



COMMUNIQUÉ DE PRESSE, LE 8 FÉVRIER 2021

LA FIN DE VIE, LA MORT, LE DEUIL : SI ON EN PARLAIT AUX JEUNES ?

La SFAP met à disposition des outils et ressources pour aborder ces sujets douloureux, à l'école et en famille

La SFAP lance un portail dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil pour accompagner parents et monde éducatif à aborder ces sujets avec enfants et adolescents. Des outils et ressources qui prennent tout leur sens dans notre environnement actuel où attentats tragiques et crise sanitaire nous exposent de plein fouet, chaque jour ou presque, à la mort et son impensé.

Comment accompagner un enfant qui se retrouve orphelin ou dont un parent est en fin de vie ? Comment aborder la perte d'un camarade avec les autres élèves ? Avec quels mots et sur quelles ressources s'appuyer lorsqu'un adulte du corps éducatif met fin à ses jours ? Comment soutenir un jeune aidant qui s'occupe au quotidien d'un de ses parents malade ou handicapé ? C'est avec la volonté d'**initier une pédagogie de la finitude au sein du milieu scolaire** que le groupe de travail « Jeunes Générations » de la SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, a développé un portail regroupant des outils et supports à destination des adultes, qu'ils soient professionnels de l'éducation, personnels de santé et d'action sociale ou parents : lavielamortonenparle.fr



UNE RÉPONSE À UN BESOIN DE TERRAIN, CELUI DU MONDE ÉDUCATIF



En France, en moyenne, on compte **1 enfant orphelin par classe**¹. Ce sont également 500 000 à 800 000 jeunes de moins de 25 ans qui sont considérés comme jeunes aidants d'un parent ou d'un proche atteint d'un handicap, d'un cancer ou possiblement en fin de vie et qui sont donc, là aussi, potentiellement confrontés à leur décès, soit en moyenne **1 jeune aidant par classe**².

1. Enquête nationale « École et orphelins : mieux comprendre pour mieux accompagner » menée par la Fondation OCIRP en 2017.
2. « Les jeunes aidants aujourd'hui. Tour d'horizon et perspectives. », Les Cahiers du CCAH #09, Juin 2019.

Les questions de la maladie grave, de la fin de vie, de la mort et du deuil s'immiscent très souvent dans l'enceinte scolaire. Des sujets qui ont été mis sur le devant de la scène de plus en plus en souvent ces dernières années - suicides d'enseignants, attentats, crise sanitaire - mais qui ne sont pourtant pas assez traités au sein de l'école alors même que **63 % des enseignants estiment que le sujet de la mort devrait l'être**¹.



Le sujet de l'orphelinage n'est par exemple pas abordé en formation initiale ni en cours de carrière, même si 70 % des enseignants se disent toutefois aptes à prendre en compte cette situation. Cependant, **62 % pensent ne pas avoir la formation adéquate** (7 % ont été sensibilisés en formation initiale et 4 % ont suivi une formation spécifique) et 59 % estiment manquer d'informations pour accompagner cette situation¹.

DES INTERROGATIONS QUI TRAVERSENT AUSSI LES PARENTS



Des questions similaires se posent dans l'intimité familiale, suscitant là aussi parfois **des interrogations, des doutes, des non-dits**. Comment parler avec son enfant du décès de sa grand-mère ? Peut-on l'emmener aux funérailles ? L'absence de signes d'émotions visibles doit-elle source d'inquiétude ?

Dans le cadre d'une enquête flash conduite pour ce projet par l'UNAF, 40% des parents interrogés disent avoir rencontré une **difficulté** pour répondre à certaines questions posées par leurs enfants³. La douleur de la perte, le sentiment d'injustice et la culpabilité prégnante chez les jeunes, la volonté de ne pas ajouter un stress supplémentaire par des explications inadaptées... Autant de raisons pour lesquelles les parents se disent aussi preneurs d'**outils concrets**.

DES REPÈRES POUR COMPRENDRE, DES PISTES POUR ACCOMPAGNER

L'école est le lieu où l'enfant aime se retrouver, il est souvent **pôle d'ancrage**. C'est aussi un endroit où il peut trouver une forme d'accompagnement tacite, d'expressions de bienveillance. Délivrer la parole, favoriser un climat de confiance et d'écoute, démystifier les sujets de la fin de vie et de la mort, prévenir les risques psycho-sociaux et pathologiques des deuils individuels et collectifs... Ce portail met à disposition des adultes des outils et ressources pour pouvoir **accueillir la parole des élèves**. Il ne fournit pas de réponses « clé en main » mais ambitionne de **donner des repères pour comprendre et des pistes pour accompagner**.



3. « Résultats de l'enquête flash «La vie, la mort... On en parle ? », conduite par l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) en juin 2020. https://www.unaf.fr/IMG/pdf/resultats_enquete_flash_unaf.pdf

Les **Ressources** ont été réparties en 3 catégories (parents, monde enseignant, médecine scolaire). Une centaine de notices synthétiques éclairent les questions fondamentales, prosaïques comme plus existentielles, que tout un chacun peut se poser.

On y trouvera des articles, des témoignages d'acteurs de terrain, des courtes vidéos ainsi que des livrets à télécharger : du contenu rigoureux, scientifiquement validé mais à la portée de tous. Il s'agit d'éléments accessibles, que chacun peut mettre à profit s'il est confronté à une situation complexe d'enfant ou adolescent endeuillé.

La **Médiathèque** regroupe, des supports sélectionnés par des documentalistes et une psychologue, classés par tranche d'âge et selon le type de situation évoquée : livres, bande-dessinées, mangas, films, séries, musiques, jeux de société et jeux vidéo.

Sont également mises en avant des **Initiatives** locales et des bonnes pratiques instaurées par des associations, des équipes de soins palliatifs en milieu scolaire... Qu'il s'agisse d'interventions autour du cycle de la vie et de la mort en maternelle, ou d'ateliers de débats philosophiques en classe de terminale, chacun peut s'en inspirer, mais aussi faire remonter ses propres actions.

Enfin, un dernier onglet regroupe les **Acteurs**, au niveau national (grands centres ou sites de références) comme local (équipes de soins palliatifs pédiatriques, associations disposant de bénévoles formés) : ce sont plus de 80 structures qui agissent et peuvent intervenir en milieu scolaire, ou qui proposent des espaces ou groupes de parole en dehors de l'école. Un carnet d'adresses d'acteurs avec une expertise reconnue.

UNE MOBILISATION INÉDITE D'UNE COALITION D'ACTEURS DE LA SANTÉ ET DE L'ÉDUCATION

C'est grâce à une mobilisation inédite et la contribution, en pleine pandémie, de près de **80 chercheurs, praticiens et acteurs de terrain** que ces contenus ont pu voir le jour. Qu'ils ou elles soient anthropologues, art-thérapeutes, biologistes, cadres de santé, documentalistes, historiens, infirmières, médecins, musicothérapeutes, pédiatres, pédopsychiatres, psychologues clinicien(ne)s, philosophes, puéricultrices, sociologues, chacun a apporté ses éclairages, ses recommandations, son expérience.

Parmi eux, **Marie-Frédérique Bacqué**, psychologue, **Patrick Ben Soussan**, pédopsychiatre, **Christine Fawer Caputo**, chercheuse en sciences de l'éducation, **David Le Breton**, anthropologue et sociologue, **Cynthia Mauro**, psychologue, ou encore **Hélène Romano**, psychologue.

De nombreux partenaires institutionnels, associatifs et privés ont par ailleurs appuyé l'élaboration du projet : fédérations de parents d'élèves, associations familiales et spécialisées en santé scolaire, ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, patients-experts et aidants. Réunis au sein un comité de pilotage, ces acteurs ont veillé à la politique éditoriale du site. Le projet a également bénéficié du précieux concours du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie.

Les **équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)** ont également été étroitement associées au projet. Ces équipes pluri-professionnelles mobiles, présentes partout en France, se déplacent dans tous les lieux de vie d'un enfant ou adolescent bénéficiant de soins palliatifs, et notamment à l'école. Elles s'assurent que l'enfant soit le plus confortable possible, aident leurs collègues dans la gestion des symptômes complexes, et participent à la réflexion sur les moyens d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Les pédiatres, infirmières, puéricultrices et psychologues qui les composent ont apporté de précieux éclairages opérationnels.



TÉMOIGNAGES



Nicolas El Haik-Wagner, Responsable du projet « La vie, la mort... On en parle ? »

« Parler de ces sujets émotionnellement lourds, qui font appel à la singularité de chacun, n'est jamais chose aisée. Il s'agit bien d'aider à ouvrir des espaces d'expression, qui s'avèrent largement bénéfiques aux plus jeunes comme aux plus grands. »



Claire Fourcade, Présidente, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

« Les soins palliatifs sont nés d'un questionnement : comment écouter l'homme souffrant, comment aider à vivre à l'ombre de la mort ? Certains enfants grandissent aussi à l'ombre de la mort. Parce qu'il n'est pas si facile pour les adultes qui les entourent de les accompagner, et que les mots ne viennent pas toujours aisément, la SFAP est fière et heureuse d'incuber un projet qui vient remettre la mort à sa place : au cœur de la vie. »



Tatiana Consiglio, Cheffe d'établissement, École Nouvelle La Source (Meudon, 92)

« Ce projet m'est apparu comme une évidence ; l'essentiel en pédagogie est de donner du sens, d'oser, et de mettre des mots sur tout. Ce projet vient combler un vide béant dans les établissements scolaires : il aborde le sujet tabou de la mort, et donne des outils précieux aux professionnels de l'éducation pour accompagner nos jeunes et les équipes. »

LES PARTENAIRES

Porteuse de l'engagement social de l'union d'institutions de prévoyance OCIRP, sa fondation d'entreprise, soutien principal du projet, agit depuis dix ans au cœur des familles, autour de deux thématiques : le deuil et l'autonomie. La Fondation OCIRP soutient ainsi notamment des actions en direction des enfants orphelins, pour les aider à construire leur avenir. Elle agit pour sensibiliser à la situation particulière de ces jeunes. Plus d'informations sur ocirp.fr et sur ecole-orphelin.fr

Partenaires privés



Partenaires institutionnels et associatifs



LES PARRAIN ET MARRAINE DU PROJET



« Nous voudrions que nos enfants ne soient jamais confrontés à la mort ni à la maladie grave ou à la fin de vie. Nous voudrions qu'ils n'aient pas à vivre de deuil. Pourtant, ces épreuves impactent souvent leur vie, bousculent leur jeunesse et les incitent à se poser de nombreuses questions. Nous sommes souvent, nous parents ou éducateurs, bien démunis pour leur répondre et pour les accompagner. La SFAP propose un outil nécessaire pour parler enfin avec simplicité de ces questions. »

Anne-Dauphine Julliand, écrivaine et réalisatrice. Son troisième livre, *Consolation* (Les Arènes), est sorti en octobre 2020.



« Un jour, on m'a demandé d'expliquer à un enfant de 12 ans qu'il allait perdre son papy. Si j'ai accepté immédiatement, je n'ai mesuré l'ampleur et la complexité de cette mission qu'une fois tous deux installés à la même table. La mort résonne toujours comme une injustice dans le cœur d'un enfant. Et ce jour-là, j'ai perçu dans les yeux de ce garçon que je n'endossais plus le rôle de celui qui accompagne jusqu'au bout du chemin, mais de celui qui n'est pas capable de sauver son papy. Par un étrange concours de circonstances, dans les jours qui ont suivi, la SFAP m'a sollicité pour parrainer ce projet. J'ai accepté, en mémoire de ce petit garçon et de tous ceux qui un jour perdront leur papy. Je suis convaincu de l'impérative nécessité d'accompagner le deuil dans toutes ses formes et à tous les âges de la vie. »

Xavier, alias L'homme étoilé, infirmier dans un service de soins palliatifs de l'hôpital de Metz, et auteur de bandes dessinées. Son deuxième album, *Je serai là* (Calmann-Lévy), est sorti fin janvier.



© Bruno Lévy

Pour en savoir plus et découvrir toutes les ressources mises à disposition, rendez-vous sur : lavielamortonenparle.fr

À PROPOS DE LA SFAP



La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, créée en 1990, est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Elle représente le mouvement des soins palliatifs. C'est une société savante, pluridisciplinaire, aconfessionnelle, associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers. Elle fédère plus de 5 000 soignants (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et près de 200 associations de bénévoles d'accompagnement (7 000 bénévoles). Espace de réflexion, vecteur de solidarités, observatoire des pratiques, elle se veut le porte-parole des personnes engagées dans le mouvement ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement.

.....
Contact Presse :
Agence Econovia
Deborah Zeitoun

deborah.zeitoun@econovia.fr

06 25 69 87 59
.....