

ACCOMPAGNER LE DEUIL UNE DÉMARCHE STRUCTURÉE DANS L'INDRE

DOCTEUR HERVÉ MIGNOT

Président de l'association Elisabeth Kübler-Ross France, 10, rue Grande - 36000 CHATEAUROUX (France)

president@ekr-france.fr

Résumé

On entend par « deuil » la perte de tout « objet » fortement investi. Comme la grossesse, le deuil n'est pas une maladie ; mais peut le devenir. C'est un temps de vulnérabilité qui nécessite une attention particulière.

Dans une société en proie au tabou de la mort, les personnes en deuil déplorent le manque d'écoute et de soutien de la part de leur entourage, professionnel, amical, affectif, ce qui rend leur épreuve plus douloureuse.

15.000 personnes environ perdent chaque année un être cher dans l'Indre, soit 6,5 % de la population. Le deuil peut malheureusement concerner chacun, à tout moment. Plus on avance en âge, plus la situation cependant se répète. La clinique du deuil est désormais bien connue : son déroulement normal, ses variantes, ses complications, ses facteurs de risque.

On estime à 20 % le nombre de deuils pathologiques. Il existe une surmortalité et surmorbidity démontrées chez les personnes en deuil. Celles-ci constituent l'une des populations cibles de la politique nationale de prévention du suicide. L'accompagnement des personnes en deuil répond d'une éthique du souci de l'autre mais est mue également par une exigence de santé publique.

L'association Elisabeth Kübler-Ross France, qui porte le nom d'une des pionnières du mouvement des soins palliatifs, a pour objet de soutenir, former et informer toute personne confrontée à une situation de deuil, de rupture ou de mort. Apolitique et non confessionnelle, l'association a développé un panel d'actions innovantes, unique dans la région. Soutien individuel ou collectif, cafés deuil, ateliers pratiques, groupe d'endeuillés par suicide, espace pour parents ayant perdu un enfant, formations, conférences, intervention en milieu professionnel ou scolaire, en situation de deuil traumatique, publications dans la presse quotidienne... il ne semble pas y avoir d'équivalent dans tout le grand ouest. Cette dynamique est née d'un rapprochement de professionnels et de bénévoles concernés par cette thématique, soutenus par des institutions, débouchant sur la création d'une Plate-forme départementale de soutien aux personnes en deuil puis la création dans l'Indre, d'une antenne de l'association.

Mots clés

Deuil ; accompagnement ; santé publique ; innovation ; statut ; endeuillés.

En langue française, le mot « deuil » qualifie deux choses : 1 - la perte de tout objet fortement investi (au sens de la psychanalyse) : le deuil du père, de la mère, de l'enfant, de sa jeunesse, de son travail, d'un idéal... 2 - l'état de la personne après la perte (être en deuil) (Hanus, 1998).

Le deuil peut concerner chacun, à n'importe quel moment de la vie. C'est une étape que tout être humain a traversé, traverse ou traversera, une à plusieurs fois dans son existence. Plus on vieillit, plus les pertes s'accumulent : « *il y a un âge où l'on assiste plus souvent aux enterrements qu'aux baptêmes* », mentionne l'expression populaire. Comme la grossesse, le deuil, n'est pas une maladie, mais peut le devenir. C'est un temps de vulnérabilité, qui nécessite une attention particulière. Il s'accompagne d'émotions qui s'expriment de façon très intense.

Dans une société en proie au tabou de la mort, où les rites de deuil ont perdu de leur importance, les personnes en deuil passent de plus en plus inaperçues. Le noir n'est plus une couleur permettant de les différencier mais davantage une couleur à la mode, qui fait mincir.

Nombreuses sont les personnes en deuil qui déplorent le manque d'écoute et de soutien de la part de leur entourage, professionnel, amical, affectif, ce qui rend leur épreuve plus douloureuse. Souvent, elles sont encouragées à reprendre le cours prétendument normal de la vie alors qu'elles s'en sentent incapables. Nous constatons qu'à l'instar des personnes âgées, elles s'interdisent de peser sur leurs proches, censurant ainsi leurs propres besoins. Sur le plan des acquis sociaux, il est édifiant de constater que les événements heureux (mariages, naissances, adoptions) se voient dotés d'un plus grand nombre de jours de congés que les événements douloureux.

On enregistre 3.000 décès environ chaque année dans l'Indre, département le moins peuplé de la région Centre Val-de-Loire, situé dans le Berry. Si l'on admet qu'entre 4 et 6 personnes sont affectées en moyenne à chaque décès, 15.000 personnes environ perdent chaque année un être cher dans l'Indre, soit 6,5 % de la population (INSEE).

La clinique du deuil est désormais bien connue. Le docteur Elisabeth Kübler-Ross, pionnière reconnue du mouvement de l'accompagnement, en a décrit les étapes : le choc, le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation (Kübler-Ross, 1996). Initialement rapportées au cheminement psychologique du malade en fin de vie confronté à sa mort, ces étapes s'appliquent en réalité à toutes les pertes de la vie (Kübler-Ross, 2002).

On connaît le déroulement normal du deuil, ses variantes, ses complications et ses facteurs de risque. On estime à 20 % le nombre de deuils pathologiques lesquels s'accompagnent d'une surmortalité et d'une surmorbidity (Murray-Parkes, 2009). Les personnes en deuil ont ainsi un risque plus grand d'être malades ou de mourir dans les deux années qui suivent la perte d'un être cher, comparées à une population dite de référence. Ce risque est variable selon le sexe, l'âge et le degré de proximité avec le défunt. Les « *endeuillés* » sont à ce titre, une des populations cibles de la politique de prévention du suicide auquel ils sont particulièrement exposés (Programme National d'Action contre le Suicide 2011_2014).

L'accompagnement des personnes en deuil répond non seulement d'une éthique du souci de l'autre (Hotois et Missa, 2001) mais est mue, on le voit, par une exigence de santé publique. Une reconnaissance du statut d'endeuillé permettrait à ces derniers de bénéficier d'une prise en charge médicale et psychologique gratuite, de congés et d'allocations si nécessaire, à l'image de ce qui existe pour la grossesse, afin de prévenir et traiter les complications du deuil. Il convient néanmoins de ne pas « *médicaliser* » ou « *psychiatriser* » à l'excès le deuil, comme cela a été fait pour la naissance ou la mort, car il s'agit d'une étape naturelle de la vie. Au risque d'une confiscation préjudiciable, autant pour les personnes concernées réduites à l'état de « *patients* » que pour le reste de la société.

L'acte 1 de la création d'une dynamique en faveur des personnes en deuil dans l'Indre, fut la création d'une plateforme rassemblant tout professionnel ou bénévole amené à les rencontrer : des représentants du service de Santé Publique et des élus de la Ville de Châteauroux et de Déols, du Conseil Départemental, de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie, de la Mutuelle Sociale Agricole, de la Caisse d'Allocation Familiale, d'institution de retraite ou de prévoyance (AG2R, REUNICA, IRCM, NOVALIS , CARSAT...), du Réseau gérontologique Être-Indre, de l'Équipe d'Appui Départementale en Soins Palliatifs, de l'association « Accompagner la vie dans l'Indre » (Fédération JALMALV), de l'association Jonathan Pierres Vivantes, de la Fédération des Associations de Conjointes Survivants et parents d'Orphelins, de S.O.S Écoute Indre, du Point Rencontre Médiation

Familiale, du service d'urgence et de la maternité du Centre Hospitalier de Châteauroux, du Centre Médico psychologique, des Pompes Funèbres Générales, de la Direction Départementale à l'Action Sanitaire et Sociale. Le soutien du Comité Départemental d'Éducation à la Santé de l'Indre (CODES 36) fut déterminant. Un comité de pilotage de cette plate-forme se constitua et tenta de répondre aux questions suivantes : Quel est le fonctionnement de la Plate-forme de soutien aux personnes en deuil ? Quels sont les liens entre les différents participants ? Comment faire pour que la Plate-forme puisse accueillir le plus grand nombre ? Comment faire pour que chacun y trouve sa place ?

Une première conférence fut organisée à Châteauroux, le 21 septembre 2006, où fut invité le Docteur Michel Hanus, psychiatre, éminent spécialiste du deuil . Près de 400 personnes y participèrent, renforçant la motivation des acteurs et démontrant aux pouvoirs publics présents l'importance du thème, qu'ils choisirent alors de soutenir.

Le Comité de Pilotage de la Plate-forme se réunit d'octobre 2006 jusqu'à mars 2009. Le besoin d'une structure juridique porteuse de cette démarche et apte à recevoir des fonds conduisit à créer une antenne de l'association Elisabeth Kübler-Ross France dans l'Indre, ce d'autant que l'association bénéficie d'une expérience ancienne de l'accompagnement des personnes en deuil et que son président résidait dans le département. L'association Elisabeth Kübler-Ross France a en effet pour objet de soutenir, former et informer toute personne confrontée à une situation de deuil, de rupture ou de mort. Fondée en 1992, apolitique et non confessionnelle, l'association dispose de plusieurs antennes départementales, à Paris, dans le Rhône, l'Orne et à présent, l'Indre. Dans ce dernier territoire, un panel d'actions, unique dans la région et soutenu par la collectivité, est déployé.

Chaque année, une conférence est organisée à la rentrée de septembre à Châteauroux, déclinant différents thèmes rapportés au deuil, par des orateurs reconnus dans leur domaine, drainant un public toujours fourni, dépassant de très loin les frontières de l'Indre. C'est désormais un rendez-vous bien identifié et attendu, dans le département.

Des bénévoles furent recrutés selon les critères de l'association : une formation didactique de 5 demi-journées, une participation à un groupe de paroles afin de travailler sur leurs propres deuils et une supervision régulière. L'inscription au séminaire « *Accompagner de tout son être* », reprenant le contenu des ateliers organisés par Elisabeth Kübler-Ross aux États-Unis, est encouragée.

Un soutien financier émanant de l'état (au titre de la politique de prévention du suicide), des collectivités locales (communes, département, région), des caisses d'assurance maladie ou d'allocations familiales, des mutuelles, des organismes de retraite et de prévoyance, des pompes funèbres, ainsi que des particuliers, autorisa l'association à recruter une secrétaire coordinatrice à temps plein ainsi qu'une psychologue clinicienne à temps partiel. La reconnaissance d'intérêt général en 2015, permit d'asseoir le financement de l'association.

Aujourd'hui, une quinzaine de bénévoles proposent aux personnes en deuil de l'Indre :

des « *cafés-deuil* » permettant de parler ou d'entendre parler du deuil dans tous les cantons du département, au plus près des populations qui peinent à se déplacer (soit du fait de leur âge, soit du fait de leur chagrin) ;

- un soutien individuel ;
- des groupes de soutien mutuel ;
- des groupes spécifiquement dédiés au suicide d'un proche ;
- d'autres à la mort d'un enfant (quel que soit l'âge de l'enfant) ;
- des ateliers « *parole au corps* » offrant une médiation corporelle aux personnes en difficulté pour dire leur souffrance ;
- des ateliers pour enfants en deuil ;
- des ateliers cuisine ;
- des groupes de marche pour hommes en deuil.

De même, sont organisées des formations, conférences, interventions en milieu professionnel, associatif ou scolaire, en situation de deuil traumatique.

Une sensibilisation des médecins traitants du département à l'accompagnement de ce public, dans le cadre de la Formation Médicale Continue, les amène désormais à adresser fréquemment à l'association leur clientèle particulièrement affectée par la perte d'un être cher. Cet élan de formation se poursuit depuis 10 ans à travers une sensibilisation en 5 demi-journées auprès de l'ensemble des acteurs concernés: assistantes sociales, psychologues, infirmières, aides-soignantes, aide médico-psychologiques, éducateurs spécialisés, représentants du culte... Au total, plus de 200 intervenants dans le département formant un réseau de personnes sensibilisées.

La participation des bénévoles de l'association à des forums (forum des seniors, forum des associations), la publication régulière dans La Nouvelle République d'un encart à la suite des avis d'obsèques (pages la plus lue du journal) décrivant le parcours du deuil, une participation fréquente à des émissions de radio ou de télévision locales, contribuent à donner une visibilité à l'association. Plus un accident, un drame ne se déroule sans qu'en général, les proches ne viennent solliciter l'association, devenu caisse de résonance de la souffrance de ces familles.

Elisabeth Kübler-Ross France propose un accompagnement citoyen de toutes personnes deuil (enfant, adulte, couple, groupe familial ou professionnel), totalement gracieux, non thérapeutique, fondé sur la présence, l'écoute bienveillante et la réassurance (les personnes en deuil ont en effet tendance à penser que ce qu'elles vivent est anormal). Le respect de leur représentation, de leur rythme et de leur choix constitue une valeur cardinale. En aucun cas, l'association n'impose aux personnes qu'elles « *fassent* » leur deuil, comme si cela était une exigence et comme s'il y avait un mode d'emploi. Cet accueil est bienfaisant selon leurs dires. Elles y trouvent un lieu d'expression de leurs émotions, sans réponses toutes faites ni conseils, ce qu'elles apprécient. L'ajustement des accompagnements se réalise en équipe lors des temps de supervision ou de covision, alliant bienveillance, éthique et rigueur. La psychologue est sollicitée lorsque les circonstances du décès ou la personnalité de l'endeuillé semblent nécessiter le regard d'un professionnel. Lorsqu'une psychothérapie apparaît pertinente, la personne est orientée vers des professionnels libéraux (médecins psychiatres, psychologues) ou des structures adéquates (centres médico-psychologiques, centre médico-psycho-pédagogiques, services ou cliniques psychiatriques). Le lien avec le médecin traitant est entretenu, notamment pour ce qui a trait à la prescription d'un traitement anxiolytique ou antidépresseur (loin d'être systématique), d'un arrêt de travail, ou pour envisager une hospitalisation lorsque le risque suicidaire paraît élevé.

S'adresser à une association ne va pas de soi lorsque l'on est en deuil. Ce d'autant que parler de ce qui fait mal n'est pas simple et que l'on observe une forte tendance au repliement sur soi. Heureusement, les solidarités jouent encore dans notre département rural dont l'histoire des générations a été jalonnée de difficultés, ne serait-ce que pour survivre Bionnier, 2008). Ce n'est peut-être pas un hasard si une telle approche a pu se mettre en place dans cette province du Berry, décrite à tort comme retardée. Lorsque ces solidarités ne suffisent pas ou font défaut, le recours à l'association se fait par le bouche à oreille ou par l'intermédiaire des assistantes sociales ou des médecins traitants.

Il est extrêmement difficile de mesurer l'impact de telle dynamique auprès de la population. Plus d'une centaine de personnes ont été personnellement accompagnées en 2015 dans l'Indre, à l'occasion d'un deuil. S'y ajoutent environ près de 500 personnes accueillies lors de cafés-deuil, conférences ou forums. Une autre centaine lors des diverses actions de sensibilisation ou de formation. La visibilité de l'association Elisabeth Kübler-Ross France est désormais acquise. Acteur reconnu dans le domaine de la Santé Publique, l'association contribue aux différents contrats locaux de santé, à la coordination départementale de prévention du suicide, à la Conférence de Territoire (son président est membre du bureau de cette dernière et vient d'être élu président du Conseil Territorial de Santé de l'Indre), au projet de Maison de l'Accompagnement dans l'Indre inscrit dans le Projet Régional de Santé 2012-2016 et le Programme Territorial de Santé 2013-2016.

Il ne semble pas y avoir de politique équivalente, dans tout le grand ouest, à destination du public en deuil. Est-il exagéré de dire que dans l'Indre le deuil a commencé à reprendre sa place dans la cité ? Nous aimerions pouvoir l'affirmer tant notre action porte en soi une visée sociétale : celle d'ériger le deuil comme parcours majeur de toute vie, riche d'épreuves, mais aussi d'enseignements ; appel à donner forme et vie au lien social. Il est intéressant de constater que certains, après avoir été accompagnés, s'engagent à leur tour dans l'accompagnement.

Références bibliographiques

Bionnier, Yvon (2008). *Les émeutes de la faim de 1847 dans l'Indre*. La Bouinotte.

Hanus, Michel (1998). *Les deuils dans la vie*. Paris : Maloine.

Hotois, Gilbert and Missa, Jean-Noël (2001). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université.

INSEE. /Accueil / Statistiques/ Comparateur de territoire / Département de l'Indre : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=DEP-36>

Kübler-Ross, Elisabeth (1996). *Les derniers instants de la vie*. Genève : Labor et Fidès.

Kübler-Ross, Elisabeth (2002). *La mort, dernière étape de la croissance*. Paris : Pocket.

Murray-Parkes, Colin and Prigerson, Holly G (2009). *Bereavement : Studies of Grief in Adult Life*. London : Routledge.

Programme national d'action contre le suicide (2011-2014).