

DÉCÈS D'UN ENFANT : l'impossible deuil

▶ Parents Désenfantés est une association qui vient en aide aux parents confrontés à cette terrible épreuve

▶ 585 enfants de 0 à 18 ans sont décédés en 2015 en Belgique, selon les chiffres du SPF Economie. Ce chiffre ne correspond

pas au nombre de familles touchées. La parentalité ne s'arrête pas à la majorité de l'enfant : quand on est parent, on

le reste toute sa vie.

Diverses possibilités s'offrent aux parents qui se retrouvent face à une telle situation. Toutefois, "le deuil n'est pas une maladie", rappelle Claire Van Pevenage, psychologue intra-hospitalière à l'Hôpital des Enfants, certaines per-

sonnes n'ont pas besoin d'aide professionnelle pour le traverser."

Suite au décès d'un enfant, l'équipe hospitalière qui s'est occupé de l'enfant peut orienter sa famille vers des professionnels, comme par exemple *Parents en deuil*.



Des associations aident les parents face à l'épreuve que représente la mort d'un enfant. © SHUTTERSTOCK

D'AUTRES, SE TOURNENT vers des groupes de paroles. *Parents Désenfantés* est une association gérée uniquement par des parents dont l'enfant est décédé et non par des professionnels (pour plus d'informations : www.parentsdesenfantés.org).

L'asbl a des antennes aux quatre coins de la Belgique. "Nous accueillons une petite trentaine de personnes à chaque réunion", explique Gwenaëlle Ansieau, dont la fille est décédée il y a 6 ans. "Nous formons des petits groupes de parole en fonction des histoires et des souffrances de chacun", détaille Martine Donck. "On a des parents qui ont perdu des enfants de tous les âges. Certains ont perdu un enfant de 40 ans, d'autres vivent un deuil périnatal ou un perdu un tout petit bébé."

Dans les rencontres que nous avons pu faire, tous les parents nous ont confié leur

ORIENTER LES FAMILLES vers l'aide la plus pertinente

▶ Claire Van Pevenage, psychologue intra-hospitalière à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola, travaille au sein des unités de psychologie, cardiologie, soins intensifs et soins palliatifs pédiatriques

Que se passe-t-il en cas de décès d'un enfant ?

"Nous nous ajustons à chaque situation. Les équipes hospitalières interviennent dans les situations liées à la fin de vie suite à une maladie chronique mais aussi suite à un incident brutal ou une maladie fulgurante. Ces situations sont très différentes. Dans le cadre d'une maladie chronique, un travail de prédeuil peut être effectué par la famille. Ce travail de prédeuil ne diminue cependant pas la souffrance de chacun. Dans ces situations, les soignants connaissent les familles et peuvent s'ajuster au mieux à leurs besoins. Un décès qui survient

suite à un accident est brusque, c'est un choc pour les parents qui ne s'y attendaient pas. Ils peuvent vivre un sentiment d'irréel. Ils nous disent qu'ils nagent en plein cauchemar. Bien que l'équipe ne connaisse pas les familles, comme dans le cas d'une maladie, il y a une prise en charge où on accompagne au plus près toute la famille. Entre autre chose, on leur remet les coordonnées de l'équipe soignante. On les recontacte aussi par la suite pour un accompagnement après *via Parents en deuil*"

Quel est votre rôle en tant que psychologue ?

"Je suis psychologue intrahospitalière. Je rencontre les enfants et leurs familles lors de leur hospitalisation. Si malheureusement, l'enfant décède, la plupart des familles ne souhaitent pas revenir à l'hôpital. Mon rôle est alors de les orienter vers l'aide la plus pertinente. Cette orientation est le fruit d'une réflexion menée avec l'équipe qui s'est occupée de la famille, les médecins, les infirmières, les psychologues,... mais aussi et surtout avec les familles selon leurs demandes et leurs besoins. Le deuil n'est pas une maladie, certaines personnes n'ont pas besoin d'aide professionnelle pour le traverser. Même si c'est

une épreuve particulièrement douloureuse. Les familles peuvent avoir l'impression qu'elles ne vont pas s'en sortir, spécialement durant la phase de dépression que comporte tout deuil. C'est dans ces moments qu'il peut être important de les accompagner."

Il arrive souvent que les parents recontactent des membres de l'équipe par après ?

"Cela arrive, oui. Ils ont besoin de discuter des causes du décès. Et puis, il arrive qu'il y ait des analyses voire des autopsies qui soient réalisées. Les médecins prennent le temps de revoir les parents et de répondre à leurs questions."

Comment les familles peuvent-elles faire face ?

"Chaque famille réagit différemment. Certaines ont besoin d'être fort entourées, d'autres moins, certaines élaborent des rituels comme se rendre au cimetière, revenir à l'hôpital chaque année. Rendre hommage à l'enfant dans le temps est souvent très important. Les parents ne souhaitent pas oublier leur

besoin de s'investir dans des projets. Qu'il s'agisse de devenir bénévole chez *Parents Désenfantés* pour rendre un peu de ce qu'on leur a donné, de la création d'une asbl ou encore dans l'écriture d'un livre racontant leur histoire ou dans le tournage d'un film.

C'est cette direction qu'a prise l'équipe du film *Et je choisis de vivre*. L'équipe est en train de récolter des fonds pour financer le tournage du film.

Ce documentaire suit Amande, 30 ans, dont le fils Gaspar est décédé. La jeune femme entame alors un voyage initiatique en compagnie de son ami Nans qui la guide vers d'autres qui ont, eux aussi, vécu la perte d'un enfant.

Pour en savoir plus sur le projet ou pour faire un don : www.etjechoisisdevivre.com.

Cl.V.

585

enfants de 0 à 18 ans sont décédés en 2015 en Belgique, selon les chiffres du SPF Economie. Mais le nombre de cas ne se limitent pas aux moins de 18 ans. Quand on est parent, on le reste toute sa vie.

enfant, au contraire... l'enfant décédé ne s'oublie jamais. Les familles ont des ressources et des capacités différentes. Ce que j'ai appris, c'est qu'on ne sait jamais comment elles vont réagir. Il y a des familles qui nous semblent fortes et qui s'écroulent et d'autres qui semblaient avoir peu de ressources et qui remontent plus facilement."

Cl. V.



► Claire Van Pevenage, psychologue à l'Hôpital des Enfants. © DR

"L'ACTE DE MON FILS reste un grand point d'interrogation"

► Le fils de Martine Donck, Michaël est décédé à l'âge de 23 ans. Le jeune homme s'est suicidé alors qu'il vivait à Paris

► "Je n'ai jamais vraiment su la raison pour laquelle il s'est suicidé. À un moment donné, je sentais qu'il n'allait pas bien. Il ne répondait plus au téléphone, alors j'ai dit à mon mari que je prenais la voiture et que je partais à Paris. C'est là qu'on l'a retrouvé. Ça a été terrible pour moi." Pour Martine, l'acte de son fils reste "un grand point d'interrogation".

Elle a consacré beaucoup d'énergie à comprendre pourquoi. "Et puis à un moment donné, je me suis dit : "Mais non, la vraie raison lui appartient." Il m'a fallu beau-

coup de temps. On croit qu'on doit trouver une raison pour pouvoir surmonter ce qu'il nous arrive. À un moment donné, on peut lâcher ça, ça fait partie du travail de deuil. Il y a toujours un mystère à la mort. C'est ce que j'ai fait et ça m'a donné une nouvelle énergie pour aller vers l'autre. Dans n'importe quel deuil, il y a beaucoup de culpabilité, C'est dans l'instinct d'un parent, on est responsable toute notre vie de nos enfants."

Pour Martine, il y a une vie avant et une vie après. "Beaucoup de choses changent dans notre vie, mes valeurs ont changé. J'ai encore deux filles



► Martine Donck, la maman de Michaël. © DR

et j'ai investi toute mon énergie dans l'aide que je pouvais apporter aux autres. Ça ne donne pas un sens à la mort de mon enfant mais m'investir a donné un sens à ma vie après."

Cl. V.

"ANTOINE NE REVIENDRA PAS"

► Le fils de Jean Bruggeman est décédé il y a 14 ans. Antoine a 3 ans quand il est victime d'un infanticide commis par sa maman. Cette dernière a mis fin à ses jours par après



► Jean Bruggeman, le papa d'Antoine. © DR

► En février 2003, Jean retrouve son fils mort en rentrant à la maison après le travail. Les mois qui suivent, l'homme est dans une forme de déni : "On sait ce qui s'est passé, mais c'est un cauchemar. Il va revenir." Il explique qu'en fait, c'est la suite le plus dur, "quand effectivement je me suis rendu compte qu'Antoine ne reviendra pas et que je vais devoir vivre avec ça. Ça a été une période de grande confusion, j'ai cru que je perdais la raison." Pour lui, la période qui s'ensuit est terrible. Il souffre de douleurs dans la poitrine. "Je me disais, c'est très bien, une bonne crise cardiaque et c'est fini. Je ne voulais pas me suicider mais j'aurais voulu qu'il m'arrive quelque chose pour que je ne souffre plus."

Il lui faudra neuf mois pour prendre contact avec une association de parents qui vivent la même chose que lui. "J'étais à bout et je me suis

dit, maintenant, il faut que je pense à moi." Grâce aux rencontres qu'il fait, Jean, se sent soutenu et compris dans ce qu'il vit. "C'était mon fils unique, il m'a fallu énormément de temps mais j'ai pu, tout doucement commencer à me reconstruire." Aujourd'hui, Antoine a trouvé une place "juste" dans sa vie. "Un jour, 2 ans après, je me rends compte qu'il est 10h du matin et que je n'ai pas encore pensé à lui. Au début, c'était très envahissant, j'y pensais constamment. Ça m'a fait très mal parce que je me suis dit : "je l'oublie". On veut rester plongé dans la souffrance pour ne pas avoir cette peur de l'oubli. Et puis j'ai réalisé que c'était impossible que j'oublie mon fils."

PETIT À PETIT il réussit à "apprivoiser l'absence" de son fils. "Il est toujours là mais progressivement, il a pris une place moins douloureuse". Jean se souvient des images de la découverte du corps de son fils mais il parvient aussi à se souvenir des bons moments. "Il faut du temps pour que les images difficiles fassent place aux images de douceurs. Les images du jour où je l'ai trouvé restent indélébiles mais elles ne prennent plus le dessus en fait."

Cl. V.

"ELÉONORE EST MORTE TOUS LES JOURS DEPUIS 6 ANS"

► Il y a bientôt 6 ans, Eléonore, la fille de Gwenaëlle Ansieau décède à l'âge de 10 ans, accidentellement

► Eléonore est décédée lors d'un accident survenu à son camps lutin. "Tous mes repères ont explosé, je ne croyais plus en rien et j'avais peur de tout", se souvient Gwenaëlle. "Tout ce que j'avais imaginé s'est terminé. On prend conscience que pleins de petites choses n'arriveront pas. Par exemple, j'ai réalisé que les enfants d'Artur, qui a 2 ans de plus qu'Eléonore, n'auront pas de cousins, du moins pas de notre côté."

Ces "petits deuils", que pointe Gwenaëlle, elle les réalise petit à petit. "J'ai encore des surprises. Récemment, je me suis rendue aux 50 ans d'une copine et sa fille, qui était une amie d'Eléonore, était là et aidait sa maman. Je me suis dit, ça, je ne vivrai jamais. Il y a toujours des choses qui te sautent à la figure, il faut s'y habituer, mais ça reste dur."

Eléonore est décédée le 22 juillet 2011, pourtant, pour sa maman, "elle est morte

tous les jours. C'est une souffrance qui est en moi. Elle ne diminue pas mais j'apprends à la gérer, à vivre avec."

POUR GWENAËLLE, son entourage a été d'une aide précieuse. "L'entourage bouge beaucoup quand on vit un deuil. Des amis proches ne savent pas le gérer et s'éloignent tandis que d'autres qui étaient moins proches, se sont rapprochés. Le premier Noël, 6 mois après, je n'avais rien fait. En même temps, je culpabilisais parce qu'il y a Artur, qui avait 13 ans. J'ai reçu un coup de fil de quelqu'un que je connaissais très peu : "Je vais chercher mon sapin, je passe te prendre et on prend le tien en même temps ? Je ne m'y attendais pas, elle m'a sauvée la mise et je lui en ai été très reconnaissante. Ce genre d'initiative est précieuse."

Suite au décès de sa fille, Gwenaëlle a ressenti le besoin d'investir son "énergie négative"

en quelque chose de positif. Elle a créé *Les Projets d'Eléonore* (à retrouver sur Facebook), une association qui récolte des fonds pour aider les enfants malades, au sein de la Fondation Saint-Luc.

Cl. V.



► Gwenaëlle Ansieau, maman d'Eléonore. © DR