



NAITRE ET VIVRE

Association Nationale reconnue d'utilité publique-Loi de 1901

Association pour l'étude et la prévention de la Mort Subite du Nourrisson
et l'accompagnement des parents en deuil d'un tout petit.

Tél. : 01 47 23 05 08

COMPTE-RENDU DE LA REUNION DE RENTREE DU JEUDI 29 SEPTEMBRE 2005

Nous étions une trentaine, ce jeudi 29 septembre 2005, pour assister à cette réunion de rentrée animée par Daniel MONTAGNON, responsable de la délégation d'Île de France. Certains parents connaissaient déjà l'association mais d'autres, touchés plus ou moins récemment par la mort d'un tout petit, la découvraient ce soir là. Le but de cette rencontre était justement de présenter l'association, son fonctionnement et ses objectifs, mais aussi de permettre à chacun de s'exprimer.

Cette rencontre a permis d'aborder plusieurs thèmes avec beaucoup d'émotion.

Beaucoup de parents ont vécu de mauvaises expériences à cause de l'incompréhension de certaines personnes de leur entourage.

C'est ainsi qu'une mère raconte ce qu'on lui a dit : « Que tu puisses parler de ton enfant aussi facilement, c'est de l'impudeur ».

Certains ont parlé de leur sentiment d'être décalé par rapport à l'entourage, d'être dans un autre monde, de porter la poisse : « ça dérange, ça fait peur ».

La plupart ont l'impression que l'entourage ne se rend pas compte de ce qu'ils vivent.

L'association Naitre et Vivre a justement été créée à cause de ça. Elle permet aux parents de parler sans tabou : « c'est le seul endroit où l'on peut parler de son enfant sans pudeur, sans se retenir ».

Beaucoup de parents expriment leur souhait d'échanger avec d'autres parents, d'avoir des repères, de savoir ce qui les attend en connaissant le cheminement des autres et de devenir par la suite bénévole au sein de l'association.

Les « anciens » parents, quant à eux, souhaitent apporter un peu d'espoir aux nouveaux parents, leur donner confiance, leur montrer qu'on peut s'en remettre : « Avec le temps qui passe, les choses sont moins aigues ».

Pour certains, il est important et même, plus facile d'écrire que de parler, pour d'autres, les deux se complètent.

Une mère expliquait qu'on lui a demandé de jeter, brûler ou déchirer tout ce qu'elle écrivait, dans le but d'« évacuer » symboliquement les choses. Les réactions des autres parents ont été vives : « il ne faut pas toujours écouter les conseils des autres ». Divers moyens d'expression existent : la parole, l'écriture, le dessin, la peinture, le théâtre, etc.

Il existe des différences entre le père et la mère au niveau des stades du deuil et certains parents expriment leur difficulté à communiquer dans leur couple car ils n'en sont pas au même stade. Quelques fois, les parents se séparent à cause de ça.

Une femme demande s'il existe un secret pour faire venir son mari aux réunions de Naitre et Vivre. Les réponses sont unanimes : « il doit en avoir envie et en ressentir le besoin ».

Les questions concernant le désir d'enfant suite à une Mort Subite du Nourrisson ont été abordées : une mère parle de « blocage » pour faire d'autres enfants, une autre explique que cela a été un « catalyseur pour toutes les naissances ultérieures ». Beaucoup racontent les inquiétudes et interrogations qu'ils ont eues lors de la naissance de l'« enfant suivant ».

Des parents nous expliquent la colère qu'ils ressentent depuis qu'ils ont appris que la nourrice, chez qui leur enfant est décédé, maltraitait ses propres enfants pendant que le leur était gardé chez elle. D'autres parents racontent leur incompréhension face à la nourrice qui a laissé leur enfant sur le ventre alors que ce n'était pas à son habitude.

Certains parents récemment endeuillés ajoutent qu'ils ne seront apaisés que lorsqu'ils sauront plus de choses sur les mécanismes qui ont entraîné la mort de leur enfant.

Une représentante de l'association AGAPA était également présente. Les objectifs de cette association sont d'accueillir et écouter les personnes blessées par l'interruption volontaire de grossesse et l'interruption médicale de grossesse. Ces femmes se sentent niées socialement, elles souhaitent retrouver estime d'elles-mêmes et paix intérieure.

Présentation de l'association Naître et Vivre

Cette association de parents est reconnue d'utilité publique, elle comporte différentes délégations dont une en île de France et sa présidente, au niveau national, est actuellement Myriam MORINAY.

Elle compte trois missions :

- **Elle écoute et accompagne**

- Ligne téléphonique

Il existe une ligne téléphonique pour les parents au 01 47 23 05 08 et une ligne téléphonique de secrétariat au 01 47 23 98 22.

Les écoutants sont des parents qui ont été formés au soutien par téléphone. Cette ligne téléphonique permet aux parents de parler librement et à tout moment.

La responsable de cette ligne « parents » est Laurence JULIEN.

- Réunions à thème

Ces réunions à thème sont ouvertes à tout le monde et ont lieu une fois par mois. Chacun est libre de venir, soit pour échanger avec les autres parents, soit pour simplement écouter les autres parler.

Prochaines réunions :

- 20 octobre : Mme M.A. BOUGUIN parlera de la fratrie.

- 24 novembre : Mme RAMBAULT parlera de l'autopsie.

- 15 décembre : Mme BRIAND HUCHET parlera du couchage.

Les prochaines réunions n'ont pas été totalement définies mais les thèmes sont la culpabilité, le couple, la grossesse suivante, les groupes de soutien, le livre Spiral et les dates sont le 26 janvier, le 23 février, le 23 mars, le 18 mai et le 22 juin. L'un des parents a proposé un thème supplémentaire : les grands-parents.

La responsable des réunions à thème est Anna LINGUET.

- Groupe de soutien

Le groupe de soutien est constitué de 8 à 12 personnes qui se réunissent environ une fois par mois pendant un an. Ces 12 réunions, étalées sur une année complète, permettent ainsi de couvrir les diverses dates importantes (fêtes, anniversaires, etc.).

Il existe deux impératifs pour pouvoir participer à ces groupes de soutien : être adhérent de l'association Naître et Vivre ; s'engager à venir à chaque rencontre (l'absence d'une seule personne créant un véritable déséquilibre au sein du groupe).

Il y a un animateur et un observateur qui sont eux-mêmes appuyés par une supervision. L'observateur se forme pour devenir lui-même animateur à son tour.

Chaque réunion dure environ 2h-2h30, ce qui permet à chacun de pouvoir s'exprimer librement. Les deux ou trois premières rencontres sont rapprochées dans le temps car chaque parent est invité à raconter son histoire. Pour les rencontres suivantes, seuls ceux qui souhaitent s'exprimer le font, les autres peuvent tout simplement écouter.

Il n'est pas obligatoire de venir en couple, chacun n'ayant pas forcément les mêmes demandes et les mêmes besoins. Par contre, pour ceux qui viennent en couple, il est impératif de parler pour soi, en employant par exemple les pronoms « je » et « moi ».

Ces diverses rencontres permettent aux participants de rompre l'isolement et d'être entendu car il est parfois difficile pour l'entourage d'être ouvert.

Un entretien préalable est prévu avec les parents qui souhaitent en savoir plus sur le fonctionnement du groupe de soutien.

Les responsables de ce groupe sont Lucinéia Martins Dos Santos, psychologue clinicienne, et Jean-Marc Pradel, papa endeuillé qui a participé à un groupe de soutien en tant que parent puis s'est formé pour devenir animateur.

Témoignage d'un couple ayant participé au groupe de soutien

Un parent explique qu'il a plutôt été entraîné par sa femme au départ, mais ce groupe lui a été réellement bénéfique: « Je savais que j'avais besoin de quelque chose mais je ne savais pas trop quoi. Et arrivé à la fin du groupe, je me suis rendu compte que c'était indispensable. ». Il raconte que c'est souvent difficile, qu'on en ressort « KO » mais que ça permet d'avancer, de savoir plus de choses sur l'entourage et les différences dans le couple. « On en ressort plus fort, plus à l'écoute et moins seul. ».

La femme explique que le groupe est un lieu sans jugement et c'est ce qui lui a vraiment plu car elle s'est réellement sentie jugée dans son travail de deuil, elle culpabilisait « de ne pas s'en sortir rapidement ». On lui a dit « tourne la page, tu ne vas pas t'en sortir. ». Grâce au groupe de soutien, elle s'est rendue compte qu'elle n'était pas folle, et même, qu'elle était « normale ». Le groupe « m'a permis d'être plus forte et de mieux lutter contre ce qu'on me disait ». Elle trouve également que le groupe est « pas mal pour le couple car un homme ne parle pas » et elle a découvert que son mari ressentait des choses qu'il exprimait surtout dans le groupe.

○ Documentation

Il existe des dépliants, des affiches, des CD, des DVD et des livres concernant la Mort Subite du Nourrisson.

Il y a un livre qui s'adresse aux enfants¹ et un autre qui s'adresse aux adultes². Ce dernier pouvant être utile à l'entourage pour leur permettre de mieux comprendre ce qu'on ressent.

● **Elle contribue à la prévention de la MSN**

La prévention est une mission importante de l'association Naître et Vivre. C'est ainsi que l'association effectue des formations auprès des professionnels médicaux et des métiers de la petite enfance (infirmières, puéricultrices, directrices et personnels de crèche, assistantes maternelles). Elle tient également des stands dans des salons (Salon Baby à Paris, Dunkerque, Lyon) ou à l'occasion de colloques (Entretiens de Bichat, Congrès des sages femmes, etc.). La responsable est Marie-Claude GUILLAUME.

● **Elle est l'interlocuteur des pouvoirs publics et des médias**

L'objectif est de poursuivre la prévention jusqu'à l'éradication, autant que possible, de la Mort Subite du Nourrisson. Ainsi, Naître et Vivre entretient un rapport constant et parfois « engagé » avec le gouvernement, les parlementaires et les services du ministère, des départements et des communes. De plus, elle effectue des conférences de presse, participe à des émissions de télévision ou de radio et intervient dans la presse.

Compte-rendu réalisé par Lucile PATOIS, en accord avec Daniel MONTAGNON.

¹ DELVAL, M.-H., & Wensell, U. (2002). *Un petit frère pour toujours*. Rennes : Bayard Poche.

² Association LE CAIRN (2000). *La mort subite du nourrisson, comment vivre sans lui ?* Paris : Ellipses.