

Rencontre bénévoles en Visio du lundi 16 septembre 2024

Présents (43) : Sandrine (Aix en Provence), Edith A. (Perpignan), Sophie B. (Tulle), Inès (Paris-RP), Aurélie B.(Dieppe) , Charlotte B.(Toulouse), Brigitte B (Montluçon), Marie-Anne et Aurélien (Lille), Sophie B.(Grenoble), Geneviève (Paris-RP), Clémence de C. (Paris-RP), Isabelle (Lille), Françoise D. (Rennes), Sophie D.(Toulouse), Aude (Grenoble), Carole (Perpignan), Stéphanie (Rochefort), Maité (Bruxelles), Gaëlle (St Malo), Ophélie (Bruxelles), Marie J. (Lille), Agnès (Vannes), Charlotte L (Perpignan), Nathalie (Lyon), Véronique (Luxembourg), Evelyne (Strasbourg), Justine (Nevers), Emilie P. (Thonon), Juliette (Nantes), Kayleigh (Angers), Marie-Christine (St Etienne), Martine (Poitou-Ch.), Catherine (Angers), Barbara (Toulouse), Edith R. (Nevers), Pascaline (Valenciennes), Hélène S. (Rodez), Larry (Paris-RP), Emmanuelle (Paris-RP), Liliane (Rochefort), Annick (Bayonne), Karine F. (Angers), Severine V. (Rodez).

Absents ou excusés (30)_: Marie B.(Dieppe), Marion B.(Paris-RP), Sophie C. (Lille), Tanguy (Lille), Christel C. (St Etienne), Camille de B. (Marseille), Claudine (Rodez), Clémence D. (Lyon), Cécilia (Lisbonne), Edith D.(Lille), Céline D. (Nevers), Séverine (Montluçon), Laurence (Réunion), Maxime (Toulouse), Cécile F. (Nouvelle Calédonie), Antoinette (Lyon), Emilie G.(Nantes), Delphine G. (Montluçon), Aurélie H. (Thonon les bains), Christel L. (Luxembourg) Chantal (Lille), Charlotte (Rodez), Marine Prévitali. (Grenoble), Jessica (Angers), Adeline S. (Rennes), Séverine T. (Paris-RP), Elisabeth (Vannes), Stéphane (Strasbourg), Mathilde (Luxembourg),

1 - Accueil des nouveaux bénévoles

Karine : Habite à Murs Erigné au sud d'Angers. A attendu d'être disponible pour devenir bénévole à SPAMA ; Est membre de la société civile, coach et thérapeute en libéral. Vient rejoindre les bénévoles d'Angers.

Séverine : Vient rejoindre l'équipe de Rodez. Est auxiliaire de puéricultrice à l'hôpital de Rodez. Touchée par la détresse des parents endeuillés de leur tout-petit. Nous leur souhaitons la bienvenue.

2 - Point sur les stands à tenir de septembre à décembre (Marie)

- Les journées de Médecine fœtale à Aix en Provence du 25 au 27 septembre: avec la présence de Sandrine

- Congrès Infogyn : 3 au 5 octobre : avec Edith A. et Annick

- Journées nationales des SPP à Arcachon les 10 et 11 octobre : avec Liliane. Stéphanie voit pour 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'un(e) d'entre vous est disponible !**

- Congrès « Enfants orphelins d'un parent et deuil en famille » à La Rochelle du 5 au 6 décembre avec Martine, Liliane, Stéphanie et Françoise qui y animera un atelier.

- Les JFRN (Journées Francophone en recherche en Néonatalogie du 5 au 6 décembre à Paris, avec Isabelle

- Journée régionale des associations de Soins Palliatifs à Lille le 13 décembre, avec les bénévoles du Nord.

- Sandrine va participer à Marseille aux 2èmes journées intergénérationnelles de maïeutique.

3 - Point rapide sur la reprise des groupes d'entraide (Isabelle et chaque responsable de GE)

Liste des groupes qui n'ont pas démarré ou re-démarré, faute de bénévoles ou autre raison ...

- Rodez (reprise après l'atelier du 12 octobre), Bayonne, Dieppe (pas avant janvier), Perpignan (prévu début décembre). Rochefort a démarré mais toujours pas de parents inscrits. St Etienne prévoit son dernier groupe à l'automne et s'arrêtera avec le départ de Christel.

4 - Ateliers des 12-13 octobre, en lien avec la BLAW et la Vague de Lumière (Barbara)

C'est la 3ème année que nous allons animer cette vague de Lumière sur les réseaux sociaux, avec des ateliers dans les antennes. Sur les réseaux sociaux, nous continuons la même campagne et même logique avec les visuels de la Baby Loss Awareness Week, campagne lancée en Angleterre et répliquée dans le monde. Pour les zones francophones, le nom de « Vague de Lumière » a été créé par SPAMA. Cette année, Cécilia a adapté notre campagne en fonction du thème proposé par la BLAW. Une dizaine de posts est prévu, avec explications des différents événements au fur et à mesure des semaines à venir.

+ Prévoir un montage, à partir des photos diffusées, pour remercier les parents.

Rappel de l'action mondiale : le 15 octobre à 19h, les parents et les personnes sensibles à cette cause, allument une bougie pour honorer leur bébé décédé, prennent une photo et la postent sur le réseaux avec les #vaguedelumière et #waveoflight.

Les ateliers :

- Charlotte de Toulouse associe atelier et auberge espagnole pour remplacer les jours pluvieux où cette journée « différente » n'a pas pu avoir lieu, ni en juin, ni en septembre. : responsable : Charlotte. De 15h à 18h, Mais auberge espagnole avant !
- Bruxelles avec Ophélie : le 20 octobre dans le cadre de la marche annuelle avec d'autres associations. Pas encore d'horaire. Question : personnalisation des affiches pour diffusion ?
- à Perpignan : goûter à la Maison des étoiles de 17h à 19h . Responsable : Edith
- pas possible à Rochefort car pas encore de groupe d'entraide
- à Tulle : le 12 de 10h à 12h ; responsable Sophie
- à Lyon : en réflexion entre Nathalie et Clémence
- à Paris : de 9h à 12h, avec Clémence de C.
- à Thonon les Bains : le 12 de 9h30 à 12h30 avec Emilie
- à St Etienne : le dimanche, si demande des parents, sinon pas cette année
- à Strasbourg : pas cette année
- à Lille : le 12 de 9h à 13h
- à Aix : le 12 : 15h à 17h
- à Nantes : pas encore de date. Juliette voit avec Emilie
- à Vannes : le 28 septembre de 9h à 12h, car pas possible après, avec Agnès
- à Rennes : le 12 octobre, de 14h à 17h, avec Françoise.
- à Montluçon : le 12 avec Brigitte. Pas encore sûr !
- à Bayonne : le 12 matin avec Annick
- à Valenciennes : le 12 octobre, avec Pascaline
- à Angers, le 12 octobre, avec Catherine
- à Grenoble, le 19 octobre, avec Aude

La liste des ateliers sera mise en ligne au plus vite sur le site de SPAMA. Merci de la compléter au besoin ! **Et MERCI à TOUS pour ces ateliers tellement attendus par les parents !**

Question : est-il possible d'avoir des affiches sur la BLAW à imprimer en A3 et pour personnaliser chaque atelier avec les dates ?

Il existe des flyers pour la BLAW, ainsi que des badges et des marque-pages à donner aux parents et aux soignants. =} les demander à Marie sur secretariat@association-spama.com

Si photos de groupe, demander l'autorisation aux parents. Éviter les photos d'enfants. La fiche sur le droit à l'image vous sera envoyée dès demain.

5 - Point sur la Journée Une Fleur Une Vie du samedi 19 octobre à Paris (Barbara et Isabelle)

Cet évènement se déroule sur une journée et réunit plusieurs associations autour du deuil périnatal. Changement de date : à la place habituelle au mois de mai, elle aura lieu le samedi 19 octobre **de 10h à 17 h** pour l'associer à la journée du 15 octobre.

L'impact sera-t-il un peu plus important pour redynamiser cet évènement ? L'avenir le dira. C'est l'association « L'Enfant sans nom » qui est à l'initiative de cette manifestation. Agapa, Petite Émilie et Nos tout-petits de Savoie viennent rejoindre SPAMA et Naître et Vivre.

Thématique de cette année : « Panser l'absence »

Différents ateliers créatifs : formation d'un grand bouquet de roses, ateliers créatifs pour les parents, atelier pour les enfants avec les cahiers SPAMA, rencontres avec les autres associations, conférence avec Céline, psychologue et maman endeuillée, membre de l'association « L'enfant Sans Nom ».

Autre réflexion avec les différentes associations : Comment toucher plus les parents isolés, comment rendre la manifestation plus visible...

Besoin des bénévoles :

- Geneviève toute la journée
- Marie qui apportera les cahiers pour l'atelier enfants
- Marie-Anne, jusqu'à 13h
- Inès le matin jusque 14h
- Sophie (Tulle), de 10 h à 15h
- Emmanuelle, de 14h à 17h
- Barbara, si besoin.
- Larry de 14h à 17h

Se faire rembourser les billets de train par « Une Fleur Une vie ». **MERCI à chacun.**

6 - INFOS importantes :

La newsletter de la rentrée va sortir le vendredi 20 septembre, elle est diffusée à plus de 4200 contacts. **MERCI à Cécilia pour sa préparation et à Stéphane pour sa mise en page et lancement !**

1/ Point sur la distribution des coffrets

Notre partenariat avec l'entreprise Family service est toujours d'actualité mais elle ne dessert plus les maternités qui ne sont plus partenaires de la Boîte Rose.

C'est donc la 1ère question à poser auprès de ces maternités quand elles souhaitent commander des coffrets.

Pour les autres, c'est SPAMA qui se charge de l'envoi des coffrets en demandant une participation aux frais d'envoi et, si c'est possible, une participation aux frais d'impression des livrets deuil qui est de 2 € l'unité. Un devis leur est envoyé.

Le nouveau coffret/oreiller présenté et validé lors de la dernière rencontre des bénévoles, remplacera le coffret actuel, plus facile à envoyer et moins coûteux. Un devis est en cours de réalisation pour Family Service par l'entreprise qui le fabriquera.

2/ Point juridique important sur les demandes de partenariat auprès de SPAMA, pour des créations artistiques ou actions sportives.

Cet été, un courrier d'avocat a été envoyé à l'association SPAMA, avec injonction de payer sous 30 jours une indemnité de 6000 € au profit d'une compagnie de danse pour rupture abusive de pourparlers en vue de la création d'une pièce de danse. L'antenne de Montluçon avait été contactée par cette compagnie tenue par une jeune femme ayant perdu un bébé et qui voulait monter un spectacle « Gestes autour du deuil périnatal » : atelier pour les mamans pendant 3 jours consécutifs, présence des pères refusée, présence des bénévoles SPAMA refusée aussi. Les exigences de cette compagnie

ont émergé au fil des contacts et sont devenues incompatibles avec les valeurs de SPAMA. D'où le refus de poursuivre ces pourparlers, malgré l'obtention d'une subvention de la CAF. Aucun contrat de partenariat avec cette compagnie de danse n'a jamais été proposé, ni même signé.

Ce problème fait réfléchir sur les fondamentaux de notre bénévolat, dans le cadre de SPAMA, qui sont l'accompagnement des parents endeuillés et la réflexion avec les soignants.

Or l'association est de plus en plus connue et sollicitée. Il nous faut être très vigilants !

° Si sollicitation pour un partenariat de création d'une œuvre artistique =} NON, car c'est en dehors de notre champ de compétences

° Mais SPAMA peut devenir partenaire de diffusion d'une œuvre artistique existante et validée comme réconfortante pour les parents endeuillés, comme SPAMA l'a déjà fait pour le film « Et je choisis de vivre », la pièce de Gaël Leigland « Tu seras un homme, Papa ». Cela permet d'animer des soirées pour ces parents.

° Si proposition sportive par un collectif autonome (Association, Club de sports...) pour une levée de fonds autour d'un évènement sportif au profit de SPAMA, l'activité se fait sous la responsabilité du Collectif. Et l'association est heureuse de profiter de cette aide financière

° Si proposition sportive par une personne seule, cette action ne peut se faire que sous sa propre responsabilité civile. Cette personne est le seul organisateur de l'évènement. SPAMA ne pourra pas soutenir cette action financièrement et dans son organisation matérielle. Si levée de fond au profit de SPAMA, il est toujours possible de communiquer sur les réseaux autour de ce projet. Mais attention aux risques en matière de responsabilité !

Chacun restant libre de recevoir ce sportif à titre personnel et gracieux....

De nombreux échanges ont suivi la présentation de ces différents points... Suite à ces échanges, nous allons réfléchir à développer une nouvelle page sur le site pour clarifier ces points. Ce sujet sera validé en Conseil d'administration.

Veillons à rester sur l'essentiel de notre rôle !

7 - Prochaines dates :

=> la journée de formation continue des bénévoles 2025 : **le samedi 15 mars 2025 à Paris, de 9h à 17h**

=> prochaine rencontre de bénévoles : **lundi 25 novembre 2024 sur Zoom à 20h30**

Un grand merci pour votre présence et vos actions.

Amitiés

Isabelle, Edith et Marie