



Rapport final de recherche

ESPOIR²S : Endeuillés par le Suicide d'un Proche : étude de faisabilité d'un Outils Numérique d'Informations et Ressources pour la Résilience et le Soutien

Recherche en santé publique 2020 sur les interventions,
services et politiques favorables à la santé

Dr Edouard Leaune, Pauline Lau-Tai

25 mai 2024

Soutenu par : L'IRESP et Le Vinatier

TABLE DES MATIERES

NOTE D'INSTRUCTIONS AUX AUTEURS	Erreur ! Signet non défini.
I. PARTIE SCIENTIFIQUE	3
Résumé	4
Abstract	5
Synthèse longue	6
Rapport scientifique complet	19
II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE	20

I. PARTIE SCIENTIFIQUE

Résumé

ESPOIR²S

Dr Edouard Leaute, Pauline Lau-Taï, Kushtrim Bislimi

CONTEXTE

En France, on estime à 100 000, le nombre de personnes endeuillées par suicide chaque année. Malgré des besoins élevés en matière de santé mentale, les personnes endeuillées par suicide recherchent peu d'aide et perçoivent peu de soutien au lendemain de la perte. Ainsi, les ressources en ligne peuvent améliorer l'accès rapide à l'aide et au soutien. Bien que la France ait l'un des taux de suicide les plus élevés d'Europe, il n'existe actuellement aucune ressource institutionnelle en ligne fondée sur des données probantes pour les personnes endeuillées par le suicide d'un proche.

OBJECTIFS

L'objectif de l'étude était de co-concevoir et de mettre en place une ressource en ligne innovante et adaptative pour les personnes francophones endeuillées par suicide en fonction de leurs besoins et de leurs attentes.

MÉTHODOLOGIE

Nous avons utilisé une méthode mixte centrée sur l'utilisateur qui a été assurée par la participation active de personnes endeuillées par suicide, de membres d'associations du champ du deuil et de professionnels de santé de la postvention. Le cadre de recherche sur les systèmes d'information (ISR) a été utilisé à travers un cycle de recherche en trois étapes. L'étude s'est appuyée sur une collecte simultanée de données qualitatives et quantitatives au cours du cycle de pertinence par le biais d'un questionnaire en ligne et de focus groupes, du cycle de conception par le biais de focus groupes et du cycle de rigueur par le biais de tests utilisateurs et d'entretiens semi-structurés.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Au total, 478 personnes ont participé à l'étude, dont 451 personnes endeuillées par un suicide, 8 membres d'associations caritatives et 19 professionnels de la santé mentale travaillant dans le domaine de la postvention. Les tests et les entretiens avec les utilisateurs ont montré une très bonne acceptabilité, le score moyen sur l'échelle d'utilisabilité du système étant de 90,3/100. La plateforme en ligne a été développée en collaboration avec les utilisateurs et lancée en mars 2023. À ce jour, 14 300 visites ont été enregistrées.

APPORTS OU IMPACTS POTENTIELS

La méthode mixte et la conception centrée sur l'utilisateur de l'étude ont permis de recueillir les besoins et les attentes des personnes endeuillées par le suicide, garantissant ainsi la pertinence de la ressource. L'étude ESPOIR²S servira d'exemple de recherche participative dans le domaine de la postvention, de la prévention du suicide et de la santé mentale.

Abstract

ESPOIR²S

Dr Edouard Leane, Pauline Lau-Tai, Kushtrim Bislimi

CONTEXT

In France, around 100 000 people are bereaved by suicide each year. Despite high-level of mental health needs, people bereaved by suicide display low level of help-seeking and perceived support in the aftermath of the loss. Online resources can enhance early access to help and support. Despite France having one of the highest suicide rates in Europe, there is currently no institutional evidence-based online resource for people bereaved by suicide.

OBJECTIVES

The objective of the study was to codesign and implement an innovative and adaptive online resource for French-speaking people bereaved by suicide according to their needs and expectation.

METHODS

We used a mixed-method user-centered design which has been ensured by the active participation of people bereaved by suicide, members of associations for bereaved people and professionals of postvention. The Information System Research (ISR) Framework has been used through a 3-step research cycle. The study relied on a simultaneous collection of qualitative and quantitative data during the Relevance cycle through an online questionnaire and focus groups; the Design cycle through focus groups; and the Rigor cycle through user-tests and semi-structured interviews.

MAIN RESULTS

A total of 478 people participated in the study, including 451 people bereaved by suicide, 8 members of charities and 19 mental health professionals working in the field of postvention. Users-tests and interviews showed a very good acceptability, the mean System Usability Scale score was 90.3/100. The online platform was co-developed with users and launched on March 2023. To date 14 300 visits have been recorded.

OUTCOMES OR POTENTIAL IMPACTS

The mixed-method and user-centered design of the study offered an in-depth collection of the needs and expectation of people bereaved by suicide, ensuring the relevance of the resource. The ESPOIR²S study will serve of example of participative research in the field of postvention.



Synthèse longue

ESPOIR ² S : Endeuillés par le Suicide d'un Proche : étude de faisabilité d'un Outils Numérique d'Informations et Ressources pour la Résilience et le Soutien
Edouard Leaune, RESHAPE, INSERM U1290, Université Claude Bernard Lyon 1, LYON, France
Recherche en santé publique 2020 sur les interventions, services et politiques favorables à la santé
CHU de Lille (Guillaume Vaiva, INSERM U1172 - LiNCog (JPARC) - Lille Neurosciences & Cognition) Reshape (Julie Haesebaert, RESHAPE EA 7425 - UMR INSERM 1290)
« Modalité du projet Projet pilote Modalité du projet »

Messages clés du projet

- L'originalité du projet ESPOIR réside dans le fait qu'il s'agit de la première étude alliant la conception centrée sur l'utilisateur et les méthodes mixtes pour développer un outil numérique de postvention en France.
- Au total, 478 personnes ont participé à l'étude, dont 451 personnes endeuillées par un suicide, 8 membres d'associations caritatives et 19 professionnels de la santé mentale travaillant dans le domaine de la postvention.
- Le score moyen sur l'échelle d'utilisabilité du système étant de 90,3/100, ce qui montre une excellente usabilité de la plateforme ESPOIR développée à l'issue de l'étude.
- Depuis le lancement de la plateforme ESPOIR, on comptabilise 14 300 visites.
- Ce projet participe à l'expansion de la postvention en France comme le souhaite la Stratégie Nationale de Prévention du Suicide.
- L'étude ESPOIR²S a pour souhait à long terme de fédérer tous les acteurs de la postvention afin de créer une communauté d'expérience.

Contexte :

En France, environ 9000 personnes se suicident chaque année. On estime le taux de mortalité de suicide à 12.5 pour 100 000 habitants et de 10.3 en Europe. Ainsi, la France présente l'un des taux de suicide les plus élevés d'Europe.

Pour chaque suicide, ce sont en moyenne 135 personnes qui sont exposées, parmi lesquelles entre 6 et 14 personnes de l'entourage sont endeuillées et fortement impactées (Andriessen et al. 2017), soit un total d'environ 100 000 personnes chaque année en France. Une méta-analyse récente a ainsi montré que 22% de la population sera exposé au suicide d'un proche au cours de sa vie, dont 18% au sein de sa famille (Andriessen et al. 2017). Le deuil après suicide est par ailleurs reconnu comme étant particulièrement difficile et peut avoir un impact délétère sur la santé mentale avec apparition de conduites suicidaires, d'états de stress aigu et de stress post-traumatique, de situations de deuil pathologique, de syndromes dépressifs et de troubles anxieux (Pitman et al. 2014). Les taux de deuils pathologiques (25% à 43%) et d'idées suicidaires (14% à 49%) sont particulièrement élevés (Pitman et al. 2014). Ceci s'explique par les processus spécifiques du deuil après suicide, parmi lesquels la violence du décès, la culpabilité, le stigma, la perte de sens et l'intensité de la détresse psychologique réactionnelle sont particulièrement importants (Shields et al. 2017). L'impact psychosocial du deuil par suicide est également élevé, prenant la forme d'arrêts de travail de longue durée, d'isolement social et de difficultés psychosociales majeures (Hanschmidt et al. 2016). Les complications somatiques sont également fréquentes (douleurs chroniques, troubles cardiovasculaires, diabète...) et sources de handicap supplémentaire (Hanschmidt et al. 2016).

Par ailleurs, le deuil après suicide est marqué par un retard majeur d'accès aux modalités de soutien et de soins (Pitman et al. 2018). Les personnes endeuillées par suicide rapportent notamment des phénomènes d'exclusion sociale et d'auto-stigmatisation qui tendent à les isoler et à retarder leur recours aux aides nécessaires (Hanschmidt et al. 2016). Des approches proactives précoces et des outils facilement accessibles, tels que les ressources numériques, sont ainsi recommandées pour permettre un accès facilité aux stratégies de soutien et d'accompagnement (Pitman et al. 2018). Cependant, peu d'études ont jusqu'alors évalué l'efficacité des stratégies thérapeutiques et de prévention dédiées à ces situations spécifiques de deuil, décrites sous le terme de *stratégies de postvention*. Deux revues récentes de la littérature ont démontré que les groupes de soutien par les pairs montrent la meilleure efficacité pour prévenir les complications (Andriessen et al. 2019; Bartone et al. 2019).

Le concept de « croissance post-traumatique » (*post-traumatic growth*) souligne la possibilité pour les personnes victimes d'un deuil traumatique d'expérimenter des changements positifs sur le plan psychologique et social en réponse à l'adversité vécue (Drapeau et al. 2019). Le deuil après suicide peut être associé à des phénomènes de croissance post-traumatique, notamment lorsqu'un soutien social adapté est présent (Drapeau et al. 2019). Dans le contexte français, les associations d'usagers spécialisées dans le deuil constituent aujourd'hui les principales ressources proposant des groupes de soutien mais les ressources existantes demeurent insuffisantes en termes de nombre et de diversité d'approches pour permettre à l'ensemble des personnes concernées d'y accéder.

La majorité des personnes endeuillées utilisent des ressources numériques pour accompagner leur travail de deuil (van der Houwen et al. 2010) et il est démontré que ces

ressources peuvent avoir un impact positif sur la santé mentale de leurs utilisateurs. Une méta-analyse récente (Wagner et al. 2020) retrouvait ainsi une bonne efficacité des ressources en ligne pour diminuer le taux d'état de stress post-traumatique, de deuils compliqués et de dépression pour le deuil toutes causes confondues. Concernant le deuil après suicide, bien que des ressources numériques spécifiques soient accessibles en ligne dans le monde anglo-saxon (mémoriaux, forums de discussion entre pairs, ressources et ouvrages sur le suicide et le deuil après suicide...), l'efficacité de ces dernières demeure encore trop peu évaluée.

En France, les centres spécialisés proposant des consultations dédiées aux personnes endeuillées par suicide (consultations de postvention) sont rares sur le territoire. Les associations créées par des personnes endeuillées par suicide constituent à l'heure actuelle les principales possibilités d'aide, reposant principalement sur le concept du soutien par les pairs, au téléphone et par le biais de groupes de soutien, dont les effets bénéfiques ont été démontrés au niveau international (Bartone et al. 2019). Cependant, il n'existe en France aucune ressource numérique adaptée accessible permettant aux personnes concernées d'obtenir des informations et ressources sur le deuil après suicide, ses complications, les possibilités d'aides et d'orientation pour être accompagnées dans leur deuil et en prévenir les effets délétères sur la santé mentale ou sur le plan psychosocial. L'imprégnation culturelle des processus de deuil et la particularité du deuil après suicide nécessite de créer et d'implémenter des ressources adaptées aux attentes et besoins de la population concernée.

Objectifs :

L'étude **ESPOIR₂S** visait à développer des ressources numériques dédiées aux personnes endeuillées par suicide en France. Nous visons notamment à recueillir les besoins et attentes des personnes endeuillées par suicide, des membres des associations dédiées au deuil après suicide et des professionnels du champ de la postvention quant à la forme, le contenu et les modalités de diffusion et d'utilisation de ce(s) outil(s) numérique(s).

Les objectifs secondaires étaient de réaliser une étude systématique de la littérature sur l'usage et l'efficacité des outils numériques de soutien aux personnes endeuillées par suicide et d'évaluer l'acceptabilité et l'efficacité perçue d'un outil numérique d'aide de soutien aux personnes endeuillées par suicide.

Méthodologie :

Le plan d'étude de l'étude ESPOIR₂S répond au modèle de la *recherche intégrative* ou *mixed method research* (Zhang & Creswell, 2013). La recherche intégrative consiste à collecter, fusionner et analyser des données qualitatives et quantitatives et a démontré son efficacité pour évaluer la faisabilité et l'implémentation de nouveaux programmes de prévention en santé mentale (Palinkas et al., 2011 ; Leane et al., 2020). Selon la taxonomie de la recherche intégrative décrite par Palinkas et al. (2011), la structure de l'étude ESPOIR₂S repose sur la collection successive et complémentaire de données quantitatives (phase 1 et 3) et qualitative (phase 1, 2 et 3). Selon le référentiel du *Medical Research Council* de guidance pour l'implémentation d'interventions en santé (Craig et al. 2008), notre étude

répond au modèle de la recherche centrée sur l'utilisateur (*user-centered research*), en s'attachant à collecter les attentes et besoins des futurs usagers de l'intervention et en faisant participer ces derniers aux différentes étapes de développement et d'évaluation de l'intervention. Notre projet se situe dans les 1eres étapes « pilotes » du processus de conception-design, de configuration et d'évaluation de l'intervention.

Nous avons donc utilisé le cadre de la recherche sur les systèmes d'information (RIS) pour guider la conception de l'étude (Craig et al., 2008). Le cadre ISR (Figure 1) utilise divers processus de conception pour construire un produit ou concevoir un artefact tel qu'une ressource en ligne sur la santé mentale. Selon une étude récente (Mauka et al., 2021), un cycle de recherche en trois étapes est prévu, comprenant (1) le cycle de pertinence, (2) le cycle de conception et (3) le cycle de rigueur

L'étude ESPOIR₂S comprend 3 phases successives répondant à des sous-objectifs spécifiques.

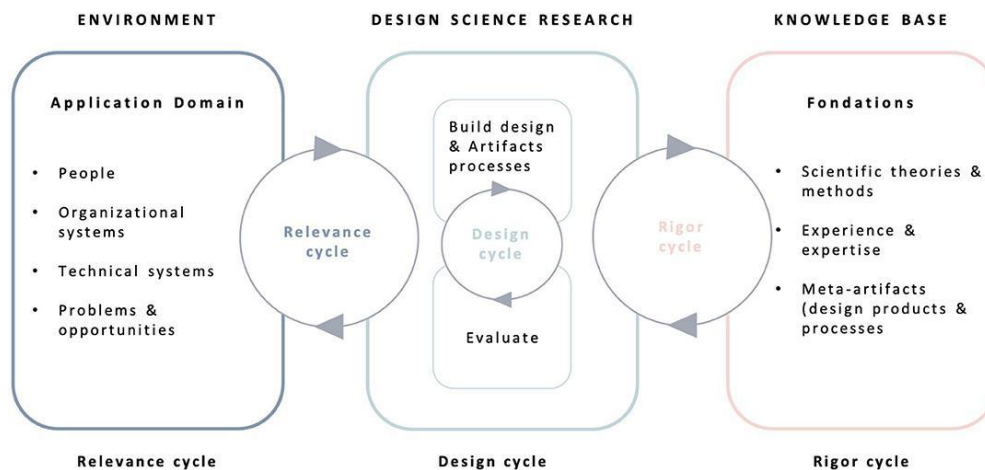


Figure 1 : Le cadre de la recherche sur les systèmes d'information

- *Critères d'inclusion et d'exclusion*

Les adultes français endeuillés par un suicide étaient éligibles pour participer aux 3 phases de l'étude ESPOIR₂S. Les professionnels ou bénévoles travaillant dans des unités de postvention ou des associations caritatives dédiées au deuil étaient également éligibles pour participer aux étapes 1 et 2 (focus groupes). Les personnes de moins de 18 ans et les personnes endeuillées par d'autres causes que le suicide étaient exclues de l'étude.

- *Collecte des données*

Conformément au modèle de recherche mixte de l'étude, des données quantitatives et qualitatives ont été collectées simultanément et de manière complémentaire par le biais d'un processus en trois étapes afin d'obtenir une évaluation approfondie de la mise en œuvre de la ressource en ligne. Les données quantitatives et qualitatives étaient collectées et analysées au cours du cycle de pertinence par le biais d'un questionnaire en ligne et de groupes de discussion, du cycle de conception par le biais de groupes de discussion et du cycle de rigueur par le biais d'une échelle d'ergonomie et d'entretiens individuels semi-structurés.

- **Phase 1 (6 mois) : Cycle de pertinence**

Objectifs : Evaluer les usages et l'impact des outils numériques existant au niveau international et recenser les attentes et les besoins en France en vue d'élaborer le cahier des charges de l'outil numérique.

Méthode : Un *questionnaire en ligne* pour les personnes endeuillées par suicide et des *focus-groups* réunissant des personnes endeuillées par suicide, des membres d'associations d'accompagnement du deuil après suicide et des spécialistes de la postvention.

Le questionnaire en ligne anonyme a été hébergé sur le site sécurisé *LymeSurvey* et a permis un recueil de données sociodémographiques (âge, sexe, niveau socio-économique, relation au défunt) et l'exploration de 4 dimensions : a) besoins ressentis dans le cadre du soutien après le suicide de leur proche ; b) utilisation personnelle des outils numériques dans le cadre du deuil après suicide ; c) attentes quant à un outil numérique d'accompagnement et de soutien après un deuil par suicide et d) propositions pour un outil numérique pour le deuil après suicide. Le questionnaire a été diffusé via les réseaux sociaux et associations de patients.

Un total de 3 focus-groups de 2 heures a été réalisé avec les différentes parties prenantes. Il a permis d'explorer 1) les apports d'une future plateforme en ligne ; 2) l'existant ; 3) les besoins et les attentes des personnes endeuillées par suicide ; 4) les fonctionnalités et les contenus de la future ressource et 5) les limites.

- **Phase 2 (8 mois):**

Objectif : Développement de l'outil numérique.

Méthode : Approche de type user-centred design, méthode participative itérative de conception de l'outil numérique.

6 ateliers mixtes ont été menés, constitués de personnes endeuillées par suicide, des membres d'associations d'accompagnement du deuil après suicide et des spécialistes de la postvention. Un total de 31 personnes a pris part aux ateliers. Les ateliers consistaient à présenter des éléments fonctionnels de la future plateforme et d'inviter les participants à débattre sur ces derniers jusqu'à obtention d'un consensus.

- **Phase 3 (4 mois):**

Objectif : Evaluation pilote qualitative et quantitative par questionnaire de la satisfaction, de l'acceptabilité et de l'intérêt perçu de l'outil conçu lors de la phase 2.

Méthode : Test utilisateur (interview et passation d'un questionnaire)

Un panel de 30 personnes endeuillées par suicide a été recruté pour effectuer les tests utilisateurs. Les sessions se sont déroulées en présentiel et en distanciel afin d'avoir un échantillon représentatif de la population française. A l'aide de divers scénarios, ces derniers ont testé la version bêta de la plateforme. Ensuite, leurs avis (points positifs, points négatifs, points d'amélioration) leur ont été demandés lors d'une interview. Ils ont également remplis un questionnaire (la version française de l'échelle system usability scale) qui a permis d'évaluer l'acceptabilité de l'outil.

Principaux résultats :

	N	%
Age (moyenne +/- écart type, N = 401)	45.7	(SD = 12.7)
Genre (femme)	354	88.3
Proximité du proche décédé		
Enfants	133	33.17
Frères et sœurs	56	13.97
Conjoint.e	59	14.71
Parents	56	13.97
Autres	97	24.19
Durée du deuil		
>3 années	201	50.12
<3 années	200	49.88
Suivi		
Psychothérapie	129	32.17
Suivi psychologique	99	24.69
Suivi psychiatrique	72	17.96
Psychothérapie de groupe	22	5.49
Groupe de soutien associatif	71	17.71
Fréquence d'utilisation d'internet		
Quotidiennement	369	92.48
Hebdomadairement	24	6.02
Occasionnellement	6	1.50
Fréquence d'utilisation des réseaux sociaux		
Quotidiennement	308	77.58
Hebdomadairement	48	12.09
Occasionnellement	41	10.33
Appareils numériques disponibles		
Ordinateur	298	74.31
Smartphone	379	94.51
Tablette tactile	102	25.44

Lors de la phase 1, la diffusion du questionnaire a permis de récolter 401 réponses. La majorité des participants étaient des femmes endeuillées par le suicide de leur enfant ou de leur partenaire, utilisant fréquemment Internet et les médias sociaux (tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques des participants du questionnaire diffusé lors de la phase 1

La majorité des participants ont indiqué que les ressources en ligne existantes pour les personnes endeuillées par un suicide étaient insuffisantes ou largement insuffisantes

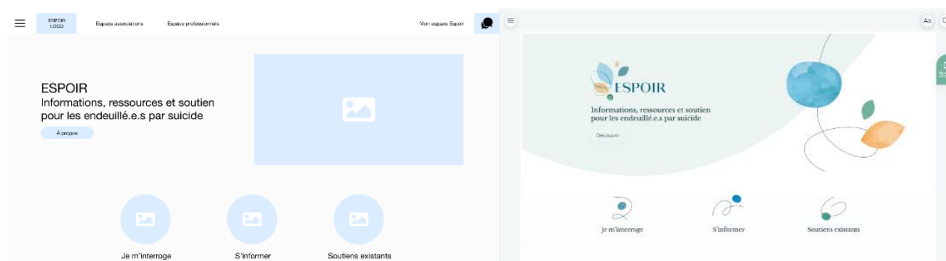
(73,1%). Une plateforme web (70,1%) ou un média social spécifique (57,9%) étaient attendus par la majorité des participants. L'obtention d'informations sur le deuil par suicide (65,1 %) et sur la prévention du suicide (59,9 %) sont les attentes les plus souvent exprimées à l'égard de la ressource en ligne. Discuter avec un professionnel de la santé mentale était également une attente fréquente (57,1 %), mais l'accès à un service de conseil en ligne était l'attente la moins fréquente (27,2 %). L'accès à des témoignages d'autres personnes endeuillées par le suicide était attendu par une légère majorité des participants (53,4%).

Les résultats obtenus à partir des questionnaires ont été complétés par ceux des focus groups. Ainsi, il en ressortait plusieurs éléments concernant la future plateforme tels qu'un besoin d'identification à travers les témoignages et un partage d'expériences, la présence d'un annuaire de professionnels et d'associations qui soient accessibles par géolocalisation, un espace pour déposer la souffrance avec réponse différée, une reprise de contenus existants qui ont fait leurs preuves. Des points de vigilance ont également été abordés durant les focus groups tels que le risque de survictimation et des ressources non actualisées.

Ainsi, les données récoltées lors de la phase 1 ont permis de réaliser une première maquette de la future ressource en ligne. Cette maquette a fait l'objet de divers ateliers qui ont permis de façonner le futur site ESPOIR. Les participants ont pu choisir la dénomination des différentes rubriques. Ils ont également été invités à choisir le design de la plateforme ESPOIR. Des fonctionnalités telles que la téléconsultation et la création de compte ont été retirées de la maquette sur avis des participants. Suite aux différents ateliers, les participants sont parvenus à un consensus à propos de la maquette de la future ressource en ligne.

Ces ateliers ont permis de préciser les préférences des participants notamment des personnes endeuillées par suicide vis-à-vis des divers éléments clé de la plateforme ESPOIR (Endeuillé.e.s par Suicide : Plateforme d'Orientation, Information et Soutien). In fine, ils ont permis la création de maquettes et plusieurs cycles de travail sur ces dernières jusqu'à la production d'une version fonctionnelle de la plateforme (image 1).

Image 1 : Evolution de la maquette de la plateforme ESPOIR



Dès lors, cette maquette appelée « version bêta » a été testée lors de tests utilisateurs auprès d'un panel de 30 personnes endeuillées par suicide (tableau 2). L'âge moyen des participants était de 53 ans. La majorité des participants ont affirmé que la plateforme ESPOIR répondait bien à leurs attentes et à leurs besoins. Des retours positifs ont été faits

par rapport au design. Par exemple, une participante a trouvé que le choix des couleurs pastel apporte un apaisement. D'autres participants ont apprécié les fonctionnalités. Une participante a rapporté que le fait de pouvoir poser sa question à une équipe de professionnelle est très utile.

Par ailleurs, nous avons obtenu une moyenne de 90.33 sur 100 pour le score de la *system usability scale* (pour un seuil établi à 80/100). Cela signifie que l'acceptabilité de l'outil était considérée comme excellente par les participants.

Tableau 2 : Caractéristiques des participants des tests utilisateurs

Participant	Sexe	CSP	Âge	Proche décédée	Durée écoulée	Compétence informatique	Support test	Score SUS
P1	F	Etudiante	23 ans	Frère	2 ans	Experte	Mobile	92,5
P2	F	Cadre	34 ans	Frère	1 an et demi	Experte	Ordinateur	92,5
P3	F	Cadre	66 ans	Fille	16 ans	Experte	Ordinateur	92,5
P4	H	Chef d'entreprise	56 ans	Fils	7 ans	Novice	Ordinateur	97,5
P5	F	Employé	56 ans	Fils	7 ans	Novice	Ordinateur	87,5
P6	F	Etudiante	21 ans	Père	2 ans et demie	Experte	Ordinateur	92,5
P7	F	Cadre	42 ans	Conjoint	4 mois et demie	Experte	Ordinateur	62,5
P8	F	Retraité	74 ans	Conjoint	26 ans	Novice	Ordinateur	72,5
P9	F	Employé	24 ans	Meilleur ami	5 ans et demie	Experte	Ordinateur	95
P10	H	Retraité	75 ans	Fille	14 ans	Novice	Ordinateur	95
P11	F	Employé	61 ans	Fille	8 ans	Novice	Ordinateur	97,5
P12	F	Retraité	67 ans	Fils	14 ans	Experte	Ordinateur	87,5
P13	F	Fonctionnaire	41 ans	Fils	1 an et 11 mois	Novice	Mobile	95
P14	F	Cadre	48 ans	Conjoint	11 mois	Experte	Ipad	82,5
P15	F	Cadre	56 ans	Fils	1 an et demi	Novice	Ordinateur	85
P16	F	Cadre	51 ans	Fils	2 mois	Experte	Ordinateur	95
P17	F	Cadre	51 ans	Conjoint	1 an	Experte	Ordinateur	97,5
P18	F	Retraité	68 ans	Fils	12 ans	Novice	Ordinateur	92,5
P19	F	Cadre	60 ans	Fils	2 ans et demie	Experte	Ordinateur	85
P20	F	Cadre	46 ans	Conjoint	3 ans	Experte	Ordinateur	90
P21	F	Cadre	63 ans	Fille	6 mois	Novice	Ordinateur	87,5
P22	H	Cadre	59 ans	Fille	6 mois	Expert	Ordinateur	80
P23	F	Employé	57 ans	Fils	8 ans	Experte	Ordinateur	92,5
P24	F	Cadre	36 ans	Ami/ grand-père/ collègue/ connaissance proche	entre 1 et 12 ans	Experte	Ordinateur	95
P25	F	Retraité	66 ans	Fille	5 ans	Novice	Ordinateur	100
P26	F	Retraité	66 ans	Conjoint	Moins d'un an	Novice	Ordinateur	90
P27	F	Employé	65 ans	Conjoint	3 ans	Novice	Ordinateur	87,5
P28	H	Retraité	68 ans	Fille	12 ans	Expert	Ordinateur	97,5
P29	F	Cadre	54 ans	Fils	3 ans et demie	Novice	Ordinateur	97,5
P30	F	Fonctionnaire	62 ans	2 filles	6 ans et 5 ans	Novice	Ordinateur	95

Ainsi, la participation des personnes concernées à chaque étape de la conception de la plateforme ESPOIR a permis d'obtenir un outil au plus proche des besoins et des attentes des personnes endeuillées par suicide. Ces éléments confirment que la participation des personnes concernées au développement d'un outil leur étant destiné est indispensable pour obtenir un outil acceptable.

Apport en termes d'actions de Santé Publique

Du fait de l'omniprésence d'internet, la pratique du deuil à travers les environnements numériques s'est démocratisée, laissant penser qu'elle puisse même devenir la nouvelle norme. L'émergence de la e-santé a contribué à l'évolution de ces comportements en santé. Au Royaume Uni, au Canada, aux Etats-Unis, des ressources en ligne de postvention (Suicide.ca, Support After Suicide Partnership, Postvention Australia, Shining a Light on Suicide...) existaient préalablement à notre étude.

Le projet ESPOIR^{2S} s'inscrit dans le champ de ces nouvelles innovations. Il s'inscrit également dans la stratégie nationale de prévention du suicide de la Direction Générale de la Santé communiquée aux Agences Régionales de Santé sous forme d'instruction dont l'une des missions est de développer la postvention individuelle et collective.

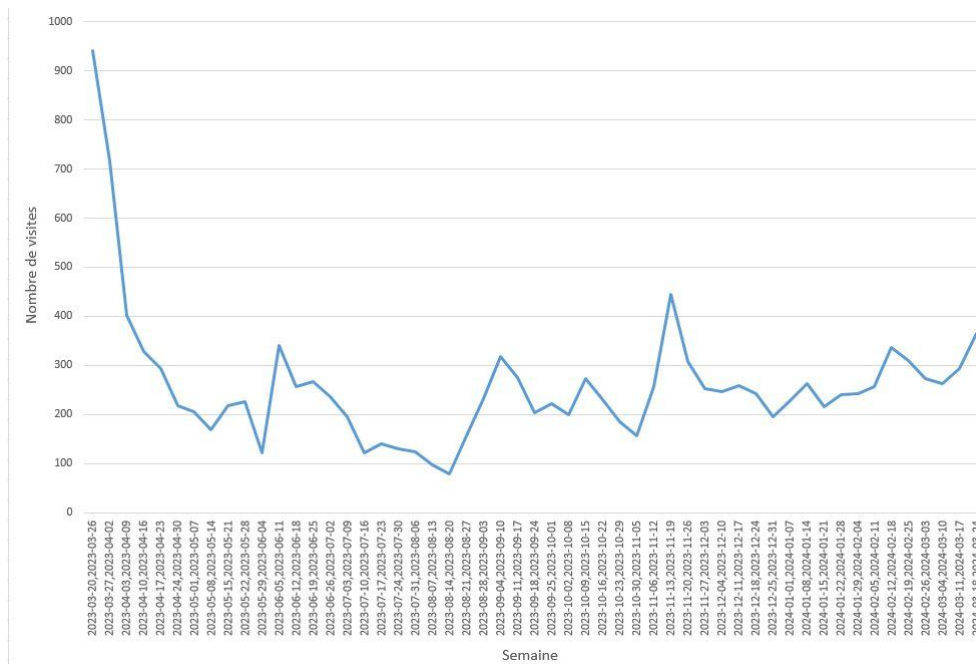
Il est vrai qu'en France, aucune ressource en ligne institutionnelle basée sur des données probantes n'existait jusqu'alors.

Par ailleurs, dans le cadre du deuil par suicide, l'étude ESPOIR²S apparaît novatrice, car elle mêle l'implication des personnes endeuillées par suicide dans la recherche et la création d'innovation numérique dans le champ de la postvention. Cette étude centrée sur l'utilisateur s'appuie sur la démarche de co-conception pour créer une plateforme numérique ressource pour les personnes endeuillées par suicide. Elle fait intervenir différentes parties prenantes : les personnes endeuillées par suicide, les professionnels de santé et les membres d'association spécialisés dans la postvention et l'équipe de chercheurs. Dans la littérature, aucune étude ne s'est intéressée à l'utilisation de la co-conception dans le domaine de la postvention. Or, il a été montré que la co-conception a de nombreux avantages et bénéfices sur la qualité de la recherche, mais également sur les participants (Brett et al. 2010). L'expérience de l'étude ESPOIR²S a permis à notre équipe d'observer la nécessité d'aller encore plus loin dans la participation des personnes concernées dans la recherche, en les impliquant dès la conception de l'étude et tout au long de son déroulement. L'implication de « tiers-veilleurs » permettant d'assurer le bon déroulement de la participation des personnes concernées et le respect du caractère participatif d'une étude constitue également une piste d'avenir (Brossaud et al 2024).

Un autre point important à souligner est que la mise en place de la plateforme ESPOIR va contribuer à lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé. En effet, les différentes régions de France sont inégalement dotées en termes de professionnels de santé et d'associations accompagnant les personnes endeuillées par suicide. Ainsi, à travers la plateforme ESPOIR, les personnes endeuillées par suicide éloignées des dispositifs de soins pourront avoir accès à des informations, des ressources en lien avec l'expérience qu'ils vivent.

La plateforme numérique ESPOIR a été mise en ligne le 20 mars 2023 et est accessible via le lien suivant : www.espoir-suicide.fr. En mars 2024, la plateforme ESPOIR comptabilise un total de 14 300 visites depuis son lancement un an auparavant (graphique 1).

Graphique 1 : Nombre de visites de la plateforme ESPOIR du 30 mars 2023 au 24 mars 2024



De plus, un total de 106 ressources nationales (parmi lesquelles on retrouve des structures d'accompagnement, des associations, des professionnels de santé) se sont référencées sur la plateforme afin de proposer de l'aide et du soutien aux personnes endeuillées par suicide. Par ailleurs, 48 questions ont été posées via l'espace « je m'interroge ».

Ces premières données à un an d'existence de la plateforme montrent l'importance du développement d'une plateforme de postvention sur le territoire français. A plus long terme, la plateforme ESPOIR a pour ambition de créer une communauté d'expérience autour du deuil après suicide afin de faire avancer le champ de la postvention à tous les niveaux.

Les prochaines perspectives de recherche seraient :

- D'évaluer l'efficacité de la plateforme ESPOIR.
- De développer un onglet « ESPOIR kid's » destiné aux enfants et aux adolescents endeuillés par suicide, s'appuyant sur la même méthodologie participative.
- De créer des contenus pour enrichir les ressources de la plateforme

Concernant les perspectives de financement, nous continuons à candidater à différents appels à projet. Récemment, nous avons été lauréats des trophées du funéraire dans la catégorie innovation. Nous avons reçu une dotation qui va nous permettre de financer les prochaines perspectives citées précédemment.

Références bibliographiques :

- Andriessen, K., Krysincka, K., Hill, N. T. M., Reifels, L., Robinson, J., Reavley, N., & Pirkis, J. (2019). Effectiveness of interventions for people bereaved through suicide : A systematic review of controlled studies of grief, psychosocial and suicide-related outcomes. *BMC Psychiatry*, 19(1), 49. <https://doi.org/10.1186/s12888-019-2020-z>
- Bartone, P. T., Bartone, J. V., Violanti, J. M., & Gileno, Z. M. (2019). Peer Support Services for Bereaved Survivors : A Systematic Review. *Omega*, 80(1), 137-166. <https://doi.org/10.1177/0030222817728204>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions : The new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Drapeau, C. W., Lockman, J., Moore, M., & Cerel, J. (2019). Predictors of Posttraumatic Growth in Adults Bereaved by Suicide. *Crisis*, 40(3), 196-202. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000556>
- Hanschmidt, F., Lehnig, F., Riedel-Heller, S. G., & Kersting, A. (2016). The Stigma of Suicide Survivorship and Related Consequences-A Systematic Review. *PloS One*, 11(9), e0162688. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0162688>
- Krysincka, K., & Andriessen, K. (2010). On-Line Support and Resources for People Bereaved through Suicide : What Is Available? *Suicide & life-threatening behavior*, 40, 640-650. <https://doi.org/10.1521/suli.2010.40.6.640>
- Leaune, E., Cuvillier, B., Vieux, M., Pacaut-Troncin, M., Chalancon, B., Perez, A.-F., Haesebaert, J., Chauliac, N., Poulet, E., & Durif-Bruckert, C. (2020). The SUPPORT-S Protocol Study : A Postvention Program for Professionals After Patient or User Suicide. *Frontiers in Psychology*, 11, 805. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.00805>
- Mauka, W., Mbotwa, C., Moen, K., Lichtwarck, H. O., Haaland, I., Kazaura, M., Leyna, G. H., Leshabari, M. T., & Mmbaga, E. J. (2021). Development of a Mobile Health Application for HIV Prevention Among At-Risk Populations in Urban Settings in East Africa : A Participatory Design Approach. *JMIR Formative Research*, 5(10), e23204. <https://doi.org/10.2196/23204>
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Chamberlain, P., Hurlburt, M. S., & Landsverk, J. (2011). Mixed-methods designs in mental health services research : A review. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, 62(3), 255-263. https://doi.org/10.1176/ps.62.3.pss6203_0255
- Pitman, A., De Souza, T., Khrisna Putri, A., Stevenson, F., King, M., Osborn, D., & Morant, N. (2018). Support Needs and Experiences of People Bereaved by Suicide : Qualitative Findings from a Cross-Sectional British Study of Bereaved Young Adults. *International Journal of*

Environmental Research and Public Health, 15(4), 666.

<https://doi.org/10.3390/ijerph15040666>

Pitman, A., Osborn, D., King, M., & Erlangsen, A. (2014). Effects of suicide bereavement on mental health and suicide risk. *The Lancet. Psychiatry*, 1(1), 86-94.

[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(14\)70224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)70224-X)

Shields, C., Kavanagh, M., & Russo, K. (2017). A Qualitative Systematic Review of the Bereavement Process Following Suicide. *Omega*, 74(4), 426-454.

<https://doi.org/10.1177/0030222815612281>

Van der Houwen, K., Schut, H., van den Bout, J., Stroebe, M., & Stroebe, W. (2010). The efficacy of a brief internet-based self-help intervention for the bereaved. *Behaviour Research and Therapy*, 48(5), 359-367. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2009.12.009>

Wagner, B., Rosenberg, N., Hofmann, L., & Maass, U. (2020). Web-Based Bereavement Care : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 525.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00525>

Westerlund, M. U. (2020). The Usage of Digital Resources by Swedish Suicide Bereaved in Their Grief Work : A Survey Study. *Omega*, 81(2), 272-297.

<https://doi.org/10.1177/0030222818765807>

S'il s'agit d'un **projet d'amorçage, projet pilote, contrat de définition** ou de soutien à la **mise en place de projets européens** :

Ce projet a-t-il permis de construire un projet de recherche complet ?

Oui Non

Si non, précisez les raisons :

Si oui, précisez bien dans la synthèse les perspectives : projet envisagé, conditions de faisabilité, principaux points d'attention et perspectives de financement.



Rapport scientifique complet

Rappel : Ce document n'est requis que pour les projets soutenus par la CNSA

Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte.
◀ Modalité du projet (Choisissez un élément. Modalité du projet ▶)

[Rédiger votre rapport scientifique ici]

II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE



FICHE A RENSEIGNER

Publications scientifiques

Ajouter tous les liens URL des publications, si possible.

Merci de préciser quand l'article n'est pas disponible en accès ouvert, le cas échéant, joindre l'article en format PDF.

- **Liste des articles et communications écrites**

- Leaune E, Lestienne L, Grandgenèvre P, Morgiève M, Vaiva G, Vieux M, et al. Development of an Online Resource for People Bereaved by Suicide: A Mixed-Method User-Centered Study Protocol. *Front Psychiatry*. 2021;12:770154 : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8724422/> (revue à comité de lecture)
- Leaune E, Rouzé H, Lestienne L, Bislimi K, Chalancon B, Morgiève M, et al. The Needs, Use and Expectations of People Bereaved by Suicide Regarding Online Resources: An Online Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. janv 2022;19(19):12156 : <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/19/12156> (revue à comité de lecture)

Publications prévues à venir

- Leaune E et al. The use of social media after bereavement by suicide: results from a French online survey
- Leaune E et al. Co-developing an online resource for people bereaved by suicide: results from a French mixed-method user-centered study
- Leaune E et al. Co-conception d'une plateforme numérique de postvention en France. Rapport de l'Observatoire National du Suicide

- **Liste des thèses démarrées, en cours et/ou soutenues en relation directe avec le projet.**

- ...
- ...

- **Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée**

- 18 octobre 2022, Marseille, Prévenir le suicide : enjeux et moyens d'agir, Marseille
- 19 novembre 2022, Nancy, Suicide, et l'après ?
- 25 novembre 2022, Annecy Gennevois, Après un suicide : intervenir, soutenir, accompagner
- 24 janvier 2023, Poitiers, Répercussion du suicide sur l'entourage
- 20 juin 2023, Lyon, Journée postvention 3114
- 19 au 23 septembre 2023, Piran (Slovénie), IASP 32nd World Congress



- Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet
 - ...

Communications au grand public

Ajouter les liens URL et/ou joindre le fichier en annexe, si possible

- ESPOIR²S : l'étude aboutit à la création de la plateforme, article publié sur le site du Ch Le Vinatier - <https://www.ch-le-vinatier.fr/actualites-23/espoir2s-letude-aboutit-a-la-creation-de-la-plateforme-espoir-1160.html?cHash=def2a911c6143b8c402b6c1f8926f69b>
- Suicide : une plateforme de ressources pour les endeuillés, article publié dans la revue Santé Mentale - <https://www.santementale.fr/2023/03/suicide-dun-proche-une-plateforme-de-ressources-pour-les-endeuilles/>
- Suicide : « Le risque de passage à l'acte est multiplié par deux ou trois chez les proches endeuillés, article publié dans le Figaro - <https://www.lefigaro.fr/sciences/suicide-le-risque-de-passage-a-l-acte-est-multiplie-par-deux-ou-trois-chez-les-proches-endeuilles-20230305>
- Comment soutenir les endeuillés ? Interview dans le cadre du Figaro Live du 22 mars 2023 - <https://video.lefigaro.fr/figaro/video/suicide-comment-soutenir-les-endeuilles/>
- Plateforme ESPOIR, un outil pour les personnes endeuillées par le suicide, article publié dans Sciences et Avenir - https://www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/plateforme-espoir-un-outil-pour-les-personnes-endeuillees-par-le-suicide_170151
- Ils ont créé une plateforme d'aide aux personnes endeuillées par un suicide, article dans le journal le Progrès - <https://www.leprogres.fr/sante/2023/06/25/ils-ont-cree-une-plateforme-d-aide-aux-personnes-endeuillees-par-un-suicide#:~:text=Une%20jeune%20%C3%A9quipe%20de%20psychiatre,%C3%A9t%C3%A9%20associ%C3%A9es%20%C3%A0%20ce%20projet.>
- Participation aux trophées du funéraire, Préviséo, Crédit Agricole assurance (9 novembre 2023)
- Présentation d'ESPOIR lors de la journée d'échanges de pratiques CODES 04 (17 novembre 2023)
- Des flyers, des affiches et des minis cartes ont été réalisé pour communiquer à propos de la plateforme ESPOIR
- Webinaire Mutualité Bretagne « Le deuil après un suicide » (13 février 2024)
- Conversation sur la mort, émission radio, présentation de la plateforme ESPOIR (23 février 2024)