

Naître et Vivre Délégation Ile de France

5 rue la Pérouse - 75116 Paris - tél. : 01.47.23.05.08 contact@naître-et-vivre.asso.fr www.naître-et-vivre.asso.fr

Réunion de Rentrée 25 septembre 2003

Nous étions plus de 35 personnes pour cette réunion de rentrée, dont de nouveaux parents tout récemment touchés par la mort d'un tout petit.

Nous étions heureux de nous retrouver après cette période estivale, ce fut aussi l'occasion d'apprendre l'arrivée de bébés tout neufs de cet été, donnant aux parents, bien sûr inquiétudes mais aussi apaisement et regain d'énergie pour faire face à ce douloureux chemin de deuil.

Nous avons particulièrement à cœur d'accueillir les nouveaux parents et leur présenter les projets pour cette année et l'aide qu'ils peuvent trouver à l'association.

Qui sommes-nous ?

Pour la plupart nous sommes des parents endeuillés d'enfants décédés de mort subite du nourrisson et d'autres causes.

Pour la plupart nous sommes des jeunes couples, avec quelques fois peu d'années de vie commune et souvent en création d'une famille...

Il y a également des membres de la famille touchée ; grands parents, oncles- tantes, quelque fois des amis proche du couple, et également l'assistante maternelle.

La délégation d'Ile de France compte environ 400 à 500 membres ou sympathisants

Nous existons depuis 25 ans. C'est ainsi que, grâce aux campagnes de prévention initiées par la fédération Naître et Vivre, le nombre de morts subites du nourrisson a considérablement baissé pour atteindre aujourd'hui le chiffre d'environ 350 décès par an.

Nous sommes organisés en **association nationale** qui regroupe environ 10 délégations et antennes sur le territoire français. Le président de l'association est Daniel MONTAGNON.

Nos objectifs sont principalement : **la prévention et l'accompagnement au deuil.**

Nous fonctionnons au niveau de la délégation d'Ile de France, avec moins d'une dizaine de bénévoles actifs.

Avec qui travaillons -nous ?

Nous travaillons avec des professionnels de façon étroite :

Elisabeth Briand, médecin conseil de l'association nationale, pédiatre responsable du centre de référence à Clamart.

Bernadette Sternberg, médecin en retraite.

Arlette Garih, psychanalyste à l'hôpital Port Royal à Paris.

Gilles Deslauriers, psychothérapeute et formateur Canadien

Nous avons également des professionnels de la petite enfance ou autre ; puéricultrices, psychologues, infirmières ou sages- femmes.

Mais aussi d'autre personnes ; notamment les responsables ou les bénévoles d'autres structures d'accueil (ceci dans la volonté de permettre un choix aux parents et de travailler en réseau)

Les autres associations :

Vivre son Deuil, siège national, 7, rue Taylor, 75010 Paris 01.42.08.11.16
Ecoute Téléphonique : 01.42.38.08.08

(tout deuil, groupe enfant)

Centre François-Xavier Bagnoud, 125, rue d'Avron 75960 Paris 01.44.64.43.50
(deuil périnatal, entretien individuel, groupe adolescent et jeunes adultes)

Groupes apprivoiser l'absence, Maison St Jean, 5 rue Labrousse, 01.40.89.06.21
92160 Antony
(deuil enfant, tout âge confondu, toute cause, uniquement groupe de soutien)

Jonathan Pierres Vivantes, siège national, 4, place Valois,
75001 Paris 01.42.96.36.51
(accompagnement spirituel)

Association « lait-sans-ciel » 74,rue de la Fontaine 78670 Villennes-sur-Seine 06.81.25.85.43
(deuils périnataux)

Agapa : (deuils liés à l'avortement) 01.40.45.06.36

Que proposons-nous ?

- ⇒ Des **rencontres à thème** tous les deux mois environ avec un intervenant extérieur, professionnel, personne de terrain ou d'expérience. Parmi les thèmes traités, dont les sujets sont inspirés par les questions ou les remarques des parents endeuillés, nous avons, par exemple : La grossesse suivante, la culpabilité, pourquoi parler de son deuil, quels souvenirs vais-je garder de mon enfant, les répercussions du deuil sur notre vie... Rencontres ouvertes à toutes personnes concernées par le deuil de l'enfant .C'est ainsi que certains parents invitent la famille élargie à participer à ces réunions
Chaque réunion donne lieu à la rédaction d'un **compte-rendu** (comme celui-ci) diffusé aux adhérents, et disponible à qui en fait la demande.
Ces comptes-rendus permettent également de maintenir un lien et de diffuser nos connaissances sur la mort d'un enfant et le travail de deuil.
- ⇒ Un **accueil téléphonique assuré 24 heures sur 24** par des parents bénévoles qui se passent la ligne téléphonique à tour de rôle. Ils écoutent leurs interlocuteurs et les orientent. Les bénévoles sont formés à l'écoute active, bénéficient de formations et se doivent de se tenir au courant de l'avancée des connaissances sur ce sujet.
- ⇒ Des **rencontres individuelles** au domicile, sont proposées.
- ⇒ Un **groupe de soutien** et d'entraide est organisé chaque année. Il rassemble 8 à 10 personnes pour 12 rencontres de 2 h1/2 (il permet ainsi à chacun, chacune de disposer d'un temps de parole suffisant et d'avoir l'appui du groupe pour passer les dates importantes que représentent les « premiers fois sans l'enfant ». Ce groupe est encadré par deux animateurs et un observateur formés à l'accompagnement au deuil. Une présentation de ces groupes de soutien aura lieu début 2004.
- ⇒ Des **relations inter-associations** afin de contribuer à l'extension d'un réseau d'aide. De bénéficier de formations communes en matière d'accompagnement au deuil.
- ⇒ Des **rencontres ou manifestations**, ponctuelles, concernant la prévention et l'information sur la MSN effectuées auprès du personnel médical et paramédical, du grand public, ou sur la demande de structures travaillant dans le domaine de la petite enfance telle que PMI, Centres maternels, Crèches.
Cette année nous espérons participer activement au **salon BABY** qui devra avoir lieu du 26 au 28 mars 2004 à la porte de Versailles. Une réunion d'organisation aura lieu le 29 janvier 2004, 20h30 au local, vous êtes cordialement invités à y participer.
Nous travaillons en étroite collaboration avec l'association nationale lors d'actions telles que les campagnes de presse.
- ⇒ Comme outils nous disposons de plaquettes d'informations, de livres, de vidéos, ... : *La Mort subite du nourrisson comment vivre sans lui ?*, Le Cairn, chez Ellipse - *Un petit frère pour toujours*, Hélène DELVAL chez Bayard Poche. « *Repères pour vous parents en deuil* » édité par SPARADRAP. Et d'une affiche *Je fais dodo sur le dos*.
- ⇒ Nous nous retrouvons le mardi au local rue La Pérouse à Paris pour mettre le courrier sous enveloppe et régler certaines tâches administratives....
- ⇒ Régulièrement (3 fois dans l'année), plutôt le soir, pour permettre aux personnes qui ont une autre activité dans la journée de nous rejoindre et intégrer les papas également, nous nous réunissons pour faire le point sur les actions à mener, définir les priorités, et répartir le travail.

Pourquoi ?

- Nous avons comme dénominateur commun d'avoir été confronté au même **silence qui entoure le deuil** d'un tout petit et à l'effroyable **sentiment de solitude** qui s'en suit. Notre souci est de faire en sorte que les parents puissent trouver, auprès d'autres parents, par le biais de témoignages et d'échanges, un réconfort et arrivent progressivement à casser les sentiments d'impuissance et de solitude qui les envahissent.
- C'est aussi expliquer, tenter d'éduquer, c'est-à-dire d'essayer de faire évoluer les mentalités et la connaissance que les gens ont sur le deuil. Nous avons une connaissance sur le sujet du chemin du Deuil. et nous souhaitons la partager pour l'approfondir. Nous faisons notre, cet adage qui consiste à dire que : **« Plus on est informé plus on est fort »**.
- Parce que la mort d'un enfant n'est pas une maladie et que malheureusement trop souvent après le décès d'un enfant, on propose comme seul aide des anxiolytiques au lieu de proposer des lieux d'échange et de rencontres.
Nous ne sommes absolument pas contre une aide médicamenteuse, ponctuelle, et une prise en charge psychothérapeutique mais, pas uniquement.

Tout cela en gardant également à l'esprit qu'il nous faut continuer à combattre et faire diminuer le nombre de MSN.

Suite à cette présentation, la parole fut donnée aux participants :

Plusieurs questions furent posées :

En ce qui concerne les groupes de soutien ; qui sont-ils ?

Le groupe de soutien actuel se termine fin octobre, nous envisageons d'en démarrer un autre dans le courant du premier trimestre 2004, une réunion de présentation est envisagée avec la participation d'anciens de groupe de soutien. (La date n'est pas encore fixée).

Le deuil des grands-parents et la famille élargie. Sujet sensible pour beaucoup de famille. Arlette Garih, viendra en mars 2004 animée une soirée sur ce thème. Vous pourrez y convier, si vous le souhaitez, les grands parents de votre enfant.

Le deuil et le couple. Nous espérons obtenir la présence de Christophe Fauré pour refaire le point sur ce qu'on sait de la répercussion du deuil sur la vie de couple.

Les frères et sœurs endeuillés. Nous espérons vous proposer une rencontre enfants-parents sur ce sujet, projet en construction (à suivre).

La rencontre de ce soir s'est terminée autour d'un verre, ce qui a permis pour ceux qui le désiraient de poursuivre cet échange.

L'équipe de Naître et Vivre délégation Ile de France.