
LIVRE BLANC

10 propositions

pour développer et encadrer l'accompagnement de deuil



FACE
AU
DEUIL



Empreintes
ACCOMPAGNER LE DEUIL



Adrien Taquet
Secrétaire d'État auprès du ministre des Solidarités
et de la Santé en charge de l'enfance

L'association

L'association **Empreintes** a été créée sous le nom « Vivre son deuil » par le psychiatre Michel Hanus en 1995. Elle est dirigée depuis 2014 par Marie Tournigand, assistante sociale et formatrice, aujourd'hui déléguée générale. Le conseil d'administration composé de 15 membres est présidé par Hélène Lalé, juriste.

Empreintes développe un accompagnement de deuil pour tous (tout lien, tout âge, toute cause de décès) et partout en France à travers cinq missions qui vont de l'individu à la société : **aider, former, informer, rechercher, mobiliser**. Ses valeurs sont l'expertise, l'éthique, le partage et l'audace.

L'équipe d'accompagnants et de formateurs répond à la fois aux besoins des personnes en deuil, des professionnels et des organismes. Empreintes propose une plateforme d'écoute téléphonique nationale (3000 appels par an), des entretiens individuels et familiaux, des groupes d'entraide, des formations certifiées, un site internet, un répertoire des structures d'accompagnement de deuil, des conférences, des travaux inter-associatifs et de recherche, des actions de plaidoyer. Pionnière, Empreintes a organisé les Assises du Deuil au Palais du Luxembourg le 12 avril 2019. De nouvelles Assises sont prévues en avril 2021.

Ce Livre blanc *Face au deuil* est réalisé grâce au soutien engagé de deux de ses partenaires : Klésia et la Chambre Syndicale Nationale de l'Art Funéraire.

www.empreintes-asso.com
#jesuisendeuil



Le mot d'Adrien Taquet

Quand Hélène Lalé et Marie Tournigand m'ont proposé d'écrire ces quelques lignes, je n'ai pas hésité. En tant que membre du Gouvernement, il me semblait important, en premier lieu, de souligner le travail essentiel réalisé par Empreintes pour les familles, pour les parents, pour les enfants dans l'accompagnement de deuil, moment éprouvant dans la vie, partie intégrante de la vie. À travers Empreintes, c'est aussi l'engagement de l'ensemble des associations qui interviennent dans ce domaine que je souhaite saluer : ce travail est précieux et indispensable, pour chacun de nous, avoir besoin d'être écouté, tout simplement, besoin de se confier, de rencontrer et d'échanger avec des personnes qui ont vécu le même événement, d'être conseillé et orienté.

Depuis 25 ans, Empreintes est ainsi à l'œuvre, aux côtés d'autres associations qui agissent avec cette même énergie, cette même détermination à ce que le deuil ne rime pas avec être seul. Mais ces quelques lignes veulent également témoigner, s'il en était besoin, que le travail associatif est d'une grande utilité aux pouvoirs publics. Ce livre blanc en est la parfaite illustration. En ma qualité de Secrétaire d'État en charge de la protection de l'enfance, j'ai été naturellement interpellé en février 2020 sur la question de l'accompagnement des parents endeuillés par la perte d'un enfant. Je n'oublierai jamais la dignité et l'humilité que j'ai ressenties dans les échanges avec plusieurs de ces parents. Je peux même ajouter que je trouve assez admirable leur capacité à agir pour un collectif, à dépasser ce qu'ils ont vécu, malgré la douleur immense liée à la perte d'un enfant.

Aussi, je souhaite ici remercier Hélène et Marie, et à travers elles l'ensemble des membres actifs et des bénévoles qui accompagnent les Français dans le deuil ; je tiens à leur faire part de ma profonde reconnaissance et de toute mon estime.



Hélène Lalé
Présidente



Marie Tournigand
Déléguée générale

Édito

L'accompagnement du deuil est un droit, pas un luxe !

Ce livre blanc *Face au deuil* présente **10 propositions en 5 axes, pour développer et encadrer l'accompagnement de deuil en France.**

Le deuil fait peur. Personne ne veut y penser, en parler, s'en occuper. En France, on recense chaque année 600 000 décès dont 11 000 suicides, soit près d'un décès toutes les minutes. 9 Français sur 10 vivent ou ont vécu un deuil. Parmi les familles monoparentales, on compte 5 millions de veufs ou de veuves. 800 000 enfants sont orphelins, ce qui représente plus d'un enfant par classe. Nous le savons, mais nous l'oublions : tout être vivant est destiné à mourir. Et chaque mort impacte de 5 à 7 personnes proches, durablement fragilisées.

Paradoxalement, le deuil vécu par tous reste considéré comme exclusivement intime. Les idées reçues, les clichés, les injonctions et les silences témoignent d'un malaise collectif face au deuil : notre société ajoute de la douleur à la douleur du deuil.

Rappelons ici que le deuil est un processus de cicatrisation naturel et nécessaire que chacun devrait pouvoir vivre à son rythme, selon son lien au défunt, les circonstances du décès et sa propre histoire. Aujourd'hui, les connaissances cliniques sur le deuil permettent de définir ce qu'est un deuil, d'évaluer si le deuil est « normal », compliqué ou pathologique, de repérer les personnes à risque, d'orienter vers une prise en charge associative ou thérapeutique adaptée.

Mais trop rares sont ceux qui en bénéficient ! Quelle entreprise a prévu un accompagnement lorsqu'un salarié décède ou vit un deuil ? Quels outils ont les enseignants et les éducateurs pour soutenir les enfants en deuil à l'école ou à l'Aide Sociale à l'Enfance ? Quels hôpitaux et quels EHPAD offrent un soutien de deuil ? Quelles victimes en deuil ont bénéficié d'un soutien dans la durée ?

Pour qu'une action politique en faveur des personnes en deuil soit entreprise, combien faudra-t-il de décès par maladie, addiction, accident, suicide ; combien de personnes désocialisées, isolées, précarisées ; combien de familles monoparentales fragilisées ; combien d'enfants en échec scolaire ; combien de personnes âgées placées et sans soutien ?

Empreintes propose au Parlement, au Gouvernement et à la société civile, une feuille de route qui répond aux besoins des personnes en deuil par l'accompagnement, aux besoins des professionnels par la formation et les connaissances, aux besoins de la société par la protection et la mobilisation.

Dépassons les idées reçues et agissons ensemble !

Le deuil, c'est la vie. C'est l'affaire de tous !



Le deuil en France

Le deuil s'impose

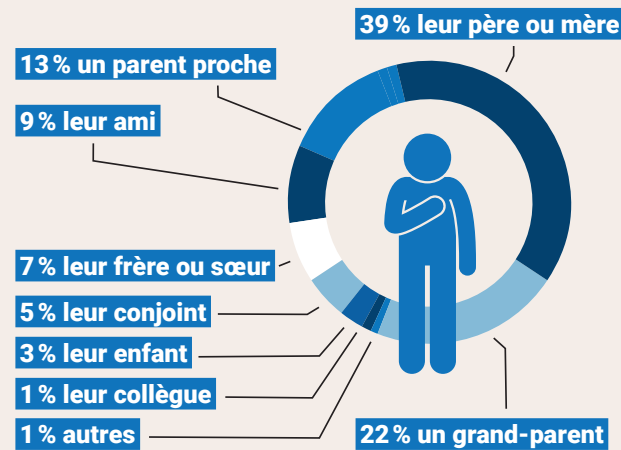
9 FRANÇAIS SUR 10 vivent ou ont vécu un deuil

51 % des 30-49 ans ont perdu un **collègue**

46 % des 50-69 ans ont perdu un **conjoint**

42 % des 18-29 ans ont perdu un **grand-parent**

Les Français sont en deuil de :



Le deuil poursuit



77 % DES ÉLÈVES ORPHELINS constatent un effet négatif du deuil sur leur **SCOLARITÉ**⁽¹⁾



43 % DES ACTIFS EN DEUIL ont bénéficié d'un **ARRÊT DE TRAVAIL** dont **59 %** d'une autorisation d'absence, **35 %** d'un arrêt maladie, **21 %** d'un congé sans solde et **20 %** d'une mise en disponibilité



39 % DES ACTIFS EN DEUIL ressentent des **DIFFICULTÉS AU TRAVAIL** : épuisement, attention, concentration, irritabilité

Enquête « Les Français face au deuil » avril 2019 – Empreintes-CRÉDOC-CSNAF réalisée pour les Assises du Deuil au Palais du Luxembourg.
1 Étude « École et orphelins » 2017 Fondation OCIRP/IFOP
2 Étude Morin et al., 2018, Karolinska Institute

Le deuil isole

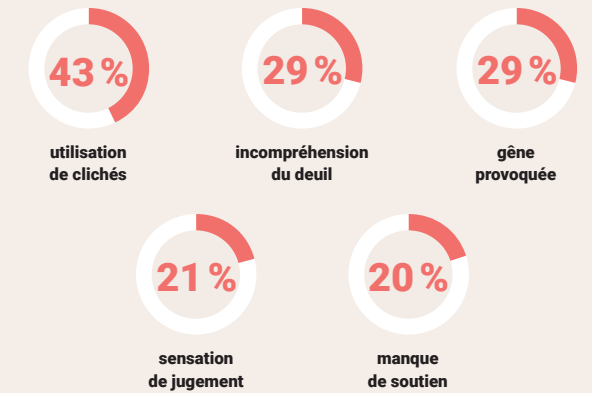
2 FRANÇAIS SUR 5 S'ISOLENT lors d'un deuil

38 % se sont repliés sur eux-mêmes

27 % ont rompu des liens avec leurs proches

Le deuil dérange

53 % DES FRANÇAIS ont été **HEURTÉS** par certaines **ATTITUDES** de leur **ENTOURAGE**



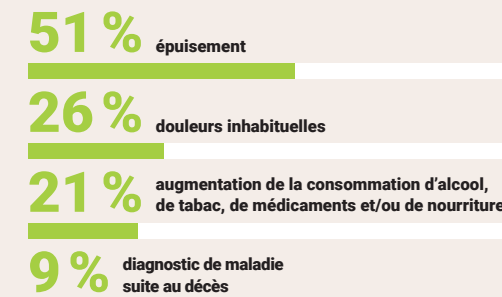
Le deuil tue



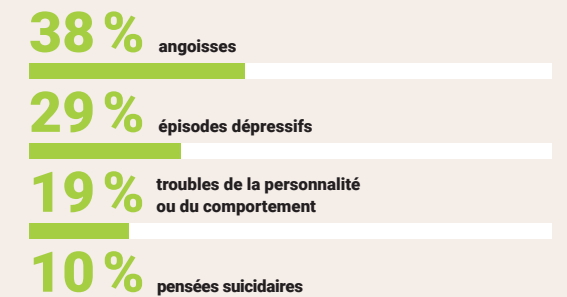
Chez les conjoints de plus de 65 ans, **LE VEUVAGE ENTRAÎNE UNE SURMORTALITÉ DE 60 %** dans les six premiers mois du deuil⁽²⁾



3 FRANÇAIS SUR 5 constatent un impact du deuil sur leur **santé physique**



1 FRANÇAIS SUR 2 constate un impact du deuil sur sa **santé psychique**



Seuls **20 % DES ENDEUILLÉS** ont été pris en charge pour leurs souffrances physiques ou psychologiques

IDÉE REÇUE « Le deuil, c'est la mort ! »

PLUS ON SE REPÈRE, MIEUX ON SE RÉPARE



Le deuil est un processus de cicatrisation qui se fait dans la durée, naturellement, sans qu'on le décide. C'est un parcours qui permet de passer d'une relation extérieure au défunt, objective, à un lien intérieur, profond. Le deuil n'est pas l'oubli. Pourtant, entre représentations individuelles et culturelles, idées reçues et injonctions, rares sont les personnes qui ont des repères sur ce processus universel. La santé physique et psychique d'une personne en deuil est durablement menacée. Environ 20% des deuils se compliquent ou se prolongent, 5% deviennent pathologiques. Un deuil est dit « pathologique » lorsque le décès déclenche une maladie physique ou psychique. Mais, dans la tourmente, les personnes en deuil peinent à prendre soin d'elles. Dès lors, comment intervenir préventivement ?

01

Information systématique

42%

des Français pensent qu'on ne se remet pas d'un deuil

Lors d'un décès, de façon systématique, Empreintes préconise :

- Un entretien avec une personne formée sur le deuil, sur les ressources et sur les offres de soutien
- Une orientation si besoin vers des associations, des thérapeutes ou vers un accompagnement global par un Accompagnant de deuil® et ce, dans la durée (cf. page 9)

« Ah bon, je suis en deuil ? ! » découvre Clara, 13 ans, lors d'un groupe pour adolescents en deuil, un an après le décès de sa sœur. Elle ne comprenait pas pourquoi elle allait moins bien, pleurait plus souvent...

Doit-on « faire son deuil » ? Peut-on se « remettre » d'un deuil ? Avoir des repères peut devenir vital.

Empreintes recommande l'ouverture d'une plateforme unique sur le deuil, centre national de ressources financé et agréé par le Gouvernement, constitué d'une ligne d'écoute téléphonique nationale et d'un site internet, tels que l'association en propose d'ores et déjà.

« Ah bon, je suis en deuil ? ! »

Clara, 13 ans

02

Consultation médicale

« Je ne dors plus, je ne mange plus, je ne pense plus... Il est mort il y a 8 mois et je ne vais pas mieux. C'est pas normal. »

John, 35 ans

Parmi les 20% des Français qui ont eu recours à une consultation médicale, 16% d'entre eux ont estimé le soutien apporté indispensable mais 10% l'ont trouvé inadapté.

Proposer une consultation systématique avec le médecin traitant pour faire le point, dans les trois à six mois après le décès, préviendrait certains risques de complication. Cette préconisation nécessite de former les médecins à l'annonce des décès, à la clinique du deuil, à sa prise en charge et à ses risques.

73%

des Français n'ont pas consulté de médecin lors d'un deuil

IDÉE REÇUE « Il faut vite passer à autre chose ! »

METTONS LES BONS MOTS SUR LES MAUX

Face à la souffrance d'une personne en deuil, les professionnels sont démunis. Quels mots utiliser ? Comment aider ? De leur côté, les personnes en deuil ne savent pas vers qui se tourner, d'autant que les injonctions à aller vite mieux, à « tourner » la page, sont des attitudes fréquentes. Ainsi, au sein d'un organisme, d'une entreprise, les besoins liés aux situations de décès et/ou de deuil sont souvent ignorés. 43 % des actifs ne savent pas si un collaborateur ou un collègue a été confronté à un décès qui l'a particulièrement affecté. 82 % des Français estiment que l'on peut aider une personne en deuil. Mais qui s'en charge ? La formation de personnes compétentes est indispensable et simple à mettre en place. Les attentes des professionnels sont claires : ils ont besoin de connaître les mots et les attitudes aidantes.



03

Référent deuil® : une personne-ressource



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

Laurence Ferrari
Marraine des Assises du Deuil 2019

Pour accompagner le retour et le maintien au travail des personnes en deuil notamment, Empreintes préconise la création et la formation de personnes-ressources, les Référents deuil®. Ce sont des professionnels, des bénévoles ou des étudiants qui, après une formation de deux jours dispensée par un formateur spécialisé, peuvent informer et orienter lors d'un décès ou d'un deuil dans leur structure.

Empreintes recommande particulièrement la présence d'un Référent deuil® dans chaque organisme amené à annoncer un décès ou à être en lien avec les proches du défunt (service hospitalier, médecins de ville, police, gendarmerie, armée, mairie, médias...). Cette formation sur le deuil lui permet de comprendre sa chronologie, son impact sanitaire, social et économique, ses risques de complication (repérage de la crise suicidaire), les deuils spécifiques, etc. En outre, elle protège du sentiment d'impuissance qui marque ceux qui ont pour tâche d'annoncer un décès.

04

Accompagnant de deuil® : un nouveau métier

Son rôle ? Accompagner des personnes en deuil : accueillir, écouter, informer, soutenir, évaluer, orienter, apporter un soutien social et administratif.

Tout deuil ne nécessite pas un soin, une thérapie. 79% des Français n'ont pas consulté de psychologue ni de psychiatre lors d'un deuil. Parmi les 21% des Français qui ont eu recours à une consultation psychologique, 11% d'entre eux ont estimé le soutien apporté indispensable, mais 10% l'ont trouvé inadapté.

Lorsqu'un soutien extérieur à l'entourage s'avère nécessaire, qu'il soit dans ou hors cadre associatif, il doit être éthique et expert. Bénévole ou rémunéré, accompagner c'est un métier.

Empreintes recommande d'innover, de créer un nouveau métier d'Accompagnant de deuil® qui permettra de lutter contre l'isolement, de favoriser l'expression des émotions, d'accompagner le maximum de personnes fragilisées, d'orienter les personnes endeuillées vers des structures dédiées ou des professionnels de santé, de développer la Recherche et le Développement (R&D) dans le domaine de la prévention.

« J'ai vu trois psys. Aucun ne m'a écoutée et informée comme votre association aujourd'hui. »

Josiane, 56 ans

IDÉE REÇUE « Ce deuil est pire parce que... »

COMPRENDRE VAUT MIEUX QUE SUPPOSER



Il est communément admis que certains deuils seraient « pires » que d'autres : lorsque l'on perd un enfant, lorsque c'est un suicide, lorsque... Ces hiérarchies cliniquement infondées reposent sur un manque de connaissances. Invisible, le vécu de deuil en France est occulté. 92 % des Français considèrent qu'ils peuvent être touchés par un deuil hors du cercle familial, lors du décès d'un voisin, d'un collègue, d'un ami... Avec quelles conséquences ? Le renforcement des connaissances sur le déroulement d'un deuil et sur l'impact d'un accompagnement spécialisé est aujourd'hui urgent.

05

Observatoire de recherche

67 %

de ceux qui sont en deuil depuis plus de cinq ans estiment qu'ils ne s'en remettront pas

Combien de temps dure un deuil ? Quels sont les besoins des particuliers, des professionnels et des organismes face au deuil ? Quelles sont les conséquences sanitaires, sociales et économiques du deuil ? Quel est l'impact d'un accompagnement associatif ou d'une formation ? Comment mettre en place une étude randomisée entre une cohorte de personnes en deuil qui serait accompagnée et une qui ne le serait pas ?

Peu de données existent malgré quelques études ponctuelles, dont celle menée par l'association Empreintes et la Chambre Syndicale Nationale de l'Art Funéraire, réalisée par le CRÉDOC en avril 2019 et dont sont présentés ici certains extraits.

Empreintes préconise donc la création d'un Observatoire pluridisciplinaire de recherche sur le deuil.

Missions de l'Observatoire de recherche

- Rassembler et exploiter les données relatives aux situations de deuil, aux pratiques d'accompagnement et aux droits des endeuillés
- Faire réaliser des travaux d'études, de recherche et d'évaluation en lien avec les observatoires existants (pauvreté, suicide, protection de l'enfance, etc.)
- Diffuser l'ensemble des informations recueillies sous la forme d'un **rapport annuel**

06

Rapport annuel

39 %

des actifs en deuil se sont sentis entravés dans leur fonction

Au travail, les personnes en deuil citent des difficultés de concentration, un ralentissement, un épuisement. Comment l'employeur peut-il tenir repérer, mesurer et tenir compte de ces effets du deuil ?

Exemplaire, le rapport annuel sur *L'État du Mal-logement en France* de la Fondation Abbé Pierre en dresse un portrait statistique approfondi. Il cherche aussi à infléchir les politiques publiques au travers de solutions concrètes au profit des mal-logés.

Sur ce modèle, l'Observatoire de recherche sur le deuil a pour mission de produire un rapport annuel à destination du Parlement, du Gouvernement et de la société civile comprenant :

- Les avancées du plan national d'accompagnement
- Les orientations stratégiques
- Des données sur le deuil et sur son impact
- Le recensement d'initiatives et d'expérimentations
- Les dispositifs à l'étranger
- Une revue de littérature scientifique

IDÉE REÇUE « Le deuil, c'est intime. »

UN CADRE TRANSPARENT POUR UN SOUTIEN EFFICIENT

Le deuil est intime certes, mais il se vit en société. Contrats obsèques, assurance décès, assistance médico-psychologique, apéro de la mort, café-deuil, groupes d'entraide, forums, accompagnement digitalisé, lignes d'écoute, « spécialistes » du deuil... Parmi toutes ces offres, comment peut s'y retrouver une personne en deuil, par définition vulnérable ? Est-elle bien informée ? Répond-on à ses besoins ? À ce jour, les acteurs institutionnels recherchent des solutions pour accompagner les publics en deuil. De leur côté les associations s'épuisent à rechercher des financements. C'est la raison pour laquelle Empreintes formule deux préconisations. D'une part, la protection des personnes en deuil doit s'inscrire dans un cadre déontologique. D'autre part, le financement de l'accompagnement et de la formation doit être assuré par une politique d'investissement.

07

Cadre déontologique

Le savez-vous ? La loi n° 2008-1350 du 19 décembre 2008 relative à la législation funéraire interdit le démarchage en vue d'obsèques ou après le décès. Elle n'est pas respectée. Les sites internet qui proposent des services en ligne autour du deuil se multiplient. Garantissent-ils un cadre sécurisé adapté à la vulnérabilité et à la solitude des publics ciblés ? Toute offre autour du deuil doit être exempte d'abus de faiblesse.

Empreintes préconise d'encadrer, de réguler, de développer et de contrôler tant l'accompagnement de deuil que les formations et les offres autour des décès, afin de garantir leur éthique, leur expertise, leur impact bénéfique. Ces offres doivent répondre aux besoins des personnes en deuil, des professionnels et des organismes. Un consensus sur la labellisation d'une formation de Référent deuil®, d'Accompagnant de deuil® doit émerger, que ce soit du côté des professionnels ou des associations.

Empreintes propose la création d'un comité d'éthique qui travaille en lien avec les acteurs de terrain pour établir une charte des bonnes pratiques, faire des recommandations pour une protection juridique renforcée et une facilitation des démarches administratives, labelliser les structures d'accompagnement et les sites internet, construire un référentiel de formation...

« Le jour des obsèques de mon père, le conseiller funéraire m'a présenté un site internet sur lequel une page avait été créée avec sa photo et son nom. Le lendemain, ce site m'appelait sur mon portable pour s'assurer qu'on m'avait bien proposé ses services. »

Lucie, 51 ans

08

Politique d'investissement

100%

des associations manquent de moyens humains et financiers pour répondre aux besoins des personnes en deuil

Comment offrir un accompagnement de deuil non lucratif, désintéressé, accessible, solidaire, de proximité, universel, expert et éthique ?

Pour le bien commun, Empreintes recommande **une concertation des parties prenantes publiques et privées pour concevoir un dispositif d'investissement**, à la hauteur des enjeux. Elle propose de mettre autour de la table l'ensemble des acteurs pour calibrer les besoins et décider d'un mode de financement adapté (prélèvements sur des offres de services ou de prestation, participation financière selon les ressources, etc.).

L'accompagnement de deuil doit être gratuit, sans que la personne en deuil et ses données personnelles ne soient des cibles commerciales.

IDÉE REÇUE « Il ne faut pas en parler. »

VENONS À BOUT DU TABOU



L'entourage familial, amical et professionnel est le premier cercle du soutien de deuil. Mais les nombreuses idées reçues, représentations, expériences personnelles biaisent le discernement et génèrent des attitudes qui heurtent. Les associations qui soutiennent le deuil proposent des accompagnements basés sur l'écoute qui répondent aux besoins des personnes en deuil : se sentir moins seules, mieux comprises. Mais ces associations sont confrontées à des difficultés similaires en matière de gouvernance, de modèle économique, de recrutement de bénévoles, etc. Pour se développer tout en conservant leur indépendance, elles doivent en avoir les moyens. Les besoins d'accompagnement sont tels que la société tout entière doit se mobiliser autour de cette question universelle : comment soutenir le plus grand nombre ?

09

Collectif inter-associatif

« Les ateliers enfants m'ont aidé à en parler car c'est difficile de dire à quelqu'un que mon père est mort. »

Alban, 7 ans

Seuls 3% des Français ont bénéficié d'un soutien associatif, pourtant, 97% d'entre eux ont estimé que ce soutien était indispensable. **Comment faire mieux ?**

Empreintes a recensé une trentaine d'associations visibles dont certaines ont plusieurs antennes en région (102 au total). Elles peuvent proposer :

- Une écoute active, bienveillante, soutenante
- La possibilité de reconnaître, valider et exprimer ses émotions
- La compréhension du cheminement de deuil
- Le repérage des particularités du deuil que l'on traverse
- La prise de conscience de certaines idées reçues
- Une orientation vers une prise en charge adaptée

Le professionnalisme, l'expertise, l'engagement des associations mérite d'être coordonnés. **Empreintes préconise la création d'un collectif à même de représenter les personnes en deuil**, de répondre à leurs besoins, d'échanger avec les pouvoirs publics et les financeurs, de travailler avec l'Observatoire de recherche sur le deuil et avec le comité d'éthique.

3%

des Français ont bénéficié d'un soutien associatif

10

Journée nationale du deuil

29%

des Français ont le sentiment de « gêner » quand ils parlent de leur deuil

1 Français sur 2 considère que le deuil est une affaire exclusivement privée. **Pourtant, le deuil est un cheminement qui se vit en société et qui affecte le lien social.**

Le succès des premières Assises du Deuil organisées par Empreintes au Palais du Luxembourg en avril 2019 témoignent d'un besoin de réflexion collective réunissant experts, témoins et associations pour mieux penser l'accompagnement de deuil en France. La cause du deuil mérite une **journée nationale labellisée**, occasion de créer des événements partout en France pour sensibiliser, mobiliser et changer de regard sur le deuil. Chaque année, une **campagne nationale** d'information thématique accompagne l'évènement.

Plus on se repère, mieux on se répare

PRÉVENTION

- 01 Information systématique sur les ressources et les offres de soutien
- 02 Consultation médicale systématique trois à six mois après le décès

Comprendre vaut mieux que supposer

FORMATION

- 03 Formation d'un Référent deuil® dans chaque organisme
- 04 Création d'un métier d'Accompagnant de deuil®

Mettons les bons mots sur les maux

CONNAISSANCES

- 05 Observatoire de recherche sur le deuil
- 06 Création d'un rapport annuel sur le deuil

Un cadre transparent pour un soutien efficace

PROTECTION

- 07 Définition d'un cadre déontologique commun
- 08 Politique d'investissement dans l'accompagnement

Venons à bout du tabou

MOBILISATION

- 09 Collectif inter-associatif sur le deuil
- 10 Journée nationale du deuil labellisée