

Rencontre bénévoles en Visio du lundi 22 mai 2023

Présents (42) : Sandrine (Aix en Provence), Edith A. (Perpignan), Inès (Paris-RP), Brigitte B. (Montluçon), Aurélie B.(Dieppe), Charlotte B.(Toulouse), Marie-Anne et Aurélien (Lille), Geneviève (Paris-RP), Christel (St Etienne), Françoise C. (Tarascon), Camille (Marseille), Clémence de C. (Paris-RP), Isabelle (Lille), Françoise D.(Rennes), Sophie D.(Toulouse), Adeline D.(Lannion), Edith D.(Lille), Aude (Grenoble), Stéphanie (Rochefort), Rozenn (Laval), Aurélie H. (Thonon les Bains), Marie J.(Lille), Agnès (Vannes), Leslie (Figeac), Véronique (Luxembourg), Evelyne (Strasbourg), Bernadette (Vannes), Charlotte (Rodez), Emilie (Thonon les Bains), Marie-Christine (St Etienne), Martine (Poitou-Ch.), Marine (Grenoble), Barbara (Toulouse), Pascaline (Valenciennes), Adeline (Rennes), Hélène S.(Rodez), Emmanuelle (Paris-RP), Liliane (Rochefort), Elisabeth (Vannes), Annick (Bayonne), Sophie B.(Tulle)

Absentes ou excusés (32) : Marie B.(Dieppe), Marion B.(Paris-RP), Corinne Bourly (La Rochelle), Sophie et Tanguy (Lille), Delphine (Toulouse), Cécilia (Lisbonne), Claudine (Rodez), Clémence D (Lyon), Sophia (Paris-RP), Céline (Nevers), Séverine (Montluçon), Laurence (Réunion), Emilie G.(Nantes), Ketty (La Réunion), Delphine G. (Montluçon), Gaëlle (Paris-RP), Ophélie (Bruxelles), Nathalie (Lyon), Chantal (Lille), Juliette (Nantes), Justine (Nevers), Joëlle (Bruxelles), Marie P.(Grenoble), Catherine (Angers), Edith (Nevers), Jessica (Angers), Larry (Paris-RP), Séverine (Paris-RP), Stéphane (Strasbourg), Mathilde (Luxembourg), Christel L. (Luxembourg)

Avant de commencer, une première réflexion sur les appels fréquents de parents qui ont perdu un enfant plus âgé (15 ans, 22 ans ..). Il faudrait trouver le site Internet qui nous réfère ainsi. En effet, nous débordons de notre cadre. En attendant, peut-être, être juste source d'information pour ces parents en les renvoyant vers les associations Vivre Son Deuil.

I Accueil des nouvelles bénévoles et présentation de l'antenne de Thonon les Bains avec Edith D.

- **Sophie** habite Tulle, est maman de jumelles (Marie en vie et Maëlys décédée in utero). Souhaite venir en aide aux parents endeuillés, car peu de choses existent en Corrèze, et créer une antenne à Tulle. Il existe une école d'infirmières ainsi qu'une maternité. Elle est régisseur d'œuvres d'art pour le musée de Tulle : conservation des collections et responsable des expositions.

- **Annick** habite Bayonne. Elle est psychologue clinicienne et intervenait pendant 16 ans en réanimation néo-natale et en maternité à l'hôpital de Bayonne. Investie dans le deuil périnatal, intervient dans des formations. Travaille aujourd'hui en libéral. A participé à la relecture du livret deuil. Le but est de créer une Antenne sur Bayonne

- **Marine** est SF à l'hôpital de Voiron. L'accompagnement du deuil périnatal lui semblait insuffisant au sein de cet hôpital. Elle souhaite venir renforcer l'équipe de Grenoble pour créer un groupe d'entraide sur cette ville.

- **Aurélie** habite Thonon Les Bains et est maman de 4 enfants, dont Inès, décédée in utero à terme il y a 9 ans. Elle a créé une association sur le deuil périnatal en 2018 et accompagné de nombreux parents. L'association a cessé en 2020. Projet de lancer l'antenne sur Thonon avec Emilie.

- **Christel** habite au Luxembourg, est infirmière-puéricultrice et connaît bien Mathilde. Elle nous rejoint avec le projet de créer un deuxième groupe d'entraide car beaucoup de demandes. Elle parle l'allemand, le portugais (langues très courantes au Luxembourg), sans oublier le luxembourgeois, même si beaucoup parlent le français.

II Tenue des stands pour les prochains congrès juin-Octobre avec Marie :

- Assises des sages-femmes à **Pau du 24 au 26 mai**. Présence d'Edith (de Perpignan) et Bernadette
- Congrès des Puéricultrices et étudiantes à **Lille du 14 au 16 juin** : présence de Sophie, Edith D, Chantal et Marie J.
- Congrès de la SFAP à **Nantes du 14 au 16 juin aussi** : présence de Bernadette, Agnès et Catherine.
- Les 28èmes Journées de Médecine Foetale **du 27 au 29 septembre à Aix en Provence** : présence de Sandrine et Camille de B.
- InfoGyn à **Pau** comme chaque année, **du 5 au 7 octobre**. Présence d'Hélène S. (Rodez). Annick se propose d'y aller avec Hélène. Mise en relation des 2 bénévoles.
- 52èmes Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (SFMP) à **Lyon du 18 au 20 octobre** : sollicitation des bénévoles de Lyon, St Etienne, Grenoble ... Sans beaucoup de succès...*Qui serait disponible sur le secteur ?*

En cas de présence sur un stand, il est important de prendre des photos et de les envoyer aux bénévoles responsables de réseaux : Sophie (de Toulouse), Barbara, Véronique et Cécilia :

A l'adresse mail suivante : reseauxsociaux@association-spama.com

Possibilité d'envoyer aussi les photos directement sur Facebook, Instagram..

III Actions et Ateliers pour la prochaine Journée du 15 octobre, en lien avec la BLAW avec Barbara

L'année dernière, fut lancé pour la 1ère fois en France le mouvement Wave of Light (Vague de Lumière) qui est un mouvement international très suivi sur les réseaux sociaux, créé par une association de Grande Bretagne et qui s'est beaucoup développé dans les pays anglophones. L'objectif est de donner de la visibilité au deuil périnatal et de rendre hommage aux bébés décédés. Occasion pour nous de rejoindre ce mouvement. Création du #vaguedelumière (terme déposé à l'INPI et Edith D attend le retour d'un accord). L'idée est de proposer aux parents d'allumer le 15 octobre une bougie à 19h et de la poster sur les réseaux sociaux.

En complément, des ateliers ont été proposés aux parents, à leurs familles, et animés dans toutes les antennes avec la décoration de photophores pour ces bougies ... Très bon retour des parents, sur les réseaux sociaux .. 200 parents ont participé à ces ateliers animés par les bénévoles SPAMA Sur les réseaux, durant toute la semaine de sensibilisation, belle mobilisation de tous.

Pour l'Édition 2023, on attend le « box digital » venant de Grande Bretagne.

Pour nos ateliers en Antennes, quelles seraient les idées ? **Des galets à peindre, à décorer ?** Pour reprendre la thématique proposée pour 2023 par l'organisation internationale, avec un visuel de galets qui tracent comme un chemin...

Communication importante à prévoir, présence de bénévoles pour les ateliers .. MERCI de faire remonter vos idées ! Possibilité de faire l'atelier le samedi dans la journée et d'allumer la bougie le dimanche 15 octobre.

Les ateliers peuvent se faire dans un espace de vie, dans des locaux à réserver auprès des mairies, des UDAF, de la CAF... Il est important de proposer des boissons, des biscuits pour assurer la convivialité et de permettre un temps d'échange, en arrivant mais aussi après...

Nous avons **des badges en stock** au bureau : à demander à Marie J. (secretariat@association-spama.com)

IV Formation à l'animation des groupes d'entraide pour parents endeuillés avec Françoise et Martine

En lien avec Martine Piton, proposition d'une nouvelle version de la formation à l'animation de groupes pour qu'elle soit mieux ajustée aux parents confrontés à un deuil périnatal. Et cela afin de

gagner en aisance dans l'animation de ces groupes, découvrir les postures, les attitudes, la capacité à animer (jeux de rôles) et aussi le contenu formel. **Elle se fait sur 2 jours** (le 9 et 10 novembre 2023) à Paris sous l'égide de la FEVSD. Dans un lieu s'appelle « la Fabrique à bonheur ». Signaler à Edith D votre candidature à antennes@association-spama.com
Voir le descriptif de la formation sur le site de la Fédération VSD :
<https://www.vivre-son-deuil.com/wp-content/uploads/2023/05/Progr-FEVSD-Deuil-perinatal-animer-groupes-V1.pdf>

V Mise en place d'une supervision pour les bénévoles assurant une écoute individuelle pour les parents endeuillés avec Isabelle

A la suite de la constatation d'un grand nombre d'écoutes individuelles faites par les bénévoles, proposition d'une supervision animée par Martine Piton. Françoise (de Tarascon) aura en charge de centraliser et d'organiser ces supervisions. Mail de Françoise pour en faire la demande : asso.francoise.13@gmail.com

VI Rappel de la loi Jardé et de son application pour les mémoires/enquêtes/études concernant des parents endeuillés avec Isabelle

Le CA qui a été réinterrogé en 2022 sur la question de la loi Jardé et a confirmé que cette loi s'appliquait aux études faites par des étudiants sages-femmes, infirmiers, psychologues. Cette loi a été votée en 2012 qui met sous contrôle d'instances officielles toute recherche ou étude impliquant la personne humaine. SPAMA étant reconnue sur le thème du deuil périnatal, beaucoup de demandes nous parviennent de la part de ces étudiants pour être mis en contact avec des parents endeuillés et leur proposer des questionnaires. La loi l'interdit. Ces études ne peuvent être menées qu'après avoir reçu l'avis d'un comité de protection des personnes, l'avis d'un comité d'éthique, ce qui est rare ! Il n'est pas possible non plus de faire venir un étudiant pendant un groupe d'entraide. Si une demande arrive dans vos régions, la faire remonter à Isabelle sur contact@association-spama.com qui rappellera l'application de la loi Jardé. Par contre, il est toujours possible pour les étudiants d'aller questionner les professionnels sur leur pratique, sur leurs enseignements, ou de demander aux parents bénévoles de SPAMA de participer à ces questionnaires, avec la liberté de refuser bien sûr.

En pièce jointe, voir le tableau résumant la loi Jardé.

En résumé, on ne peut pas donner pas le nom d'un parent accompagné dans son deuil.

VII Questions

- Comment les parents peuvent-ils trouver du soutien et un accompagnement pour leurs enfants ? Réponse de Martine : auprès des ASP et des associations Vivre Son Deuil.
- Comment orienter les parents vers des psychologues ? Réponse proposée par Isabelle : renvoyer les parents vers la sage-femme cadre de leur maternité pour avoir un(e) psychologue formée au deuil périnatal. Possibilité de demander aux parents accompagnés actuellement le nom de la psychologue qui les a suivis. Ce qui permet d'établir une liste par ville.
- Peut-on leur proposer des séances d'hypnose, de sophrologie, de massages... ? Oui, mais sans privilégier un praticien...
- Le forum est-il protégé par rapport aux demandes intrusives pour les parents ? Pas forcément, malgré le double niveau de filtres qui a été posé pour les nouvelles inscriptions. Récemment, un questionnaire a été mis en ligne par une sage-femme qui s'était inscrite sans préciser qui elle était ! Isabelle lui a répondu que ce n'était pas autorisé et a dû effacer son message, tout en lui proposant un autre mode de questionnaire. Cette sage-femme ne lui a jamais répondu !

Information donnée par Isabelle : peu de retour sur les thèmes à aborder à l'occasion de notre prochaine Journée de formation continue en 2024.

Celui qui finalement a été retenu est *Le deuil et l'entreprise, avec la question de la reprise du travail* :

- Présence de Tanguy Chatel, sociologue,
- puis retour d'expérience en Allemagne sur la prise en charge des parents endeuillés en entreprise par une bénévole allemande, membre de Vivre son Deuil Montpellier et la création d'un module de formation,
- Enfin propositions par l'équipe de Toulouse (Barbara, Sophie et Charlotte) sur le thème spécifique du retour au travail après un deuil périnatal, avec des propositions à faire connaître auprès des entreprises qui seront mises sur le site de SPAMA.

VIII Prochaines dates pour les rencontres Visio des bénévoles :

- = **le lundi 11 septembre à 20h30**
- = **le lundi 20 novembre toujours à 20h30**

Un grand Merci à chacun et chacune pour votre présence et vos actions !

Nous vous souhaitons un très bel été.

Amitiés.

Isabelle, Edith et Marie