

Compte-rendu de la rencontre Visio des bénévoles SPAMA du 15 novembre 2021

Etaient présents : (28) Sandrine (Aix en Provence), Brigitte (Montluçon), Amandine (Valenciennes), Clémence de C. (Paris), Isabelle (Lille), Françoise (Rennes), Claudine (Rodez), Edith D. (Lille), Aude (Grenoble), Gaëlle (Paris), Marie J. (Lille), Agnès (Vannes), Nathalie (Saint Etienne), Véronique (Luxembourg), Evelyne (Strasbourg), Chantal (Lille), Bernadette (Vannes), Justine (Nevers), Charlotte (Rodez), Barbara (Toulouse), Jessica (Angers), Delphine (Luxembourg), Pascaline (Valenciennes), Hélène S. (Rodez), Larry (Paris), Elisabeth (Vannes), Florence V (Essonne)

Absents ou excusés (26) : Marion B. (Paris), Sophie et Tanguy (Lille), Delphine C (Toulouse), Christel (Saint Etienne), Sophie de S. (Lille), Clémence D. (Lyon), Sophia (Paris), Séverine (Montluçon), Emilie (Nantes), Florence G (Montluçon), Marie H. (Allemagne), Ophélie (Bruxelles), Olivier (Rennes), Lucie (Lyon), Joëlle (Bruxelles), Martine (Poitou-Charente), Marie P. (Grenoble), Catherine (Angers), Edith R. (Nevers), Emmanuelle (Paris), Séverine T. (Paris), Stéphane (Strasbourg), Mathilde W. (Luxembourg), Vanessa (Bordeaux), Céline (Nevers)

Présentation des nouvelles bénévoles à qui nous souhaitons la bienvenue.

Florence : habite dans l'Essonne. Bénévole pour être active sur le forum. Maman endeuillée d'une fille depuis 28 ans. A eu une deuxième fille qui a 25 ans.

Delphine (du Luxembourg) : sage-femme depuis 25 ans, 10 ans au Luxembourg. Expérience professionnelle d'accompagnement de couples autour du deuil périnatal. Est aujourd'hui en libéral.

2 autres nouvelles bénévoles, absentes ce soir : Vanessa (Bordeaux) et Céline (Montluçon)

I - Informations nationales

- L'adhésion de SPAMA a été envoyée à la société Française de Soins Palliatifs Pédiatriques. C'est une société nouvellement créée qui regroupe toutes les Équipes Ressources Soins Palliatifs Pédiatriques. Rencontre avec le président. Mais pas de réponse de leur part à ce jour.

- Le partenariat avec la plateforme Mieux Traverser le Deuil : Evoqué lors de notre dernière rencontre. Isabelle a envoyé à tous le projet de convention de partenariat. C'est un partage de connaissance, d'information et la reconnaissance de l'action de chacun. Un « live » va être organisé sur Facebook le 25 novembre à 20h15 pour les bénévoles qui interviennent sur leur plateforme avec Christophe Fauré (psychiatre et psychothérapeute) pour répondre aux questions en direct. Claudine y intervient toujours, ainsi que Martine Piton.

- A la demande de Chantal qui est responsable de la ligne d'écoute avec Sophie de S, y a-t-il des parents-bénévoles qui seraient disponibles pour un soutien individuel car des mamans (surtout) souhaitent entrer en contact avec d'autres mamans pour partager ce qu'elles vivent, même si les histoires sont différentes... en attendant de participer éventuellement à des groupes d'entraide. Jessica, Amandine et Charlotte se proposent pour être sollicitées.

- Préparation en cours de la lettre 2022 : le thème pour le dossier central sera « la place des pères en périnatalité et leur vécu face au deuil périnatal ». Il y aura aussi un Point Zoom sur les coffrets pour mieux les faire connaître et remercier l'entreprise Family Service.

- La refonte du **dépliant** (ancien triptyque) est en cours d'élaboration. Ce sera un bon support de communication destiné aux soignants et au grand public. Il n'est pas réalisé à destination des parents car trop d'informations. Les cartes leur suffisent.

II Les actions menées autour de la journée du 15 octobre

Région Centre-Est :

Antenne de Grenoble: Aude

Interview pour France 3 avec Clémence (Lyon) + un après-midi de rencontre pour des temps d'échange suite à une invitation lancée à tous les professionnels de la périnatalité sur Grenoble pour les sensibiliser au deuil périnatal (distribution de rubans roses et bleus, distribution de flyers, création d'une affiche sur le deuil). La présence d'Aude a permis des échanges entre collègues. A la suite de cette rencontre, Aude a été invitée par le CHU et a pu visiter la réanimation néonatale, le service de néonatalogie la maternité, l'UTAP (Un dispositif particulier de prise en charge médico-psychologique en périnatalité: l'unité transversale d'accompagnement périnatal). Belle motivation de tous, avec les capacités de chacun à marquer cette journée.

Antenne de Montluçon : Brigitte et Séverine

Séverine et Brigitte ont animé un temps de parole après la projection du film « *Et j'ai choisi de vivre* » à Guéret le 14 octobre, organisée par l'association « Un, deux, trois parents ». La MSA (Mutualité Sociale Agricole) Creuse et la CAF ont financé la projection. Bon accueil. Plusieurs cahiers pour les fratries vendus.

Antenne de Lyon (Clémence et Lucie):

Évènement organisé le 13 octobre avec une projection du film "*Et je choisis de vivre*" à la maison des familles de Lyon, en partenariat avec Agapa et l'ESNPE. Très beau moment.

Une trentaine de personnes présentes.

Antenne de Saint Etienne : Rien de particulier.

Région Grand Ouest :

Antenne d'Angers avec Jessica : grâce à une art-thérapeute, création d'un mandala végétal avec les parents et leurs proches à l'extérieur. Bon retour des parents qui ont apprécié cette autre forme d'expression que la parole. Les papas ont été très présents sur l'activité avec la participation des enfants.

Antenne de Rennes avec Françoise : a répondu à la sollicitation d'une maman qui a ouvert un blog où elle expose des aquarelles et qui a interviewé Françoise et mis cet interview sur ce blog.

Vannes avec Agnès et Bernadette : une soirée-débat était réservée avec la projection du film « *Et je choisis de vivre* », la salle réservée, invitation d'une sage-femme cadre. Mais un colloque a été organisé pour tous les soignants et donc pas d'intervenant possible ce soi-là. La soirée a été nnulée.

Question : qui prend en charge le règlement de 800 € pour la projection du film quand il n'y a pas de subvention de la CAF ? =}] L'association peut venir compléter une subvention mais il lui est difficile de tout prendre en charge. Veiller à demander des

subventions bien en amont des évènements. Les CAF ont des enveloppes pour cela.

Région Grand Sud : présenté par Barbara

Antenne de Toulouse : (Delphine et Barbara). Delphine a été interviewée pendant une heure par une radio, invitée avec une maman endeuillée, sur le thème du deuil périnatal, des pistes pour se reconstruire ... Beaucoup d'émotions. Delphine devait apaiser les animatrices et la maman endeuillée. Rien de prévu pour le 15 octobre de cette année, mais l'idée du mandala végétal est gardée en mémoire pour éventuellement l'année prochaine.

Antenne de Rodez : avec Hélène S. et Charlotte. Pour la deuxième année, le journal local, sollicité, n'a pas accepté l'article. ... Pas très vendeur de parler du deuil périnatal !! Charlotte va recontacter le rédacteur en chef pour l'année prochaine.

Antenne d'Aix en Provence : Sandrine a contacté 2 communes pour diffuser le film « *Et je choisis de vivre* » mais pas de retour.

Région Île de France : présenté par Isabelle

- Isabelle, en tant que présidente de SPAMA, a été invitée à participer à un séminaire sur le deuil périnatal les 14 et 15 octobre, organisé par le réseau de périnatalité parisien, en lien avec Paliped d'Ile de France et l'association « Petite Emilie ». Evelyne et Emmanuelle étaient là pour témoigner en tant que parents endeuillés. Trop peu de public, mais l'occasion de travailler tous ensemble et de mieux se connaître.

Au niveau national : présenté par Isabelle

- Communiqué de presse pour le lancement du nouveau livret version francophone européenne à l'occasion de cette Journée du 15 octobre. Suite à deux interviews, deux articles ont été publiés, l'un en ligne sur « Allo Docteur » et l'autre sur le journal La Croix.

Au Luxembourg : présenté par Clémence

Tous les ans il y a la cérémonie des étoiles organisée par le CH de Luxembourg, chaque 1^{er} week-end d'octobre. C'est laïque même si cela se passe dans une église : les parents vont déposer une bougie en mémoire de leur bébé. Du coup, il est compliqué d'organiser un « contre-évènement » SPAMA. Tentative de se raccrocher à cette cérémonie mais difficile avec le Covid. A faire les années suivantes avec éventuellement un évènement parallèle.

III Projets d'actions pour l'année 2022, présentés par Barbara et Isabelle

1/ La Journée Une Fleur, Une vie qui a eu lieu en digital en 2020 et 2021; la dynamique est un peu retombée. L'avenir n'est pas clair car la responsable de l'organisation souhaite prendre du recul. Qui prendrait le relais ? Ce collectif doit se réunir pour réfléchir à la suite. Mais pas encore de bilan fait. Quel sens pour SPAMA de continuer à y participer ? Il faut prendre en compte le fait qu'il y a aussi une demande d'évènements locaux. Isabelle demande l'avis de ceux qui ont participé à l'une de ces journées : appréciations positives de la part d'Evelyne, Nathalie, Gaëlle, Charlotte, Hélène S., Difficultés évoquées par Isabelle : le nombre de participants a diminué et stagne. Les intervenants parfois ne sont pas à la hauteur des attentes, la date imposée par la mairie n'a

pas forcément de sens pour les parents, il n'y avait que 30 personnes présentes en ligne à la conférence en 2021 par visio. Le collectif est moins fort avec le départ d'AGAPA. Il reste, en plus de SPAMA, Naître et Vivre et L'enfant Sans Nom. L'association Souvenance n'a pas confirmé sa participation à ce collectif. La prochaine journée aura peut-être lieu le Samedi 14 mai 2022 mais rien n'est sûr.

2/ Autour du 15 octobre 2022

Beaucoup de demande d'actions locales. L'idée serait de vivre cette prochaine Journée partout en France, en Belgique et au Luxembourg autour d'un même projet.

Pour Nevers, Justine aimerait tenir un stand à l'hôpital où elle travaille, pour informer, présenter SPAMA et diffuser encore le film....

Sur Grenoble, Aude aimerait aussi garder l'idée d'un stand, avec rencontres et échanges entre soignants et parents. Même souhait pour Bernadette.

Peut-être serait-il possible de fabriquer ou de faire fabriquer le petit nœud rose et bleu pour les donner aux parents ce jour-là, comme signe de reconnaissance de ce deuil ?

IV Vérification du référencement de SPAMA sur les sites des réseaux de périnatalité et sur les réseaux Soins Palliatifs Pédiatriques *présenté par Isabelle*

Il y a un grand déficit de communication auprès de ces instances. Beaucoup référencent SPAMA en tant que strictement « Soins Palliatifs en Maternité », « Poursuite de grossesse » et pas du tout « deuil périnatal » dans son ensemble. Il est important d'aller vérifier sur leurs sites respectifs, mais aussi ceux des hôpitaux avec lesquels nous sommes en lien.

Le même travail va être fait auprès des sites nationaux, comme la SFAP, la FEVSD, la plateforme MTD...etc. Par ex, une plateforme a été lancée par la SFAP pour aider le monde scolaire à accompagner les jeunes en deuil : SPAMA y est référencée mais pas correctement.

En PJ, vous trouverez les différentes versions pour faire figurer SPAMA de façon complète sur tous ces sites : il faut envoyer la version qui correspond le mieux au schéma de chaque site Internet.

V Question du Pass sanitaire *présenté par Isabelle*

Nous sommes en contact avec un public fragilisé par le deuil qui affaiblit les personnes et engendre une baisse des défenses immunitaires. Il est donc demandé à chacun d'appliquer rigoureusement les consignes nationales sanitaires face au Covid. Si les bénévoles ne sont pas vaccinés, il n'est pas possible/raisonnable d'animer en présentiel un groupe d'entraide, à moins d'un test PCR de moins de 48h. pour éviter qu'un groupe d'entraide ne devienne un cluster. Les soignants sont exigeants pour cela.

Concernant les parents, il leur est demandé le Pass pour la protection de tous. Si un parent n'a pas de pass sanitaire, lui en parler avec délicatesse et lui proposer une rencontre en visio, par téléphone ou en entretien individuel, avec masque et distanciation.

VI Quels ateliers pour l'après-midi de la Journée des bénévoles du samedi 12 mars ?

Merci de BIEN noter LA date de cette journée qui aura lieu, nous l'espérons, en présentiel à Paris (Institut de formation des infirmiers de l'hôpital des Diaconesses - 12ème arrondissement)

Le thème de la formation sera celui de la Lettre 2022, à savoir « la place des pères en périnatalité et leur vécu face au deuil périnatal ».

Pour les ateliers de l'après-midi, proposition de reprendre les mêmes thèmes que ceux de l'année dernière :

- 1 – Comment présenter SPAMA selon les interlocuteurs ?
- 2 – La façon d'introduire et de clôturer un groupe d'entraide.
- 3 – L'organisation du système de soins en périnatalité en France.

Mais certains souhaiteraient aborder en ateliers d'autres sujets :

- les Soins Palliatifs en périnatalité : éthique et l'accompagnement des parents, notion d'incertitude...
- Comment prendre soin de soi quand on est bénévole ?
- Que proposer comme outils/moyens de soutien aux parents qui cherchent autre chose qu'un groupe d'entraide ?

VII Questions diverses :

- Demande de Jessica concernant le partenariat avec l'UNAF : est-il effectif ? =>
Réponse d'Isabelle : Suite à la séance du CA de l'UNAF du 24 septembre, l'association SPAMA est devenue membre associé : n'étant pas une association de familles mais une association oeuvrant pour les familles, nous ne pouvons pas être membres à part entière, mais organisme associé ! La convention a été signée. Chacun peut y faire référence dans ses relations avec les UDAF et URAF. En PJ, le PV de ce CA de l'UNAF

- Ne pas oublier d'envoyer à Stéphane les dates des groupes d'entraide et toutes vos actions pour figurer sur l'agenda de SPAMA. Nouvelle adresse : stephane@webperfect.fr

- Concernant le lancement de SPAMA sur Instagram, c'est en cours de réflexion avec Véronique, Barbara, Justine et Sophia, en lien avec Stéphane.

VIII Tableau Temps et Actions à remplir : *présenté par Edith*

Merci de bien le remplir pour nous permettre de faire un bilan précis en janvier des actions menées en 2021. Le détail des activités réalisées par les bénévoles nous est demandé par la fédération Vivre Son Deuil et la SFAP qui a besoin d'établir un ratio par bénévole du temps passé auprès des parents.

Dates de la prochaine rencontres des bénévoles

Le Lundi 17 janvier 2022 à 20h30

Un grand merci pour votre présence et vos actions.

Amitiés

Isabelle, Edith et Marie

