

PROCÈS-VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE de l'ASSOCIATION SPAMA sur ZOOM

Lundi 27 Janvier 2025

Membres présents : (52) Mme Sandrine Abonem, Mme Édith Aligné, Mme Sophie Ballut, Gisèle Barbier, Mme Aurélie Beck, Mme Charlotte Bentaberry, Mme Brigitte Berdugo, Mme Audrey Bernabeu, Mr Aurélien Bernard, Mme Marie-Anne Bernard, Mme Marie Boissel, Mme Sophie Bouat, Mme Geneviève Casier, Mme Sophie Coisne, Mr Tanguy Coisne, Mme Christel Court, Mme Camille de Barbuat, Mme Clémence de Cerval, Mme Isabelle de Mézerac, Mme Françoise Debois, Mme Claire Bertrand, Mme Clémence Delorme, Mme Sophie Demerens, Mme Cécilia des Francs, Mme Édith Diers, Mme Stéphanie Etcheberry, Mr Maxime Fabre Barroso, Mme Karine Fernandes, Dr Françoise Gonnaud, Mme Gaëlle Guiny, Mme Marie Jarlot, Mme Charlotte Lamarque, Mme Nathalie Laurent-Jamet, Mme Leslie Lavielle-Soft, Mme Sophie Le-Bras, Mme Christel Lemaire, Mme Evelyne Luttringer, Mme Justine Monteil, Mme Charlotte Panassie, Mme Émilie Patou-Mader, Mme Marie-Christine Perreard, Mme Martine Piton, Mme Barbara Pruvost, Mme Pascaline Sedrue, Mme Adeline Spiquel, Mme Hélène Stephan, Pr Laurent Storme, Mr Larry Sultan, Mme Liliane Thomas, Mme Annick Trounday, Mme Elisabeth Vandevoorde, Mme Séverine Vidal

Pouvoirs donnés : (13) Mme Véronique Clarisse, Mme Claudine Degos, Mme Aude Dubus-Gadiolet, Mme Émilie Ganuchaud, Mme Delphine Génini, Mme Agnès Lafontaine, Mme Chantal Mary, Mme Catherine Potier, Mme Jessica Sauvêtre, Katia et Jean-Christophe Foulletier-Faurie, Mme Sophia Di Centa, Mme Ophélie Ingarao

Membres absents ou excusés (53): Mme Judith Abric, Mme Inès Barberot, Mme Patricia Blain, Mme Marion Borenstein, Mme Delphine Bouvet, Mme Maya Bron, Mme Marie Cazes, Mme Fabienne Chaix, Mme Delphine Collin, Mme Marie-Pia Dailliez, Mme Cécile d'Argouges, Pr Philippe Deruelle, Mme Adeline Desprez-Breizh, Mme Céline Droin, Mme Séverine Dumontet, Mme Carole Ellin, Mr Vincent Eudier, Mme Esther Eudier-Guedon, Mme Cécile Ferrand, Mme Diane Ferdenzi, Mme Antoinette Fromageot, Mme Maïté Goetghebuer, Dr Georges Haddad, Mme Aurélie Hannart, Mme Claire Hebert, Mme Marie Hildewein, Mme Florence Jounis-Jahan, Dr Hélène Laurichesse, Mme Annie Lebouleux, Mme Nathalie Le Gal, Mme Corinne Lely, Mme Véronique Lortilloir, Dr Jean-Philippe Lucot, Mme Juliette Maquaire, Pr Stéphane Marret, Mme Bernadette Merckx, Dr Perrine Millet, Mme Caroline Neveux, Mme Kayleigh O'Sullivan, Mme Chantal Papin, Dr Jérôme Potin, Mme Marine Prévitali, Mme Edith Rainon, Mme Mathilde Riche, Mme Marie Roche-Ponsinet, Mme Emmanuelle Sutterlin, Mme Séverine Tanchou, Pr Christophe Vayssière, Mme Dominique Vernier, Mr Stéphane Volondati, Mr Guillaume Wetzell, Mme Valérie Wetzell Leriche-Picart, Mme Mathilde Wewer.

I - Accueil : Madame Isabelle de Mézerac, présidente de l'association, remercie les membres présents et, le quorum étant atteint, déclare l'Assemblée Générale ouverte à **20h40**, en visio conférence.

Chaque membre de l'association a reçu par mail, lors de la convocation, les documents suivants : le rapport moral 2024, le rapport d'activités 2024, le rapport financier 2024 et le budget prévisionnel 2025.

Il est procédé à l'accueil de 2 nouvelles bénévoles :

- Gisèle Barbier, 51 ans, maman endeuillée et infirmière en réanimation pédiatrique. Fait partie de l'équipe Ressources régionales Soins Palliatifs Pédiatrique au CHU de Poitiers. Elle ouvrira une antenne à Poitiers dès qu'une autre bénévole sera disponible pour l'accompagner.

- Claire Bertrand : 40 ans. Rejoint l'antenne de Strasbourg ouverte par Evelyne. Maman de 3 enfants, puéricultrice, elle est en cours de reconversion professionnelle pour devenir accompagnante périnatale. A vécu 2 grossesses qui se sont arrêtées spontanément.

Isabelle remercie le professeur Storme, responsable du service de réanimation néonatale au CHU de Lille, et président d'honneur de l'association, pour sa présence ce soir.

II - Rapport moral présenté par la présidente

Cette AG est une AG de transition. En effet, l'association a été créée il y a plus de 18 ans et continue de se développer, comme chaque année, avec l'ouverture d'antennes, l'arrivée de 11 nouvelles bénévoles et la création de plusieurs groupes d'entraide.

Malheureusement, la baisse de l'activité de l'entreprise Family Service, notre partenaire dans la distribution des coffrets, est à déplorer et intervient dans le contexte de la crise économique actuelle. Qu'en sera-t-il en 2025 ? Il nous faut anticiper un nouveau mode de diffusion pour ce coffret mais aussi penser à l'avenir de l'association et imaginer une nouvelle organisation pour que l'association perdure, après le départ de la présidente, annoncé pour le printemps 2026, à l'occasion des 20 ans de l'association. La réflexion autour de cette restructuration est en cours depuis un an (travail déjà bien avancé) et laisse augurer une transition en douceur.

La présidente en profite pour **remercier très chaleureusement tous les bénévoles engagés**, depuis très longtemps parfois, dans l'association et nos deux présidents d'honneur. Sans chacun d'eux, rien n'aurait pu se faire !

Rapport Moral approuvé à l'unanimité

III - Rapport d'activités en 2024

1 – La ligne d'écoute téléphonique présentée par Marie-Christine

En lien avec Édith et Camille qui assurent aussi les permanences : augmentation des heures d'écoute mais aussi augmentation très marquée des appels : 351 appels dans l'année, soit 51 % d'augmentation, dont 261 de parents endeuillés (augmentation de 106%). On compte aussi de nombreux appels de soignants, de mairies, de services de pompes funèbres, ce qui implique des recherches dans tous les documents SPAMA, et sur le site, pour leur répondre et signifie à chaque fois beaucoup de travail en plus. Le début d'année est très calme ! La fin d'année 2024 avait été très chargée en raison des fêtes que les parents avaient tant de mal à vivre.

Plus de 200 parents ont été aussi accompagnés dans le cadre d'une écoute téléphonique dans leurs régions.

2 – Bilan sur le développement des Antennes et des groupes d'entraide présenté par Édith

11 nouvelles bénévoles ont été recrutés, ce qui a permis d'ouvrir une antenne à Lannion et de renforcer les antennes de Strasbourg, Bayonne, Angers, Vannes, Perpignan, Rodez et Toulouse. En prévision, la création d'une antenne à Poitiers.

Les heures de travail des 75 bénévoles ont été comptabilisées, afin de se rendre compte du temps donné à l'association pour la totalité de leurs actions. Nous comptons 6857 heures de bénévolat, ce qui correspond à 980 jours de travail. Sur les 980 jours, 411 jours sont orientés totalement vers les parents.

Les groupes d'entraide se sont aussi développés dans 6 nouvelles villes. Sur l'année, on comptabilise 131 rencontres, soit une augmentation de 38 % par rapport à 2023.

3 – Bilan du forum présenté par Marie

Le forum a réellement toute sa raison d'être encore aujourd'hui. En effet, il y a eu 105 nouveaux parents qui se sont inscrits, pour 1487 messages échangés, depuis janvier 2024. Sur la totalité des parents inscrits, 35 ont posté des messages (chiffre identique -34 exactement - en 2022 et 2023). Tous reçoivent un message de bienvenue et un tiers y répond. Même s'ils ne déposent pas de message, ils passent sur le forum et se sentent soutenus par les messages postés.

L'équipe d'animation du forum recherche d'autres bénévoles pour venir l'étoffer.

4 – Bilan du groupe d'entraide pour les grands-parents présenté par Édith et Martine

Il a un an d'existence, à la suite d'un besoin ressenti par toutes les bénévoles dans leur région. Ces grands-parents ont des besoins spécifiques : difficulté de voir leurs enfants souffrir et aussi un sentiment d'impuissance à aider leur enfant, à trouver leur place. Sans oublier la difficulté de traverser le deuil de leur petit-enfant et de faire face à l'entourage qui ne les comprend pas dans leur chagrin ! 14 grands-parents, dont 2 grands-pères ont participé à ce groupe. Dans ces rencontres, ils partagent ce qui les a réconfortés (livres, rites, podcasts ..)

Claudine Degos, bénévole à Rodez, se propose de faire de l'accompagnement individuel de grands-parents sur rendez-vous téléphonique.

5 – Point sur les actions menées autour du 15 octobre, en lien avec la BLAW (Baby Loss Awareness Week) et la Journée Une Fleur Une Vie présenté par Barbara

La BLAW est une semaine de sensibilisation qui s'est répandue dans le monde anglophone. SPAMA a décidé de rejoindre ce mouvement il y a 2 ans et a lancé en français le concept de « Vague de Lumière ». Il s'agit de donner durant cette semaine une visibilité au deuil périnatal à travers différentes actions et sur les réseaux sociaux. Au cours de cette semaine, des ateliers créatifs accueillent des parents pour la fabrication de photophores, de galets à décorer ...

L'idée de la « vague de lumière » consiste à allumer une bougie à 19h heure locale et de poster sa photo sur les réseaux pour honorer son tout-petit.

Cette action est à poursuivre en 2025 avec de nouvelles idées.

Pour sa 11ème édition, Une Fleur Une vie a été organisée par l'association « l'Enfant Sans Nom Parents Endeuillés » réunissant un collectif d'associations comprenant SPAMA et Naître et Vivre. D'autres associations y ont été associées cette année, dont AGAPA, Nos tout-petits de Savoie et Petite Émilie. Elle s'est déroulée le 19 octobre à Paris.

Pour 2025, il y a la même volonté d'organiser l'évènement sur la semaine du 15 octobre (soit le 18 octobre). Le but de cette journée est le soutien des parents endeuillés, en leur proposant la construction d'un grand bouquet de roses, d'inscrire le prénom de leur bébé sur un grand panneau, d'assister à une conférence, des ateliers créatifs et un atelier pour les enfants autour des cahiers de dessin SPAMA, animé par une psychologue.

6 – Point sur la distribution des coffrets présenté par Marie-Anne

4260 coffrets ont été distribués cette année, ce qui représente une baisse globale de 30 % par rapport à l'année dernière. Cela s'explique par une année de transition : Family Service ayant de grosses difficultés ne prend plus en charge cette distribution dans les maternités qui ne sont plus partenaires de la boîte rose. Indirectement, les coffrets ont plus de mal à arriver dans les maternités et services de réanimation : 2868 ont été envoyés par Family Service (contre 6000 en 2023) et 1392 envoyés directement par SPAMA. Par Family Service, tout est gratuit. Par SPAMA, nous sommes obligés de demander une participation aux frais d'envoi et aux frais d'impression du livret deuil, seulement si cela leur est possible (depuis l'AG, la décision a été prise de ne plus demander cette participation aux frais d'impression pour ne pas pénaliser les services qui ne peuvent supporter ces frais). Ces coffrets sont très appréciés par les parents ... et les soignants.

Rapport d'activité approuvé à l'unanimité

IV - Rapport financier 2024 présenté par Tanguy

Année intense, avec beaucoup de projets, ce qui se reflète dans les chiffres.

Le total des charges est relativement stable d'une année à l'autre, aux environs de 45 k€, et présente quelques variations significatives selon le type de dépenses :- les frais de formation augmentent en lien avec l'augmentation croissante du nombre de bénévoles. - les frais de location pour stands/salons/salles, ainsi que les frais de déplacements, ont aussi augmenté (en raison de la journée de formation continue qui a pu se faire en présentiel en mars 2024 et non en visio comme en 2023).- les prestations informatiques sont stables.- les frais d'affranchissements augmentent, en lien avec l'envoi croissant de livres et livrets - les dépenses liées à la communications baissent de manière logique (l'année 2023 avait été impactée par un coût "exceptionnel", à savoir la réimpression en 4000 exemplaires du livret de deuil pour un montant de 5 k€).- les loyers et charges évoluent à la hausse en raison d'un rattrapage des charges 2023 et de la taxe d'habitation de 2023 sur l'année 2024.- pas de partenariat à noter sur 2024, contrairement à l'année 2023 où SPAMA avait accompagné 3 projets - les autres charges sont stables d'une année à l'autre.

Ces charges sont largement financées par différents moyens, et en particulier par les ressources suivantes : dons provenant d'organismes, collectivités et de particuliers. - recettes liées aux ventes de livres, livrets et cahiers de dessin.- subventions SFAP.- et nos intérêts créditeurs. Ainsi, l'exercice 2024 ressort avec un excédent de 13.2 k€ (vs déficit de -6.5 k€ en 2023), puisque les produits (57.4 k€) compensent largement les charges (44.2 k€). Ce bénéfice vient ainsi renforcer le niveau solide de la trésorerie, ce qui permet de continuer à financer la croissance de l'association sur le long terme.

Rapport financier approuvé à l'unanimité et quitus donné au trésorier pour sa bonne gestion.

V - Budget prévisionnel 2025 présenté par Tanguy

Au niveau des dépenses, le niveau des charges en 2025 devrait être équivalent à celui de 2024.

Quant aux produits, prévision d'une baisse des aides de la part des collectivités et stabilisation du niveau des dons de particuliers. Nous pourrons compter sur la subvention de la SFAP, les produits issus des ventes des publications SPAMA. Il faut continuer à rechercher des dons pour soutenir le développement de l'association dans l'avenir. => Un résultat légèrement déficitaire anticipé, mais qui sera financé grâce au niveau confortable de trésorerie.

Rapport Budget prévisionnel 2025 approuvé à l'unanimité

Précisions du trésorier à tous les bénévoles : pour faciliter le suivi administratif de leurs demandes:

° Merci de bien remplir le formulaire de remboursement et de cumuler les dépenses si possible pour les envoyer en une seule fois. Attention : envoyer les factures sur une même PJ et non en plusieurs.

° Pour la journée annuelle de formation continue, pas d'envoi en amont des demandes de remboursement => envoyer la demande après le 15/03/25

* Compléter impérativement le formulaire de demande de remboursement, dès lors qu'il y a plus d'une dépense à se faire rembourser

* Envoyer au fil de l'eau les demandes relatives aux événements, salons, stands, formations... etc

° NB : une exception, pour les groupes d'entraide, essayer au maximum de regrouper les demandes de remboursement.

* Bien envoyer toutes les demandes avant le 31/12 de l'année en cours

* Afin de simplifier l'administratif au maximum, essayer de régler les cotisations par virement (et non par chèque) et effectuer les dons sur la plateforme Helloasso (et non par chèque ou virement), ce qui permet d'obtenir automatiquement un reçu fiscal.

* Envoyer les attestations de présence (salons, stands, formation...) avec la demande de remboursement de frais.

Merci à chacun(e) pour votre compréhension !

VI - Présentation de la Lettre annuelle 2025 par Isabelle

Notre Lettre aborde cette année l'impact du deuil périnatal sur la vie des familles, avec un Zoom sur le groupe d'entraide pour les grands-parents, l'interview du Docteur Anne-Marie Rajon (pédiatre, psychiatre, docteur en Psychologie et psychanalyste), sur le thème des grands-parents et de la fratrie du couple endeuillé, et l'interview de Céline Ricignuolo, psychologue clinicienne, sur le thème des enfants du couple. Ces 2 professionnelles seront présentes à la journée de formation continue des bénévoles qui se tient le 15 mars 2025.

La Lettre annuelle est consultable en ligne sur le site de l'association.

VII - Validation du Contrat d'engagement républicain présenté par Isabelle

Il était important de le présenter à tous les membres de l'association afin de le valider. La présidente pourra le signer après cette validation et l'envoyer à la préfecture. Il sert de référence lors des demandes de subventions auprès des CAF et sera mis en ligne sur l'Intranet.

Contrat d'engagement républicain validé

VIII - Validation des règles applicables aux projets de recherche et demandes de partenariat présenté par Isabelle

Il est nécessaire de présenter aussi ces nouvelles règles en AG, car les évènements nous ont obligés à préciser les conditions de l'engagement de l'association dans des partenariats artistiques ou sportifs, mais aussi pour les projets de recherches. Ces règles ont été mises en ligne sur le site Internet de l'association, après validation par le CA, dans la rubrique "L'Association" => "projets de recherche et demandes de partenariat".

Concernant toute création artistique, nous n'avons pas la disponibilité financière ni la compétence pour y participer, mais pour la diffuser après validation, dans le cadre d'un partenariat (livres, films, pièces de théâtre, danse...).

L'association peut recevoir des dons mais n'autorise pas les cagnottes en ligne, sans son autorisation.

On rappelle aussi les dispositions de la Loi Jardé pour tout ce qui est projet de recherche ou d'étude sur les personnes endeuillées. Il est donc interdit aux bénévoles qui seraient sollicités de donner les coordonnées des parents accompagnés par SPAMA pour un projet de recherche qui n'aurait pas reçu l'accord d'un CPP.

Règles applicables validées.

IX - Présentation du projet d'organisation future de l'association SPAMA par Charlotte B

Il est important de prévoir l'avenir et d'anticiper le départ de la présidente, annoncé pour 2026, même si elle restera à la tête d'un comité de pilotage pour assurer la transition.

RH dans sa vie professionnelle, Charlotte a pu analyser la situation interne de l'association et nous proposer une réorganisation de l'association pour assurer cette continuité. Différents points ont été présentés.

Pourquoi cette réorganisation :

- sécuriser l'accompagnement des parents endeuillés ou confrontés à la fin de vie de leur bébé
- Sécuriser la réflexion avec les soignants en périnatalité
- Assurer la visibilité et la promotion de SPAMA au niveau national, européen, francophone et dans les antennes pour nous connaître.

Comment ? :

- chaque bénévole a des compétences professionnelles et pourrait être sollicité pour aider l'association en fonction bien sûr de son temps disponible. Travailler en collectif !
- autonomiser les bénévoles dans le respect du cadre national. Chacun s'approprie une petite part de SPAMA
- prioriser les projets et partenariats : répondre aux nouvelles demandes, faire évoluer l'association par rapport aux nouveaux enjeux pour rester adaptés !
- Faire un état des lieux : mettre en évidence tout ce qui est déjà fait et transformer l'organigramme sur des fonctions clés qui doivent être maintenues ou développées.
- Toutes les missions de SPAMA pour les parents et les soignants, mais aussi à l'égard des bénévoles et de la société ou politique représentent une charge énorme. L'idée est de s'organiser en pôles avec un comité de pilotage pour chapeauter les projets et les demandes, tout en gardant un bureau, avec une présidence et vice-présidence.
- La trésorerie, le secrétariat, le suivi des bénévoles restent affectés à des fonctions précises.
- la communication (réseaux sociaux, publications, relations média, webmaster) demande des compétences spécifiques. De même, la fonction de supervision des bénévoles !
- l'accompagnement des parents (forum, écoute téléphone, groupes entraide) est en manque de bénévoles

L'idée est de proposer à travers un questionnaire (en cours d'élaboration) à tous les bénévoles de leur demander dans quels domaines ils pourraient s'investir et à quelle fréquence.

Les résultats et travaux de réflexion seront transmis au fil de l'année.

X - Adhésion des nouveaux membres présentée par Isabelle

Kayleigh O'Sullivan (Nantes), Carole Ellin (Perpignan), Charlotte Lamarque (Perpignan), Annie Lebouleux (Perpignan), Nathalie Le Gal (Vannes), Audrey Bernabeu (Marsan), Séverine Vidal (Rodez), Karine Fernandes (Angers) Sophie Le-Bras (Lannion), Gisèle Barbier (Poitiers), Claire Bertrand (Strasbourg)

Validation des nouveaux membres

XI - Divers

- Edith va envoyer l'invitation à la journée des bénévoles du 15 mars au plus vite. Merci de lui répondre et de lui signaler votre présence ou non, tout en précisant le choix des ateliers. La journée se déroulera bien de 9h à 17h (près de la Gare Montparnasse).

- Sophie D. (Toulouse) demande des témoignages (anonymes), des petites phrases de parents, recueillies dans les différents groupes pour alimenter les publications sur nos réseaux.

- Beaucoup ont reçu l'invitation de l'association « Empreintes» pour mettre à jour leur antenne sur l'annuaire national géré par cette association. Isabelle et Edith peuvent s'en charger, pour simplifier les démarches. Il est juste demandé de leur indiquer une adresse postale pour chaque antenne : maison des associations, mairie, maternité de la ville... Mais pas d'adresse personnelle.

- Merci de ne pas oublier la cotisation annuelle, si possible par virement pour gagner du temps.

Les questions à l'ordre du jour ayant été épuisées, la séance est close à 22h20.