

## Rencontre bénévoles en Visio du lundi 11 septembre 2023

Présents (41) : Sandrine (Aix en Provence), Edith A. (Perpignan), Sophie B. (Tulle), Inès (Paris-RP), Aurélie B.(Dieppe), Brigitte B. (Montluçon), Marie-Anne et Aurélien (Lille), Corinne Bourly (La Rochelle), Geneviève (Paris-RP), Françoise C. (Tarascon), Clémence de C. (Paris-RP), Isabelle (Lille), Françoise D.(Rennes), Claudine (Rodez), Sophie D.(Toulouse), Cécilia (Lisbonne), Edith D.(Lille), Aude (Grenoble), Maxime (Toulouse), Gaëlle (St Malo), Ophélie (Bruxelles), Marie J.(Lille), Agnès (Vannes), Leslie (Figeac), Christel L. (Luxembourg), Evelyne (Strasbourg), Emilie M. (Thonon) Bernadette (Vannes), Justine (Nevers), Charlotte (Rodez), Marie-Christine (St Etienne), Catherine (Angers), Barbara (Toulouse), Edith R. (Nevers), Pascaline (Valenciennes), Adeline (Rennes), Hélène S.(Rodez), Liliane (Rocheftort), Annick (Bayonne), Mathilde (Luxembourg),

Absents ou excusés (34) : Charlotte B.(Toulouse), Marie B.(Dieppe), Marion B.(Paris-RP), Sophie et Tanguy (Lille), Delphine (Toulouse), Christel C. (St Etienne), Camille de B. (Marseille), Clémence D (Lyon), Adeline D. (Lannion), Sophia (Paris-RP), Céline D. (Nevers), Séverine (Montluçon), Laurence (Réunion), Stéphanie (Rocheftort), Emilie G.(Nantes), Delphine G. (Montluçon), Ketty (La Réunion), Rozenn (Laval), Aurélie H. (Thonon les Bains), Nathalie (Lyon), Véronique (Luxembourg), Juliette (Nantes), Chantal (Lille), Joëlle (Bruxelles), Marie P. (Grenoble), Martine (Poitou-Ch.), Marine (Grenoble), Jessica (Angers), Larry ( Paris-RP), Emmanuelle (Paris-RP), Séverine (Paris-RP), Elisabeth (Vannes), Stéphane (Strasbourg),

### I - Accueil de Maxime, psychologue à Toulouse, par Edith

Travaille à la maternité Paule de Viguier, dans le Service psychiatrique périnatale et en centre médico-psychologique enfants et adolescents à Blagnac. Vient en relais de Delphine Collin, partie à Montréal. Il va reprendre les supervisions du forum.

Nous lui souhaitons la bienvenue.

### II - Point sur l'activité de la ligne d'écoute pendant l'été, par Marie-Christine

A bien fonctionné. 4 bénévoles qui sont à l'écoute de 9h à 12h, Marie-Christine reprenant la ligne l'après-midi et le soir. Les appels sont plutôt l'après-midi et en soirée !! => voir si les horaires d'écoute sont pertinents, car pic entre 13h et 17h, les parents étant plutôt libres l'après-midi. Au cours de l'été, 20 appels concernent un décès périnatal, 10 pour des renseignements, 4 pour une prise en charge.

### III - Point sur l'activité du Forum pendant l'été et demande de retrait d'Adeline, par les bénévoles animateurs présents.

Adeline souhaite son retrait et ne plus en être responsable. Le relais pendant l'été s'est bien fait par chacune. Les parents ont vraiment besoin du forum pendant cette période, surtout avec l'arrêt des groupes d'entraide pendant l'été. Quand c'est un peu plus calme, c'est aussi l'occasion de poster des messages aux parents qui n'ont pas mis de message depuis très longtemps. C'est un grand soutien pour les parents.

A la question de Françoise qui demande si les autres bénévoles de SPAMA pourraient venir ponctuellement mettre aussi des messages, Isabelle souhaite que ce soient les mêmes bénévoles qui le fassent, car des liens se créent dans les échanges et il est important qu'il y ait une régularité de cette présence pour les parents qui sont dans un état de fragilité extrême.

Bienvenue à ceux ou celles qui souhaiteraient nous rejoindre !!

### IV - Reprise des groupes d'entraide, par les responsables de ces groupes

- **Aix en Provence** avec Sandrine : repris le 2 septembre : 5 couples récents, dont 2 dirigés par la ligne d'écoute. A beaucoup de contact avec les maternités. Espère trouver un binôme !

- **Angers** avec Catherine. Reprise prévu le 9 septembre, mais n'a pas eu lieu car les parents, attendant un bébé, ne souhaitent plus participer au groupe d'entraide pour l'instant. Se pose la question de la suite, car Jessica ne souhaite pas reprendre son engagement et Catherine voulant prendre du recul. Que faire ??
- **Bruxelles** avec Ophélie : 1<sup>er</sup> groupe prévu en novembre, après l'engagement d'une autre personne pour être son binôme.
- **Dieppe** avec Aurélie et Marie : Reprise le samedi 16 septembre.
- **La Rochelle** avec Corinne : Fait connaître SPAMA qui est peu connue dans son secteur. Organisation le 9 octobre d'un temps fort sur le deuil périnatal avec 3 gynécologues, ainsi que l'équipe de Rochefort ! Le projet est de monter un groupe d'entraide prochainement.
- **Lille** : avec Marie, Sophie et Isabelle. Prochain groupe le 16 septembre, avec deux couples et une maman.
- **Montluçon** avec Brigitte. Prochain groupe le 23 septembre.
- **Nantes** avec Emilie et Juliette : le groupe reprend aussi le 16 septembre
- **Paris et RP** : avec Geneviève et Larry, Clémence et Emmanuelle, reprise prévue.
- **Rennes** avec Françoise : la 1<sup>ère</sup> rencontre a eu lieu le 2 septembre avec 10 familles. Programmation des suivants tous les 2 mois. Enfin a de nombreux contacts avec les réseaux de périnatalité, les CHU de toute la Bretagne, après tant d'années à galérer pour être reconnus !!!
- **Rodez** avec Charlotte et Claudine. Pas encore de date fixée... peut-être en octobre. Peu de parents. Pas de sollicitation depuis l'été. Isabelle propose de relancer les soignants de sa région, l'UDAF, le réseaux de périnatalité, la PMI, la Maison de usagers, les cabinets libéraux... ce qui est toujours très chronophage !
- **Saint-Etienne** : avec Marie-Christine et Christel. La 1<sup>ère</sup> rencontre devait avoir lieu le 9 septembre mais annulée car parents absents. Remise au 16 septembre avec 3 familles prévues
- **Toulouse** avec Charlotte et Sophie : Le groupe reprend le 16 septembre.
- **Valenciennes** avec Pascaline : groupe repris le 2 septembre avec Chantal. A présenté SPAMA auprès du réseau de périnatalité, avec les SF libérales et le département avec des interventions auprès des services prévention santé => Élargissement auprès des PMI et structures du département => 2 nouveaux couples ont contacté Pascaline !
- **Vannes** : Avec Agnès. Reprise le 9 septembre avec plusieurs parents très demandeurs. Prochain le 28 octobre.

**Pour tous, merci d'envoyer les dates le plus tôt possible à Edith** sur l'adresse mail suivante : [antennes@association-spama.com](mailto:antennes@association-spama.com) pour les noter sur l'agenda. Même ceux qui sont passés car cela permet de faire un bilan exhaustif des activités SPAMA. De même, ces informations sont relayées sur nos réseaux par les bénévoles en charge de ces réseaux qui prennent les infos sur le site.

- V - Point sur les projets d'ouverture de nouveaux groupes : par Isabelle et les bénévoles concernés
- **Thonon les Bains** : avec Emilie. Prochain groupe le 23 septembre avec une maman pour l'instant. Se lance seule car pas d'autres bénévoles en vue.
  - **Bayonne** avec Annick : souhaite monter un groupe-d'entraide dès que son binôme sera en place.
  - **St Malo** avec Gaëlle : Nouvellement arrivée à Saint Malo, elle souhaite monter un groupe et lancer une communication sur sa région. Françoise se propose de venir l'aider pour le groupe d'entraide.
  - **Rochefort-La Rochelle** avec Corinne : Fait connaître SPAMA qui est peu connue dans ce secteur. Organisation le 9 octobre d'un temps fort sur le deuil périnatal avec 3 gynécologues, ainsi que l'équipe de Rochefort ! Le projet est de monter un groupe d'entraide prochainement.
  - **Tulle** avec Sophie : 1<sup>er</sup> envoi de mails sur le département. Est allée à la rencontre d'un cadre SF, intéressée car un cas de deuil périnatal avait bouleversé l'équipe et le personnel n'est pas formé. Peut-être un nouvelle bénévole pour former le binôme ?
  - **Grenoble** : projet avec Marine, en lien avec Aude.

## VI Semaine de sensibilisation au Deuil Périnatal, en lien avec la BLAW : Atelier du 14 octobre et Plan de communication sur nos réseaux : par Barbara et Cécilia

L'année dernière, fut lancé pour la 1ère fois en France le mouvement #vaguedelumière, en lien avec la BLAW qui est un mouvement international très suivi sur les réseaux sociaux, créé par une association de Grande Bretagne et qui s'est 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 auprès de l'INPI). 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 les outils de communication de la BLAW.

En 2023, pour nos ateliers en Antennes, en plus des photophores qui seront à nouveau proposés, **des galets à peindre, à décorer sont prévus. Pour reprendre la thématique proposée pour 2023 par l'organisation internationale, avec un visuel de galets qui tracent comme un chemin...**

Une communication importante est prévue...MERCI de faire remonter vos idées ! La journée mondiale de sensibilisation ayant lieu le dimanche, 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 des temps d'échanges...

Et ceci-ci pour tous les parents endeuillés, déjà accompagnés ou non par SPAMA.

Cécilia nous présente les publications postées sur les réseaux. Elle demande à chaque antenne de lui signaler les animations prévues pour les annoncer sur les réseaux.

- Poster les photos de bougies et de galets qui auront été décorés en atelier.
- Badges, flyers et marque-pages à demander à Marie ([secretariat@association-spama.com](mailto:secretariat@association-spama.com))

Réflexion : peut-on demander aux soignants de maternité de porter le badge de la BLAW, alors que les bébés se battent pour vivre ? => le mouvement est là pour promouvoir aussi le soutien de ces parents confrontés à cette situation et à la prise en charge de ces bébés qu'on veut sauver.

Cette réflexion sera reprise dans un post prévu présentant les 3 piliers de cette semaine internationale :

- rendre hommage aux bébés décédés trop tôt
- mettre en lumière le soutien existant
- agir pour l'amélioration des soins et de l'accompagnement.

## VII - Point sur les stands et finalisation de la présence des bénévoles par Marie :

- Les 28èmes Journées de Médecine Foetale **du 27 au 29 septembre à Aix en Provence** : présence de Sandrine le mercredi, jeudi et Camille de B. le vendredi.

- InfoGyn à **Pau** comme chaque année, **du 5 au 7 octobre**. Présence d'Hélène S. (Rodez) et Edith A.(Perpignan) et Annick (Bayonne).

- 52èmes Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (SFMP) à **Lyon du 18 au 20 octobre** : présence de Marie-Christine le mercredi et Clémence le jeudi. Personne le vendredi.

- 8ème journée EIRENE (équipe ressources SPP du Nord) le **19 octobre**. Formation chaque année avec tenue de stand. Présence de Marie
- 10ème congrès international du Réseau Francophone de SPP à Genève les **23 et 24 novembre**. Présence d'Isabelle et Marie.

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

**A l'adresse mail suivante** : [reseauxsociaux@association-spama.com](mailto:reseauxsociaux@association-spama.com)

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

### VIII - Questions diverses

- Par rapport aux difficultés de recruter des bénévoles =} appel sur les réseaux ? Réponse : non, car risque d'avoir des personnes non adaptées à cet engagement.
- Les parents qui s'interrogent pour devenir bénévoles, peuvent contacter Edith (de Lille) pour entrer dans le parcours de recrutement.
- Peut-on faire l'atelier photophores et galets chez Cultura (dans un coin plus intime) ? =} en parler avec les parents concernés pour avoir leur avis.
- Quel budget pour chaque atelier ? **Comme l'année dernière : 50€** (ex : éléments de déco, feutres, boissons et friandises...). Récupérer ce qu'on peut .. (en PJ la présentation)

### IX - Prochaines dates pour les rencontres Visio des bénévoles :

- **le lundi 20 novembre à 20h30**
- **le lundi 22 janvier 2024 à 20h30**

### **RAPPEL : MERCI DE BIEN NOTER :**

**Journée annuelle de Formation continue à Paris pour tous les bénévoles, le 23 mars 2024**, avec la présence du Professeur Storme, un des présidents d'honneur de SPAMA.

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

Amitiés.

Isabelle, Edith et Marie