

PROCES-VERBAL DE L'ASSEMBLEE GENERALE de l'ASSOCIATION SPAMA sur ZOOM
SAMEDI 20 MARS 2021

Membres présents (40) : Mme Sandrine Abonem, Mme Brigitte Berdugo, Mme Marion Borenstein, **Mme Christel Court**, Mme Clémence de Cerval, Mme Isabelle de Mézerac, Mme Françoise Debois, Mme Claudine Degos, Mme Clémence Delorme, Mme Edith Diers, Mme Aude Dubus, Mme Séverine Dumontet, Mme Esther Guedon, Mme Florence Guay, Mme Gaëlle Guiny, Mme Marie Hildwein, Mme Ophélie Ingarao, Mme Marie Jarlot, Mme Agnès Lafontaine, Mme Nathalie Laurent-Jamet, Mme Véronique Lortilloir, Mme Evelyne Luttringer, Mme Chantal Mary, Mme Bernadette Merckx, Mme Perrine Millet, Mme Justine Monteil, Mme Lucie Morlot, Mme Charlotte Panassie, Mme Chantal Papin, Mme Joëlle Picquet, Mme Martine Piton, Mme Barbara Pruvost, Mme Jessica Sauvère, Mme Pascaline Sedrue, Mme Hélène Stephan, Mr Larry Sultan, Emmanuelle Sutterlin, Mme Séverine Tanchou, Mr Stéphane Volondat, Mme Mathilde Wewer,

Invités (3) : Mme Catherine Potier, Mme Julie André Chérif, Mme Elisabeth Vandevoorde.

Pouvoirs envoyés (17): Mme Patricia Blain, Mme Mathilde Bouychou, Mme Fabienne Chaix, Mme Véronique Clarisse, Mme Sophie Coisne, Mr Tanguy Coisne, Mme Delphine Collin, Mme Marie-Pia Dailliez, Mme Cécile D'Argouges-Niogret, Mme Katia Fouletier, Mr Jean-Christophe Faurie, Dr Françoise Gonnaud, Pr Stéphane Marret, Mme Caroline Neveux, Mr Guillaume Wetzel, Mme Valérie Wetzel,

Membres absents ou excusés (50) : Pr Laurent Storme, Pr Christophe Vayssière, Mme Judith Abric, Mme Mathilde Arnaud, Mme Béatrice Bailly, Mme Hélène Blohorn, Mme Delphine Bouvet, Mme Amandine Bouvier, Mme Dolaine Cozon, Mme Auriane de Palmas, Mme Sophie de Saily, Mme Karine Derer, Mme Sylvie Detoef, Mme Sophia Di Centa, Mme Séverine Dumontet, Mr Vincent Eudier, Mme Aurore Fabrissin, Mr Rémi Fauchille, Mme Diane Ferdenzi, Mme Emilie Ganuchaud, Mme Laure Gillot, Mme Chloé Grégoire, Dr Georges Haddad, Mme Claire Hébert, Mme Claude Hosteins, Mme Florence Jounis-Jahan, Mme Pavla Kasparova, Mme Nadine Knezovic, Mme Hélène Laurichesse, Mme Corinne Lely, Mr Olivier Lepage, Dr Jean-Philippe Lucot, Mme Jacqueline Madeline, Mme Claire Mayer, Mr Florian Merger, Mme Florence Morel, Mme Brigitte Mulliez, Mme Anne-Charlotte Picherit, Mme Marie Ponsinet, Dr Jérôme Potin, Mme Elisabeth Praud, Mme Mathilde Riche, Mme Valérie Rigal, Dr Jean Thévenot, Mme Annick Trounday, Dr Samuel Vernaz, Mme Dominique Vernier, Mme Elisabeth Viseux, Mme Aurélie Wasyluk, Mme Maguy Wiart.

Ce samedi 20 mars 2021 à 14h, Isabelle de Mézerac, présidente de l'association SPAMA, ayant constaté que le quorum était largement atteint par les membres présents et représentés, ouvre la séance de l'Assemblée Générale de l'association SPAMA. En raison des circonstances de la Pandémie du Covid 19 et des autorisations accordées par ordonnance en 2020 par le gouvernement, cette Assemblée générale s'est tenue en visio-conférence sur Zoom.

Chaque membre de l'association a reçu par mail, lors de la convocation, les documents suivants : le rapport moral, le rapport d'activités 2020, le rapport financier 2020 et le budget prévisionnel 2021, documents qui seront commentés avec en visuel chaque document.

I – Le rapport moral est présenté par Isabelle, présidente de l'association.

Elle souligne le développement considérable de l'association ces deux dernières années et surtout en 2020. S'il y a eu confinement, l'association n'a pas été dans le désœuvrement, loin de là, et Isabelle est heureuse de remercier les bénévoles membres de l'association et les nouvelles qui la rejoignent. L'association continue son travail de développement pour accompagner les parents endeuillés, avec la création d'une trilogie de cahiers pour les fratries et le lancement de ce 3ème cahier pour les jumeaux esseulés, créé sur la suggestion du Docteur Françoise Gonnaud, pédopsychiatre et membre du CA. Grâce à l'appui du Pr Christophe Vayssière, ce cahier a pu bénéficier du soutien de la fédération Jumeaux et Plus. SPAMA va poursuivre ses actions pour les parents endeuillés et essayer de combler les régions encore vides.

Rapport moral approuvé à l'unanimité

2 - Rapport d'activités

A/ Le bilan des activités en direction des soignants est présenté par Marie J., secrétaire de l'association.

- **La tenue des stands** : sur les congrès d'ampleur nationale, seuls cinq ont pu être tenus, la pandémie du Covid ayant obligé les organisateurs de les annuler, les reporter ou de les faire par visio. Entre mars et septembre-octobre, aucun congrès n'a pas avoir lieu

Dans les régions, 5 stands ont pu être tenus (Lille Montluçon, Strasbourg, Lyon, Bruxelles).

- **les formations** : 8 cours ont été données ainsi que 3 journées de formations dans différentes villes de France.

- **les interventions** : 16 ont eu lieu dans 4 régions ainsi qu'à Bruxelles et au Luxembourg. Des interventions auprès des maternités, des réseaux de périnatalité, de la CAF ou à l'occasion d'un Forum sur le deuil périnatal. L'ouverture à la Belgique et au Luxembourg se manifeste par ces interventions auprès des soignants.

B/ En direction des parents :

- **Le bilan des groupes d'entraide** est présenté par Hélène S, responsable du suivi des groupes d'entraide.

En 2020 nous avons pu accompagner 90 parents dans les 9 villes qui proposent ces groupes d'entraide. Cela représente 50 rencontres, moitié en présentiel et moitié en visio. L'année 2020 a été dense avec le maintien de l'accompagnement des parents. Plusieurs équipes ont même proposé 1 à 5 rencontres supplémentaires, voire jusqu'à 10 rencontres à Rennes. Ces rencontres ont été accueillies avec soulagement par les parents, même si la visio n'est pas idéale ; cela a permis de maintenir ce lien important en ce temps d'isolement.

La supervision des bénévoles animateurs a lieu par visio 1 fois par trimestre, pendant une heure et demi. Elle est obligatoire et précieuse pour relire les situations qui ont pu poser questions ou difficultés. Cette supervision est réalisée par Martine Piton, psychologue et bénévole de l'association.

De nouveaux outils à la disposition des animateurs ont été édités : un guide complet pour l'animation de ces groupes d'entraide, une fiche d'entretien préalable et un tableau de suivi des parents.

- **le bilan de la ligne d'écoute téléphonique nationale** est présenté par Chantal, responsable de cette ligne. 75 parents ont appelé et demandent parfois un véritablement un accompagnement dans le temps. Les autres appels sont divers : en provenance des hôpitaux, des aumôneries, des cliniques, de l'entourage familial, des associations et quelques journalistes. Les demandes très variées : de l'écoute personnalisée, l'inscription sur le forum, le besoin de rencontres avec d'autres parents et pour les groupes d'entraide. Elle est très appréciée par ces nombreuses propositions. Les appels proviennent de toutes les régions, avec une prédominance de l'île de France. Se pose la question de la possibilité de l'utilisation de cette ligne d'écoute pour la Belgique et le Luxembourg : ce sera à travailler en interne.

- **le bilan du forum** est présenté par Marie H, modératrice du forum.

Cette année a été aussi marquée par le Covid, avec un début d'année très animé et un grand silence pendant le premier confinement. Trois animatrices sont présentes sur le forum, avec en plus Barbara qui a ouvert une rubrique pour les parents expatriés endeuillés. Mais cette rubrique n'a pas encore beaucoup de résonance.

Fin décembre 2020, on compte 667 membres, avec 80 nouveaux inscrits dont 25 sont actifs ; une moyenne de 9 messages est postée par jour. Il y a eu jusqu'à 120 connexions en une seule journée. En 2020, plus de 2000 messages ont été échangés.

Les retombées sont difficiles à apprécier, mais les messages sont très lus et de nombreux parents remercient de pouvoir être écoutés, accueillis et de pouvoir partager avec d'autres parents ayant vécu le même drame. C'est le dénominateur commun d'être là autour de leur enfant.

- **Le bilan de la distribution des coffrets** est présentée par Isabelle, en l'absence de Sophia, souffrante.

La distribution gratuite des coffrets par Family Service a été très impactée par le confinement car à partir du mois de mars, aucun visiteur n'était admis dans les hôpitaux. Ce qui a provoqué un véritable "trou" dans la distribution, mais la reprise a bien eu lieu après le confinement. 4500 à 5000 coffrets sont

habituellement distribués chaque année, mais en 2020, seuls 3760 coffrets ont pu l'être. De son côté, SPAMA envoie pour les départements d'Outre-Mer et vers d'autres pays d'Europe. Il est intéressant d'analyser la répartition des distributions. L'île de France est majoritaire, la région Auvergne-Rhône-Alpes est aussi très bien représentée. Par contre, la Bretagne, où nous avons pourtant un bon réseau de bénévoles, ne représente que 2 % de la distribution, alors que la Nouvelle Aquitaine où nous n'avons aucun bénévole bénéficie de 3 fois plus de coffrets.

Question : comment sont distribués ces coffrets ? Ils le sont par l'entreprise Family Service uniquement dans les services de maternité et les services de réanimation néonatale qui en font la demande. Et ce sont à ces services d'en faire la demande par le bon de commande que l'on trouve sur le site. Il suffit de le télécharger et de l'envoyer à Family Service. C'est une opération de mécénat pour cette entreprise qui fabrique les boîtes roses données aux mamans qui viennent d'accoucher. Les coffrets ne sont pas destinés aux autres associations, aux aumôneries ... mais peuvent être envoyés à des parents qui le découvrent sur le site et qui souhaitent en avoir un. Ces coffrets sont gratuits et donnés avec les livrets deuil édités et financés par SPAMA.

Question : le délai de livraison de ces coffrets est de maximum de 2 mois. Il dépend de la visite du représentant. Mais en cas d'urgence, l'entreprise dépanne.

Echange autour du contexte de la Bretagne : beaucoup de maternités fabriquent leur propre coffret ; mais n'ayant pas forcément de livret deuil à donner aux parents, il serait intéressant d'aller le leur présenter avec la possibilité de l'acheter, via le site de SPAMA.

- **Le bilan des réseaux sociaux** est présenté par Justine, responsable du compte Twitter.

Le compte twitter et la page Facebook de l'association sont gérés par 2 bénévoles.

Le compte twitter n'a pas beaucoup évolué. Il touche plus les professionnels de santé et les politiques que les parents. Sur le compte Facebook, il y a eu en 2020 une augmentation régulière du nombre d'abonnés et des « j'aime ».

Il est important d'envoyer toutes les informations autour du deuil périnatal, les projets intéressants que l'on peut connaître à Sophia et Justine pour les aider à animer ces deux réseaux.

Rapport d'activités approuvé à l'unanimité.

3 – Le rapport financier 2020 est présenté par Edith, en l'absence de Tanguy, trésorier de l'association.

Il y a équilibre entre les charges et les produits. Le total des charges est stable d'une année sur l'autre. Les charges récurrentes (frais de déplacement, formations) sont plutôt à la baisse, en raison du contexte sanitaire. Une augmentation des dépenses est constatée, en lien avec un rattrapage sur le loyer du bureau et les charges liées à la refonte du site Internet. Ces charges sont financées par des dons exceptionnels et grâce à des appels à projets auprès des fondations d'entreprises. Les recettes dues à la vente des publications (livres, cahiers), sont stables.

On constate une baisse des cotisations en 2020 car l'AG a été annulée et réalisée sur zoom, avec l'oubli du rappel des cotisations. Cette cotisation est importante car la SFAP demande le nombre d'adhérents à jour de leur cotisation !

Les dons des particuliers sont en baisse. L'exercice 2020 ressort plutôt à l'équilibre, les produits compensent intégralement les charges. Le niveau de trésorerie est solide pour continuer à financer la croissance de l'association et permet d'anticiper les charges à venir.

Rapport financier approuvé à l'unanimité

Questions diverses :

- Les subventions octroyées par les CAF régionales sont versées au niveau national mais seront utilisées pour les activités de la région en question : ex/financement d'une soirée autour d'un film, des collations au cours du groupe d'entraide ...
- Il est demandé de mettre sur l'Intranet à la disposition des bénévoles les documents officiels demandés par ces structures.
- Quand on demande une subvention à la CAF pour la projection du film « Et je choisis de vivre », les droits d'auteur sont-ils déjà payés ? Il vaut mieux joindre Damien Boyer, réalisateur du film sur la

plate-forme « Mieux traverser le deuil » pour s'en assurer. Jusqu'à aujourd'hui, c'était les cinémas qui programmaient eux-mêmes le film, avec le soutien d'associations pour les échanges qui suivaient la séance.

4 – La présentation de la lettre 2021 est faite par Isabelle.

Cette Lettre est là pour annoncer la sortie du 3ème cahier de dessin pour les jumeaux esseulés et aborder le thème du deuil d'un jumeau avec les interviews de deux professionnels de santé, bien au fait des difficultés des parents et des enjeux de ce deuil. La Lettre est en ligne sur le site, comme toutes les autres, et peut être téléchargée.

5 – La présentation des Antennes est faite par Edith, responsable des antennes.

L'association compte aujourd'hui 48 bénévoles et est en évolution permanente. Il a donc fallu structurer l'association, d'où la création d'antennes-villes dans certaines régions de France et leur implantation en Belgique et au Luxembourg.

Le but est de décliner au niveau régional et sur les pays limitrophes les mêmes objectifs, en gardant toujours les actions pour les parents et les soignants. Chaque région a un référent pour l'ensemble de la région afin de coordonner les actions des bénévoles qui sont dans les antennes-villes. (chaque région a plusieurs antennes-villes). Chaque ville a un responsable. Tout ceci pour générer des échanges inter-villes, inter-régionaux et avec la structure nationale, mais aussi pour une meilleure gestion nationale.

Chaque antenne-ville s'investit dans ses propres actions et peut remonter l'ensemble des informations aux autres. Le découpage actuel se fait sur 6 grandes régions en France et deux pays : Grand Ouest, Grand Sud, Centre Est, Île de France, Grand Est, Grand Nord, la Belgique et le Luxembourg.

5 – Le budget prévisionnel 2021 est présenté par Edith, en l'absence de Tanguy, trésorier.

Devant l'augmentation des bénévoles, il est prévu une augmentation des charges (stands, déplacements, formations ..). Les frais liés aux groupes d'entraide, les indemnités des supervisions vont être à la hausse ainsi que les indemnités de recrutement. Par contre le budget de communication est prévu en baisse car ce fut la principale dépense de l'année dernière pour la rénovation du site Internet.

Concernant les produits, il est prévu une stabilisation des dons des particuliers par rapport à l'année dernière et une baisse des aides venant des fondations d'entreprise. Il est important que les ventes des livres, cahiers de dessin, livrets deuil soient bien toutes remontées. Il faudrait aussi optimiser la recherche de dons auprès des particuliers.

Budget prévisionnel approuvé à l'unanimité

6 – Le projet de création d'un livret deuil en version francophone européenne est présenté par Barbara, responsable des actions pour les parents expatriés.

Dans cette prochaine version, il s'agit d'ajouter des informations clefs, sur la législation dans ces pays francophones (Belgique, Suisse, Luxembourg), d'ajouter des contacts d'associations locales ou nationales, de la bibliographie propre à chaque pays, ainsi qu'une page pour les parents expatriés avec les démarches spécifiques auxquelles ils sont confrontés (procédure de déclaration, rapatriement du corps ou incinération sur place ...) Le tirage est prévu pour la fin de l'année 2021. Il continuera d'être distribué gratuitement avec les coffrets.

Pour rappel, la 1ère version date de 2015 et a été tirée à 24 000 exemplaires ; elle a été rééditée en 2019 à 10 000 exemplaires qui sont pratiquement épuisés.

Questions diverses :

- Serait-il plus facile de réaliser un livret par pays ? Cela semble difficile car il ne sera fait que des ajouts dans le livret deuil actuel. Et le tirage en grand nombre est moins coûteux.
- De nombreux parents vivent en zone limitrophe et peuvent accoucher dans le pays voisin de la France, d'où un intérêt supplémentaire d'avoir une seule version du livret.
- Un autre projet est en cours de lancement, avec un projet de consultation auprès des consulats et ambassades pour les sensibiliser à la complexité du deuil périnatal et leur proposer ce livret qui pourra être commandé, via la boutique sur le site Internet, et envoyé à travers le monde.

7 – La présentation des nouveaux membres arrivés au cours de l'année 2020 et en ce début 2021 est faite par Isabelle.

Gaëlle Guiny, Edith Diers, Dr Jérôme Potin, gynécologue-obstétricien à Tours, Edith Rainon, Marie Poncinet, Clémence de Cerval, Barbara Pruvost, Mathilde Wewer, Véronique Lortilloir, Joëlle Picquet. Et depuis janvier 2021, Catherine Potier, Elisabeth Vandevoorde, Julie André Cherif, présentes en tant qu'invitées à cette assemblée générale.

Adhésion des nouveaux membres validée

Les questions à l'ordre du jour ayant été épuisées, la séance est close à 15h10