

Rencontre bénévoles en Visio du lundi 10 juin 2024

Présents : Sandrine (Aix en Provence), Edith A. (Perpignan), Sophie B. (Tulle), Inès (Paris-RP), Brigitte B (Montluçon), Marie-Anne et Aurélien (Lille), Marie B.(Dieppe), Sophie B.(Grenoble) Geneviève (Paris-RP), Christel C. (St Etienne), Clémence de C. (Paris-RP), Isabelle (Lille), Françoise D.(Rennes), Sophie D.(Toulouse), Cécilia (Lisbonne), Edith D.(Lille), Carole (Perpignan), Stéphanie (Rochefort), Cécile (Perpignan =}Nouméa), Ophélie (Bruxelles), Marie J.(Lille), Agnès (Vannes), Charlotte L.(Perpignan), Christel L. (Luxembourg), Véronique (Luxembourg), Emilie P.(Thonon les bains), Justine (Nevers), Kayleign (Angers), Charlotte P.(Rodez), Marie-Christine (St Etienne), Martine (Poitou-Ch.), Catherine (Angers), Marine P. (Grenoble), Barbara (Toulouse), Pascaline (Valenciennes), Hélène S.(Rodez), Emmanuelle (Paris-RP), Stéphane (Strasbourg)

Excusés ou absents : Aurélie B.(Dieppe), Charlotte B.(Toulouse), Marion B.(Paris-RP), Corinne (La Rochelle), Marie C.(Tulle), Sophie C (Lille), Tanguy (Lille), Delphine C (Québec), Françoise C. (Tarascon), Camille de B. (Marseille), Claudine (Rodez), Clémence D (Lyon), Adeline D. (Lannion), Céline D. (Nevers), Aude (Grenoble), Séverine (Montluçon), Laurence (Réunion), Maxime (Toulouse), Antoinette (Lyon), Emilie G.(Nantes), Delphine G. (Montluçon), Maïté (Bruxelles), Catherine G (Poitiers), Ketty (La Réunion), Rozenn (Laval), Gaëlle (St Malo), Aurélie H (Thonon les bains), Nathalie (Lyon), Leslie (Cahors), Evelyne (Strasbourg), Juliette (Nantes), Chantal (Lille), Bernadette (Vannes), Edith R. (Nevers), Jessica (Angers), Adeline S. (Rennes), Larry (Paris-RP), Séverine T. (Paris-RP), Liliane (Rochefort), Annick (Bayonne), Elisabeth (Vannes), Mathilde (Luxembourg),

I Accueil de 3 nouvelles bénévoles avec Edith D.

- 2 sur Perpignan qui viennent accompagner Edith A.

° Carole : à la suite d'une rencontre avec Cécile Ferrand lors d'une formation en psycho - périnatalité à l'hôpital. Et Edith pour "travailler" ensemble. N'est pas une maman endeuillée

° Charlotte ! sollicitée par Carole ! Maman endeuillée d'un petit garçon depuis 15 ans.

- Kayleigh à Angers pour accompagner Catherine : à la suite de la rencontre avec Catherine et Jessica. Maman endeuillée de sa petite Rose, soutenue avec son conjoint par SPAMA.

Nous leur souhaitons la bienvenue et les remercions de venir soutenir SPAMA dans ses actions.

II Présentation du contrat d'engagement républicain avec Isabelle

Une loi passée en 2021 demande aux associations loi 1901, surtout si elles reçoivent des fonds publics (ex : CAF), de respecter les lois de la République et d'en informer leurs bénévoles. Avant de la signer et de l'adresser au préfet, et après l' avoir fait validé par le CA, il faut le retour des bénévoles.

Accepté à l'unanimité.

III Présentation du projet d'un nouveau visuel pour le coffret SPAMA avec Isabelle et Stéphane

Family Service-La Boite Rose, qui est partenaire de SPAMA pour la fabrication des coffrets et leur diffusion, est actuellement en difficulté et ne peut plus distribuer les coffrets qu' aux services de maternité partenaires de La Boîte Rose. De ce fait, comment continuer à les distribuer dans les maternités qui ne les reçoivent plus, comment diminuer le coût des coffrets remis aux parents en restant gratuits pour tous les services (maternités, réanimation) et garder notre partenariat avec Family Service ? Marie-Christine (de St Etienne) a proposé de faire évoluer le coffret vers un modèle « oreiller », à double rabats sur les côtés (modèle présenté par Stéphane au cours de la rencontre). Le coût de fabrication sera diminué, il est plus facile à stocker et à monter, moins lourd à envoyer. Malgré ce changement de format, ce coffret, dans lequel sont remis les traces de la vie du

bébé, doit rester l'une des identités de SPAMA. Il permet aussi aux soignants de continuer à prendre un temps avec les parents au moment de sa remise, quand ils quittent le service les bras vides.
Projet validé à l'unanimité

IV Tenue des stands de septembre à décembre avec Marie J.

Ils seront tous tenus, grâce à la mobilisation de chacun, sauf celui de la SFMP :

- Les journées de Médecine fœtale à Aix en Provence du 25 au 27 septembre, avec la présence de Sandrine
- Le Congrès Infogyn du 3 au 5 octobre à Pau, avec Edith A. et Annick
- Les Journées nationales des SP Pédiatriques, les 10 et 11 octobre, avec Liliane. Stéphanie voit comment la rejoindre une journée.
- **les SFMP : journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale à Nancy du 16 au 18 octobre (nous sommes partenaires de la SFMP): pas de bénévoles pour l'instant. Si l'une d'entre vous est disponible !**
- Le Congrès « Enfants Orphelins d'un parent et deuil en famille » à La Rochelle du 5 au 6 décembre avec Martine, Liliane, Stéphanie. Françoise y donnera une intervention dans le cadre d'un atelier.
- Les JFRN (Journées Francophone en recherche en Néonatalogie) du 5 au 6 décembre à Paris, avec Isabelle
- La Journée régionale des Associations de Soins Palliatifs à Lille le 13 décembre, avec les bénévoles du Nord.

V Journée du 15 octobre et ateliers SPAMA du samedi 12 octobre ou dimanche 13 octobre avec Barbara et tous les responsables d'antennes.

Pour la 3ème année consécutive, nous allons participer au mouvement international « Wave of Light », « vague de lumière », lancée par l'association britannique Blaw (*Baby Loss Awareness Week*). Cette semaine se termine le 15 octobre, jour où les parents allument une bougie pour leur bébé à 19h et postent la photo de la bougie sur les réseaux sociaux avec des # spécifiques. Le but est de créer une communauté avec des centaines de milliers de parents dans le monde pour qu'ils se sentent moins seuls, mais aussi de sensibiliser les proches et le grand public.

En 2022 : photophores décorés par les parents, les frères et sœurs lors d'ateliers le 15 octobre.

En 2023 : galets décorés

En 2024 : proposition de cœurs à décorer, car le thème donné par l'association BLAW pour cette année est « *Together we care* » « *Ensemble, prenons soin de nous* », à savoir la compassion envers nous-mêmes, prendre soin de soi et des personnes qui vivent un deuil périnatal.

Idée de Barbara : à la suite des ateliers appréciés par les parents, pourquoi ne pas prévoir un message pour son bébé, fait par chacun, et de prendre une photo avec le cœur dans la main.

Décoration avec des coquelicots, des pots avec des mots... L'important est de faire le même atelier pour une cohérence entre les antennes = même couleur, même graphique ... pour être reconnus ! Barbara et Stéphane enverront des supports pour aider aux projets.

Le 15 octobre tombe un mardi. **Les ateliers seront organisés dans chaque antenne le samedi ou le dimanche précédents. Réfléchir à la date de l'atelier et les horaires** pour les mettre sur le site SPAMA et les communiquer sur les réseaux. On garde bien la journée du 15 octobre avec la bougie à allumer à 19h. Les marques pages et badges sont à dispositions =} demander à Marie (secretariat@association-spama.com)

Pourquoi pas aussi des photos par Souvenange ? Isabelle nous signale que Souvenange a moins de photographes et qu'ils sont débordés par les demandes des maternités, car presque 9000 décès en prénatal et 2000 dans le 1^{er} mois ! Par expérience, Sandrine nous dit que les photos prises avec les téléphones sont très bonnes.

VI La Journée Une fleur Une vie 2024, le samedi 19 octobre avec Isabelle

C'est un collectif d'associations qui animait une journée complète à Paris en Mai. Il est constitué par L'enfant sans nom, Naître et Vivre, SPAMA et Agapa, qui en était parti mais semble revenir. L'idée était que chaque bébé décédé soit honoré par une rose pour construire un bouquet géant (autour de 1200 fleurs). Chaque prénom de bébé était posé sur un panneau, une grande fresque était réalisée par les parents, des ateliers créatifs, un atelier pour la fratrie avec les cahiers de dessin SPAMA, un film ou une conférence l'après-midi, un coin buvette et les stands de chaque association. Puis durant le covid, la journée s'est passée sur les réseaux qui ont pris le relais.

L'association « L'enfant sans nom » qui a repris toute la charge de l'organisation, ayant trouvé qu'il y avait peu de monde, a changé la date **pour le 19 octobre à Paris**. Tous les bénévoles SPAMA y sont les bienvenus ! (Attention : début des vacances de la Toussaint). Devraient pouvoir venir Sophie (Tulle) ?, Geneviève (Paris) ?, Inès, Clémence (Paris), Barbara ?, Emmanuelle (Paris) ? Marie-Christine pour l'atelier ?

VII Thème et date pour la journée de formation continue de mars 2025 avec Isabelle

Après avoir regardé vos propositions, le thème retenu est : « **l'impact du décès d'un bébé sur la fratrie, les grands-parents et les frères et sœurs du couple** ».

Intervenantes :

- Céline Ricignuolo (psychologue avec qui Isabelle a écrit les cahiers de dessin)
- et ,pour les grands-parents et les frères et sœurs du couple, Anne-Marie Rajon, pédiatre, puis psychiatre, psychanalyste et docteur en psychologie.

Proposition de 4 ateliers pour l'après-midi, avec la possibilité d'en suivre 2 par bénévole.

Cette journée se déroulera sous la présidence du professeur Christophe Vayssière qui a fixé la date au samedi 15 mars. Si problème, ce sera décalé au 22 mars.

Il est important d'être tous là. Ce sera encore à ND de Sion.

VIII Projet d'affiche SPAMA pour manifestation divers avec Isabelle, Stéphane et tous

Pour les manifestations dans les antennes, besoin d'une affiche A3, identifiable comme action SPAMA et qui serait à télécharger sur l'Intranet.

Les besoins sont par ex. :

- pour la projection du film « Et je choisis de vivre » : le lieu, l'heure, le prix, le logo SPAMA
- pour les groupes d'entraide à mettre dans les maternités
- une affiche type pour les ateliers en octobre comme en 2022

IX Informations diverses

1/Prochaine rencontre visio : **le lundi 16 septembre**

2/ Groupe d'entraide sur Zoom pour grands-parents : il a eu lieu le 11 juin. Il y a beaucoup de grands-parents ! La prochaine en septembre.

3/ La brochure sur la mort fœtale est sortie. Elle sera présentée au congrès Paris Santé Femme. Elle est maintenant téléchargeable sur le site de SPAMA.

4/ Fiches téléchargeables sur le site de SPAMA pour la question de la Reprise du Travail. Celle pour les parents a été corrigée.

5/ Pour assurer une coordination nationale autour des nouveaux projets qui émergent dans les antennes, il est important d'en informer Isabelle/Edith et de les faire valider pour qu'on soit cohérent dans nos actions entre toutes les antennes.

La priorité de SPAMA est l'accompagnement des parents. (pour soutenir la fratrie, les diriger vers les associations Vivre Son Deuil régionales). SPAMA n'intervient pas dans les écoles. Aider les

parents à en parler aux enseignements. Inciter les parents à informer éventuellement les psychologues scolaires de l'événement arrivé dans leur famille, les informer aussi de l'existence de SPAMA.

Depuis quelques mois, plusieurs sportifs ont contacté SPAMA pour des manifestations organisées au profit de l'association.

Un grand merci à tous pour votre présence et vos actions.

Nous vous souhaitons un bel été reposant.

Amitiés

Isabelle, Edith et Marie