

Coconception d'une plateforme numérique de postvention en France

Édouard Leaune, Pauline Lau-Taï et Kushtrim Bislimi
(Centre de prévention du suicide de Lyon, CHU Le Vinatier)

Contexte

En France, environ 9 000 personnes se suicident chaque année. Or, selon une étude réalisée aux États-Unis, 135 personnes en moyenne sont exposées pour chaque décès par suicide¹ (Ceret, *et al.*, 2018). Le deuil après suicide est reconnu comme étant particulièrement difficile (Lobb, *et al.*, 2010) et peut avoir un impact délétère sur la santé mentale : apparition de conduites suicidaires, d'états de stress aigu et de stress post-traumatique, de troubles de deuil prolongé, de syndromes dépressifs et de troubles anxieux (Pitman, *et al.*, 2014). L'impact psychosocial du deuil par suicide est également élevé, prenant par exemple la forme d'arrêts de travail de longue durée ou d'isolement social (Hanschmidt, *et al.*, 2016). Les complications somatiques sont fréquentes (douleurs chroniques, troubles cardiovasculaires, diabète...) et sources de handicap. 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'autostigmatisation qui tendent à les isoler et à retarder leur recours aux aides nécessaires (Hanschmidt, *et al.*, 2016).

Un manque criant d'outils de postvention individuelle en France

La postvention désigne l'ensemble des mesures d'accompagnement, de soutien et d'intervention pouvant être déployées à la suite d'un suicide, afin de prévenir les conséquences négatives pour l'ensemble des personnes exposées (familles, professionnels de santé, autres usagers ou patients, ou tout autre membre de l'établissement) [Andriessen, *et al.*, 2008]. Le terme de « postvention individuelle » est utilisé généralement en France pour évoquer le soutien spécifique apporté aux personnes endeuillées par le suicide d'un proche.

1. L'exposition au suicide désigne le fait de connaître personnellement quelqu'un étant décédé à la suite d'un suicide.

Alors que la postvention individuelle constitue un outil majeur de prévention et de promotion en santé mentale, elle s'avère encore insuffisamment mobilisée en France pour prévenir le suicide. En particulier, l'absence d'outils numériques dédiés aux personnes endeuillées par suicide y apparaît criante. À l'international, différentes plateformes numériques de postvention (*Suicide.ca*, *Support After Suicide Partnership*, *Postvention Australia*, *Shining a Light on Suicide*, etc.) ont fait la preuve de leur capacité à favoriser l'accès aux informations et aux ressources (associations, professionnels de santé...), ainsi que le partage d'expériences. De ce fait, la création d'un outil numérique adapté au deuil après suicide dans le contexte français constitue un enjeu majeur de santé publique et de promotion de la santé mentale pour répondre de manière efficace aux problématiques rencontrées par les personnes endeuillées par suicide. Le projet « endeuillés par le suicide d'un proche : étude de faisabilité d'un outil numérique d'informations et ressources pour la résilience et le soutien » (ESPOIR²S) a été lancé dans cette perspective, en mobilisant une méthodologie innovante (**encadré**), avec pour objectifs le développement et l'implémentation de ressources numériques dédiées aux personnes endeuillées par suicide en France².

Encadré • Méthodologie de l'étude ESPOIR²S

Le projet « endeuillés par le suicide d'un proche : étude de faisabilité d'un outil numérique d'informations et ressources pour la résilience et le soutien » (ESPOIR²S) est une étude prospective de faisabilité centrée sur les utilisateurs (*user-centered design*) de type intégratif (*mixed method study*), au sens où des données qualitatives et quantitatives sont collectées, articulées et analysées. Le cadre de la recherche sur les systèmes d'information a été utilisé (Mauka, *et al.* 2021) pour guider la conception de l'étude, qui s'est déroulée en trois phases : le cycle de pertinence, le cycle de conception et le cycle de rigueur. Pour garantir une conception centrée sur les utilisateurs, les personnes endeuillées par suicide ont participé à chaque étape de l'étude afin d'obtenir un outil numérique au plus proche de leurs attentes et de leurs besoins. Les personnes ayant participé à l'étude ont été recrutées *via* plusieurs canaux :

- des associations du champ du deuil ;
- des annonces publiées en ligne ;
- le Centre de prévention du suicide de Lyon (patientèle).

Au total, 478 personnes ont participé à l'étude ESPOIR²S parmi lesquelles 451 personnes endeuillées par suicide (94,3 %), 19 professionnels de santé travaillant dans le champ de la postvention (3,9 %) et 8 membres d'associations d'accompagnement du deuil (1,7 %). À chaque phase de l'étude, on constate une participation plus importante des femmes que des hommes (413 femmes contre 65 hommes).

2. Ce projet de recherche a été financé par l'Observatoire national du suicide (ONS) dans le cadre de l'appel à projets de recherche en santé publique 2020 conduit par l'Institut pour la recherche en santé publique (IReSP).

Trois phases essentielles dans la coconception de la plateforme ESPOIR

La coconception correspond à une méthode centrée sur les utilisateurs. Bien que cette méthode soit de plus en plus utilisée dans le champ de la santé et du handicap, il n'existe pas de définition commune (Slattery, et al., 2020). Néanmoins, on peut la définir comme « la collaboration active entre différentes parties prenantes dans la conception de solutions à un problème spécifique » (Vargas, et al., 2022). Les personnes ayant pris part à cette méthode de recherche ont rapporté des bénéfices émotionnels positifs tels qu'un perfectionnement des connaissances et des compétences pour contribuer à la recherche (Brett, et al., 2010).

Phase 1 : cycle de pertinence

Lors de la première phase, un questionnaire a été soumis sur les réseaux et *via* des associations de patients aux 451 personnes endeuillées participant à l'étude pour recueillir leurs attentes vis-à-vis d'une future ressource numérique de postvention. Les principales attentes des 401 personnes y ayant répondu (**tableau 1**) concernent l'accès à du soutien par les pairs (65,6 %), la recherche d'informations sur le suicide (77,3 %), la recherche de soutien (58,6 %) et la commémoration de leur proche en ligne (40,4 %) [**tableau 2**]. La création d'une plateforme web était la plus sollicitée par les participants (70,1 %)³.

Après la passation du questionnaire, trois *focus groups* ont permis de compléter l'identification des caractéristiques d'une ressource numérique idéale attendue. Ainsi, les participants se sont accordés sur le fait que la future plateforme numérique pour les personnes endeuillées par suicide devrait offrir des données validées sur le suicide, sa prévention et le deuil, apporter des conseils aux personnes ayant perdu un proche par suicide, être personnalisée et anonyme et centraliser les ressources déjà existantes dans le domaine.

Phase 2 : cycle de conception

Après l'identification des besoins dans la première phase, la démarche de coconception s'est poursuivie avec une nouvelle étape qui a mobilisé 31 participants issus des différentes parties prenantes sous la forme d'ateliers. Au total, six ateliers ont été réalisés réunissant à la fois des personnes endeuillées par suicide, des membres d'associations du champ du deuil et des professionnels de santé de la postvention. Ces ateliers ont été organisés en ligne *via* des outils numériques de collaboration à distance. Un membre de l'équipe de recherche était chargé d'animer les échanges. Selon le thème abordé, le développeur web de l'agence numérique participait à la séance pour exposer les possibilités numériques.

Ces ateliers ont permis de préciser les préférences des participants, notamment des personnes endeuillées par suicide vis-à-vis des divers éléments clés de la plateforme ESPOIR (Endeuillés par suicide : plateforme d'orientation, information et soutien) telles que le choix

3. Les autres propositions soumises aux enquêtes étaient : une application mobile, un réseau social spécifique ou un chatbot.

de la dénomination des différents onglets de la plateforme, ses graphiques, la typologie des questions-réponses. *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.

Tableau 1 • Caractéristiques des personnes ayant répondu au questionnaire diffusé lors de la phase 1

	Nombre d'individus	Part des personnes interrogées (en %)
Genre du participant		
Femme	354	88
Homme	47	12
Identité du proche décédé		
Enfant	133	33
Frère ou sœur	56	14
Conjointe ou conjoint	59	15
Père ou mère	56	14
Autre	97	24
Ensemble	401	100

Note • L'âge moyen des personnes ayant répondu au questionnaire se situe à 45,7 ans (avec un écart type de 12,7 ans).

Lecture • 33,2 % des personnes ayant répondu au questionnaire ont perdu un enfant par suicide.

Champ • France.

Source • Enquête ESPOIR²S.

Tableau 2 • Utilisation et attentes à l'égard d'une ressource en ligne consacrée au deuil par suicide

Modalités	Utilisation des ressources disponibles		Attentes vis-à-vis d'une potentielle ressource numérique pour les personnes endeuillées par suicide	
	Nombre d'individus	Part des personnes interrogées (en %)	Nombre d'individus	Part des personnes interrogées (en %)
L'accès à du soutien par les pairs	231	58	263	66
La recherche d'informations sur le suicide	286	71	310	77
La recherche de soutien	15	4	235	59
La commémoration	123	31	162	40

Lecture • 71,3 % des personnes interrogées utilisent les ressources disponibles pour rechercher des informations sur le suicide.

Champ • France.

Source • Enquête ESPOIR²S.

Phase 3 : cycle de rigueur

La dernière phase de l'étude comprenait des tests utilisateurs et des entretiens semi-directifs. Elle visait à tester l'utilisabilité de la plateforme avant sa mise en ligne. Un panel de 30 personnes endeuillées par suicide a été constitué dans ce but. L'âge moyen des participants était de 53 ans. Le questionnaire F-SUS (*French version of the system usability scale*), qui permet de déterminer l'utilisabilité d'un système interactif, a été administré (Gronier, Baudet, 2021). Le score moyen obtenu fut de 90,3 sur 100, ce qui montre une excellente acceptabilité de la version finale de la plateforme, le seuil standard pour cette échelle s'établissant à 80 sur 100.

Lancement et fonctionnalités de la plateforme ESPOIR

La plateforme ESPOIR a été mise en ligne le 20 mars 2023 et est accessible à l'adresse www.espoir-suicide.fr. Elle compte trois principales fonctionnalités :

- un espace intitulé « Je m'interroge » qui permet de poser une question à une équipe de webcliniciens (psychologues et psychiatres) qui ont alors un délai de 72 heures pour apporter une réponse ;
- une rubrique « S'informer » qui donne accès à des ressources diverses et variées en lien avec le deuil après suicide et le suicide ;
- un espace « Soutiens existants » qui offre la possibilité d'accéder à un répertoire pour trouver du soutien à proximité. Les professionnels de santé, les associations et les structures proposant un accompagnement du deuil après suicide y sont référencés.

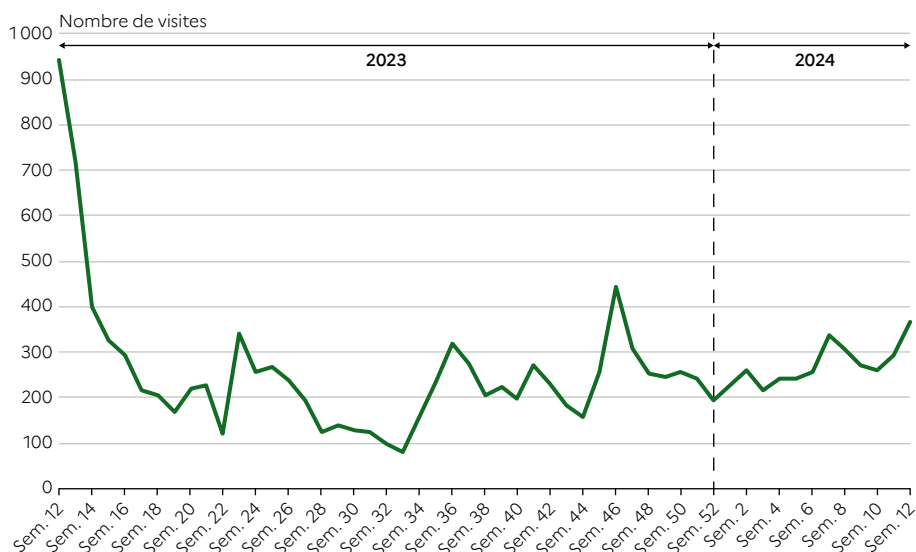
En mars 2024, la plateforme ESPOIR comptabilisait un total de 13 897 visites depuis son lancement, avec une moyenne de 257 visites par semaine (**graphique**). De plus, un total de 107 soutiens à l'échelle nationale (parmi lesquels on retrouve des structures d'accompagnement, des associations et des professionnels de santé) sont référencés sur la plateforme. Par ailleurs, l'équipe ESPOIR a reçu 48 questions d'utilisateurs via l'espace « Je m'interroge ». Parmi ces questions, 35 % ont été posées après 20 h. Une grande partie des questions portaient sur la recherche de soutien ou sur le caractère spécifique du deuil après suicide.

Conclusion

L'étude ESPOIR²S a pour objectifs la recherche et la création d'innovations numériques dans le champ de la postvention, sous la forme d'une plateforme numérique ressource, centrée sur l'utilisateur et destinée aux personnes endeuillées par suicide. Sa démarche de coconception implique non seulement la participation de ces dernières, mais aussi des professionnels de santé, des membres d'associations spécialisées dans la postvention et de l'équipe de chercheurs ; une démarche prometteuse pour un projet pionnier dans le domaine de la



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



Lecture • Au cours de la première semaine d'avril 2023, 401 visites ont été enregistrées sur la plateforme ESPOIR.

Champ • France.

Source • Plateforme ESPOIR.

postvention et du numérique. Les premières données de fonctionnement (nombre de connexions, de questions posées et de ressources enregistrées) tendent à valider la pertinence du développement de la plateforme ESPOIR à partir d'une étude intégrative et collaborative.

Cependant, l'étude présente plusieurs limites. Tout d'abord, elle n'a porté que sur des répondants français, la généralisation des résultats du projet de recherche et du dispositif qui en est issu doivent donc être envisagés avec prudence. Une autre limite importante renvoie à l'impact de la crise sanitaire due à l'épidémie de Covid-19 sur le protocole de recherche. En effet, il a fallu repenser le déroulement des *focus groups* et des ateliers. Ces derniers ont été organisés en ligne, et donc de façon bien plus inclusive d'un point de vue géographique puisque les personnes recrutées ont pu y participer quels que soient leurs lieux de résidence. Néanmoins, cela a malheureusement exclu les personnes qui n'ont pas de compétences informatiques, comme les personnes âgées. La répartition du temps de parole entre participants lors des réunions mixtes (professionnels, associations et personnes endeuillées), notamment lors des premiers *focus groups*, a aussi posé question et a pu influencer sur les résultats de la recherche. En effet, une personne endeuillée a fait part de sa difficulté à aborder son expérience singulière en présence de spécialistes. Par la suite, l'animateur de la réunion a tout mis en œuvre pour faciliter la prise de parole.

La prochaine étape consistera à mesurer l'efficacité de la plateforme ESPOIR. Plusieurs questions seront soulevées concernant les moyens les plus pertinents pour évaluer l'efficacité d'une plateforme en ligne pour les personnes endeuillées par le suicide, ce qui nécessitera également l'implication active de ces mêmes personnes.

D'autre part, l'équipe ESPOIR a pour projet de développer un onglet spécifique dédié aux enfants et aux adolescents. Cet espace s'appuiera également sur une démarche participative.

Références bibliographiques

- **Andriessen, K.** (2009). Can postvention be prevention? *Crisis-the Journal Of Crisis Intervention And Suicide Prevention*, 30(1), p. 43-47.
- **Brett, J., et al.** (2014). A Systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*, 7(4), p. 387-395.
- **Gronier, G., Baudet, A.** (2021). Psychometric evaluation of the F-SUS: creation and validation of the french version of the system usability scale. *International Journal Of Human-Computer Interaction*, 37(16).
- **Hanschmidt, F., et al.** (2016). The stigma of suicide survivorship and related consequences: a systematic review. *PLOS ONE*, 11(9), e0162688.
- **Lobb, E., et al.** (2010). Predictors of complicated grief: a systematic review of empirical studies. *Death Studies*, 34(8), p. 673 698.
- **Mauka, W., et al.** (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.
- **Pitman, A., et al.** (2014). Effects of suicide bereavement on mental health and suicide risk. *The Lancet Psychiatry*, 1(1), p. 86 94.
- **Pitman, A., et al.** (2017). Perceived stigma of sudden bereavement as a risk factor for suicidal thoughts and suicide attempt: analysis of british cross-sectional survey data on 3387 young bereaved adults. *International Journal Of Environmental Research And Public Health*, 14(3), 286.
- **Slattery, P., Saeri, A.K., Bragge, P.** (2020). Research co-design in health: a rapid overview of reviews. *Health Research Policy And Systems*, 18(1).
- **Spillane, A., et al.** (2017). Physical and psychosomatic health outcomes in people bereaved by suicide compared to people bereaved by other modes of death: a systematic review. *BMC Public Health*, 17(1).
- **Vargas, C., et al.** (2022). Co-creation, co-design, co-production for public health: a perspective on definition and distinctions. *Public Health Research & Practice*, 32(2).
- **Wagner, B., et al.** (2020). Web-based bereavement care: a systematic review and meta-analysis. *Frontiers In Psychiatry*, 11.
- **Westerlund, M.** (2018). The usage of digital resources by swedish suicide bereaved in their grief work: a survey study. *OMEGA - Journal Of Death And Dying*, 81(2), p. 272-297.