

*"Nos Tout Petits d'Alsace"*

Association de soutien au deuil périnatal

06 29 53 04 20

nostoutpetitsdalsace@gmail.com

site : http://www.nostoutpetitsdalsace.org

https://www.facebook.com/Nos-Tout-Petits-dAlsace-770398026305774/

**RAPPORT D’ACTIVITÉ 2016**



**SOMMAIRE**

* Le mot de la présidente
* Au côté des parents endeuillés (historique)
* Une équipe de bénévoles dynamique et à l'écoute (bureau, membres)
* Rapport Moral
* Présentation des groupes de parole (Strasbourg, Colmar, Mulhouse et Sarrebourg)
* Sensibilisation des professionnels au deuil périnatal
* Communication :

*Ecoute téléphonique, Page Facebook et site internet*

* Manifestation de sensibilisation au deuil périnatal :

*Participation à des rencontres ; organisation d’événement*

* Formation-Supervision des bénévoles
* Nos perspectives pour 2017
* Budget
* Nos partenaires

**Mot de la Présidente**

Pour les femmes et les hommes qui perdent un enfant dans ses premiers moments de vie, la souffrance est intense, mais bien souvent l’entourage ne peut pas comprendre.

Les premiers temps, c’est tellement impensable, tellement lourd, qu’on ne sait pas si on a vraiment envie d’être aidé.

Même si chaque histoire est unique, il peut y avoir le besoin d’en parler, de rencontrer des femmes, des hommes, qui ont déjà traversé une telle épreuve.

Ainsi, des parents ont choisi de s’associer pour s’entraider. Afin de garantir un cadre thérapeutique, prenant en compte la singularité de chaque sujet, ils se sont associés avec des professionnels: des psychologues et des sages-femmes.

A chaque étape, le soutien peut être adapté, grâce à des bénévoles formés à l’accompagnement du deuil, et, pour certains, au soutien psychothérapeutique.

Nous sommes prêts à vous rencontrer, à vous apporter une aide dans ces étapes compliquées, douloureuses.

Dominique MERG ESSADI

Présidente

***Nos tout-petits d’Alsace***

***Association de soutien au deuil périnatal***

*"Toute vie achevée est une vie accomplie : de même qu'une goutte d'eau contient déjà l'océan, les vies minuscules, avec leur début si bref, leur infime zénith, leur fin rapide, n'ont pas moins de sens que les longs parcours. Il faut seulement se pencher un peu pour les voir, et les agrandir pour les raconter. "*

Françoise CHANDERNAGOR

**Aux côtés des parents endeuillés :**

**Historique de *Nos tout-petits d'Alsace***

L’association de soutien du deuil périnatal *Nos tout-petits d’Alsace* a été créée en 2005, suite à un long cheminement et de belles rencontres.

Les premières expériences d’animation aux groupes de parole pour parents endeuillés de Dominique MERG, ont été initiées auprès d’une psychologue, Ajah CLAVIER, dans le cadre de l'association Histoire de Bien Naître, dès **1988**.

En **1992,** la rencontre avec le Dr Maryse DUMOULIN a impulsé l’idée de la création d’une association de soutien au Deuil périnatal sur Strasbourg.

En **1994**, une étude a été menée par Dominique MERG auprès de femmes ayant perdu leur enfant au cours d'une IMG. Elle met en avant la nécessité et le bienfait de créer un cadre propice à des échanges : *"Ces groupes de parole ont été initiés à la demande de jeunes mères en souffrance, rencontrées à l’hôpital, au moment de la naissance d’un enfant décédé. Les difficultés de l’expérience de la perte, l’irreprésentable de la perte de son propre enfant au moment de donner la vie, l’innommable des ressentis éprouvés, l’absence de reconnaissance de la perte par l’entourage, ont motivé ces femmes à chercher à rencontrer des personnes ayant une expérience similaire."*

Les groupes de parole ont été officiellement inscrits dans le travail institutionnel à partir de **1998** à l’Hôpital de Hautepierre. Pour autant, certaines questions ont demandé réflexion et maturation. Est-il pertinent de proposer une inscription dans une démarche associative à des parents qui ont à vivre une perte, une séparation ? L'appartenance à une association ne comporte-t-il pas le risque de cristalliser une identité de parent endeuillé? Comment travailler la dimension thérapeutique si l’associatif fait prévaloir la dimension sociale, contenante du groupe? Comment garder une place de tiers et appartenir à l’association ? La création de l’association a donc été précédée de plusieurs étapes. Avant de monter une structure associative, la priorité a été de communiquer sur l’offre existante. Nous avons présenté notre projet aux associations locales de soutien du deuil dans un esprit de complémentarité, au vu de notre spécificité périnatale.

Regroupant des parents et des professionnels, nous avons choisi de nous référer à un cadre juridique pré-existant en adéquation avec les objectifs et les valeurs des membres fondateurs. Notre choix s’est tourné vers "Vivre Son Deuil", association d’intérêt général reconnue.

Pour démarrer l’activité de l’association, nous avons bénéficié du parrainage de son fondateur, Michel HANUS, psychiatre, et de Marie-Frédérique BACQUE Professeure en psychologie clinique et médicale à Strasbourg.

En **2005**, notre affiliation à la fédération Vivre Son Deuil a apporté un cadre et des références. La première année a vu se mettre en place le choix des supervisions et des formations. La logistique a été soutenue par l’association locale *Pierre Clément*, pour permettre notre démarrage. Dès lors, l’organisation du fonctionnement a été facilitée, nous avons opté pour une supervision des bénévoles et des formations complémentaires. Dès la deuxième année de fonctionnement, notre antenne strasbourgeoise s’est investie dans une action de formation proposée par Vivre Son Deuil. Puis, l’association prenant ses marques, le conseil d’administration a souhaité recentrer les actions au plus proche des besoins des parents touchés par la perte d’un enfant. Nous avons donc choisi, dans la lignée de l’orientation prise par l’association «Nos tout-petits» présidée par Maryse DUMOULIN, de prendre de l’autonomie par rapport à la fédération. Ainsi, **en 2008**, l’association a modifié ses statuts pour devenir *Nos tout-petits d’Alsace*, une association autonome.

En **2012**, Nos Tout Petits d'Alsace, à travers la rencontre avec deux mamans venant de Sarrebourg, créé une nouvelle antenne de l'association à Sarrebourg afin de proposer également des groupes de parole sur ce lieu en Moselle. C'est également à cette occasion qu'une demande de subvention auprès de la Fondation de France a été faite et obtenue, à hauteur de 8000€ versés sur 2 ans : cette subvention a permis de financer la création de cette nouvelle antenne en proposant notamment à leurs équipes des formations afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins de l'association de proposer une aide la plus adéquate possible.

**Une équipe de bénévoles**

**dynamique et à l'écoute**

L'équipe des bénévoles est composée de parents ayant perdu un bébé et de professionnels de la santé.

Les principes fondamentaux de *Nos tout-petits d'Alsace* sont le bénévolat, ainsi que le travail en équipe et en réseau inter-associatif.

Dynamique, l'équipe met en place des actions afin d'accompagner au mieux les familles endeuillées d'un tout-petit.

* Groupes des parole co-animés par un professionnel et un (voire deux) parent(s)

formé(s)

* Une écoute téléphonique
* Des entretiens d'accueil et de soutien.

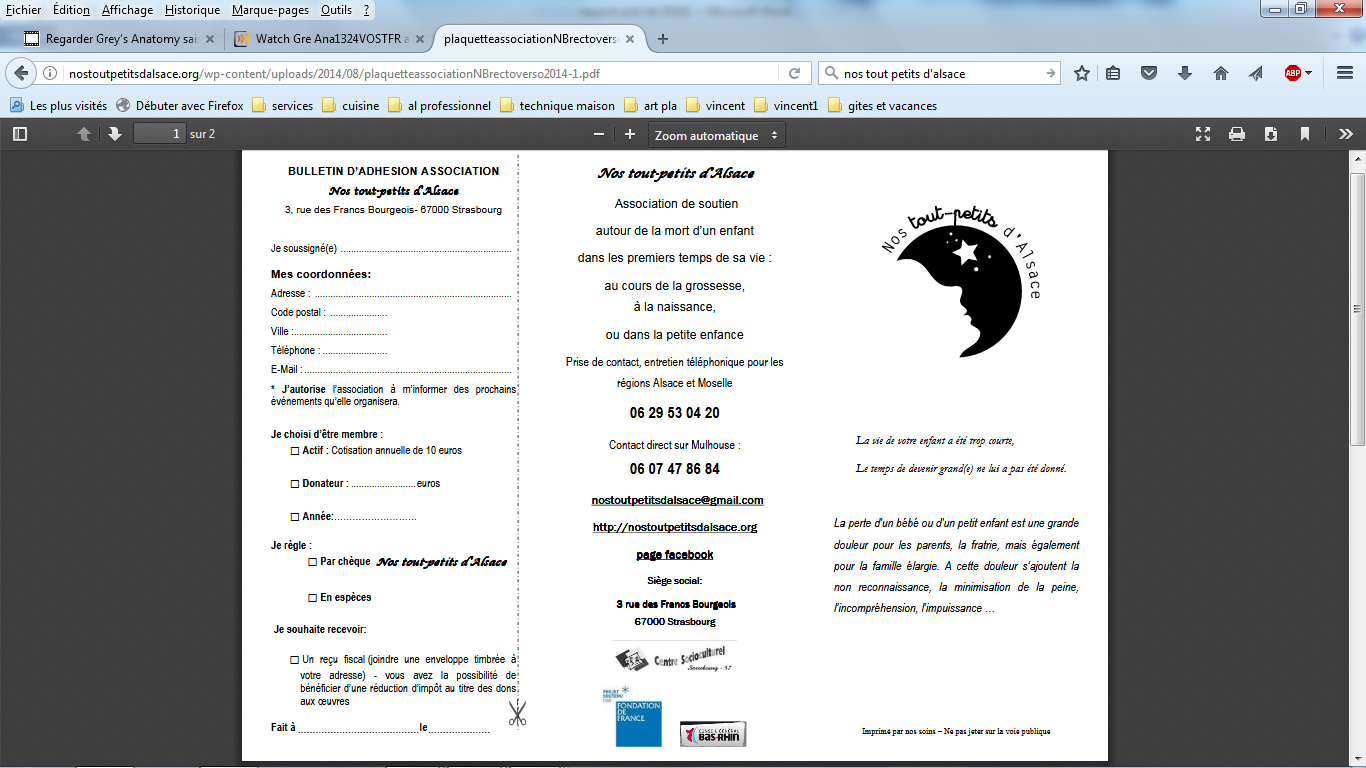
L'association *Nos tout-Petits d'Alsace* a également pour mission de sensibiliser le public au deuil périnatal.

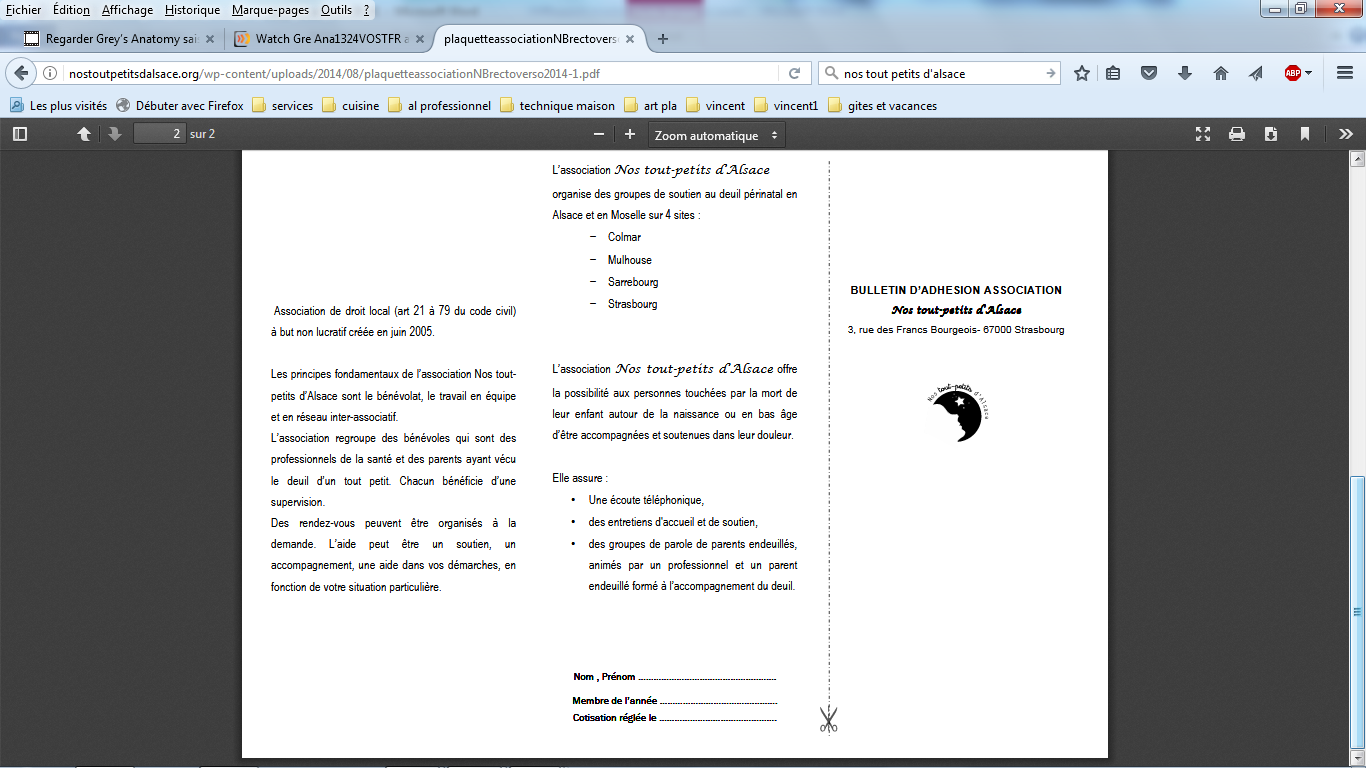
* Participation à des manifestations
* Organisation de rencontres
* Intervention auprès de professionnels de la santé et dans les écoles dans le cadre de la formation initiale et/ou continue.

Présentation des membres du CA :

* La présidente : Dominique MERG ESSADI
* Le vice-président : Olivier RASSER, papa
* La secrétaire : Valérie SCHNOEBELEN, maman
* La trésorière : Geneviève MULLER, maman

Ci-dessous la plaquette de l'association *Nos tout-petits d'Alsace*





**RAPPORT MORAL 2016**

**Association *Nos tout-petits d’Alsace***

Pour tenir la structure administrative de l’association, prendre des décisions sur les actions possibles pour assurer notre soutien aux parents ayant perdu un enfant, nous tenons à maintenir une collaboration entre membres ayant été personnellement touchés par le deuil périnatal et membres exerçant autour de la périnatalité et de la petite enfance.

Nous maintenons le professionnalisme des aides apportées en assurant une formation continue aux bénévoles. Celle-ci est financée grâce aux cotisations reçues et aux subventions que nous sollicitons. Nous rappelons combien la représentativité de l’association est importante, ce pour quoi nous vous rappelons l’importance de votre inscription en tant que membre dans l’association. Pour organiser et pour rendre compte de nos actions, nous nous sommes chaque année mobilisés pour trouver des fonds même minimes. Toutes les idées sont bienvenues, et les aides pour les mettre en œuvre également

Notre bureau, constitué de 4 personnes : Valérie Schnoebelen, *secrétaire*, Geneviève Muller, *trésorière*, Rébecca Fiechter, *responsable de ligne téléphonique*, Olivier Rasser, *vice-président* et moi-même, Dominique Merg Essadi, *présidente*, veille à orienter les actions envers les parents endeuillés.

Marie-Claire Franck, *Sage-femme à Mulhouse*, co-anime les groupes de Mulhouse et met gracieusement son cabinet à disposition pour les rencontres.

Christelle Harster, Sandrine Rasser, Valérie et Achim Trenklé sont toujours actifs pour offrir leur soutien lors des groupes de paroles de Mulhouse et de Strasbourg, mais n’ont pas pu prendre plus de temps cette année pour bénéficier des supervisions assurées pour les bénévoles actifs.

Marie-Frédérique Bacqué, *Professeure en psychologie*, qui a été Marraine de notre association lors de sa création en 2005, reste à nos côté pour animer les supervisions, répondre présente à nos demandes d’interventions tant auprès des professionnels que des parents.

En ma qualité de présidente, je termine ce Rapport Moral 2016 en remerciant toutes celles et ceux qui s’investissent pour l’Association d’une manière ou d’une autre, selon leurs compétences et leur disponibilité.

Nous pensons toujours aux anciens, anciennes, qui se sont investis vers d’autres priorités, et ont pu prendre une autre place, en gardant toute notre amitié. Je remercie également ceux qui nous ont rejoint et soutiennent l’association.

Dominique MERG-ESSADI

Présidente

**Présentation des groupes de parole**

**Le groupe de parole de Mulhouse**

**Particularité du groupe et Animateurs:**

En 2016, le groupe de parole était un groupe ouvert, composé de parents venant parfois depuis plusieurs années et pouvant accueillir de nouveaux parents à tout moment.

Il est animé par Olivier Rasser (parent et Vice président) et co-animé selon les disponibilités de chacun par Sandrine Rasser (parent), Marie Claire Franck (sage femme), Valérie Schnoebelen (parent et secrétaire) Rebecca Fiechter (parent en charge de la ligne téléphonique).

Marie-Claire Franck continue à mettre son cabinet à disposition, afin d'accueillir les groupes de rencontre.

Dans la mesure du possible, une première rencontre individuelle avec un des animateurs et/ou co-animateurs est proposée à chaque parent désireux de rejoindre le groupe, pour comprendre ses souhaits et le préparer à ce qu'il va vivre au sein du groupe. Le but étant de s'assurer que la ou les personne(s) puisse(nt) se sentir à l'aise et évoluer sereinement au sein du groupe.

En 2016, aucun engagement a été demandé aux parents, sauf l'adhésion de 10€/personne, mais uniquement si cela leur apporte quelque chose et qu'ils souhaitent revenir en laissant la liberté de régler la cotisation au cours de l'année civile.

**Lieu :**

Cabinet de sage-femme de Marie-Claire Franck, 117 B avenue Roger Salengro à Mulhouse.

**Durée, horaire et fréquences:**

Il a lieu mensuellement le mardi ou le jeudi soir en alternance Il dure 1h30. En 2016, nous avons organisé en tout 9 groupes.

**Objectifs de l'action :**

- Accueil des parents endeuillés,

- Écoute respectueuse,

- Échange entre les parents,

- Faire circuler la parole sur des sujets, des expériences ou des ressentis communs,

- Donner de l'espoir et se sentir moins seul,

- Partager des différents vécus sans jugement,

- Aider à la reconstruction par l'échange avec des personnes compréhensives, ayant subi aussi la perte d’un tout petit.

**Nombre de séances et de personnes participantes :**

En 2016, le groupe a accueilli en moyenne 4 à 9 parents participants, sans compter les animateurs et co-animateurs selon les disponibilités de chacun.

Généralement, les parents sont fidèles et reviennent pendant au moins 6 mois à un an voire plus.

**Points positifs :**

- La présence de papas et d'un papa animateur permet aux autres pères présents d'exprimer et de partager leurs ressentis,

- Lieu chaleureux du cabinet des sages-femmes,

- Nombre de participants.

- Les prochaines dates de rencontre sont décidées à la fin de chaque groupe et sont confirmées dans les jours qui suivent par e-mail. Un rappel est envoyé 3 à 4 jours avant chaque rencontre,

- Constitution d'un noyau stable des 5 parents membres. Ses personnes ont toutes suivi au moins les 2 premiers modules de la formation à savoir « l'écoute de l'endeuillé » ou « animation de groupes de parole de parents endeuillés », avec Bruno Fohn (psychologue/formateur Belge)

- Beaucoup de respect et de compréhension entre les anciens et les nouveaux participants.

**Difficultés rencontrées :**

- La taille de la pièce si le nombre de participants dépasse la dizaine,

- Manque d'un ou d'une professionnel(le) en psychologie en lien direct avec l'association, pour proposer aux parents un relais au groupe le cas échéant.

**Evènements exceptionnels:**

- Le groupe de novembre a été filmé avec l'accord de chacun, pour le respect du droit à l'image, dans le but de réaliser une vidéo, qui présente les groupes de parole de *Nos tout petits d'Alsace.*

**Le groupe de parole de Sarrebourg**

Le groupe est actuellement en sommeil, par manque à la fois de personne active sur place (Béatrice est actuellement peu disponible, et Jacqueline a déménagé à Nancy), et également par un gros manque de réactivité au niveau des professionnels locaux avec lesquels il est pour l'instant difficile de lier suffisamment de liens pour bénéficier de leur communication auprès de leurs patients.

**Le groupe de parole de Colmar**

Pour les mêmes raisons, le groupe de parole de Colmar est également en sommeil actuellement.

**Le groupe de parole de Strasbourg**

**Animé par :** Dominique Merg-Essadi (psychologue à la maternité de Hautepierre), Achim (Père bénévole et co-animateur) et Christelle (mère bénévole et étudiante sage-femme).

**Nombre de séances et participations :**

Le groupe s’est réuni au cours de 9 séances, d’1h30 à 2h, environ tous les deux mois.

A chaque réunion, entre 7 et 10 personnes étaient présentes : mères et pères endeuillés, en couple ou seul, ainsi qu’un conjoint de mère endeuillée.

**Objectifs de l’action :**

* Accueil des parents endeuillés
* Ecoute respectueuse et sans jugement des ressentis
* Echanges entre parents
* Discussions autour des vécus
* Sortie de l’isolement

**Public touché et spécificités :**

Les parents confrontés au deuil périnatal, c’est-à-dire au décès avant, pendant ou juste après l’accouchement de leur enfant.

Le groupe ouvert permet aux parents, seuls ou en couple, de se réunir en fonction de leurs besoins, à leur propre rythme. Les groupes ont lieu en soirée avec régularité.

Une rencontre avec Dominique Merg Essadi, psychologue, a lieu avant l’entrée des parents au sein du groupe.

Chaque participant a la possibilité de venir ou non au groupe, sans engagement, ce qui permet au groupe de se modifier à chaque rencontre, avec la possibilité de participation de nouvelles personnes.

**Témoignage :**

**Fanny, étudiante en Master de Psychologie, Stagiaire de Dominique Merg-Essadi : « Les groupes de parole sont des lieux de rencontres et de partage d’expériences entre des parents confrontés à un même événement : le décès de leur enfant. Les vécus différents des parents permettent des échanges d’une grande richesse. C’est dans cette richesse que les parents peuvent bénéficier du soutien des autres si besoin, mais également apporter leur propre soutien si cela est possible. »**

**Sensibilisation au deuil périnatal des**

**professionnels de la santé et des étudiants**

Valérie et Achim ont été mobilisés pour sensibiliser les professionnels de santé.

Qu'il s'agisse de témoignages dans les facultés ou les écoles ou de participation à des travaux des étudiants, la sensibilisation au deuil périnatal est un des objectifs de l'association.

**Objectifs de l'action :**

- Sensibiliser les étudiants au deuil périnatal

- Témoignage d'expérience

- Échange avec les étudiants

- Participation à des travaux des étudiants

**Public touché et spécificités :**

Étudiants en psychologie

Étudiants sage-femme

**Communication**

**Ecoute téléphonique**

L'écoute téléphonique reste toujours active et nécessaire pour que les parents et parfois professionnels puissent facilement nous contacter et avoir une réactivité optimale.

Depuis 2015, c'est Rebecca Fiechter qui a pris en charge la gestion de la ligne téléphonique.

En 2016, elle a réceptionné 4 à 5 appels mensuels, soit une cinquantaine d'appels au cours de l'année. Ainsi, elle a pu diriger les parents endeuillés qui le souhaitaient vers la présidente ou le vice-président ainsi que vers les groupes de paroles concernés, c'est-à-dire Mulhouse et Strasbourg.

**Page Facebook et site internet**

La page Facebook a pour vocation d'être un mur d'information.

Le site internet propose un lieu posé, plus durable pour parler de l'association. Un nouvel onglet "actualité" permet de garder une zone plus dynamique pour transmettre rapidement nos dernières informations.

La plate-forme Wordpress permet une gestion simple du site internet, facile à aborder et qui ne demande pas de compétences particulières en informatique. A ce jour, les bases du site sont posées et n'ont pas de besoin d'être modifiées.

**Manifestations de sensibilisation au deuil périnatal**



**Journée du deuil périnatal du15 octobre :**

Un temps de recueillement s'est déroulé au carré des anges du cimetière Saint Urbain à Strasbourg.

**Actions entreprises sur Mulhouse :**

- **Marie-Claire Franck** : rayonne de par ses nombreuses connaissances et continue à distribuer des plaquettes et à parler de l'association aux autres professionnels et connaissances. Les psychologues « relais » nous permettent de mettre les parents en relation.

- **6 décembre 2016**: Rencontre et discussion avec l'équipe hospitalière du Hasenrain (Dr Montoya) sur le thème des photos post mortem des tout-petits: évolution des habitudes et importance de clichés humanisés. Une collaboration est en cours et se poursuit sur l’année 2017 pour la fourniture et l’adaptation des vêtements portés par les tout-petits.

**- Création d'une urne** confectionnée par Géréon Dubail, un papa haut-rhinois (Mari de Nausica) par le biais de son entreprise CELLUTEC située à Burnhaupt-le-haut. Cette urne sert pour une mise à disposition lors de la rencontre de noël ou toute autre manifestation.

- 1**8 septembre 2016: Sortie conviviale annuelle**

En-dehors du cadre des groupes de rencontre, à la demande des parents, une sortie a été organisée le 18 septembre 2016. Cette sortie est ouverte aux parents mais aussi aux enfants et autres membres de la famille ou des amis proches désireux de partager ce moment convivial.

Cette année, Fabienne Lanois, en a géré l'organisation. Nous avons mangé à l'Auberge de la Chaumière, route du Ballon d'Alsace. Malgré un temps humide, le repas a été suivi par une marche. Grâce à Fabienne, nous avons eu la chance de pouvoir rejoindre une ballade organisée par quelques artistes locaux, ponctuée par des oeuvres de « Land'art »et des pauses musicales tout au long du parcours (artistes guitariste, fée dansante). Les enfants et les grands on appréciés.

**La rencontre de Noël**

Cette année pour la première fois, la rencontre de Noël a eu lieu le 10 décembre 2016, de 14h15 à 17h30 dans le Haut-Rhin, à la salle paroissiale de Fessenheim.

La salle a été louée à l'association grâce à Aurore Renard, une maman membre active du groupe de Mulhouse, pour la somme de 85€.

Celle-ci comprenait une grande pièce pour le recueillement, ainsi qu'une petite pièce dédiée aux enfants avec des jeux, coloriages, etc...

La rencontre de Noël a rassemblé 47 personnes. Une quinzaine d'enfants étaient également présents. Un seul inconvénient est à relever : nous aurions difficilement pu accueillir confortablement d'autres personnes par le manque de place.

Il s'agissait d'un temps de rencontre, durant la période des fêtes de fin d'année, souvent difficile à vivre pour les parents ayant perdu leur tout-petit.

Les parents endeuillés étaient invités à choisir une jolie suspension sur laquelle ils pouvaient inscrire le prénom de leur enfant disparu et l'accrocher dans le sapin. Nous avons aussi mis à disposition une grande feuille de papier au mur sur laquelle parents et enfants pouvaient afficher des dessins ou des pensées, visibles de tous, pour leur Ange. Nous leur avons également donné l'occasion d'allumer des petites bougies de couleur, que nous avons rassemblées sur un beau plateau.

Après le mot du vice-président, nous avons commencé par un moment de recueillement où Olivier et Nausica ont été invités à lire des textes de leur choix en parallèle avec les reprises du chanteur Jérémy Clamme, lui-même papa endeuillé. Ce fut un moment riche en émotions.



Ensuite les parents ont été conviés à partager un goûter, composé essentiellement de gâteaux, fruits et bonbons confectionnés par les membres du groupe de Mulhouse ou les parents eux-mêmes. Les boissons ont été offertes par l'association (eau, jus de fruit, café, chocolat chaud et vin chaud).

Pour clore cette belle après-midi, nous avons proposé aux familles un lâcher de lanternes célestes.

**Objectifs de la rencontre de Noël :**

- Proposer un temps de recueillement pour l'enfant décédé dans une ambiance douce et chaleureuse,

- Permettre à la famille (parents, amis, enfants), de prendre aussi ce temps,

- Favoriser les échanges entre les parents endeuillés et l'équipe des bénévoles.

***Nous remercions chaleureusement le chanteur et guitariste Jérémie Clamme pour son investissement et aussi son extrême gentillesse.***

**Une fleur une vie 2016**

En mai 2016, l’association NTPA a été présente à Une fleur Une vie, pour symboliquement déposer une dizaine de roses au nom de nos tout petits : Valérie et son mari se sont rendus à Paris, mairie du 15e arrondissement.

**Formations des bénévoles**

Pas de formation de bénévoles engagée en cette année 2016.

**Supervisions :**

Par ailleurs, l'association organise toujours environ 5 supervisions par an soit une tous les deux mois, chapeautées par Marie Frédérique Bacqué, psychanalyste. Ceci se fait dans le but de maintenir l'aspect de la formation continue de l'association à travers ces moments où les animateurs et membres actifs de l'association communiquent sur les situations rencontrées.

**Perspectives 2017**

* Valérie Sandrine et Olivier: avancer sur le projet de stèle au cimetière Mulhouse Nord.
* Participer aux « Mulhousiennes » le 24/09/2017 afin de faire connaître notre association tout en soutenant une cause importante, « les cancers féminins ». Pour cela la confection de Badges, T-shirts ou autre est en cours de réflexion.
* Participation et mise en place d'un stand lors d'un colloque de professionnels de santé le 25 mars 2017 à l'Espace 110 à Illzach.
  + Le but alors poursuivi est de faire connaître l'association à des médecins généralistes et sages-femmes.
  + A cet effet, et pour des manifestations futures, la confection d'un "roll-up" (poster déroulant portable) a été financée par l’association.
* Olivier, avec le soutien des parents : organiser la rencontre conviviale pour le groupe de Mulhouse.
* Olivier avec l'équipe des bénévoles de Strasbourg et Mulhouse: organiser la rencontre de Noël dans un lieu central entre Mulhouse et Strasbourg.
* La Présidente de l'association se propose de participer à des formations pouvant lui permettre d'acquérir un statut de formatrice dans l'objectif d'animer des formations d'animation de groupes de paroles niveau 1.

Notre équipe de parents et professionnels accueille deux doctorantes qui mènent une recherche sur l'impact de l'accompagnement, et en particulier les groupes de paroles.

L'idée de la rédaction d'un article dans une revue professionnelle nous amène à conserver des notes et à accueillir des stagiaires.

* Poursuite de la collaboration avec l'équipe hospitalière du Hasenrain sur le thème

des photos post mortem des tout-petits.

**Budget 2015**



**Nos partenaires**

***Conseil Général du Bas-Rhin***

***Entreprise Alcoa***

***Fondation de France***

***Mairie de Strasbourg***

***CAF du Bas-Rhin***