

"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 2018

Sommaire

Au côté des parents endeuillés p.
Une équipe de bénévoles p.
Rapport Moral p.
Les groupes de parole p.
Action de sensibilisation p.
Communication p.
Manifestation p.
La rencontre de Noël p.
Formation-Supervision p.
Nos perspectives pour 2019 p.
Nos partenaires p.
Budget p.
Annexes

Le 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

"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.

Antérieurement, 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 préexistant 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. Nous avons commencé à organiser les après-midis familiales avant Noël, temps de partage, d'hommage aux tout-petits, dans un climat de bienveillance et aussi de fête.

En **2012**, Nos Tout Petits d'Alsace, à travers la rencontre avec deux mamans venant de Sarrebourg, crée une nouvelle antenne de l'association à Sarrebourg afin de proposer également des groupes de parole sur ce lieu en Moselle. Pour les dix ans de l'association. En **2015**, nous avons préparé des événements autour de la date du 15 octobre, journée nationale du deuil périnatal. Chaque année est organisée un temps de recueillement sous forme de lectures auprès de la stèle « à Nos tout petits » sur Strasbourg.

2018 aura été marqué par l'achèvement de la mise en place d'une stèle au funérarium de Mulhouse. Nous sommes tou(te)s très heureu(ses)x de cet aboutissement. Nous saluons le travail de fond de Valérie Schnoebelen, Secrétaire de l'Association *Nos tout petits d'Alsace*

Une équipe de bénévoles

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.

- Groupe de 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.
- Enfin, pour être joignable par toutes et tous, mise à jour régulière du Site et de la page Facebook.

Présentation des membres du CA :

- La présidente : Dominique MERG ESSADI
- Le vice-président : Olivier RASSER
- La secrétaire : Valérie SCHNOEBELEN
- La trésorière : Geneviève MULLER
- Assesseur : Rébecca FIECHTER
- Assesseur : Rose-Marie HADAD
- Assesseur : Véronique PAQUET

BULLETIN D'ADHESION ASSOCIATION Nos tout-petits d'Alsace 3, rue des Francs Bourgeois- 67000 Strasbourg Je soussigné(e) Mes coordonnées: Adresse : Code postal : Ville : Téléphone : E-Mail : * J'autorise l'association à m'informer des prochains événements qu'elle organisera. Je choisis d'être membre : ☐ Actif : Cotisation annuelle de 10 euros ☐ Donateur : euros ☐ Année:..... Je règle : ☐ Par chèque Nos tout-petits d'Alsace ☐ En espèces Je souhaite recevoir: ☐ Un reçu fiscal (joindre une enveloppe timbrée à votre adresse) - vous avez la possibilité de bénéficier d'une réduction d'impôt au titre des dons aux œuvres Fait à le	Nos tout-petits d'Alsace Association de soutien autour de la mort d'un enfant dans les premiers temps de sa vie : au cours de la grossesse, à la naissance, ou dans la petite enfance Prise de contact, entretien téléphonique pour les régions Alsace et Moselle 06 29 53 04 20 Contact direct sur Mulhouse : 06 07 47 86 84 nostoutpetitsdalsace@gmail.com http://nostoutpetitsdalsace.org page facebook Siège social: 3 rue des Francs Bourgeois 67000 Strasbourg   	 <i>La vie de votre enfant a été trop courte, Le temps de devenir grand(e) ne lui a pas été donné.</i> <i>La perte d'un bébé ou d'un petit enfant est une grande douleur pour les parents, la fratrie, mais également pour la famille élargie. A cette douleur s'ajoutent la non reconnaissance, la minimisation de la peine, l'incompréhension, l'impuissance ...</i> Imprimé par nos soins - Ne pas jeter sur la voie publique
---	--	--

Association de droit local (art 21 à 79 du code civil) à but non lucratif créée en juin 2005.	L'association <i>Nos tout-petits d'Alsace</i> organise des groupes de soutien au deuil périnatal en Alsace et en Moselle sur 4 sites : - Colmar - Mulhouse - Sarrebourg - Strasbourg	BULLETIN D'ADHESION ASSOCIATION <i>Nos tout-petits d'Alsace</i> 3, rue des Francs Bourgeois- 67000 Strasbourg
Les principes fondamentaux de l'association Nos tout-petits d'Alsace sont le bénévolat, le travail en équipe et en réseau inter-associatif. L'association regroupe des bénévoles qui sont des professionnels de la santé et des parents ayant vécu le deuil d'un tout petit. Chacun bénéficie d'une supervision. Des rendez-vous peuvent être organisés à la demande. L'aide peut être un soutien, un accompagnement, une aide dans vos démarches, en fonction de votre situation particulière.	L'association <i>Nos tout-petits d'Alsace</i> offre la possibilité aux personnes touchées par la mort de leur enfant autour de la naissance ou en bas âge d'être accompagnées et soutenues dans leur douleur. Elle assure : • Une écoute téléphonique, • des entretiens d'accueil et de soutien, • des groupes de parole de parents endeuillés, animés par un professionnel et un parent endeuillé formé à l'accompagnement du deuil.	
Nom , Prénom Membre de l'année Cotisation réglée le		

Rapport Moral

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*, Olivier Rasser, *vice-président* et moi-même, Dominique Merg Essadi, *présidente*, veille à orienter les actions envers les parents endeuillés.

Nos bénévoles actifs : Rébecca Fiechter, est *responsable de ligne téléphonique*, Jean-Marie Renard a pris en cours la *responsabilité du site et de la page Face book*

Véronique Paquet, *Sage-femme*, assure le relais de manière régulière pour la responsabilité de l'animation des groupes de paroles à Strasbourg.

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

Anne-Laure Fortmann et Liora Atlan suivent les groupes de paroles à Strasbourg, participent aux supervisions, et s'engagent à suivre les formations complémentaires.

Marie-Frédérique Bacqué, *Professeure en psychologie*, Marraine de notre association lors de sa création en 2005, reste à nos côtés 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 2018 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 rejoints et soutiennent l'association.

Dominique MERG-ESSADI

Présidente

Présentation des groupes de parole

Le groupe de parole de Mulhouse

En 2018, le groupe de parole était un groupe ouvert, composés 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 Schnobelen (parent et secrétaire), Rebecca Fiechter (parent en charge de l'accueil 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 2017, aucun engagement n'a été demandé aux parents, exceptée l'adhésion de 10€/personne, mais uniquement si cela leur apporte quelque chose et s'ils souhaitent revenir. Il leur est laissé 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 2018, nous avons organisé en tout 11 groupes, un par mois.

Du fait de la présence de plusieurs animateurs formés, une attention particulière a été d'instaurer un groupe en juillet et décembre.

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 vécus différents sans jugement,
- Aider à la reconstruction par l'échange avec des personnes compréhensives, ayant subi aussi la perte d'un tout petit

Nombre de personnes participantes :

En 2018, le groupe a accueilli en moyenne 8 à 18 parents participants, sans compter les animateurs et co-animateurs, selon les disponibilités de chacun.

Les parents sont fidèles et reviennent pendant au moins six mois à un an (voire plus).

Points positifs :

- De plus en plus de Papas viennent au groupe (jusqu'à 40% des participants)
- Lieu chaleureux du cabinet des sages-femmes,
- L'augmentation du 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. Puis, un rappel est envoyé 3 à 4 jours avant chaque rencontre,
- Un noyau de 4 à 5 parents membres. Ces 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)
- Certains « anciens » jouent inconsciemment un rôle de co-animateurs en empathie avec les nouveaux parents arrivants
- Un couple de parents Aurore et Jean-Marie sont très engagés dans tous les événements organisés par l'association et motivés pour suivre un nouveau module de formation
- Une Maman Fabienne est également motivée pour commencer le nouveau module de formation

Difficultés rencontrées :

- La taille de la pièce si le nombre de participants dépasse la dizaine
- Le nombre de parents potentiellement animateurs si nous venions à organiser plusieurs groupes soit un groupe ouvert et un groupe fermé

Le groupe de parole de Sarrebourg

Le groupe est actuellement en pause, par manque à la fois de personne active sur place (Béatrice est actuellement peu disponible, et Jacqueline a déménagé à Nancy). Il y a 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 actuellement en pause.

Le groupe de parole de Strasbourg

Animé par : Dominique Merg-Essadi (psychologue à la maternité de Haute-pierre), Anne-Laure et Liora.

Nombre de séances et participations :

Le groupe s'est agrandi de réunion en réunion, allant jusqu'à 24 participants.
A la rentrée universitaire, nous avons démarré un groupe « fermé »

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.

Le groupe fermé a été ouvert en septembre, après plusieurs échanges avec les parents revenant régulièrement. Il s'est avéré extrêmement pertinent et satisfaisant.

Sensibilisation des professionnels de santé et des étudiants

Dominique, Anne-Laure, Achim, Sabrina et Fabienne ont été mobilisés pour sensibiliser les professionnels de santé.

Qu'il s'agisse de témoignages dans les facultés auprès d'étudiants en formation ou de professionnels dans le cadre de formations continues 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
- Soignants en maternité

Formations suivies / formation au deuil et /thérapies :

- 8-9 janvier Formation de l'équipe de réanimateurs + Bruno Fohn, Lille
- 22-24 mai Formation aux outils complémentaires + Gilles Deslauriers, Lille
- 21-23 juin Niveau II en EMDR, Strasbourg
- 28 juin- 1er juillet Congrès International d'EMDR

Interventions sur l'Accompagnement du deuil périnatal :

- 15-16 octobre Formation continue, Service d'Obstétrique et de pédiatrie, Meaux
- 31 octobre, Enseignement aux étudiants IRFP
- 8 novembre, Table ronde, étudiants IRFP
- 16 novembre, Université de Strasbourg
- 11 décembre, Espace Ethique, DU Paris
- 12-13 décembre, Formation continue, Flers

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 l'accueil téléphonique. Il y a 4 à 5 appels par mois, soit une cinquantaine d'appels sur l'année 2018. Après une première écoute elle redirige les parents endeuillés vers la présidente ou vers les parents-animateurs responsable des groupes de paroles de Mulhouse ou Strasbourg.

Page Facebook et site internet

La page Facebook a pour vocation d'être un mur d'information. Depuis 2017, nous avons souhaité y faire régulièrement figurer les dates des différents groupes de parole organisés par l'association. Cette page Facebook permet de proposer un contact rapide et essentiel avec les parents qui souhaitent se rendre à un groupe. Ces derniers peuvent s'ils le souhaitent y laisser un message, poser des questions ou trouver diverses informations sur l'association et ses activités.

Des publications ont obtenu plus de 120 clics :

- 182 clics pour la publication « Valérie est allée voir la stèle de Nos Tout Petits » avec 1053 personnes touchées.
- 127 clics pour la publication « Le sapin pour Nos Tout Petits » avec 392 personnes touchées.
- 142 clics pour la publication « Rencontre de Noël 2018 » avec 245 personnes touchées.

Évolution des abonnés du site, il y a eu 31 abonnés en plus en 2017 et 45 abonnés en plus en 2018 pour un total de 335 abonnés à ce jour.

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. Cette page a été paramétrée pour être celle affichée en page principale.

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

Cependant, les modifications sont loin d'être évidentes car elles doivent être faites en mode online, ce qui mobilise plusieurs heures durant le gestionnaire du site.

Au mois de décembre, une nouvelle mise à jour de Wordpress et de certains modules complémentaires ont fait un crash du site (seule subsistait la page d'accueil). L'incident a mis plusieurs jours avant d'être résolu.

Si au cours de l'année des personnes repèrent des dysfonctionnements du site ou des modifications à effectuer, merci d'écrire à jm.renard2@wanadoo.fr.



Manifestations de sensibilisation

- **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 aussi nous permettent de mettre les parents en relation.
- **Une fleur une vie 2018** : en mai 2018, l'association NTPA a été présente à la manifestation Une fleur, Une vie, par le biais d'une contribution financière à l'achat de roses.
- **Rencontre des médecins à Mulhouse** : Marie-Claire, Rébecca, Aurore, Fanny, Sandrine et Olivier ont tenu un stand d'information lors de cette journée qui s'est déroulée le 25 mars 2018 à l'espace 110 d'Illzach. Les contacts étaient peu nombreux mais très enrichissants. Souvent seuls les médecins touchés de près ou de loin par le deuil ou doté d'une certaine empathie, sont venus nous rencontrer, mais ceux-ci font rayonner notre action à d'autres collègues.
- **8 septembre 2018 : Sortie conviviale annuelle du groupe de Mulhouse** : en-dehors du cadre des groupes de rencontre, à la demande des parents, une sortie a été organisée. Cette sortie a été organisée chez Rébecca et Sébastien. Les familles se sont retrouvées autour du barbecue et de la plancha mises à disposition. C'était une belle et conviviale journée.
- **Les Mulhousiennes** : le 23 septembre 2018 Patricia, Sylvain et Sandrine ont participé à la course des « Mulhousiennes » après avoir confectionné à leur frais des T-shirts à l'effigie des enfants décédés et de Nos tout petit d'Alsace, pour faire connaître l'association.
- **Journée du deuil périnatal du 15 octobre 2018 à Mulhouse** : après 2 ans de préparation avec la mairie de Mulhouse, le centre funéraire de Mulhouse et l'entreprise de monuments funéraires Gassmann, la stèle en mémoire de Nos Tout-Petits a été inaugurée par Mme Grisey adjointe au Maire de la ville de Mulhouse au cimetière de Mulhouse -rue de Dinard -. La cérémonie a rassemblé une soixantaine de personnes (essentiellement des parents mais aussi des professionnels de santé, des pompes funèbres et des élus). Olivier Rasser en tant que vice-président et Valérie Schnoebelen en tant que Maman endeuillée ont pris la parole. Un lâcher de ballon a été organisé par les parents. L'après-midi s'est clôturée, au centre funéraire, par une conférence animée par Mme Marie-Frédérique Bacqué, Marraine de notre association. Un grand Merci à Mme Bourgeois-Muller de la ville de Mulhouse, M. Woog du centre funéraire de Mulhouse pour le travail en collaboration, à la ville de Mulhouse pour la mise à disposition de la



concession de la stèle et du travail de paysagiste, à M. Gassmann pour la mise en œuvre et la gravure.

Une journaliste a couvert l'évènement, nous avons bénéficié d'un premier article dans le journal l'Alsace, puis en date du 1er novembre un article d'une demi-page a paru sur le thème du deuil périnatal et le ressenti des parents endeuillés face à l'entourage proche ou éloigné. Voir les articles en annexes

- **Marché de Noël dans le village de Soufflenheim (67) :** samedi 8 et dimanche 9 décembre 2018 un petit chalet a été loué à un tarif adouci pour l'association afin d'y proposer la vente de sapins décoratifs en aluminium. Des prototypes avaient été réalisés pour la décoration lors de la rencontre de Noël en 2017. L'idée a donc été d'en faire fabriquer une grande quantité et de les vendre au profit de l'association. D'autres modèles ont alors été créés.
Les sapins ont ensuite été réalisés et entièrement offerts par l'entreprise Norcan à Haguenau (où travaille un parent qui a bénéficié par le passé des groupes de paroles). Un travail de finition a été réalisé par ce même parent.
Dans cette ambiance chaleureuse, la vente a eu un beau succès.
- **Journée du deuil périnatal du 13 octobre 2018 à Strasbourg :** Un temps de recueillement s'est déroulé au carré des anges du cimetière Saint Urbain à Strasbourg.

La rencontre de Noël

Cette année, la rencontre de Noël a eu lieu le 8 décembre 2018 dans la salle de l'église St Mathieu de Strasbourg qui nous a été gracieusement mise à disposition.

Celle-ci comprenait une grande pièce pour le recueillement, un coin aménagé et dédié aux enfants avec des jeux, coloriages, une cuisine.

L'organisation a été gérée par les bénévoles du groupe de Strasbourg. Quelques parents du groupe fermé de Strasbourg sont venus prêter main forte à l'installation du piano, du sapin, du fléchage et de la décoration lumineuse qui a apporté une douce ambiance, ainsi qu'à la préparation des boissons chaudes.

La rencontre de Noël a rassemblé 41 adultes et 12 enfants étaient également présents.

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

Les parents endeuillés étaient invités à choisir une jolie suspension en forme de nuage sur laquelle ils pouvaient inscrire le prénom de leur enfant disparu et l'accrocher sur le sapin naturel. Nous leur avons également donné l'occasion d'allumer des petites bougies.

Après le mot de la présidente, nous avons commencé par un moment de recueillement, animé par un jeune pianiste, Alexandre Atzenhoffer. Ce fut un moment doux et évocateur.

Un goûter a été partagé. Il était composé de gâteaux et fruits apportés par les parents eux-mêmes. Les boissons ont été offertes par l'association (eau, jus de fruit, café et thé).

Objectifs de la rencontre de Noël :

- Proposer un temps de recueillement pour l'enfant ou les enfants décédé(s) dans une ambiance douce et chaleureuse
 - Permettre à la famille (parents, amis, enfants) de prendre et partager ce temps
 - Favoriser les échanges entre les parents endeuillés et l'équipe des bénévoles
- A ce titre, il sera important pour les prochaines rencontres de bien identifier les bénévoles qui relèvent de chaque groupe et ainsi plus amènes d'accueillir les parents endeuillés, particulièrement les nouveaux venus



Formation des bénévoles /supervision

Pas de formation de bénévoles engagée en cette année 2018.

Supervisions:

Nous maintenons les séances de supervision pour les bénévoles animant les groupes de paroles. Nous comptons 4 supervisions par an 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 2019

- Olivier, avec le soutien des parents : organiser la rencontre conviviale pour le groupe de Mulhouse.
- La Présidente de l'association participera à des formations pouvant lui permettre d'acquérir un statut de formatrice dans l'objectif d'animer des formations sur le deuil et sur l'animation de groupes d'endeuillés.
- Les bénévoles s'engageant dans l'animation de groupes de paroles bénéficieront de formations en février (Anne-laure, Liora, Fabienne et Claire D, Jean-Marie et Aurore).
- Un 2ème module de formation d'approfondissement aura lieu en été 2019.
- Tous les bénévoles engagés dans les groupes de paroles bénéficieront d'un module d'approfondissement dans l'animation des groupes de paroles
- Valérie se charge de monter un dossier de demande de subvention CAF du Haut-Rhin
- Valérie se charge de visiter 1x/trimestre la stèle de Mulhouse
- Aurore et Evelyne de l'association SPAMA ont pour projet de promouvoir les 2 associations auprès des professionnels de santé (hôpitaux, pôle mère –enfant,)

Nos partenaires

Nos tout-petits, Conseil Général du Bas-Rhin, Entreprise Alcoa, Fondation de France, Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, Mairie de Strasbourg, CAF (Caisse d'Allocations Familiales) du Bas-Rhin, Fondation Solidarité SNCF, Butachimie Chalampé, Etablissement CICE (Compagnie Industrielle des Chauffe-Eau), Les Monuments Funéraires Gassmann.

Budget 2018

Compte de résultat et budget prévisionnel

Organisme : Association Nos Tout-Petits d'Alsace

Année : 2018/2019

DESTINATAIRE : Assemblée Générale 2018

CHARGES	2015 Réalisé	2016 Réalisé	2017 Réalisé	2018 Réalisé	2019 Prévisionnel	PRODUITS	2015 Réalisé	2016 Réalisé	2017 Réalisé	2018 Réalisé	2019 Prévisionnel
CHARGES D'EXPLOITATION						PRODUITS D'EXPLOITATION					
Achats	317,29	162,33	896,87	183,25	428,93	Ventes de produits finis prestations de services, marchandises	74,10		120,00	266,20	126,58
Matières premières, fournitures, études, prestations de services, petit matériel, marchandises, frais accessoires d'achat, ...						Ventes de produits fabriqués prestations de services, marchandises, produits des activités annexes, ...					
Services extérieurs	104,97	105,97	108,78	108,78	117,84	Production stockée (ou destockage)					
Sous-traitance générale, redevance crédit-bail, locations, charges locatives de copropriété, entretien et réparation, primes d'assurance, études et recherches, ...						Impôts et taxes (recettes)					
Autres services extérieurs	2 672,30	2 829,64	1 513,17	2 179,05	6 679,52	Subventions d'exploitation	3 028,90	2 705,02	3 000,00	1 500,00	5 500,00
Personnel extérieur à l'organisme, intermédiaires, honoraires, publicité, publication, relations publiques, transport de biens ou collectif du personnel, déplacements, missions, réceptions, frais postaux ou de télécommunications, ...						Département du Bas-Rhin					
Impôts et taxes						Ville (A préciser : Strasbourg, Mulhouse)					
Taxe sur les salaires, redevance TV, taxe d'habitation, ...						Autre subvention / A demander (Fondation SNCF 2017)			1 000,00		
Charges de Personnel						Région Alsace					
Rémunération du Personnel						CAF REAAP 67			2 000,00		4 000,00
Charges sociales						Autres subventions publiques (Fondation de France 2015)	500,00				
Autres charges de gestion courante	170,00		108,00		76,45	Partenaires privés (Itinéraire 2015/2016, Butachinle et CISE 2018)	2 528,90	2 705,02		1 500,00	1 500,00
SACEM, cotisations, ...	1 418,54		1 508,18	2 471,12		Autres produits de gestion courante	1 580,10	330,00	1 015,00	3 170,00	1 676,15
Dotations aux amortissements et provisions						Cotisations, redevances pour concessions, brevets logiciels, collectifs, ...					
						Reprise sur amortissements et provisions			62,92		
						Transfert de charges					
TOTAL CHARGES D'EXPLOITATION	4 683,10	3 097,94	4 135,00	4 936,20	7 302,74	TOTAL PRODUITS D'EXPLOITATION	4 683,10	3 097,94	4 135,00	4 936,20	7 302,74
CHARGES FINANCIERES						PRODUITS FINANCIERS					
Charges d'intérêts, charges nettes sur cession de VMP, ...						Produits des participations, des autres investissements, des VMP, comptes obtenus, gains de change, produits nets sur cessions de VMP, ...					
CHARGES EXCEPTIONNELLES						PRODUITS EXCEPTIONNELS					
Charges exceptionnelles sur opération de gestion, valeurs comptables des éléments d'actif cédés, ...						Produits exceptionnels sur opération de gestion, sur exercices antérieurs, produits des cessions d'éléments d'actif, quote part des subventions d'investissement, ...					
EMPLOI DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	9 467,42	10 078,66	11 323,80	12 096,00	10 741,47	CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE	9 467,42	10 078,66	11 323,80	12 096,00	10 741,47
Secours en nature						Bénévolat	8 367,50	9 473,70	10 658,34	11 364,00	9 965,89
Mise à disposition gratuite (salles Mulhouse et Strasbourg)	1 099,92	604,96	665,46	732,00	775,59	Prestations en nature					
Personnels bénévoles	8 367,50	9 473,70	10 658,34	11 364,00	9 965,89	Dons en nature (salles Mulhouse et Strasbourg)	1 099,92	604,96	665,46	732,00	775,59
Total des Charges	14 150,52	13 176,60	15 458,80	17 032,20	18 044,21	Total des Produits	14 150,52	13 176,60	15 458,80	17 032,20	18 044,21
Résultat = Excédent						Résultat = Déficit					
TOTAL	14 150,52	13 176,60	15 458,80	17 032,20	18 044,21	TOTAL	14 150,52	13 176,60	15 458,80	17 032,20	18 044,21

Fait à Strasbourg le 23 février 2019

Certifié exact, le Présidente ou le Responsable de l'Organisme

TOUSSAINT

Aider les parents après la perte d'un bébé

Perdre un enfant dans les premiers temps de sa vie, au cours de la grossesse, à la naissance ou dans la petite enfance est une épreuve très difficile à surmonter pour les parents. L'association Nos tout-petits d'Alsace les aide dans ce deuil.

« La perte d'un bébé, quel que soit le stade de la grossesse, d'un nourrisson dans les premiers mois de sa vie ou d'un jeune enfant, semble tout simplement impossible à accepter. » Il y a quelques jours, une stèle à la mémoire de ces enfants a été inaugurée au cimetière Nord de Mulhouse par l'association Nos tout-petits d'Alsace. Une occasion pour le vice-président de cette association, Olivier Rasser, de parler de la douleur des parents mais aussi des réactions de leurs proches qui considèrent trop souvent la mort d'un enfant comme un tabou.

Olivier Rasser a découvert l'association Nos tout-petits d'Alsace en tant que parent. « Nous avons perdu notre fille quand elle avait 20 mois, à la suite d'une maladie métabolique. Nous sommes d'abord allés dans un groupe de parole. » De tels groupes permettant aux familles de se sentir moins seules. « On se demande pourquoi nous ? Pourquoi cette injustice ? Les mots que l'on partage sont parfois très graves, très durs. Ce sont des choses qu'on ne dit pas aux proches. »

Pendant que la vie continue, « comme si de rien n'était », ces rencontres permettent aux parents de déposer leur fardeau. « On se sent plus léger. Le deuil d'un tout-petit est tabou. On n'en parle pas mais on en souffre tout autant. Il faut aussi savoir que le deuil n'a pas de temps ; pas de début ou de fin. Certains viennent dix ans après le décès de leur enfant parce qu'ils n'ont pas eu le cheminement qui était nécessaire. »

« Les parents ont souvent beaucoup de colère »

Les groupes de parole proposés par l'association peuvent être ouverts ou fermés. Dans ce dernier cas, quand un groupe est constitué, les parents peuvent évoluer ensemble. Lorsqu'un groupe est ouvert, de nouveaux parents arrivent régulièrement. « Et pour certains, il est difficile de ressasser son histoire. Mais d'autres apprécient de voir les autres pour voir aussi l'avancement de leur deuil », poursuit Olivier Rasser.

Au bout de quelques années, celui-ci a voulu s'investir davan-



La stèle à la mémoire des tout-petits a été inaugurée au cimetière Nord à Mulhouse. Pour les parents dont l'enfant n'a pas de sépulture, ce monument est un lieu de recueillement.

Photos L'Alsace/Jean-François Frey



Olivier Rasser, vice-président de l'association Nos tout-petits d'Alsace, explique comment aider les parents endeuillés. Photo L'Alsace

tage dans l'association. « On a besoin d'en faire quelque chose de cette perte. Et ça peut nous amener vers l'aide des autres ou le témoignage devant les professionnels de l'hôpital. À chaque fois, c'est magique », explique-t-il. « La médecine met le sentiment de côté. Mais il est important de gérer aussi les émotions. Les parents ont souvent beaucoup de colère. Ils ont besoin que des gens les guident. Même si ça peut être parfois brutal. »

« Un mot bienveillant et sans jugement suffit »

Parmi les épreuves que des pa-

rents qui ont perdu un tout-petit doivent affronter se trouvent les réactions des proches, qu'il est souvent très difficile de supporter. « Les connaissances peuvent prendre peur et ne pas savoir comment réagir devant une telle souffrance. Ils se disent que pour ne pas peiner les parents, ils vont faire comme si rien ne s'était passé. » Ce qui, selon le vice-président de Nos tout-petits d'Alsace, n'est pas la meilleure solution.

« Un mot bienveillant et sans jugement suffit. Il faut surtout éviter les conseils. Le pire est de dire des choses comme : oublie et avance maintenant. Ou toutes les phrases qui commencent par "tu devrais" ou "il faut

que". C'est perçu comme une agression. Certains vont jusqu'à dire : "Ça arrive à tout le monde de perdre un gosse !". Il y a du déni et de la peur. » Selon Olivier Rasser, le deuil du nourrisson était pris en compte depuis l'Antiquité. Mais cet accompagnement s'est perdu quand « la médecine est devenue toute-puissante ».

Depuis dix ans, le vice-président de Nos tout-petits d'Alsace a tout de même l'impression que la mentalité évolue. Son association est également là pour conseiller ceux qui veulent savoir comment mieux réagir lorsqu'un proche est confronté à un tel deuil. « On peut demander simplement : comment tu te

sens et dire aussi si on se sent mal soi-même. On peut proposer son aide ou apporter juste sa présence. Il n'y a pas forcément besoin de faire quelque chose. Le soutien peut suffire. Ce qui est primordial, c'est l'empathie. Il faut parfois juste écouter et demander comment aider. »

Isabelle LAINÉ

SE RENSEIGNER L'association Nos tout-petits d'Alsace organise des groupes de soutien à Strasbourg, Mulhouse, Colmar et Sarrebourg. Contact : 06.29.53.04.20 nostoutpetitsdalsace@gmail.com nostoutpetitsdalsace.org

MÉMOIRE

Une stèle pour les bébés partis trop tôt

Un espace de recueillement a été inauguré au cimetière nord, à Mulhouse.



Une stèle pour les bébés décédés autour de la naissance ou en bas âge a été inaugurée au cimetière nord. Photo L'Alsace/Jean-François Frey

Le sujet reste souvent tabou. Pourtant, un parent sur cent est confronté au deuil d'un enfant au cours de la grossesse, à la naissance ou durant la petite enfance. « Ce deuil est une épreuve particulièrement difficile », a commenté Sylvie Grisey, adjointe au maire de Mulhouse déléguée aux affaires démographiques. « Les parents sont souvent jeunes et il s'agit souvent de leur premier enfant. Le soutien des proches est maladroit et certaines décisions doivent être prises rapidement. »

Parmi ces décisions celles de déclarer ou non l'enfant ou d'organiser des obsèques.

La stèle inaugurée lundi 15 octobre dans le cimetière nord à Mulhouse à côté du jardin du souvenir permettra aux parents, à la famille et aux proches de pouvoir se recueillir même en l'absence d'une sépulture. La date n'était pas choisie au hasard puisque cette journée était celle du deuil périnatal.

Pour l'association Nos tout-petits d'Alsace qui a œuvré pour sa

réalisation, la stèle est davantage qu'un lieu de recueillement. « C'est aussi un symbole fort pour nous tous », a noté Olivier Rasser, vice-président de l'association. « Le symbole de la reconnaissance aux yeux de la société et du monde que nos enfants ont bien vécu et continueront à exister dans nos cœurs à tout jamais. »

De nombreux parents, membres de l'association, étaient présents pour cette inauguration pleine d'émotion. Pour terminer la cérémonie, un lâcher de ballons, où les noms des « petits anges » disparus avaient été inscrits, a eu lieu.

L'association Nos tout-petits d'Alsace organise des groupes de soutien en Alsace et en Moselle et notamment à Mulhouse.

Isabelle LAINÉ

SE RENSEIGNER Nos tout-petits d'Alsace, tél. 06.29.53.04.20.

Courriel : nostoutpetitsdalsace@gmail.com

web : nostoutpetitsdalsace.org

