

LA LETTRE *Apprivoiser l'Absence*

Numéro 15 - Mai 2013



Photo Joséphine Disdero

Le temps du coeur, beaucoup plus lent que le temps mesurable, n'est pas respecté, compris.

Christian Bobin

Réservez votre dimanche 6 octobre

Les premiers groupes d'entraide *Apprivoiser l'Absence* ont vu le jour en 1993 sous l'impulsion d'Annick Ernoult. Pour célébrer ce vingtième anniversaire, l'association vous convie le 6 octobre 2013 à une rencontre dans un cadre agréable à quelques kilomètres au sud de Paris : conférences, témoignages, échanges autour d'un buffet sont au programme. Nous comptons sur vous pour venir partager ce moment d'amitié. Les détails vous seront adressés par courrier.

Editorial

Chers parents, chers amis

Pleine de vitalité, notre association fêtera ses 20 ans le 6 octobre prochain, après avoir mené à bien de nombreux projets.



C'est pour moi un grand plaisir, en mon nom et en celui de toute l'équipe associative, de vous écrire pour cette lettre de printemps. Tout au long de cette année, chacun de vous est à même, j'en suis persuadé, d'apprécier ce qui est bienfaisant pour lui et ses proches. Notre association quant à elle, fait en sorte de privilégier une proximité, je dirais de cœur principalement, car nous savons bien que seul donner aux autres, de son temps notamment, est enrichissant au sens noble du terme, et sans doute apaisant pour vous, comme pour nous qui avons souffert suite à la perte d'un enfant.

Concrètement, Apprivoiser l'Absence organise, aussi souvent que faire se peut, des manifestations diverses, où nous avons le bonheur de nous, de vous, retrouver.

Notre prochaine conférence sera donnée par Anne-Dauphine Julliard, auteure du livre "Deux petits pas dans le sable mouillé", à l'occasion de notre assemblée générale, le 13 juin prochain.

Je relaterai aussi la belle vitalité des diverses commissions et groupes de travail, lesquels réfléchissent sur une thématique précise, et font des propositions pour mettre en place une action en adéquation avec une demande et une volonté marquée de l'association de s'investir dans un domaine précis et

un cadre concret. Je citerai la commission Hôpitaux, laquelle fait un énorme travail. Nous pouvons annoncer également la création d'une antenne à Marseille, projet porté par des bénévoles très déterminées à son aboutissement ; les conseils de l'antenne de Vannes seront appréciés. Saluons la belle motivation de ces personnes.

Je tenais à présent, à souligner l'excellent passage de relais entre les anciens et les nouveaux "fils rouges" qui veillent à assurer une totale continuité, à la fois dans nos pratiques, et par là même de notre éthique, et de notre réflexion prenant des formes multiples.

Le temps passe, et l'association s'apprête à fêter ses 20 années d'existence, le 6 octobre 2013, en votre compagnie bien sûr, nous le souhaitons vivement. Le thème portera principalement sur la notion de solidarité et de lien; elle s'adressera à toute personne réceptive à la philosophie de l'altruisme, de l'entraide, ce dont nos groupes se doivent d'être l'émanation première. Nul doute que ce thème nous fédérera dans la joie des "retrouvailles".

Il me reste à vous remercier de votre fidélité, de votre soutien à notre action. Nous restons à votre écoute, et veillons à la qualité de celle-ci.

Que le chemin à parcourir ensemble soit le mieux éclairé possible, c'est notre souhait.

Gérard Grebert, Vice-Président

Conférence Aimer la vie et l'aimer même si...

Apprivoiser l'Absence propose
le 13 juin 2013 à 20h
une conférence d'Anne-Dauphine Julliard
Aimer la vie et l'aimer même si...

*Salle des Franciscains - 7 rue Marie-Rose - Paris 14e
Métro Alésia ou Porte d'Orléans*

Libre participation aux frais

Anne-Dauphine Julliard a perdu sa fille Thaïs des suites d'une maladie génétique à l'âge de 3 ans. A travers son témoignage, elle raconte comment on peut continuer à croire au bonheur après la mort d'un enfant.



Anne-Dauphine Julliard est née à Paris en 1973. Après son bac, elle poursuit des études de journaliste. Elle exerce dans la presse quotidienne puis dans la presse spécialisée. En juillet 2000, elle épouse Loïc. En 2006, elle apprend que leur deuxième enfant, Thaïs, alors âgée de deux ans, est atteinte d'une maladie génétique dégénérative incurable : une leucodystrophie métachromatique. Son espérance de vie est très courte.

Anne-Dauphine Julliard publie en 2011
"Deux petits pas sur le sable mouillé"
et en juin 2013 "Une journée particulière".



Cette rencontre sera précédée à 19h30 de l'assemblée générale de l'association. A l'issue de la soirée, un verre de l'amitié permettra à ceux qui le souhaitent de se retrouver ou de faire connaissance.

Point de vue

Le temps, cet ami...

“Il y a 3 ans mais j’ai l’impression que c’était hier”

“Je n’ai plus la notion des dates”

“J’ai l’impression de tout faire au ralenti”

“Le temps s’est arrêté depuis son départ”

17 novembre 2012. A Vannes, la conférence d’Annick Ernoult, intitulée “Avec le temps, ça ira mieux”, vient de se terminer. Les auditeurs et auditrices réagissent. Leurs phrases ont un lien commun, elles ont trait à la notion de temps. La mort fait voler en éclat ces repères. Passé, présent, futur se mélangent et ne veulent plus dire grand-chose.

Le dictionnaire Larousse définit le temps comme un milieu infini dans lequel se succèdent des événements et souvent ressenti comme une force agissant sur le monde. Mais le temps que les parents en deuil vivent semble différent de celui de leur entourage.

Alors s’exerce une pression : les rythmes de vie divergent entre le temps dont le parent endeuillé a besoin pour panser sa douleur, cheminer dans son travail de deuil et le temps dit social où il faut aller toujours plus vite et courir après lui. On aimerait revenir dans le passé, passé où était bien présent notre enfant. Le sentiment d’éloignement montre l’ambivalence. Un jour de plus est un

jour qui nous éloigne de lui, mais ce peut être vécu aussi comme un jour de plus qui nous en approche. L’avenir est inenvisageable et les parents expriment une grande lassitude face à cet avenir qu’il faudra vivre et construire. Il est alors nécessaire de donner du temps au temps, sans le bousculer, lui qui est devenu si lourd à porter. Il ne fait pas oublier notre enfant, il lui donne une place spécifique dans nos mémoires. La quête du souvenir prend corps, souvenir de dates, de lieux où ont été vécus des moments précieux avec lui, souvenir de sa voix, de son odeur, ... La première année nous fait vivre toutes les premières fois sans la présence de notre enfant, ce temps est alors si douloureux. La deuxième année est celle où l’on ne peut plus dire “l’an dernier nous étions ensemble à cette occasion”.

Le travail de deuil est incompressible et il nie le temps. L’entourage s’inquiète de tout ce temps qui passe sans que nous allions mieux et c’est alors qu’ils nous disent “tu ne vas pas encore mieux ?” ou “avec le temps, tu verras, ça ira mieux”.

Notre travail de parent endeuillé est de comprendre que nous n’oublierons jamais notre enfant et qu’une place particulière lui sera trouvée. A chaque parent de lui trouver la sienne. Comme le souligne si justement G.Jurgensen, “faire son deuil, c’est consentir à devenir quelqu’un d’autre [...] Avec votre permission, ce sera long !”

Les groupes d’entraide, les lieux de paroles, les lectures, bien d’autres moyens encore sont là pour nous aider et faire que le temps devienne source d’apaisement. Après avoir compté en jours, en semaines, en mois, les années passent. Chaque parent bricole avec ce temps. Conjugué à l’esprit, le temps a un drôle de pouvoir, celui de faire grandir l’enfant malgré sa mort. Pour certains parents, la mort de leur enfant n’a pas arrêté leur vieillissement. Ils ont à la fois l’âge du moment de leur décès mais aussi l’âge

qu’ils devraient avoir s’ils avaient continué à vivre. Le temps peut aussi devenir source d’anxiété forte quand par exemple le cadet atteint l’âge de son aîné au moment de sa mort. Ou encore lorsqu’en tant que parent on bascule dans le plus de temps vécu sans notre enfant qu’avec lui !

La souffrance de la perte dure longtemps. Certains parents ont été rassurés de savoir que cela allait être long mais que cette souffrance cicatrisera, même s’ils n’y croient pas vraiment quand ils l’entendent.

Après de nombreuses oscillations, beaucoup d’ambivalence, pour ma part j’ai réussi à donner une place à ma fille, à donner un certain sens à ma vie après son décès et percevoir en moi un apaisement relatif : cela fait bientôt neuf ans qu’elle nous a quittés.

Hélène Rahier

Nouvelle session pour les frères et soeurs endeuillés à Vannes

Pour la fratrie en deuil, l’antenne Ouest d’Apprivoiser l’Absence organise une nouvelle session de deux fois une journée à six mois d’intervalle. Cette session s’adresse aux personnes de plus de 15 ans touchées par la mort d’un frère ou d’une sœur dont le deuil est ancien ou récent.

Elle sera animée par Valérie Brüggemann, sœur endeuillée psychothérapeute et par Agnès Carpentier, animatrice à Apprivoiser l’Absence Paris.

Cette rencontre aura lieu les **samedis 1er juin et 23 novembre** 2013 de 9h30 à 17h30 à la Maison de la Famille, 47 rue Ferdinand le Dressay à Vannes.

Inscription ou renseignements auprès de Claire Disdero

Mail : contactvannes@apprivoiserlabsence.com - Tél.: 02 97 40 67 32

Témoignage

Kael, nous ne t'oublierons jamais

Oh Kael, nous ne t'oublierons jamais
là-haut où que tu sois
nous pensons à toi
et à chaque arc-en-ciel qu'il y aura...

Nous saurons que c'est toi
qui nous diras que tout va bien pour toi
que tu as grandi
que tu seras toujours avec nous...

Papa et maman Ysatis t'aiment
nous t'envoyons tous nos je t'aime à l'aide de pigeons voyageurs
blancs et roses comme les couleurs de l'amour maternel
et où que tu sois papa et Ysatis te gardent dans leur coeur

Maman te garde en son âme et dans son être
il y aura plein de fleurs
pour nous dire
que tu ne seras jamais loin...

Adieu Kael
on se revoit dans nos rêves
nous t'aimons fort
maman et papa Ysatis

Morgane, maman de Kael (27 jours)

Soutenez Apprivoiser l'Absence

Pour venir en aide aux parents, Apprivoiser l'Absence a besoin de vos cotisations (20 € par an), de vos dons. Vous pouvez désormais effectuer ces opérations en ligne à l'adresse : <https://www.apayer.fr/Apprivoiserlabsence>
Un prélèvement mensuel peut également être mis en place.
Pour toute information complémentaire : tresorier@apprivoiserlabsence.com **Merci d'avance.**

Vie de l'association

Focus sur la commission "Hôpitaux"

Apprivoiser l'Absence cherche à mieux faire connaître le soutien qu'elle peut apporter aux parents endeuillés. Ainsi, une commission "Hôpitaux" a été créée : démarche et objectifs.

Dans les groupes d'entraide Apprivoiser l'Absence, nous accueillons des parents après la mort de leur enfant, quelle que soit la cause du décès. Les parents viennent à nous par différentes voies : certains nous ont trouvés sur Internet, d'autres ont lu un article citant notre association, d'autres encore y sont incités par des parents ayant eux-mêmes participé à un groupe d'entraide; parfois, c'est un médecin ou une infirmière qui leur ont parlé d'Apprivoiser l'Absence.

Lorsqu'un enfant décède après des mois, voire des années de maladie, les liens tissés entre les soignants, cet enfant et sa famille, sont généralement forts ; et les parents se souviendront toujours des personnes qui ont su être à leurs côtés avec chaleur et compétence. Après le décès de l'enfant, ou quelques mois plus tard, les soignants connaissant notre association, peuvent informer les parents de l'existence des groupes d'entraide que propose Apprivoiser l'Absence.

Pourtant, il est difficile, voire douloureux pour les soignants tournés

vers l'espoir de guérison, d'intégrer la perspective de la mort, de l'accompagner et de continuer de tendre la main aux familles après. Plusieurs fois, des médecins ou d'autres membres des équipes soignantes, nous ont dit qu'ils recommandaient en confiance notre association: "passer le relais" leur permet ainsi de ne pas avoir le sentiment d'abandonner les familles.

Nous avons aussi entendu des parents nous exprimer la reconnaissance qu'ils éprouvaient envers ces équipes médicales, qui leur avaient permis de connaître l'existence d'Apprivoiser l'Absence. Fragilisés après la mort de leur enfant, certains disent qu'ils n'auraient pu imaginer bénéficier d'une aide dont ils ignoraient l'existence, ni même oser envisager de participer à un groupe d'entraide sans la confiance en l'équipe médicale.

C'est cela que nous abordons dans nos rencontres avec les soignants qui veulent bien prendre le temps de nous recevoir.

La commission Hôpitaux

Témoignage

Il est des histoires incroyables...

Ce texte a été écrit pour la dernière rencontre du groupe. Il figure dans le recueil de la mémoire du groupe. L'empathie et la poésie se mêlent et expriment ô combien chacun a pris à son compte l'histoire douloureuse de l'autre et reçu en échange l'écoute et le partage de sa propre histoire.

Il est des histoires incroyables, des désirs inaccessibles,

Il est des choses impossibles...

Mais pour ce soir,

J'aimerais qu'on me dise qu'en terre d'Israël les cheveux doux et blonds de Naomie ont creusé un long sillon...

J'aimerais entendre à mon oreille le coquillage doux et nacré murmurer qu'Océane a bien pris la mer...

J'aimerais que le bruissement des arbres du petit bois où s'est caché

Maxence m'apaise et m'emporte...

J'aimerais savoir que toutes les routes de France fleurissent d'un bout à l'autre de l'année depuis que Romane y est passée...

J'aimerais que s'ouvrent d'un coup les petits cadenas du Pont des arts, qu'ils laissent échapper un air de harpe pour Patricia...

J'aimerais que les anges carillonnent à faire voler en éclats les vitraux de toutes les églises depuis qu'Ange Michaël les a rejoints...

J'aimerais être sûre que Pascal est bien arrivé...

J'aimerais pouvoir prendre sur mes genoux Hans et lui raconter...

J'aimerais que chaque quatorze février tous les amoureux de la terre s'embrassent en pensant à toi, Valentin, pour l'éternité...

J'aimerais tant de choses et une seule à la fois...

Douze longs et petits mois pour alléger notre fardeau, chacun sa façon, chacun trouvant sa méthode.

Les mots ont fusé, les larmes coulé, les rires éclaté, les colères détourné... ;

et c'est en pensant à vous, pour vous que depuis douze mois, ensemble sur le chemin nous avons avancé...

A chaque fois un peu plus légers.

Isabelle, maman de Valentin



Association Apprivoiser l'Absence

Région parisienne - 21 rue des Malmaisons - 75013 Paris

Tél.: 07 86 38 10 65 - Mail : contact@apprivoiserlabsence.com

Grand Ouest - 47 rue Ferdinand le Dressay - 56000 Vannes

Tél.: 02 97 40 67 32 - Mail : contactvannes@apprivoiserlabsence.com

Marseille - 2 parc Jean Mermoz - 13008 Marseille

Tél. : 06 07 91 20 50 - Mail : contactmarseille@apprivoiserlabsence.com

Site Web : www.apprivoiserlabsence.com