



## Groupes d'entraide pour parents en deuil après la mort d'un ou plusieurs enfants

dominique Davous et Laurent Cronimus, juin 2019

- Répartition des parents dans les groupes et évolution au fil des années
- Causes de décès des enfants
- Délai entre l'entrée des parents dans un groupe et le décès de l'enfant
- Âge de l'enfant décédé lorsque les parents entrent dans un groupe
- Par quel média les parents connaissent-ils *Apprivoiser l'Absence* et évolution
- Des situations délicates

### **Pourquoi des statistiques ?**

Disposer de données chiffrées constitue une aide pour ajuster nos modalités de fonctionnement associatif concernant l'accompagnement du deuil en tenant compte de l'évolution de la société face au deuil.

Cela facilite la présentation de nos actions et leurs impacts auprès de nos partenaires et soutiens financiers.

### **Rencontres frères et sœurs**

Depuis 2012, *Apprivoiser l'Absence* propose au sein des antennes Île-de-France, Grand-Ouest et Rhône-Alpes, des rencontres pour frères et sœurs endeuillés (à partir de 14 ans). Nous ne disposons pas encore de statistiques.

### **Groupes d'entraide Apprivoiser l'Absence**

1993-2000 : 13 groupes – Nord (Lille, puis Douai)

1993-2019 : 62 groupes – Île-de-France (Paris)

2002-2019 : 14 groupes – Grand-Ouest (Nantes, puis Vannes)

2013-2016 : 3 groupes – Grand-Sud (Marseille)

**Au total 847 parents ont participé à 92 groupes, soit une moyenne de 10 parents par groupe.**

### **De 1993 à 2019 : 89 observateurs et animateurs (66 IdF + 19 GO + 4 GS) dont ≈ 20% de "psy".**

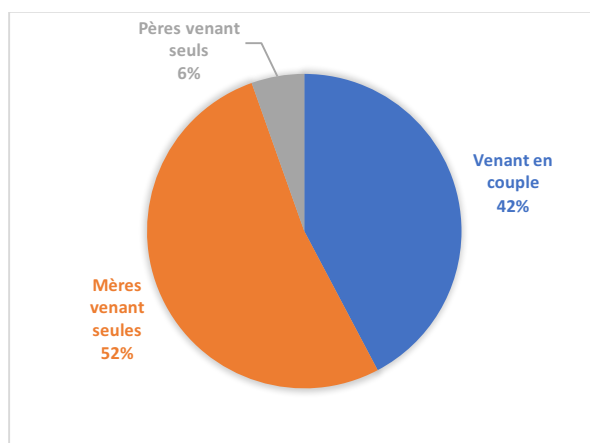
La co-animation "parent-psy" (parent en deuil ayant fait partie d'un groupe d'entraide et psy à titre bénévole) est recherchée dans la mesure du possible : l'un permettant l'identification, source d'espoir de voir un parent en deuil "debout" et l'autre rassurant sur la "normalité" du deuil.

### **Parents devenus observateurs/animateurs (8,5%)**

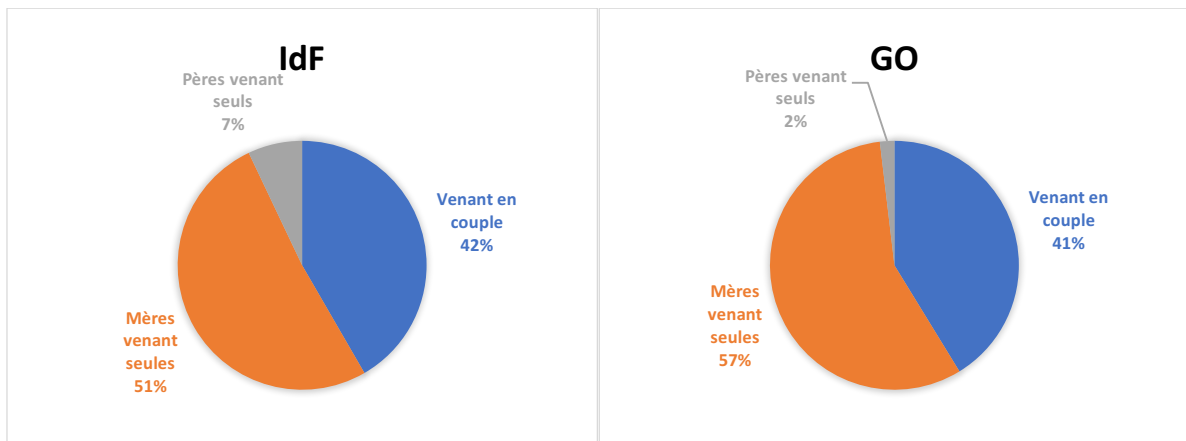
72 parents ayant participé à des groupes d'entraide (dont 13 hommes) sont devenus observateurs soit 8,5%. Parmi les observateurs, 85% sont devenus animateurs.

Quelques parents choisissent de rejoindre l'équipe d'animation à d'autres places (secrétariat, communication, site internet, trésorier, etc.). Certains souhaiteront devenir animateurs, d'autres non.

### **A – Répartition globale des parents dans les groupes**

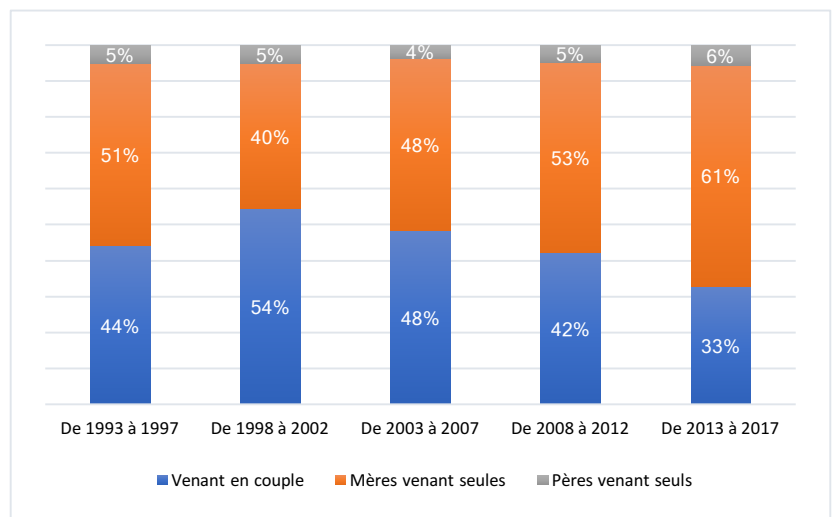


En regardant les deux antennes les plus anciennes, nous constatons que dans l'antenne Grand-Ouest (GO), il y a un peu plus de mères venant seules et moins de pères venant seuls que dans l'antenne Ile-de-France (IdF).

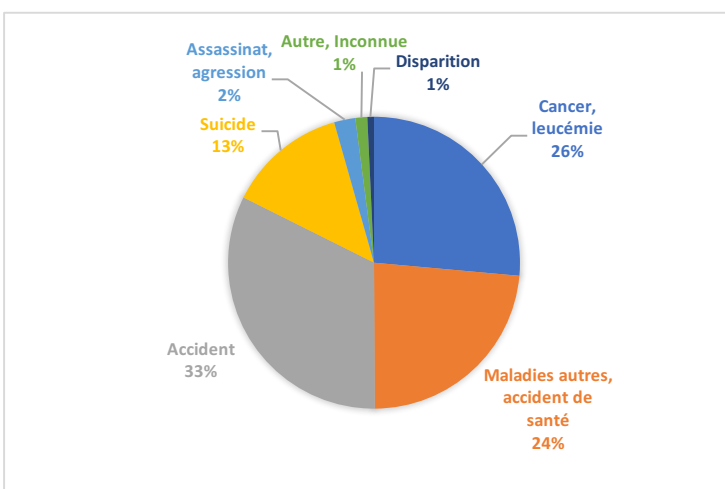


### B – Evolution de la répartition des parents dans les groupes de 1993 à 2017

Toutes antennes confondues, jusqu'en 2002 le nombre de parents venant en couple a augmenté (ces dernières années, c'est parfois le beau-père de l'enfant décédé qui participe à ces groupes). Ce nombre est depuis 2002, en diminution, au bénéfice des mères venant seules. Le nombre de pères venant seuls n'évolue pas significativement.



### C – Causes de décès des enfants

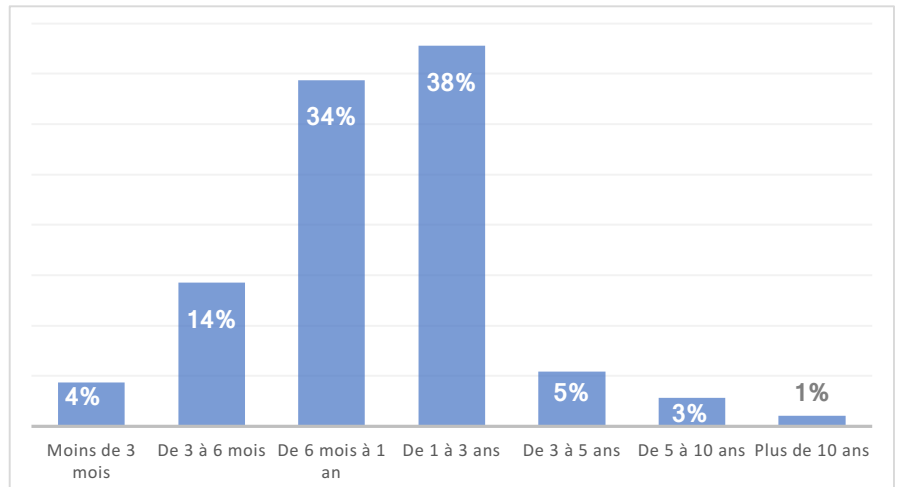


Les accidents sont responsables de 33% des décès : en tout premier, la voiture (conducteur, passagers et/ou piétons), puis les deux roues mais aussi la noyade et les accidents domestiques, surtout pour les plus petits ; puis viennent les accidents de sport (montagne, plongée, etc.) et parfois l'incendie... Le cancer est responsable de 26% des décès d'enfants. Parmi les autres maladies, il s'agit essentiellement de maladies rares, de malformations cardiaques, anorexie, hépatite ou sida. Dans les accidents de santé, la mort subite du nourrisson (surtout avant 2000) revient souvent ; les campagnes de prévention ont vu le nombre de décès des tout-petits diminuer notablement (l'association Naître et Vivre a été moteur de ces actions de prévention).

Le suicide est cause de 13% des décès dans *Approviser l'Absence*. De fait, malheureusement, beaucoup plus de jeunes sont concernés (au niveau national, le suicide est la deuxième cause de mortalité chez les 15-24 ans, après les accidents de la route) ; certaines associations, telle *Phare Enfants-Parents* proposent des groupes d'entraide spécifiques.

## D – Délai entre l'entrée des parents dans un groupe et le décès de l'enfant

Ce graphe ne donne pas un reflet exact de la réalité : en effet, nos données ne permettent pas de prendre en compte le temps d'attente entre le désir des parents d'entrer dans un groupe et l'ouverture d'un nouveau groupe. Selon les périodes (communication plus ou moins importante, disponibilité des animateurs, etc.) il arrive que des parents attendent longtemps avant de rejoindre un groupe, parfois même une année. C'est ainsi que sont nés les "entretiens d'attente" : entretiens particuliers d'une heure environ, avec un animateur lors d'une permanence.

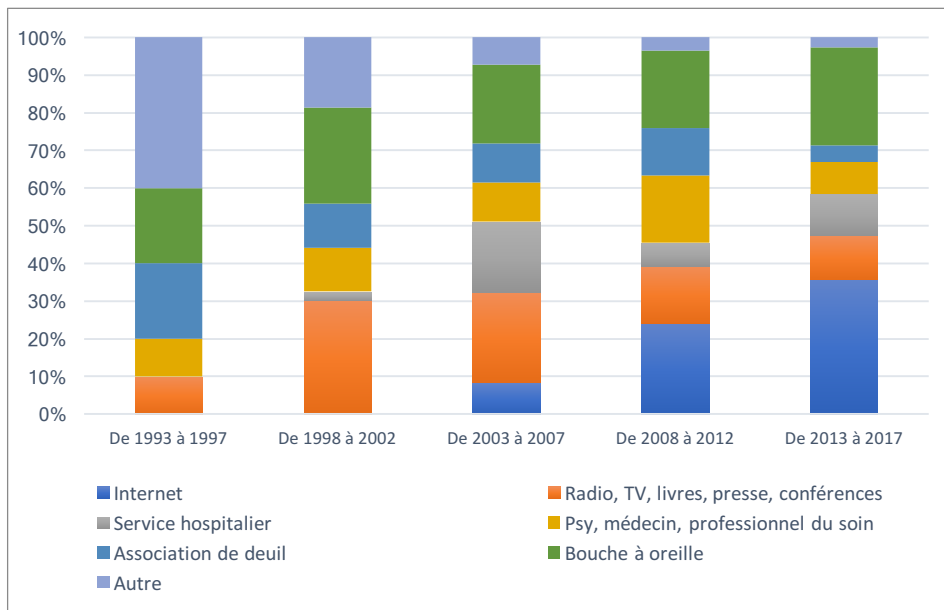


Une des difficultés est de tenir l'équilibre entre "trop" se faire connaître au risque de ne pouvoir accueillir tous les parents désireux d'entrer dans un groupe et "pas assez" de communication : en effet, une visibilité insuffisante d'*Approvoiser l'Absence* ne permet pas d'accueillir des parents qui pourraient être demandeurs et de ce fait *Approvoiser l'Absence* ne peut pas remplir sa mission.

En ces débuts, dès 1993, *Approvoiser l'Absence* souhaitait accueillir des parents entre trois mois : pas trop proche du décès de l'enfant, et trois ans, pas trop loin. Au fil du temps, de notre réflexion et des offres d'accompagnement disponibles selon les régions, nous avons accueilli des parents, sans conditions de délai. Il n'en reste pas moins que dans une grande majorité les parents continuent de venir entre six mois (voire moins) et trois ans après le décès de leur enfant, ce qui confirme l'objectif initial : proposer une aide dans la période dans laquelle les parents ressentent le plus ce besoin, à savoir entre six mois et trois ans.

## E – Par quel média les parents ont-ils connaissance des groupes d'entraide ? Evolution au fil du temps

C'est essentiellement par **internet** que les parents connaissent *Approvoiser l'Absence* (24% – Cf. graphe p.4) et ce d'autant plus à partir de 2008 (Cf. graphe ci-dessous).



Le "bouche à oreille" (23%). L'information passe par des amis, des voisins sans précision, mais aussi des parents ayant eux-mêmes fait partie d'un groupe d'entraide. Ce dernier point indique combien avoir soi-même vécu le deuil d'un enfant rend attentif à informer d'autres parents confrontés à la même souffrance. C'est dire aussi, sans doute, le bienfait pour eux d'avoir suivi un groupe d'entraide.

Deux livres donnent aux parents le désir de rejoindre un groupe : celui de Christophe Fauré, *Vivre le deuil au jour le jour* et celui d'Annick Ernout, *Approvoiser*

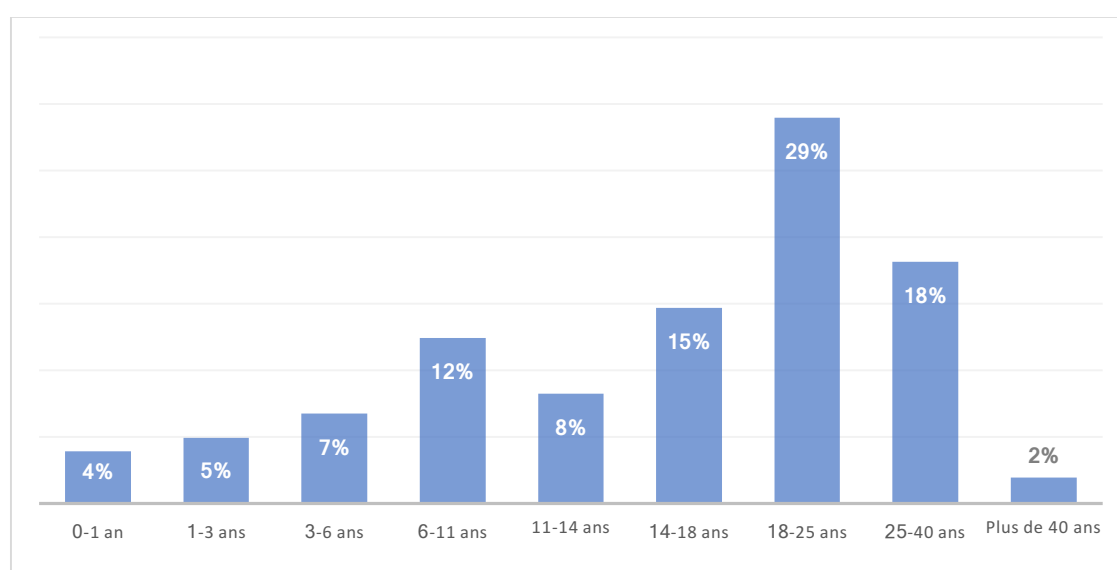
*l'absence de son enfant* (fondatrice de nos groupes à qui elle a donné le nom de son livre). Dans une moindre mesure, le livre de Lytta Basset, *Ce lien qui ne meurt jamais* et ceux de Nadine Beauchéac y contribuent.

Les **conférences** de Christophe Fauré, notre précieux parrain, sont indiscutablement un facteur déclencheur pour souhaiter faire partie d'un groupe. Il est également souvent cité dans les "psy" qui font connaître *Approvoiser l'Absence*. Il en est de même concernant la **communication par voie de presse, radio ou télévision** ; la presse locale en particulier dans le Grand-Ouest où l'équipe a toujours été très attentive à cette façon de communiquer, s'est avérée très utile pour faire connaître *Approvoiser l'Absence*. Le graphe p.3, montre bien qu'il y a eu de 1998 à 2007, des temps forts pour communiquer dans l'association (tenant à quelques personnes très impliquées dans une période où internet n'était pas encore d'utilisation courante).

En raison du grand nombre d'enfants décédés des suites d'un cancer (et de l'origine d'*Approvoiser l'Absence*) nous avons développé le **lien avec le milieu médical** ; certains services de cancérologie pédiatrique : l'Institut Gustave Roussy et l'Institut Curie, tous deux en Ile-de-France, se sont particulièrement investis dans l'information sur l'aide que pouvait apporter *Approvoiser l'Absence* après le décès d'un enfant des suites d'un cancer.

Quelques **associations d'accompagnement du deuil** orientent les parents après la mort d'un enfant vers *Approvoiser l'Absence*. Cela montre l'importance du **réseau de deuil** et la nécessité dans le milieu associatif de bien se connaître et de s'estimer pour orienter les parents vers les offres d'accompagnement qui puissent le mieux leur correspondre.

### F– Âge des enfants décédés lorsque les parents entrent dans un groupe



Surpris de constater un nombre important « d'enfants » décédés âgés de plus de 25 ans, une étude complémentaire a été menée en traitant séparément les antennes et en regardant l'évolution de cette répartition par tranches d'âge au fil des années. Il s'avère que ni la région, ni l'ancienneté de l'antenne ne modifient de façon significative la répartition par tranches d'âge.

### G – Des situations délicates

**Mort d'un enfant unique** : 177 parents sont concernés, soit 22% de ceux qui participent à un groupe d'entraide.

Dans la constitution des groupes, les responsables (appelés fils rouges) s'efforcent toujours de mettre au moins deux parents dans cette même difficile situation, afin de faciliter le lien entre les parents concernés en permettant l'identification. Il en est de même lorsque des enfants sont décédés par suicide.

**Mort de plusieurs enfants** : 27 parents ont perdu deux enfants et un parent, ses trois enfants. Six sont décédés le même jour (cinq dans un accident de la route et un par assassinat).

Parmi les 21 parents dont la date de décès des enfants est différente, 11 d'entre eux ont perdu un tout petit entre 21 et 34 ans avant le décès de celui qui leur a fait souhaiter participer à un groupe d'entraide. C'est dire combien l'offre d'accompagnement du deuil d'un tout petit existait peu... Aujourd'hui la société est mieux sensibilisée à ce deuil et plusieurs associations accompagnent spécifiquement ce deuil bien particulier (*Spama, Agapa, Nos tout-petits*).