dominante cancérologie forte avec celle de soins de suite et de réadaptation. Il a été validé par l'ARH des Pays de Loire en 2002, mentionné comme « action exemplaire » dans le rapport V2 d'accréditation début 2006 et distingué par le trophée de l'innovation mutualiste en santé fin 2006. Son financement est assuré par le Pôle Hospitalier Mutualiste de Saint Nazaire.

2 OBJECTIFS VISES ET FONCTIONNEMENT

En règle générale, les groupes de soutien tels qu'ils sont décrits dans la littérature ont pour objectifs,

- D'apporter une aide psychologique aux endeuillés,
- D'offrir un lieu où l'endeuillé peut exprimer sa peine dans un contexte de respect, et sans réprobation sociale,
- De permettre aux endeuillés de voir qu'ils ne sont pas seuls à vivre un événement de ce type et d'entrer en contact avec ceux qui sont en phase de résolution,
- De prévenir les deuils compliqués et l'installation de pathologies associées, fréquemment dépressives mais également décompensations névrotiques, voire pathologies somatiques,
- D'apprendre de nouvelles stratégies d'adaptation.

Le groupe de soutien aux personnes endeuillées au sein du CSS de Saint Nazaire tel qu'il a été pensé, partage ces objectifs. Le groupe et la consultation sont animés par un médecin psychiatre, exerçant à temps partiel au CSS, et une psychologue intervenant également dans différents services du Pôle Hospitalier Mutualiste, en particulier en oncologie et en maternité. Leurs interventions consacrées aux endeuillés représentent une vacation mensuelle globale de 15 heures et des consultations individuelles (3 consultations hebdomadaires).

Le groupe de paroles fonctionne selon les caractéristiques d'un groupe ouvert et il se réunit mensuellement au sein d'une salle de réunion mise à disposition du CSS ; L'admission dans ce groupe devant être précédée obligatoirement d'un entretien individuel avec le médecin psychiatre ou la psychologue.

3 INFORMATION DES PROFESSIONNELS ET DES PERSONNES PROCHES

L'information sur l'existence de ce service et ses modalités de fonctionnement est diffusée régulièrement aux équipes soignantes, institutionnelles ou libérales du territoire de santé. De plus, l'ensemble des participants au réseau RESPEL (Réseau de Soins Palliatifs de l'Estuaire de la Loire) est également destinataire de cette information.

Depuis quelques années, le CSS adresse systématiquement un courrier proposant l'aide de ce service aux familles des personnes décédées à la Clinique dans les 3 à 4 mois qui suivent le décès. Ce dispositif a également fait l'objet d'articles dans la presse (cf. Annexe).

4 LES ÉLÉMENTS QUANTITATIFS

Cette activité génère environ environ 50 nouvelles demandes par an. 150 consultations individuelles sont effectuées chaque année, avec un délai moyen d'attente de 2 à 4 semaines.

Le nombre des décès dans le secteur Saint-Nazaire Presqu'île est de 2 000 par an en moyenne. Si l'on estime qu'environ 5 à 10% des endeuillés peuvent présenter dans les deux années qui suivent le deuil, des complications d'ordre psychologique, anxiété ou dépression essentiellement, les chiffres de cette activité de soutien aux personnes en deuil sont très éloignés de la demande potentielle.

5 LE PROJET D'ÉVALUATION

L'équipe en charge de ce projet a souhaité pouvoir mettre en œuvre une évaluation qualitative en suscitant une enquête auprès des personnes ayant utilisé les consultations ou le groupe de paroles et auprès des soignants (médecins adresseurs).

La fondation Paul Bennetot a pour sa part, l'objectif :

- de soutenir l'innovation médicale, la recherche et le développement des SSAM (Services de Soins et Accompagnement Mutualiste),
- de faire émerger et valoriser au sein des réalisations mutualistes des pratiques innovantes tant en termes de prévention qu'en termes d'accompagnement des personnes.

C'est dans ce cadre que la fondation Paul Bennetot a apporté un soutien méthodologique et financier à ce projet pour à la fois pour démontrer le bénéfice de ce dispositif de soutien et valoriser la qualité de cette pratique de prévention, soin et accompagnement. L'un des enjeux également souhaité par la Fondation Paul Bennetot est de proposer des pistes à la fois d'amélioration de cette pratique et plus largement d'apporter des éléments de réflexion à la direction du pôle hospitalier de Saint Nazaire en termes d'amélioration, de modélisation d'une pratique, d'attractivité de ce service pour l'établissement.

Cette mission a été confiée au Cabinet de Conseil en politiques de santé : Cabinet C.Compagnon.Conseil.

L'évaluation de ce programme de soutien aux endeuillés a été conçue dans un objectif global d'amélioration des modalités de soutien proposé aux personnes et pour permettre des régulations, c'est-à-dire des réajustements ou des réorientations de l'activité.

Cinq objectifs spécifiques ont été déterminés par le cabinet C.Compagnon.Conseil et l'établissement :

- Objectif 1. : Apprécier le niveau de compréhension des finalités et des objectifs de l'action par les bénéficiaires et des professionnels de santé concernés
- Objectif 2 : Analyser les changements repérés par les bénéficiaires au cours et après leur prise en charge en terme d'amélioration de leur qualité de vie
- Objectif 3 : Repérer comment ces modalités de soutien sont intégrées dans la stratégie de prise en charge des bénéficiaires
- Objectif 4: Identifier les modalités mises en place par les professionnels de santé, pour faciliter la participation des personnes potentiellement concernés par le dispositif et/ou leurs améliorations
- Objectif 5 : Identifier les éléments de pérennisation du dispositif et proposer des recommandations en ce sens

La rédaction de certains des objectifs d'évaluation ne renvoie pas à une formulation d'évaluation courante. En effet dans ce domaine très particulier, certains objectifs n'appellent pas systématiquement à une comparaison, à une référence, à une norme. Leur formulation s'inscrit dans une intention de susciter une réflexion de la part des professionnels de santé ou des équipes, pour mieux comprendre leurs actions et s'engager dans une démarche d'amélioration de la qualité de ce programme.

Une première analyse a été effectuée à partir d'un fichier fourni par l'établissement de santé qui a permis de recueillir des informations sur les bénéficiaires, les professionnels ou les institutions qui adressent les personnes en deuil, le lien avec la personne décédée, la cause du décès, la durée du suivi et le nombre de consultation.

Secondairement, une enquête qualitative a été menée auprès des bénéficiaires. Il s'agissait à travers ces entretiens individuels de dégager les préoccupations communes, concernant leurs perceptions de ce service et de cerner à partir de leurs discours les changements ou non perçus par les bénéficiaires au cours et après leur prise en charge.

En dernier lieu des entretiens téléphoniques ont eu lieu avec les médecins adresseurs de la zone géographique, acteurs clefs, considéré à la fois comme « prescripteurs » et pouvant permettre d'apporter des réponses en termes d'utilité et d'amélioration du service.

TITRE 2 LES ELEMENTS QUANTITATIFS

La période de référence qui a été retenue dans cette étude pour constituer les deux échantillons de personnes interrogées a été la période de mai 2007 à mai 2009. Un recensement de l'effectif des personnes ayant bénéficié du service dans les deux dernières années soit 106 personnes a été mis en œuvre et c'est l'exploitation des caractéristiques de ce groupe qui figure ci-dessous.

TABLEAU 1 : LE SEX/RATIO

Sexe ou Situation de famille	Total	
Femme	90	85%
Homme	13	12%
Couple	3	3%
Total général	106	

Données conformes aux données habituelles de la littérature

TABLEAU 2 : PERSONNES OU INSTITUTIONS ADRESSANT LES PERSONNES EN DEUIL

Adresseur	Total
Demandes spontanées	30
Médecin traitant	27
Suite courrier	17
Intervenants sociaux (AS)	10
Entourage et familles	9
Groupe Hospitalier	3
Protection maternelle et infantile et puéricultrices	3
Psychologue	3
Psychiatre	1
Polyclinique de l'Océan	1
Médecin du travail	1
Caisse d'Allocations Familiales	1
Total général	106

On peut noter l'importance des demandes spontanées (30) et le rôle majeur des médecins traitant dans l'information et le conseil sur l'existence de ce service (27).

TABLEAUX 3 : DELAI ECOULE ENTRE LE DECES ET LA PREMIERE CONSULTATION

Délai depuis le décès	en mois
mini	0,25
maxi	72,00
moyenne	9,68
écart type	13,89
médiane	5,00

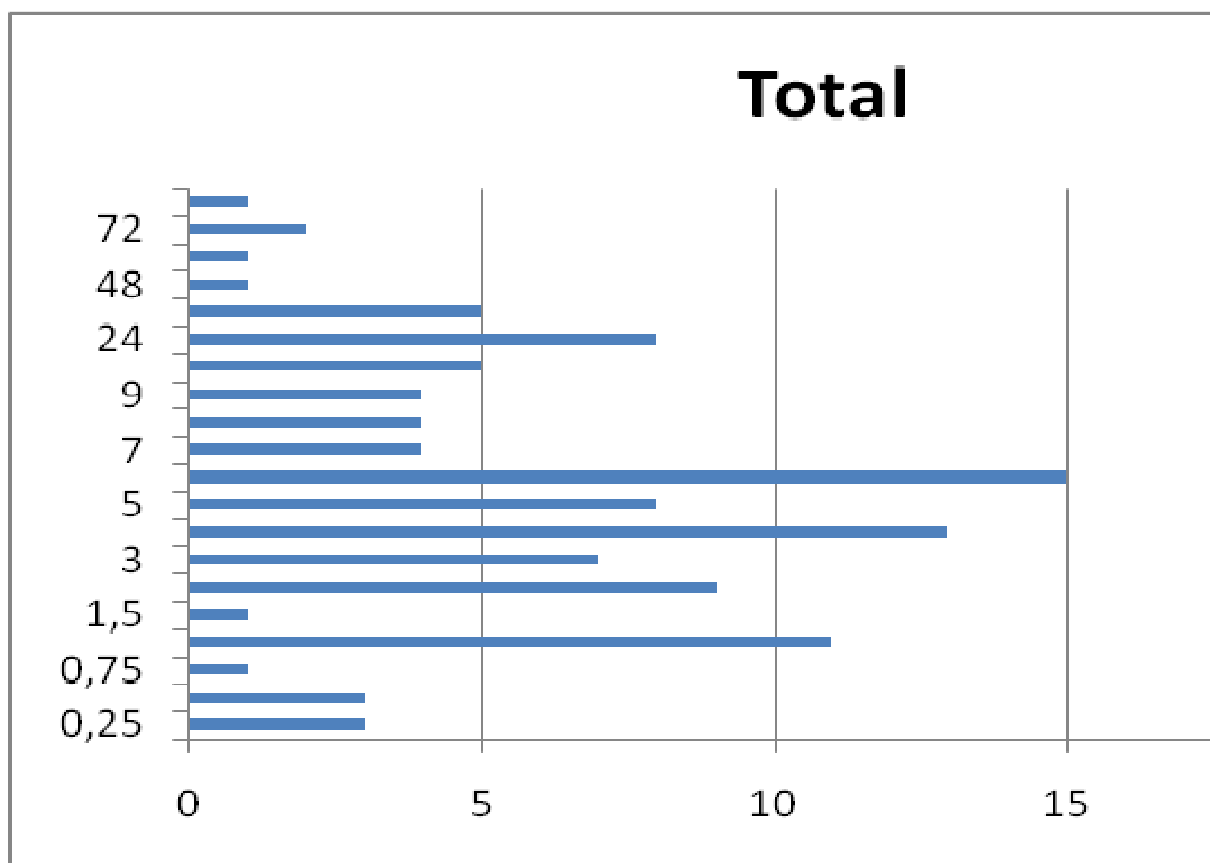


TABLEAU 4 : DELAI ECOULE ENTRE LE DECES ET LA PREMIERE CONSULTATION ET LIEN AVEC LA PERSONNE DECEDEE

Personne DCD	Total	%
épouse	5	5%
Grand père	3	3%
mari	38	36%
multiples	2	2%
parents	23	22%
proche	7	7%
enfants	22	21%
fratrie	6	6%
Total général	106	

TABLEAU 5 : CAUSE DU DECES

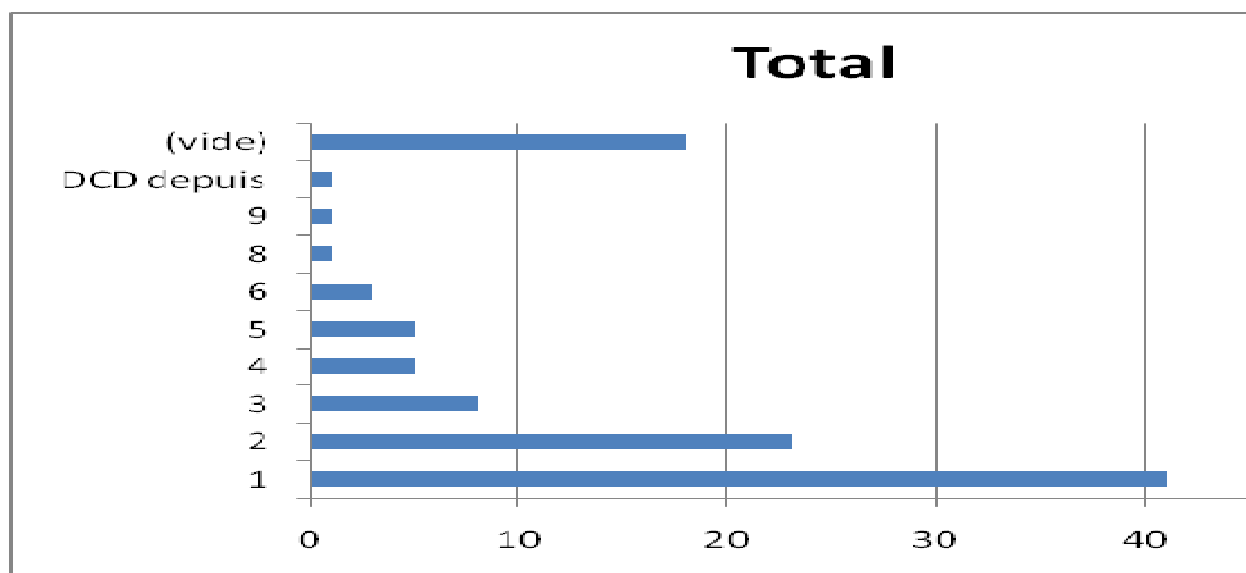
	Total	
accident	14	13%
maladie	78	74%
néo natal	1	1%
suicide	13	12%
Total général	106	

Dans $\frac{3}{4}$ des cas, il s'agit d'une mort prévisible (maladie à caractère chronique) tandis que dans $\frac{1}{4}$ des cas c'est une mort soudaine.

TABLEAU 6 : DUREE DU SUIVI

Durée du suivi	en jours	en mois
mini	0,0	0,0
maxi	423,0	13,6
moyenne	123,2	4,0
écart type	115,2	3,7
médiane	80,5	2,6

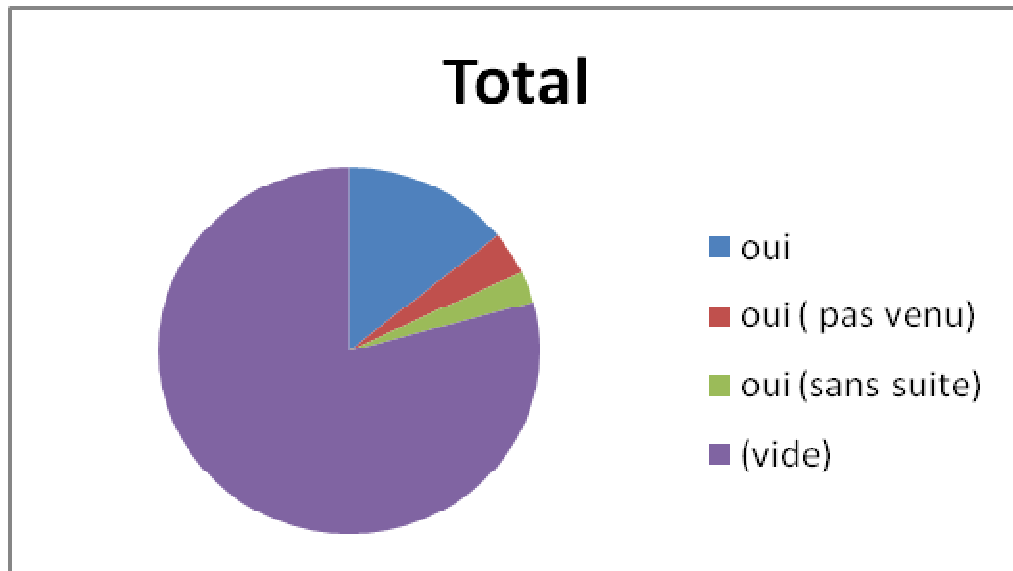
TABLEAU 7 : NOMBRE DE CONSULTATIONS



La moitié des patients à moins de 2 consultations, l'autre moitié en a plus de 2.

TABLEAU 8 : PROPOSITION DE PARTICIPER A UN GROUPE D'ENDEUILLES

Dans 21 % des cas il y a une proposition de participer à un groupe d'endeuillés (suivi d'effet dans 2/3 des cas, 1/3 annulant ou ne venant pas).



EN SYNTHÈSE DE CE TRAITEMENT DES DONNÉES QUANTITATIVES :

Le délai après la survenue du décès est variable (5 mois en médiane) suite au décès du conjoint, des parents ou des enfants, 3 fois sur 4 de mort non soudaine. 30 % ne reviennent pas en 2^{ème} consultation, la moitié a plus de deux consultations et une fois sur 5 il leur est proposé de participer au travail en groupe (accepté dans 2/3 des cas).

Il s'agit essentiellement de femmes, venant spontanément, adressées par leur médecin ou suite à un courrier de présentation du service.

TITRE 3 REALISATION DE L'ENQUETE AUPRES DES BENEFICIAIRES ET DES MEDECINS « ADRESSEURS »

1 METHODOLOGIE

Une enquête par entretien individuel auprès d'un échantillon de personnes ayant fait appel au dispositif au cours des deux dernières années a été réalisé à la fin du premier semestre 2009. Le choix retenu a été de procéder à des entretiens approfondis auprès des personnes et ainsi de disposer d'un matériel important en terme qualitatif. A cette fin, un recensement de l'effectif des personnes ayant bénéficié du service dans les deux dernières années soit 106 personnes est réalisé. Au sein de cet effectif, un échantillon de 30 personnes est constitué en fonction des critères suivants :

le respect de la diversité des personnes et des situations (homme/femme, lien avec la personne décédée, nature du décès, consultation/groupe de paroles)

Une fois cet échantillon constitué, un tirage au sort de 10 personnes est effectué et c'est ensuite qu'un premier contact est établi avec les personnes pour les informer de la démarche et leur demander leur accord. Ce premier contact ayant été précédé d'un courrier de la direction de l'établissement de santé les informant officiellement de la démarche d'enquête.

Ensuite le cabinet de conseil en charge de l'enquête a pris contact avec chacune des personnes pour lui proposer un entretien de 1H 30 à sa convenance soit dans l'établissement de soins, soit dans un autre lieu, soit au domicile de la personne.

Parmi les 10 personnes contactées :

- Pour 4 personnes, l'entretien s'est déroulé au sein de l'établissement de soins,
- 3 personnes ont souhaité que l'entretien se déroule dans un lieu « neutre » (salle de réunion, salle d'un restaurant)
- 2 ont été vus à leur domicile,
- 1 personne s'est désistée le jour de l'entretien.

2 LE QUESTIONNAIRE

Un premier questionnaire reprenant des données de la littérature a été élaboré et ensuite discuté avec l'équipe de l'établissement de santé. Le travail accompli avec les thérapeutes en charge de ce service aux personnes endeuillées a permis de préciser les questions, de les simplifier ou de les rendre plus claires afin d'éviter les nuances d'interprétation.

Au final, cela a abouti à un questionnaire de 19 questions (cf. Annexe)

Les premières questions constituent le bloc d'identification : sexe, âge, profession, lien avec la personne décédée et conditions du décès.

3 ENQUETE AUPRES DES MEDECINS ADRESSEURS

Une liste de 17 noms a été remise au chargé d'étude avec les indications suivantes :

- 8 professionnels ayant adressé plusieurs fois des personnes en deuil
- 9 professionnels ayant adressé rarement des personnes en deuil

Parmi ces 17 médecins :

- 10 médecins ont été contactés par téléphone
- 1 médecin a refusé de répondre : « n'ayant pas de temps à perdre »
- 6 médecins ont pu être interviewés
- 3 médecins n'ont jamais repris contacts malgré de nombreux appels auprès de leurs secrétariats.

4 SYNTHÈSE DES ENTRETIENS AVEC LES BÉNÉFICIAIRES

4.1 DES PERSONNALITÉS TRÈS ISOLÉES

Il s'agit majoritairement de personnes confrontées à des deuils multiples au sein de leur environnement familial (perte d'un conjoint, de parents, d'enfants). C'est la survenue d'un nouveau deuil et l'impossibilité d'y faire face qui les conduit à faire cette démarche de consulter un soignant en charge de cette activité de soutien aux personnes endeuillées ou à accepter la proposition faite par leur environnement :

« J'ai fait face trois décès qui ont jalonné ma vie mais là c'était impossible »

«Alors là, le choc, j'étais anéantie, je me suis retrouvée seule et c'est mon médecin traitant qui m'a dit: « vous pouvez participer à un groupe ça peut vous aider de parler »

« J'étais pas cette femme là »

Parmi les personnes interviewées, on retrouve un paramètre commun : Des personnes isolées sur le plan amical et familial

« Plus personne, plus personne... la solitude m'a envahie»

« L'incompréhension des amis m'a blessée énormément »

Une perception commune chez ces « utilisateurs du service » : Un sentiment de ne pas être à la hauteur, avec l'expression d'une impossibilité à « faire face tout seul...»,

« D'être forte toute seule, je ferais comme les autres... »

« Je vais me débrouiller seule comme les autres... »

« Que ça allait aller... »,

« C'est pas normal de se faire aider »

4.2 L'INFORMATION SUR LE SERVICE

Ils ont connu ce service de soutien aux personnes en deuil par différents canaux :

- soit grâce à la lettre envoyée par l'établissement de santé après le décès et qui fait état de l'existence de ce dispositif de soutien proposée aux personnes en deuil (4),
- Soit par son médecin traitant (2),
- Soit dans la presse locale (2).

Il est à noter que deux personnes interviewées ont souligné qu'elles avaient pris connaissance de l'existence de ce service dans la presse locale et qu'elles avaient conservé l'article du journal plusieurs mois avant de se décider à prendre rendez vous.

Une personne interrogée dit être dans l'incapacité de se souvenir des circonstances et du moment où elle a été amenée à connaître ce service et à y faire appel.

4.3 LES CONDITIONS MATERIELLES

Dans le questionnaire d'entretien figure une question sur les conditions matérielles de déroulement des groupes de parole. Aucune des personnes interrogées ne juge cet élément important. Il est sans aucune influence sur leur participation. La salle proposée pour les groupes de paroles est tout à fait satisfaisante pour la majorité d'entre eux.

Sur ce dernier point des locaux, ils n'émettent pas de réserve sur leur venue dans l'établissement de soins sauf pour ceux dont le ou les proches sont décédés dans l'établissement et qui exprime une difficulté à y revenir. Et c'est ainsi que deux des personnes interrogées précisément dans cette situation demanderont à faire l'entretien dans un autre lieu.

Sur la question du délai d'attente pour bénéficier du premier rendez vous, ils soulignent unanimement que le délai pour être reçu leur a semblé rapide et ne leur a pas posé de problème.

4.4 LE MOTIF ESSENTIEL DE PARTICIPATION

C'est ce sentiment de ne pas se reconnaître, d'être isolé, d'être pour la première fois confronté à une situation qui les dépasse et les amène à rechercher un soutien, une écoute :

« On a besoin de se sortir de son isolement »

La première raison qu'ils relèvent et qui expliquent leur venue auprès de ce service de soutien aux personnes en deuil, c'est trouver avec un « *autre semblable* » c'est-à-dire un autre confronté à une expérience de même nature, un alter ego avec lequel on cherche à communiquer.

« Se reconnaître dans ce que les autres disent et se sentir compris »

C'est également un souci de témoignage qui les conduit à s'engager dans cette démarche, témoigner de soi mais aussi de l'autre qui est parti. Et dès lors qu'on ne se retrouve pas dans les participants, soit parce que le groupe est trop restreint, soit parce que l'on ne sent pas reconnu dans sa douleur soit parce qu'il est majoritairement composé de personnes vivant d'autres sortes de deuils (opposition entre deuils de conjoints et deuils d'enfants), alors ils quittent le groupe de soutien.

4.5 DIFFICULTES SOULEVEES PAR LES PARTICIPANTS A L'ETUDE

Les personnes interviewées vont souligner à plusieurs reprises qu'ils ont beaucoup de mal : « à prendre leur place au sein du groupe ». Elles souligneront en évoquant ce point qu'elles attendaient une aide plus importante des animateurs sur ce plan et qu'elles ne les ont pas perçus comme « aidants » pour s'insérer dans une groupe déjà constitué.

Certains participants au groupe de parole sont présentés comme monopolisant la parole, et il devient alors très difficile pour certains de s'exprimer :

« C'est trop difficile de parler, j'ai l'impression que mes problèmes sont soudain trop minimes face à la douleur de cette maman qui a perdu son enfant ».

Certains exprimeront au cours des entretiens, l'impression que la charge émotionnelle en particulier pour les parents ayant perdu un enfant n'était pas contenue dans le cadre du groupe et que la coexistence dans un même groupe de deuils de nature différente est trop complexe.

5. LES ENTRETIENS AVEC LES MEDECINS DE VILLE

5.1 L'INFORMATION SUR L'EXISTENCE DE CE SERVICE

Ils ont connu ce service par différentes modalités et lors des entretiens, sont spontanément évoqués.

- Une rencontre avec le médecin psychiatre qui leur a présenté ce service aux endeuillés et les modalités de soutien possible
- Un document de présentation du service qu'ils ont reçu à leur cabinet

5.2 LES MOTIFS D'ORIENTATION ET NOMBRE DE PATIENTS ADRESSES

Dans l'échantillon interviewé, 80 % des médecins ont orienté un seul patient vers ce service ; seuls 20 % a été amené à le faire plusieurs fois. Les raisons qui les ont amenées à proposer ce service sont les suivantes :

- Les deuils qu'ils ont estimés difficiles du fait d'apparition de signes cliniques notamment de dépression,
- Des situations urgentes liées à des suicides en particulier de parent d'enfants.

6. ÉVALUATION DU BÉNÉFICE POUR LES PATIENTS ET POUR LES MÉDECINS TRAITANTS

Les services rendus par les groupes d'entraide des personnes en deuil après suicide sont attestés par les témoignages accumulés de ceux qui en ont bénéficié depuis plus de 15 ans (Dunne 1987), et par le développement de ces groupes en Amérique du Nord avec l'encouragement des sociétés scientifiques.

Or il s'agit d'évaluer une efficacité thérapeutique. Les concepts médicaux qui pourraient servir pour ces évaluations font souvent appels à des catégories médicales comme par exemple la présence de troubles psychiatriques et négligent par exemple les blocages de la parole et de l'affectivité.

Les personnes interviewées font surtout état à la suite de la fréquentation de ces groupes :

- Reprise de relations sociales et amicales,
- Diminution de leur ressentiment voire de leurs colères vis-à-vis des soignants
- Pour certains de leur rencontre avec un nouveau partenaire

Parmi les personnes interviewées lors de cette étude, plusieurs ont fait état de l'absence d'un quelconque bénéfice lié à la fréquentation de ce groupe de paroles. Ils se présentent encore aujourd'hui comme des personnes en grande souffrance. Or dans cet échantillon, nous avons rencontré principalement des femmes (8/10) d'un âge égal ou supérieur à 65 ans qui présentaient certains traits de personnalité : faible estime de soi, une dépendance forte à la personne décédée (profession, réseau amical, solitude et éloignement de la famille).

Et si peu de recherche ont été menés sur les liens entre les styles de personnalités et l'adaptation à la perte (Sanders, 1999) cependant certaines études ont montré que les personnes émotionnellement instables, qui ont une plus faible estime de soi tendent à s'ajuster moins bien à la perte (Nolem-Hoeksema et Larson, 1999).

Lorsqu'on les interroge sur cette question complexe du bénéfice pour leurs patients, les professionnels interrogés vont souligner tout d'abord qu'ils n'ont pas toujours un retour d'information par leurs patients. Mais certains patients font état de leur satisfaction et dans ce cas les médecins s'expriment de la façon suivante :

« J'ai bien compris que c'était bien, je n'ai pas eu à les revoir et je n'ai pas prescrit de traitement »

« Les patients se disent soutenus et accompagnés »

« On n'a même pas besoin d'antidépresseurs ou on arrive à diminuer les traitements prescrits »

D'autres souligneront que des patients n'en tirent pas de bénéfice car ils sont installés dans des deuils pathologiques pour lesquels la fréquentation d'un groupe de parole n'est pas opérante.

Ces médecins généralistes soulignent que cette action est également aidante dans la mesure où ce soutien aux personnes en deuil constitue une aide complémentaire à leur activité de médecins traitants :

« Je n'ai pas l'habitude de gérer ces situations et j'ai apprécié la rapidité de leurs réponses »

« Je n'ai pas suffisamment de temps pour faire ce travail et je n'ai pas les compétences »

« Cela soulage le médecin libéral que je suis, je n'ai pas le temps de faire ce travail là »

Nous les avons interrogé afin de vérifier si ce constat favorable se prolongeait dans le temps et si ils étaient amenés à proposer ce service à d'autres proches de personnes décédées : Ils soulignent tous qu'ils le font mais en précisant bien que la nature même de ce service doit rencontrer l'adhésion de la personne en deuil :

« Cela doit rencontrer la demande de la personne »

Certains émettent quelques critiques qui portent sur la question du délai entre la sollicitation de la personne et le premier rendez-vous :

« Un rendez-vous dans la semaine serait souhaitable »

« Si on passe un mois avant le rendez vous, la dépression s'installe »

En conclusion, la consultation et le groupe de parole des endeuillés permet :

- aux patients de « recréer » du lien social ;
- aux soignants de bénéficier d'une solution alternative et complémentaire face aux difficultés rencontrées par leurs patients victimes de deuils complexes ;
- aux CSS de l'établissement de développer des modalités d'accompagnement spécifiques et utiles pour les endeuillés et les médecins traitants, ce qui contribue à renforcer son caractère spécifique et unique de prise en charge de proches victimes de deuils compliqués.

7. ÉVALUATION COUT/UTILITE D'UN PROGRAMME DE SUIVI DE PERSONNES ENDEUILLEES

Il n'existe pratiquement pas d'étude concernant l'impact économique des interventions de suivi de deuil. Des études portent sur la comparaison entre groupe d'endeuillés bénéficiant d'un suivi de deuil et un groupe témoin n'en bénéficiant pas. Ces études montrent de façon générale, que si le groupe expérimental a démontré des résultats légèrement meilleurs, les coûts par contre sont légèrement plus élevés.

Dans l'étude de la bibliographie, il est noté que les interventions sélectives de suivi de deuil ne produisent pas de grands avantages du point de vue économique si elles s'adressent de manière non discriminée à un ensemble d'individus endeuillés. Il conviendrait de tenter d'identifier mieux ceux qui doivent bénéficier de ce genre d'interventions, et dans quel sous-groupe, le rapport coût-utilité est le meilleur afin de diriger exclusivement les suivis de deuil vers ces groupes.

Il nous apparaît au regard de notre expérience et du travail bibliographique réalisé, qu'aucune conclusion robuste et précise ne peut être avancée sur l'impact médico-économique de ce type d'activité en raison de l'existence d'un certain nombre de facteurs d'incertitude.

Cette incertitude tient en grande partie à la nature même de ces dispositifs qui rend les résultats que l'on peut en attendre instables et non reproductibles, dans la mesure où toute action de ce type est : patient-dépendant (implication, capacités, caractéristiques sociodémographiques, etc.), et programme-dépendant (format, durée, etc.).

8 DES PROPOSITIONS ET QUESTIONNEMENTS

8.1 LES QUESTIONNEMENTS

La question de mettre en place un groupe de parole qui fonctionnerait sous un mode de groupe ouvert ou fermé se pose ici dans la mesure où certaines des réserves émises par les personnes interrogées pourraient trouver un début de résolution dans une modification du format de ces groupes ? Pour rappel au sein du service aux endeuillés, le groupe étudié fonctionne sur un mode ouvert.

On remarque dans la bibliographie que ce fonctionnement a souvent pour conséquence d'entraîner un mode de participation assez irrégulier. Dans les groupes fermés qui

fonctionnement avec un « contrat », le groupe se réunit pendant une période précise et généralement il n'est pas possible de rejoindre le groupe une fois le cycle entamé.

Ce système présente certains avantages : la limite de temps fixée pour le groupe en définit clairement le début et la fin. Les participants grâce à cette stabilité peuvent ainsi développer des relations interpersonnelles solides. Les membres sont encouragés à aborder leurs problèmes de deuil dans le temps imparti avant de passer ensuite à un travail sur le processus de deuil. Toutefois cette modalité présente des inconvénients : elle limite les possibilités d'accueil dans le groupe et peut générer une période d'attente avant le démarrage d'un nouveau groupe.

Dans l'hypothèse d'une évolution au sein du service mis en œuvre à Saint Nazaire, des questions surgissent :

- quel mode d'information pour pouvoir constituer un groupe avec suffisamment de participants ?
- Quel délai d'attente acceptable pour les participants potentiels ?

8.2 DES PROPOSITIONS D'AMELIORATIONS ET D'ORIENTATIONS

1. Pour améliorer la qualité du service :

Groupes de Paroles :

Il n'existe pas de modèles de groupe de parole mais des multiples expériences de groupes de paroles. Toutefois l'étude menée et la lecture de la bibliographie amènent à proposer quelques « règles de fonctionnement »:

Première raison exprimée parmi les participants pour expliquer leur venue dans ces groupes : leur isolement face à la souffrance vécue. Mais à cela doit se rajouter le désir d'aller à la rencontre d'autres personnes confrontées à la même situation et d'échanger avec ces derniers.

- Le dépistage des personnes endeuillées à risque est un facteur déterminant de l'amélioration de l'effectivité de ces programmes et encourage à un tel dépistage ;
- L'importance de mettre en place systématiquement un entretien « de sélection » avant l'entrée dans le groupe de paroles ;

- L'homogénéité du groupe ;
- Un groupe trop générique ne semble pas mobiliser suffisamment les personnes et il semble important de pouvoir mieux distinguer les participants au groupe et d'établir des groupes distincts selon différentes caractéristiques ce qui pourrait permettre d'augmenter la motivation à la venue et à la participation. Or la constitution de groupe de participants hétérogènes ne facilite pas ce besoin de partager les « *expériences et ainsi d'être soutenu dans la verbalisation de ces difficultés* » ;
- La nécessité de cadrer la parole et de permettre aux participants du groupe de réfléchir et de s'exprimer sur la situation qui vient d'être exposée ;
- La circulation de la parole : Les animateurs de ces groupes doivent travailler sur la circulation de la parole entre les participants, et sur la gestion du temps de parole en étant peut être plus attentif aux participants afin d'aider les plus réservés à prendre leur place.
- La mise en place d'un cadre au sein des différentes réunions du groupe afin de déterminer un « programme de travail »
- Sur la question de l'animation de ces groupes : Quel est le « meilleur candidat » pour animer des groupes de soutien auprès d'endeuillés?
- Dans la littérature, seule la stratégie des groupes de soutien auprès d'endeuillés a abordé cette question et il n'est pas possible de donner un avis solide étant donné les lacunes méthodologiques importantes des études antérieures. Dans celles-ci, ces programmes étaient soit administrés par des bénévoles ayant perdu ou non un proche par suicide par exemple, soit par des professionnels, soit une combinaison des deux. Toutefois, selon Farberow (1992), les interventions de groupes d'endeuillés spécifiques tireraient davantage profit d'une équipe d'animateurs combinant un professionnel et une personne-ressource qui a vécu un deuil. Cette dernière jouant un important rôle de soutien-modèle, parce qu'elle a vécu la même chose et s'en est bien sortie. C'est généralement envers celle-ci que les gens se tournent pour obtenir du soutien émotif, tandis qu'ils vont plutôt vers le professionnel lorsqu'il s'agit d'un besoin d'information ou d'être sécurisé. Dans les cas de dépression sévère, le professionnel possède l'autorité et les compétences nécessaires pour gérer la situation.

En synthèse :

- Une implication plus forte des thérapeutes dans l'animation des réunions de groupe afin de modérer l'expression de certains participants et/ou d'aider à la prise de paroles
- Une demande pour certains qui ont selon leurs dires abandonnées le groupe après deux ou trois réunions d'être rappelées par les thérapeutes pour proposer d'autres modalités de soutien,
- Une segmentation des groupes de paroles par « types de deuils » et essentiellement ce qui s'exprime sur ce point, c'est la difficile cohabitation entre parents d'enfants décédés et les autres situations de deuil.
- Des entretiens préalables et systématiques à l'admission dans le groupe

L'organisation d'un système d'information vers les médecins et autres opérateurs de santé :

- En amont pour mieux informer l'apport du service, favoriser le dépistage précoce et l'orientation.
- En aval, pour mieux assurer le retour d'informations auprès des médecins traitants et le suivi des patients (exemple : compte-rendus).

2. Impact pour l'établissement : différenciation et attractivité

Cette pratique de soins et d'accompagnement caractérisée par la prise en charge de proches (« les endeuillés ») au sein d'une institution médicale suite à un deuil compliqué apporte un « service » innovant dans le champ de la prévention, le soin et l'accompagnement.

L'établissement peut aujourd'hui se s'appuyer sur une :

- démarche d'accompagnement spécifique inexistante dans d'autres services mutualistes auprès des proches victimes d'un deuil compliqué ;
- sur les différents prix (innovation mutualiste en santé) et certification (V2) de ces dernières années validées par les tutelles ;

- et le retour positif des médecins traitants au cours de cette étude soulignant le bénéfice de cette consultation et groupe pour les endeuillés en terme de dépistage précoce et de prise en charge de personnes endeuillées.

Cette différenciation est un élément de l'offre de l'établissement sur lequel le pôle hospitalier de Saint Nazaire peut s'appuyer pour construire les conditions d'attractivité et de pérennité de ce service auprès des institutionnels et autres acteurs de santé sur le territoire.

ANNEXE 1. ANALYSE D'UNE SÉLECTION DES ARTICLES LES PLUS PERTINENTS DE LA BIBLIOGRAPHIE

Une recherche bibliographique sur le suivi de deuil et les expérimentations institutionnelles à travers la réalisation d'une revue de littérature française et anglo-saxonne a été menée :

- Utilisation des bases de données bibliographiques aussi bien généralistes (type Medline, Cismef, Cat.inist, Banque de Données Santé Publique etc. ...)
- Une sélection des articles les plus pertinents avec une analyse en détail.
- La rédaction de fiches de synthèse pour les articles jugés pertinents.

Sur la base des données de recherche, la postvention auprès de groupes d'endeuillés spécifiques a été classifiée stratégie incertaine, puisque les preuves et évidences actuelles ne permettent pas de se prononcer sur son efficacité; les méthodologies de recherche ne sont pas suffisamment rigoureuses et les résultats d'études sont parfois contradictoires. Cette stratégie nécessite des informations supplémentaires. Quatre études par exemple ont porté sur l'évaluation d'activités de postvention avec des groupes spécifiques restreints dont trois avec des adultes (enfants [majeurs], parents, fratrie, époux/se) et une avec des enfants (mineurs). Pour l'ensemble des programmes, l'intervention consistait en des rencontres de 8 à 10 sessions d'environ une heure et demie à deux heures par semaine. Les résultats sont toutefois divergents d'une étude à l'autre. La première étude (Rogers et al., 1982) a démontré que les endeuillés (parents, enfants) ont bénéficié de l'intervention animée par deux bénévoles, tel que l'a révélé le degré de satisfaction de participation au programme et par la diminution de l'intensité des symptômes psychosomatiques environ de quatre à six semaines après la fin de l'intervention. Cependant, le fait que cette étude n'a utilisé aucun groupe témoin (sans intervention) ne permet pas d'attribuer les résultats positifs au programme.

La deuxième étude (Farberow, 1992) montre que le groupe de soutien aide à diminuer le nombre de sentiments négatifs et à mieux vivre le deuil à court terme seulement (à la fin du programme), puisqu'il n'y a aucune différence à moyen terme (deux mois après la fin du programme) avec le groupe témoin. On dénote cependant un effet problématique du programme: les participants au groupe ont vu diminuer leurs sentiments de honte et de culpabilité tout en augmentant la tristesse et la dépression.

Des informations importantes sur la manière dont l'étude a été menée ne sont toutefois pas accessibles, par exemple la description de l'instrument de mesure et de sa validité, ce qui atténue la portée de ces résultats. De plus, le fait que le groupe de soutien était composé de participants de groupes d'âge très disparates (de 10 ans à plus de 60 ans) porte à réflexion sur l'efficacité d'une telle stratégie auprès des personnes de tous âges simultanément, de même que celui de considérer dans un même groupe ceux qui sont endeuillés depuis moins de trois mois et ceux qui le sont depuis plus de deux ans.

Une troisième étude (Constantino et al, 2001) démontre que le fait d'avoir été dans un des deux groupes d'intervention (psychothérapie de groupe ou groupe de socialisation) diminue le degré de dépression et de détresse psychologique, tout en augmentant le niveau d'ajustement social des veufs/veuves. Cette conclusion est donc différente de l'étude précédente qui démontrait que la dépression était plus élevée après l'intervention qu'avant. Malgré ce résultat encourageant, aucune différence n'a été décelée entre les deux types de thérapie, tandis que les chercheurs s'attendaient à obtenir plus d'effets avec la psychothérapie de groupe qui était basée sur 12 facteurs thérapeutiques (voir l'approche de Yalom [1995]) comparativement au groupe de socialisation qui était moins structuré (voir l'approche de Iso-Ahola [1980] et Neulinger [1981]) et visait plutôt le soutien social et les loisirs. Selon les auteurs, peut-être que le seul fait de faire partie d'un groupe de soutien et de rencontrer d'autres gens endeuillés par suicide serait en soi bénéfique. L'utilisation d'un groupe témoin (sans intervention) aurait toutefois permis de tirer des conclusions quant à la généralisation de ces résultats à d'autres groupes, il faut donc demeurer prudents. Tout comme l'étude précédente, les groupes étaient très hétérogènes, c'est-à-dire composés d'endeuillés de diverses tranches d'âge (24 à 70 ans), et dont la durée de veuvage varie entre un mois et deux ans.

La dernière étude (Pfeffer et al., 2002) a été effectuée auprès d'enfants endeuillés par suicide (parents ou fratrie) et offrent les résultats les plus prometteurs. Les groupes étaient composés de deux à cinq enfants dont le niveau développemental était similaire (6 à 9 ans, 10 à 12 ans, 13 à 15 ans). La participation au groupe a révélé une diminution des symptômes d'anxiété et de dépression comparativement à ceux qui n'ont pas participé à l'intervention. Toutefois, étant donné le nombre peu élevé de participants et l'urgence de l'intervention, il n'a pas été possible de faire un classement aléatoire des participants dans le groupe intervention ou témoin. On ne peut donc assumer que ces groupes sont comparables. De plus, dans le groupe témoin, 75 % des participants ont abandonné l'étude en cours de route. La portée de ces résultats en est donc réduite; il n'est pas possible d'affirmer hors de tout doute que les effets positifs obtenus sont dus à l'intervention.

- Au cours d'une autre étude portant sur 73 personnes suivies dans un programme de suivi de deuil individuel, 60 % des personnes suivies affirment que le programme leur a permis d'identifier et de pouvoir parler et comprendre leurs réactions,
- 48 % ont appris à faire face à leur deuil,
- 61 % ont amélioré la compréhension de leur rapport et de leur amour vis-à-vis du défunt.

En synthèse de cette étude bibliographique, les points suivants apparaissent :

- une minorité de personnes endeuillées éprouvent des conséquences graves et persistantes, tandis que la majorité parviennent à surmonter leur peine au cours du temps
- Toutes les études visant à évaluer les groupes mis en place pour des personnes en deuil montrent :
- la satisfaction globale des participants, la durée adéquate des sessions, l'acceptabilité du lieu, l'intérêt de l'approche considérée comme très aidante. Il convient de noter qu'ils sont

constitués de 90 % de femmes et que 20 % des participants abandonnent en cours surtout après la première session.

- Toutefois , la plupart des intervenants en soutien aux endeuillés acceptent comme un truisme que leurs interventions sont utiles. Cependant, un examen de la littérature suggère que la base scientifique de cette affirmation semble très faible.

Parmi les points suggérés d'amélioration dans la littérature,

- On note la nécessité d'une meilleure « publicité » sur l'existence de tels dispositifs.
- Des interventions pas trop précoce (6 à 18 mois après le deuil),
- Plutôt que de proposer une intervention systématique, certains auteurs préconisent de la réserver aux formes compliquées de deuil à la condition qu'un contact précoce permettant d'identifier les endeuillés à risque soit organisé .Les services de soins palliatifs hospitaliers ou à domicile pouvant être ce relais pour effectuer ce dépistage

Le dépistage des endeuillés à risque est un facteur déterminant de l'amélioration de l'effectivité de ces programmes

ANNEXE 2 : QUELQUES ELEMENTS D'HISTOIRE

La mise en place de groupes de soutien est apparue après la seconde guerre mondiale. Des associations d'aide aux veuves se sont organisées tant en Amérique du Nord qu'au Royaume Uni.

Des groupes spécifiques destinés aux personnes concernés par le deuil d'un proche se sont constitués dans les années 1970 en Amérique du nord et se sont ensuite développés dans les pays de langue anglaise :

- Les « Compassionate friends » en Angleterre, au Canada, à Malte, en Nouvelle Zélande .etc.
- Les groupes CRUSE en Angleterre
- Les groupes SPES en suède
- les groupes VERWAISTE ELTERN en Allemagne

Réf: Deuil et suicide, Indications pour la mise en place d'un groupe de soutien pour ceux qui restent, département de santé mentale et toxicomanies, WHO/MNH/MBD/00.6

ANNEXE 3 ARTICLES ANALYSES

- Development of a bereavement program in a tertiary medical center. Snyder D, Ellison NM, Neidig N. J Palliat Med. 2002 Dec;5(6):877-82.
- Interventions to enhance adaptation to bereavement. Schut H, Stroebe MS. J Palliat Med. 2005;8 Suppl 1:S140-7.
- Does grief counseling work ? Jordan JR, Neimeyer RA. Death Stud. 2003 Nov;27(9):765-86.
- Groupes psychothérapeutiques de parents en deuil, D. Oppenheim , O. Hartmann, Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, Vol 50, Fév. 2002, 62-70
- What is the effectiveness of bereavement support and counseling ? Muller MS 10.2 11th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC) Vienna, Austria, 7-10 May 2009
- Cost-utility of a visiting service for older widowed individuals : randomized trial. Onrust S, Smit F, Willemsse G, van den Bout J, Cuijpers P. BMC Health Serv Res. 2008 Jun 12;8:128.

- The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: a comprehensive quantitative review. Currier JM, Neimeyer RA, Berman JS. Psychol Bull. 2008 Sep;134(5):648-61.
- Support groups for bereaved young adults, aged 18-30 years, Hultkvist S E K1 , Alex R1
1Stockholms Sjukhem, 11th Congress of the European Association for Palliative Care (EAPC)
Vienna, Austria, 7–10 May 2009
Bereavement after care giving. Schultz R, Hebert R, Boerner K ; Modern Medicine, 5 January 2008.
- Bereavement services for family caregivers : how often used, why, and why not : CHERLIN EJ and coll, Journal of Palliative Medicine;10 (1): 148-159;2007.

ANNEXE 4 DÉVELOPPEMENT D'UN PROGRAMME DE SUICIDE EN UN CENTRE MÉDICAL TERTIAIRE. SNYDER D, ELLISON NM, NEIDIG N. J PALLIAT MED. 2002 DEC;5(6):877-82.

MISE EN ŒUVRE D'UN PROGRAMME POUR LES ENDEUILLES DANS UN HOPITAL AMERICAIN

Au sein d'un établissement gérant environ 40 décès de patients par mois (500/an) l'article décrit la mise en place d'un programme complet de suivi de deuil permettant d'accompagner au mieux les familles endeuillées.

- Mise en place d'une boîte de mémoire (à cout réduit : moins de 4 dollars, 3 euros) permettant de remplacer avantageusement le sac plastique (poubelle) dans lequel était rendu les affaires du défunt.
- Recueil des empreintes de mains des patients décédés remis à la famille en souvenir.
- Envoi systématique de cartes personnalisées de condoléances aux endeuillés.
- Remise de documentations aux familles sur les phases pré et post mortem.
- Mise en place de groupes supports pour les endeuillés (6 sessions de 90 minutes hebdomadaires) ouverts à ceux qui le souhaitent.
- Mise en place de séances commémoratives régulières avec invitation aux endeuillés environ 3 mois après le décès.

L'évaluation des groupes d'endeuillés a été réalisé par un questionnaire à 9 items. Les résultats marquants sont la satisfaction globale des participants, la durée adéquate des sessions, l'acceptabilité du lieu et l'intérêt de l'approche considérée comme très aidante. Parmi les points

suggérés d'amélioration, on note la nécessité d'une meilleure publicité. A noter 90 % de femmes et 20 % d'abandon en cours (surtout après la première session).

ANNEXE 5 INTERVENTIONS TO ENHANCE ADAPTATION TO BEREAVEMENT: SCHUT H, STROEBE MS.J PALLIAT MED. 2005;8 SUPPL. 1:S140-7.

ACTIONS POUR AMELIORER L'ADAPTATION AU DEUIL

L'article rappelle qu'une minorité de personnes endeuillées éprouvent des conséquences graves et persistantes, tandis que la majorité parviennent à surmonter leur peine au cours du temps. Il détaille des critères pour établir l'efficacité du suivi de deuil et examine l'impact des interventions suivant ces critères rigoureux. Il propose une approche de santé publique pour organiser des programmes d'intervention en stratégies de prévention primaires, secondaires, et tertiaires.

Il rappelle qu'il n'existe aucune validation scientifique des programmes de suivis de deuil. Il recommande de réexaminer l'intérêt d'offrir ces prestations à ceux qui pensent en avoir besoin. Plutôt que de proposer une intervention systématique, il recommande de la réserver aux formes compliquées de deuil. Il conclut en affirmant qu'il faut continuer à chercher ce qui marche et pour qui en matière de suivi de deuil.

ANNEXE 6 GROUPES PSYCHOTHERAPIQUES DE PARENTS EN DEUIL, D. OPPENHEIM O. HARTMANN, NEUROPSYCHIATRIE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE, VOL 50, FEV. 2002, 62-70

Méthode – Deux groupes de parole (25 parents), six mois chacun, dix séances, enregistrés, sans thèmes prédéfinis ni déroulement programmé, avec un psychanalyste, dans l'hôpital où furent soignés les enfants.

Résultats – Ils ont exprimé une souffrance intense (fatigue, solitude, baisse de narcissisme et de libido, mémoire obsédante des derniers moments, culpabilité, colère contre les soignants).

Quatre éléments ont marqué l'évolution du deuil. Ils se sont dépris de leur identité de parents d'enfants morts de cancer. Ils ont reconnu leur ambivalence : envers la tentation euthanasique et celle de l'acharnement thérapeutique ; envers les médecins. Ils ont retrouvé leur position parentale, reconnaissant avoir répondu aux attentes de l'enfant en fin de vie ; reconnaissant le deuil intense de la fratrie.

Conclusion – Les parents ont tous dit l'importance d'être aidés, ont apprécié les modalités et l'efficacité des groupes et en ont souhaité de semblables pour les fratries, surtout à l'adolescence. Les effets positifs de ces groupes étaient présents 24 mois après leur fin.

ANNEXE 7 DOES GRIEF COUNSELING WORK? JORDAN JR, NEIMEYER RA. DEATH STUD. 2003
Nov;27(9):765-86.

EST-CE QUE LES PROGRAMMES DE SUIVIS DE DEUIL MARCHENT ?

La plupart des intervenants en soutien aux endeuillés acceptent comme un truisme que leurs interventions sont utiles. Cependant, un examen de la littérature suggère que la base scientifique de cette affirmation semble très faible. Cet article récapitule les résultats de quatre revues récentes de la littérature sur le suivi de deuil. Il discute les explications possibles pour ces résultats étonnants et conclut avec des recommandations :

- interventions pas trop précoces (6 à 18 mois),
- mais contact précoce permettant d'identifier les endeuillés à risque.
- Il précise que les services de soins palliatifs hospitaliers ou à domicile sont un excellent relais pour effectuer ce dépistage.

ANNEXE 8 WHAT IS THE EFFECTIVENESS OF BEREAVEMENT SUPPORT AND COUNSELING? MÜLLER MS 10.2
11TH CONGRESS OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC) VIENNA, AUSTRIA, 7–10
MAY 2009

QU'EST-CE QUI MARCHE DANS LES PROGRAMMES DE SUIVIS DE DEUIL ?

Au cours d'une étude portant sur 73 personnes suivies dans un programme de suivi de deuil individuel:

- 60 % des personnes suivies affirment que le programme leur a permis d'identifier et de pouvoir parler et comprendre leurs réactions,
- 48 % ont appris à faire face à leur deuil,
- 61 % ont amélioré la compréhension de leur rapport et de leur amour vis-à-vis du défunt.

ANNEXE 9 COST-UTILITY OF A VISITING SERVICE FOR OLDER WIDOWED INDIVIDUALS: RANDOMIZED TRIAL. ONRUST S, SMIT F, WILLEMSE G, VAN DEN BOUT J, CUIJPERS P. BMC HEALTH SERV RES. 2008 JUN 12;8:128.

ÉVALUATION COUT/UTILITE D'UN PROGRAMME DE SUIVI D'ENDEUILLES

Il n'existe pratiquement pas d'étude concernant l'impact économique des interventions de suivi de deuil. Cette étude porte sur la comparaison entre un groupe d'endeuillées bénéficiant d'un suivi de deuil par un bénévole formé et un groupe témoin n'en bénéficiant pas.

De façon générale, le groupe expérimental a démontré des résultats légèrement meilleurs contre des coûts légèrement plus élevés. Il conclut que les interventions sélectives de suivi de deuil ne produisent pas de grands avantages du point de vue économique si il s'adresse de manière non discriminée à un ensemble d'individus endeuillés.

Il conviendrait de tenter d'identifier mieux ceux qui doivent bénéficier de ce genre d'interventions, et dans quel sous-groupes, le rapport coût-utilité est le meilleur afin de diriger exclusivement les suivis de deuil vers ces groupes.

ANNEXE 10 THE EFFECTIVENESS OF PSYCHOTHERAPEUTIC INTERVENTIONS FOR BEREAVED PERSONS: A COMPREHENSIVE QUANTITATIVE REVIEW. CURRIER JM, NEIMEYER RA, BERMAN JS. PSYCHOL BULL. 2008 SEP;134(5):648-61.

L'EFFICACITE DES INTERVENTIONS PSYCHOTHERAPEUTIQUES POUR LES ENDEUILLES

Il s'agit d'une revue très récente consistant en une méta analyse de 61 études contrôlées étudiant l'efficacité des interventions psychothérapeutiques pour les endeuillés.

La conclusion est que l'efficacité de ces interventions reste modérée quand elles sont délivrées de manière systématique. Par contre lorsqu'elles sont focalisées seulement sur des endeuillés montrant des difficultés spécifiques, les personnes prises en charge par ces programmes ont une issue plus favorable. Une des raisons pour lesquels les études comparatives ne montrent pas de résultats significatifs tient à la tendance naturelle à la disparition des symptômes des endeuillés.

Les résultats de la revue soulignent l'importance pour les programmes proposés aux endeuillés sur ceux qui présentent des troubles.

ANNEXE 11 SUPPORT GROUPS FOR BEREAVED YOUNG ADULTS, AGED 18-30 YEARS, HULTKVIST S E K1 , ALEX R1 1STOCKHOLMS SJUKHEM, 11TH CONGRESS OF THE EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC) VIENNA, AUSTRIA, 7-10 MAY 2009

GROUPE DE SOUTIEN A DE JEUNES ENDEUILLES

Poster présenté en mai à Vienne (EAPC) portant sur un programme de support aux endeuillés à risque de deuil compliqué en Suède.

Il s'agit du groupe de soutien proposé à de jeunes adultes endeuillés dans les 6 derniers mois (entre 1 et 6 mois). Le programme dure 10 semaines à raison d'une séance de 2 heures par semaine. L'évaluation montre que les groupes sont très appréciés des participants et jugés comme aidants. L'étude conclut que chez de jeunes endeuillés (groupe à risque de deuils compliqués) ce type de support est bénéfique.

ANNEXE 12 BEREAVEMENT AFTER CAREGIVING. SCHULTZ R, HEBERT R, BOERNER K ; MODERN MEDICINE, 5 JANUARY 2008.

DEUIL DES AIDANTS NATURELS APRES UN ACCOMPAGNEMENT

Sur environ 2.4 millions de morts survenant aux USA chaque année, 70 % résultant de maladies chroniques. Ils sont précédés d'une période plus ou moins longue de pertes de capacités nécessitant l'intervention d'un aidant naturel.

Une minorité des ces aidants va présenter des troubles après le décès du patient (10 à 15 % de dépression chronique grave). L'étude rapporte un pourcentage de 30 % d'aidants endeuillés à risque de dépression dans l'année suivant la mort, et 20 % de deuils compliqués. Des critères d'identification des personnes à risque de deuil compliqué (cf. DSM V) sont proposés.

ANNEXE 13 BEREAVEMENT SERVICES FOR FAMILY CAREGIVERS: HOW OFTEN USED WHY, AND WHY NOT : CHERLIN EJ AND COLL, JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE;10 (1): 148-159;2007.

PROGRAMME DE SUIVI DE DEUIL : FREQUENCE D'UTILISATION, POURQUOI ET POURQUOI PAS ...

Bien que considérée comme un des piliers de la prise en charge de la fin de vie, il existe peu d'éléments de preuve sur l'intérêt des programmes de suivi de deuil. Cette étude porte sur 161 aidants de patients décédés de cancer. Trente pour cent des endeuillés ont recours à ces programmes dans l'année (dont la majorité durant les 6 premiers mois).

Moins de la moitié de ceux présentant une dépression majeure a recours aux programmes de suivis de deuil. Les facteurs associés à un recours aux programmes de suivi de deuil sont détaillés.

Le papier conclut que le dépistage des endeuillés à risque est un facteur déterminant de l'amélioration de l'effectivité de ces programmes et encourage à un tel dépistage.

ANNEXE 14 : ARTICLE PARUE DANS PRESSE OCEAN MERCREDI 04 FEVRIER 2009

SANTE. 15 % DES ENDEUILLES VIVENT TRES MAL LA DISPARITION D'UN PROCHE

VIVRE FACE A LA MORT



POUR CERTAINS, LA VIE APRES LA MORT D'UN PROCHE N'EST PAS FACILE. PHOTO N.A.

UNE CONSULTATION RESERVEE AUX ENDEUILLES EXISTE DEPUIS DIX ANS AU POLE HOSPITALIER MUTUALISTE.

Au cours de son existence, une personne aura à vivre, en moyenne, une dizaine de deuils. Des moments douloureux plus ou moins bien vécus par la famille et les proches. Il y a dix ans, le pôle hospitalier mutualiste ouvrait une consultation réservée aux endeuillés. Médecin psychiatre, Marc Longuet assure, avec l'aide d'une psychologue, un suivi individualisé des personnes qui le désirent.

Son carnet de rendez-vous est plein. 55 nouveaux patients poussent les portes de son cabinet chaque année. « **Chaque deuil est unique. Il est fonction du type de relation qu'entretenait l'endeuillé avec la personne décédée.** » En moyenne chaque patient revient trois fois.

Consultation généraliste

Marc Longuet estime à 15 % le nombre de personnes vivant mal le décès d'un proche. « **En règle générale, cela se traduit par des recours aux soins avec suivi médicamenteux. Elles peuvent développer des pathologies très diverses, mais également des manifestations spectaculaires comme des crises d'angoisse ou des dépressions..** » Pendant de longues années, l'accompagnement des personnes endeuillées était l'apanage d'associations. Suicide, accident de la route, maladie, à chacun sa spécialité. La consultation aux endeuillés se veut au contraire « **généraliste** ».

Travail en amont

Actuellement, 80 % des décès se déroulent en milieu hospitalier. Une donnée intégrée par le pôle hospitalier mutualiste. Des consultations existent pour aider les familles à accompagner leur proche pendant une longue maladie. Environ 200 décès y sont déclarés chaque année dans l'une de ces établissements. Une centaine au service de cancérologie. Autant en soins de suite. « **Ce travail en amont est important. Les réactions face à la maladie d'un proche varient selon les personnes. Certaines font un pré deuil, d'autres sont dans le déni total de la maladie, ont besoin de comprendre, certains y voient une injustice.** »

Le bouche à oreille commence à fonctionner. Un tiers des patients viennent spontanément « **que ce soit suite à un accident de la route ou même suite à des interruptions médicales de grossesse** ». Un gros effort de communication est en cours auprès des médecins généralistes et des intervenants sanitaires?

Nicolas Aufauvre

nicolas.aufauvre@presse-ocean.com

ANNEXE 15 LISTE DES ASSOCIATIONS INTERVENANT DANS LE DOMAINE DU DEUIL

VIVRE SON DEUIL

Apporte aide et soutien aux endeuillés en difficulté : écoute téléphonique, entretiens individuels, groupes de parole et de soutien psychothérapique.

7 rue Taylor

75010 PARIS

Ligne d'écoute : 01 42 38 08 08

Ligne administrative : 01 42 38 07 08

Fax : 01 42 38 08 88

Site : <http://www.vivresondeuil.asso.fr/>

FAVEC

(FEDERATION DES ASSOCIATIONS DE CONJOINTS SURVIVANTS)

Regroupant 93 associations. Offre un lieu d'écoute, en tête-à-tête ou en groupe pour personnes endeuillées et les oriente dans leurs démarches administratives

28, place Saint-Georges

75009 Paris

Tél : 01 42 85 18 30

Email: info@favec.asso.fr

Site : <http://www.favec.asso.fr>



ASSOCIATION NATIONALE JONATHAN PIERRES VIVANTES

Soutien moral aux familles en deuil d'un enfant, notamment par suicide.

4/6, place de Valois

75001 Paris

Tél. : 01 42 96 36 51

Site : <http://www.anjpv.asso.fr>

E-mail : anjpv@anjpv.asso.fr



APPRIVOISER L'ABSENCE

Apprivoiser l'absence est un groupe de soutien qui s'adresse aux familles qui ont perdu un enfant. Des groupes de parole d'une dizaine de parents sont ainsi proposés, pour permettre au fil des séances de combler le vide et rompre l'isolement.

Apprivoiser l'Absence

Association "Choisir l'Espoir Ile de France"

1, square de l'Atlantique

92160 Antony

Tél. : 01 40 89 06 21

Site : <http://www.apprivoiserlabsence.com/>

E-mail : mail@apprivoiserlabsence.com



SOS AMITIE

Les associations de la fédération SOS Amitié France offrent



gratuitement un service d'écoute par téléphone assuré exclusivement par des bénévoles, de façon continue, 24 heures sur 24, tous les jours de l'année, avec 48 postes d'écoute répartis dans l'hexagone.

11, rue des Immeubles Industriels

75012 Paris

Téléphone : consulter leur site pour les numéros des différentes antennes régionales.

Site : <http://www.sos-amitie.com>

LA PORTE OUVERTE

Accueil, écoute anonyme gratuite et sans rendez-vous par des bénévoles formés.

Lieux d'accueil à Besançon, Lyon, Nîmes, Paris, Rouen, Toulouse.

Siège social :

Fédération des Portes Ouvertes de France.

21, rue Duperré

75009 Paris

Tél : 01 48 74 69 11

Lieux d'accueil : 0803 33 33 11

E-mail : laporteouverte@free.fr

SOS DEPRESSION / URGENCES PSYCHIATRIE

Écoute téléphonique 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, par des psychologues bénévoles ou stagiaires en psychologie ou bénévoles formés. Conseils, orientation vers d'autres associations. Envoie en cas de besoin de psychiatres à domicile par le biais d'"Urgences Psychiatrie" qui offre un service payant.

17, avenue de Clichy

75017 Paris

SOS Dépression : 01 40 47 95 95

Urgences Psychiatrie : 01 40 47 04 47

ASSOCIATION KEVIN - VIVRE LE DEUIL

Cette association propose à des personnes vivant un deuil (d'enfants, de parents, de conjoints) des groupes de parole, encadrés par une psychologue spécialisée dans le deuil . Grâce à ces lieux de parole, d'écoute et de liberté, l'Association Kevin permet à ses adhérents de s'exprimer sur leurs souffrances, de rencontrer d'autres personnes dans la même situation, et de pouvoir échanger avec le professionnel qui les accompagne.

ASSOCIATION KEVIN

951 Rue des champs fleuris, 76520 Franqueville Saint Pierre

Tel : 02 35 80 80 98

LA GENTIANE

La Gentiane est un "lieu d'entraide" pour les personnes qui vivent un deuil. Le site propose de nombreux conseils, ainsi qu'un forum pour échanger ou simplement se ressourcer.

<http://www.lagentiane.org/>

