



FAIRE LE DEUIL D'UN ENFANT

De la douleur à la résilience

“

DOSSIER ANNE PAGNOTTE-BIEL

GAËLLE LANIER

On est veuf.ve quand on perd son conjoint, on est orphelin quand on perd ses parents mais on n'a pas de nom quand on perd son enfant. Ce deuil est contre nature.

Les chiffres sont pourtant édifiants : les cancers touchent une population de plus en plus jeune, le nombre d'adolescents – et désormais d'enfants – qui se suicident est en hausse, tout comme la quantité de décès périnataux, et le volume d'accidents de la route ne faiblit pas. Plus récemment, des faits divers tels que l'incendie de Crans-Montana ont de nouveau rappelé que la Faucheuse vient parfois beaucoup trop tôt.

Face à la douleur, de nombreux acteurs institutionnels et associatifs se mobilisent pour accompagner les proches. Si le sujet de la mort d'un jeune de moins de 25 ans reste tabou, en parler et partager ses émotions peuvent aider à avancer sur le chemin de la vie.

Parents, sœurs et frères, famille au sens large mais aussi amis, collègues : comment réagir lors du décès d'un jeune ? Quelles sont les propositions pour se sentir moins seul ? Pour réaliser, accompagner les vivants qui demeurent, déposer ?

RÉALISER ET ACCOMPAGNER

La fin annoncée

La vie est encore là, mais lentement s'en va. Comment adoucir le départ pour les patients ? Pour leurs proches ? Les soignants ? Reportage au Centre hospitalier de Fleyriat à Bourg-en-Bresse.

Décès périnatal

Le taux de mortalité périnatale* s'élevait à 11,2 pour 1 000 en 2024, contre 10,8 en 2023 : l'annonce aux parents fait partie du travail de l'équipe de la maternité dirigée par le Dr Maud Salzmann. « *Quelle que soit la manière, c'est toujours brutal car on brise un projet de vie* », avoue la gynécologue-obstétricienne. Fausse couche, bébé décédé in utero, malformation ou maladie nécessitant une interruption médicale de grossesse : quelle qu'en soit la cause, il faut « *laisser aux familles le temps d'assimiler l'information, exprimer les réactions de colère ou de tristesse* ».



Docteur Salzmann
Responsable de la maternité du CH Fleyriat Bourg-en-Bresse

Écouter et expliquer

Malgré toute son empathie, le personnel médical se doit de garder la juste distance, « *par respect, parce qu'eux seuls vivent ce drame. Mais notre rôle est d'être présents pour écouter et pour expliquer.*

Nous conseillons notamment aux parents de parler du décès avec leurs autres enfants, quel que soit leur âge. Ils se montrent souvent pleins de ressources et de force, et ils ont aussi besoin d'exprimer leurs émotions. Les vivants qui restent rappellent combien la vie est importante. La communication est un outil essentiel de la reconstruction. Nous conseillons aux parents d'arriver à dire à leurs proches, collègues, amis, s'ils souhaitent

ou non parler du sujet et comment ils peuvent être aidés. Certains auront besoin de silence, d'autres de soutien émotionnel ou bien juste matériel, une présence, un petit plat ».

Passé les étapes médicales, un accompagnement psychologique pris en charge est proposé, avant et après le retour à la maison, et assorti d'une aide administrative. Cette aide basée sur l'écoute et l'échange ouvre la voie à de belles histoires : « *Nous revoyons des familles quelques mois ou années après. Elles reviennent ici pour une naissance et souhaitent retrouver l'équipe qui les avait suivies. L'humain est au cœur de nos vies* » raconte le Dr Salzmann, non sans un trémolo dans la voix. ■

* Nombre d'enfants nés sans vie ou décédés au cours des 7 premiers jours de vie rapporté à l'ensemble des naissances à partir de 22 semaines d'aménorrhée (définition et chiffres : DREES – Ministère de la Santé)



3 questions au Dr Jean Bruhère, président de la Ligue contre le cancer de l'Ain

Le cancer des jeunes est en hausse. Comment garder espoir ?

Leur nombre croît car on dépiste plus et l'espérance de vie et la démographie augmentent. Malgré tout, la maladie se développe en raison de nos modes de vie au sens large. Mais la recherche, que la Ligue contre le cancer contribue à soutenir, avance : à la fin des années 80, la leucémie de l'adolescent emportait le malade en trois semaines alors qu'aujourd'hui 80 % guérissent. Il faut donc garder espoir !

Comment accompagnez-vous les proches ?

Nous recevons les familles en parallèle des consultations hospitalières, pour un moment d'explication et d'écoute du malade comme de ses proches. Ils ont besoin de temps pour admettre les faits. Une vingtaine de psychologues travaillent avec nous : nous offrons cinq séances par malade et par proche, sans conditions de ressources. Les aidants sont souvent les plus demandeurs. 445 personnes en ont bénéficié en 2025. Nous intervenons aussi en milieu scolaire ou en entreprise par exemple pour vulgariser le traitement de la maladie et répondre aux questions car tout le monde est touché de près ou de loin.

Vous lancez un accompagnement des soignants ?

Nous avons développé cette année un réseau de « patients ressources » guéris ou en

rémission, qui échangent avec les soignants pour partager leur expérience, orienter vers un vocabulaire ou un comportement plus adapté au ressenti du malade, et aussi pour leur donner de l'espoir puisqu'ils sont en vie grâce à eux ! ■

www.ligue-cancer.net/01-ain
04 74 22 58 96



Le groupe de patients ressources pour accompagner les soignants



Au cœur de l'Unité de soins palliatifs

« *N*otre raison d'être est d'apporter du confort aux patients atteints de maladies évolutives incurables, de faire en sorte que leur quotidien soit doux », précise le Dr Camille Boccaccini. Parmi les 12 patients accueillis dans l'Unité de soins palliatifs (USP) qu'elle dirige, les moins de 25 ans sont peu nombreux, les mineurs étant orientés vers un service dédié à Lyon. Ceux que son équipe soigne sont souvent pris en charge pour des cancers, dont la hausse est indéniable chez les jeunes, ou des maladies chroniques, rénales ou cardiaques. Leitmotivs du docteur et de son équipe : « *l'espoir et l'humain* ». Tout est pensé pour rendre le séjour le moins difficile possible pour les patients et leurs proches :

★ chambres individuelles, assez vastes pour accueillir un parent ou un ami pour la nuit (en sus de la chambre dédiée aux accompagnants éloignés), avec terrasses pour profiter du jardin et faire venir des animaux, et pouvant être réaménagées selon les pathologies : « *On retire parfois les miroirs pour éviter au malade de fixer les changements de son corps* » ;

★ rythme défini par le patient : heure de petit déjeuner, de toilette – réalisée par les soignants ou par un proche à sa convenance – et même d'intimité avec son conjoint : « *C'est souvent tabou mais la sexualité a aussi sa place en soins palliatifs, notamment chez les jeunes mais pas que* » ;

★ enfants bienvenus auprès d'un parent, d'un frère ou sœur, à toute heure ; coin jeux et lecture pour partager un moment privilégié ;

★ espace cuisine et repas à disposition des visiteurs qui peuvent concocter et déguster le plat favori du patient. « *On fête régulièrement des anniversaires. On a même célébré un mariage* », témoigne le Dr Boccaccini. Dans certaines phases de la maladie, visites autorisées 24h/24. « *On permet aussi plus de visites pour nos jeunes patients, ils ont un besoin accru de présence* » ;



Le Dr Boccaccini présente l'espace cuisine-repas et la terrasse donnant sur le jardin, accessibles librement aux patients et à leurs proches.

★ moments de douceur organisés et ouverts aux proches : socio-esthéticienne, médiation animale, prise en compte des convictions religieuses, libre discussion avec des bénévoles, instants de joie avec les Neztoile*. « *Ces jours-là, nous sommes très peu sollicités et la demande d'anti-douleurs est presque inexistante* » ;

« La parole est importante pour garder l'espoir. »

DR BOCCACINI

★ prise en charge des proches, qui peuvent bénéficier du suivi psychologique comme les patients, sur site ou avec l'Équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs de l'USP. Dans tous les cas, avec l'accord du malade, le corps médical prend le temps d'expliquer les évolutions aux familles, y compris en face à face avec les enfants car « *la bonne compréhension de ce qui se passe adoucit les choses pendant et après le séjour. On dédramatise des questions que les enfants se posent sans*



Une fée Neztoile apporte un peu de magie et de lumière aux patients de l'unité de soins palliatifs.

qu'on l'imagine et surtout qu'ils n'osent pas évoquer devant leurs parents : "est-ce que je peux embrasser mon frère sans attraper sa maladie ?" Est-ce que moi aussi je vais mourir à 18 ans ?" » ■

* Personnages fantastiques, artistes ou thérapeutes professionnels, formés à la relation d'aide et aux pratiques de bien-être.

Accompagner les soignants

Si le propre de leur métier est de guérir, les soignants sont également confrontés à la mort. Bien que formés et préparés, ils n'en sont pas moins affectés. « *On a mis en place un temps de parole hebdomadaire et des consultations avec des psychologues externes* », précise le Dr Boccaccini, « *Et surtout, on prend tous soin les uns des autres car la complexité émotionnelle est plus grande encore dans le cas du décès d'un jeune patient* ». L'association Couples et Familles a lancé un « *réseau deuil* » dédié aux professionnels pour savoir que faire, que dire et comment le dire. Deux rencontres annuelles permettent aux soignants, mais aussi aux travailleurs éducatifs, sociaux, funéraires etc. d'échanger sur la gestion de la mort et de partager leurs expériences. 180 professionnels, dont de nombreuses infirmières scolaires ou assistantes sociales, sont déjà inscrits et le groupe est ouvert à tous*. Prochaine rencontre le 9 novembre à l'occasion de la conférence « *Le deuil chez les enfants et les adolescents* », à Bourg-en-Bresse. ■

*Inscription gratuite, sans engagement, sur simple demande auprès de Couples et Familles. (Voir p. 45)



La médiation animale pour apaiser les patients.

INTERVIEW

JEAN-PASCAL THOMASSET, DIRECTEUR DE L'AVEMA

Un soutien à 360°

Parmi ses missions, l'AVEMA épaula les familles endeuillées, notamment sur saisie par le parquet dans le cadre de l'article 41-7 du Code de procédure pénale afin d'accompagner l'annonce de décès brutaux : accidents de la route, homicides, meurtres, etc. Chaque année, l'association aindinoise est présente pour les proches d'une vingtaine de moins de 25 ans. Jean-Pascal Thomasset, directeur de l'AVEMA, décrypte l'aide proposée dans de tels cas.

Comment apportez-vous un certain réconfort face à une mort si violente ?

Nous commençons par une rencontre, peu importe l'heure et le lieu : l'objectif est d'abord d'aider la famille à réaliser ce qui s'est passé. Nous discutons, nous garantissons le secret professionnel et c'est gratuit. 25 de nos 40 salariés, psychologues,

travailleurs sociaux et juristes, sont formés pour cet échange mais aussi toutes les démarches qui suivent, en assurant une présence sans être intrusifs.

Quelles sont ces démarches ?

Elles varient selon les cas : accidents de la route qui restent la cause principale des décès des jeunes, homicides, disparitions inquiétantes et suicides. Nous faisons le lien avec toutes les structures : bailleurs sociaux et mairies pour reloger des victimes d'incendie, pompes funèbres pour le traitement des corps et l'organisation des funérailles. Nous gérons les formalités juridiques et sociales car c'est trop complexe pour les parents en état de choc. Nous pouvons même organiser une marche blanche ou annoncer nous-mêmes le décès à d'autres proches si c'est trop dur pour les parents. Il peut s'agir d'une aide uniquement psychologique comme avec les grands-parents et oncles-tantes de jeunes morts brûlés cette année à Crans-Montana.

« Victimes, vous n'êtes pas seules. »

L'accompagnement est toujours plus marqué quand il concerne la mort d'un jeune car la sidération se double d'un sentiment d'injustice. Elle est suivie de colère, de désespoir, parfois de dépression, puis la reconstruction débute.

Jean Pascal Thomasset, directeur de l'AVEMA, et Toundra, chienne d'assistance.



Comment se reconstruire après la perte d'un jeune ?

Chaque histoire et chaque parcours d'accompagnement sont uniques. L'écoute empathique est fondamentale. Certains vont créer une association pour épauler d'autres victimes ou témoigner dans les conférences de l'AVEMA, d'autres vont vivre pour ceux qui restent, notamment leurs autres enfants. Notre présence peut être courte ou durer des mois, avant de passer le relais à un psychologue de ville. L'émotion vient parfois un à deux ans après, il n'y a pas de règle ! La tristesse demeure mais le livre de la vie se rouvre. ■

www.avema01.fr

Tél. 04 74 32 27 12

DÉPOSER

Libérer la parole pour se reconstruire

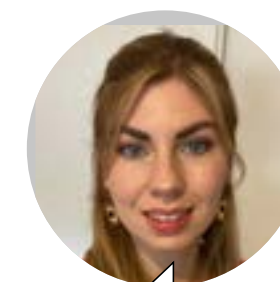
Livrer ses états d'âme, partager ses ressentis est l'une des voies de la reconstruction. L'Ain est précurseur dans plusieurs démarches vers la vie d'après : temps d'échange d'information, espaces de dialogue ou encore biographies pour raconter l'existence avant l'absence.

Partager la parole et l'espoir

C'est ce qui a motivé Lauriane Rivet, conseillère conjugale et familiale chez Couples et Familles, à initier les cafés deuils, encore rares en France. Épaulée par des bénévoles eux aussi formés, elle anime ces événements trimestriels gratuits et ouverts à tous à Bourg-en-Bresse, Nantua et Bresse Vallons. « Chaque majeur touché de près ou de loin par un décès peut venir librement, pour écouter, raconter, faire tomber le masque social et pleurer, rire ou être en colère. Nous avons par exemple reçu les parents d'un jeune qui s'était suicidé, cela leur a permis d'évacuer en partie leur sentiment de culpabilité.

On ne se relève pas de la mort d'un enfant mais on peut retrouver une lueur d'espoir avec la force du collectif, en rencontrant des personnes qui avancent, différemment certes, mais qui font chemin. »

L'association propose également des conférences à l'instar d'une collaboration avec l'hôpital sur le deuil périnatal, des séances de groupe ouvertes aux parents endeuillés, une nouveauté lancée à Lagnieu en septembre 2026 et qui devrait être dupliquée sur d'autres territoires sous réserve de moyens humains et financiers. ■



Lauriane Rivet
Conseillère conjugale et familiale

[31 octobre – 14 novembre]
La Quinzaine du deuil

Cette 4^e édition, marrainée par Mélissa Da Costa, aindinoise qui a porté en tête des ventes ses romans qui brisent le tabou de la mort des jeunes*, est soutenue par plus de 50 partenaires : c'est dire si le sujet est reconnu ! 27 actions sont programmées dans 18 communes : lectures pour sensibiliser les enfants sur ce sujet difficile, marches et ateliers pour libérer la parole en partageant un temps de loisir, pièces de théâtre et ciné-rencontres... « C'est une action citoyenne », défend Lauriane Rivet. « Oser et savoir parler de la mort, notamment des jeunes, est une question de santé publique et de santé mentale. Le drame sera toujours présent mais l'éducation et la communication permettront de mieux vivre la mort. » ■

*Voir ressources en fin de dossier

Couples et Familles
Tél. 04 74 32 11 51
couplesetfamilles01@gmail.com

Programme :



Les principales causes de décès des moins de 25 ans

- Tumeurs 7,2 % (vs 27 % tous âges)
- Affections dont l'origine se situe dans la période périnatale : 21,9 % (vs 0,2 % tous âges)
- Malformations congénitales et anomalies chromosomiques : 10,8 % (vs 0,3 % tous âges)
- Causes externes de morbidité et mortalité : 28,8 % dont :
 - > accidents de transport 7,3 % (vs 0,4 % tous âges)
 - > noyades et submersions accidentelles : 2,1 % (vs 0,1 % tous âges)
 - > suicides et lésions auto-infligées : 7,3 % (vs 1,4 % tous âges)

Source : INSEE – chiffres 2023

Biographie hospitalière

Écrire pour garder une trace de l'existence

Dominique Le Gall est biographe hospitalière pour l'association Traces de vies. Actuellement, elle accompagne par l'écriture un couple endeuillé par la perte de leur petite fille. Un livre pour la raconter, se souvenir et partager en famille.

En 2022, Dominique Le Gall s'est formée à la biographie hospitalière auprès de l'association Traces de vies, située à Dole. « J'avais découvert ce métier dans un documentaire, cela m'avait bouleversée ». L'association, qui intervient à la demande des équipes soignantes, accompagne par l'écriture les personnes malades ou en fin de vie, âgées, en situation de handicap, traumatisées ou confrontées à la situation d'un proche. Dominique a déjà réalisé quinze biographies hospitalières, intervenant à l'hôpital, dans des structures ou à domicile. Les livres sont ensuite offerts et ont vocation à rester au sein des familles.



Une écoute sans jugement

Depuis un an, elle accompagne un couple, endeuillé par la perte de leur petite fille âgée de 5 ans. « Je les vois tous les mois ou tous les deux mois. Un an, cela peut paraître long, mais parfois, c'est faisable de revenir sur l'histoire de son enfant et

parfois, il faut des moments pour respirer. » Dix séances où ils ont évoqué leur famille, les souvenirs partagés, l'arrivée et le quotidien de la maladie. Un chemin d'écriture, qui arrive à sa fin, pour « laisser une trace de l'existence de leur petite fille, pour eux mais également pour son grand frère qui risquait d'oublier », explique Dominique. « Cela permet aussi au couple de se parler, de ne pas être seul, de mettre en mots ce qu'ils ont ressenti. »

« Je vis mon métier comme une mission. Ça me porte »

DOMINIQUE LE GALL,

BIOGRAPHE HOSPITALIÈRE POUR TRACES DE VIES

Au fil des entretiens, Dominique est l'écoute attentive et sans jugement. Elle est la personne qui accompagne mais ne va pas là où les interlocuteurs n'ont pas envie d'aller. « Le fait de partager son histoire avec quelqu'un en pleine écoute, qui se fait oublier, c'est quelque chose d'assez doux. Même s'il y a des larmes, il y a aussi des rires partagés. Je vis mon métier comme une mission. Ça me porte. Je sais que c'est un moment important. Il va laisser un objet qui va durer, se transmettre comme quelque chose de sacré. » ■

Tracesdevies.fr

Dominique Le Gall, tél. 06 31 78 49 98

Pour aller plus loin

La rédaction, avec la participation de l'hôpital, l'AVEMA et de Couples et Familles, vous propose une sélection de ressources pour aborder différemment ce sujet.

> Documentaire

- *Et je choisis de vivre*, Nans Thomassey et Damien Boyer, d'après l'histoire vraie d'Amande qui perd son enfant lorsqu'elle a 30 ans.

> Podcast

- [Conférence] *Comment en tant que professionnel, mieux accompagner les parents endeuillés ?* par le Centre hospitalier de Bourg-en-Bresse

> <https://www.youtube.com/watch?v=zt84TfzuTs>

> Livres (romans & documentaires)

- *Tout le bleu du ciel*, de Mélissa Da Costa, qui brise le tabou d'un Alzheimer précoce et légal avec une grande sensibilité.
- *Nos lendemains*, de la même autrice aindinoise, qui raconte la reconstruction d'une femme qui perd mari et enfant.
- *Vivre le deuil au jour le jour*, un documentaire du Dr Christophe Fauré qui décrypte les différentes phases du processus de deuil, du choc à la restructuration.
- *Quand un enfant se donne la mort*, de Boris Cyrulnik, qui ose aborder le sujet du suicide des enfants et des préadolescents. L'auteur est reconnu pour ses divers écrits traitant de l'espoir et de la résilience.

> Sites Internet

- Sur le deuil d'un enfant, d'un frère, d'une sœur : www.anjpv.fr et www.lepointrose.org
- Sur le deuil périnatal : www.association-spama.com
- Sur la manière d'évoquer la fin de vie avec les jeunes, avec de nombreuses ressources pour accompagner à 360° les familles concernées : www.lavielamortonenparle.fr
- Sur le deuil en général : www.deuiltheque.fr