

PROCÈS-VERBAL DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE  
de l'ASSOCIATION SPAMA sur ZOOM  
Lundi 5 février 2024

Membres présents : Mme Sandrine Abonem, Mme Edith Aligné, Mme Sophie Ballut, Mme Inès Barberot, Mme Charlotte Bentaberry, Mme Brigitte Berdugo, Monsieur Aurélien Bernard, Mme Marie-Anne Bernard, Mme Sophie Coisne, Mr Tanguy Coisne, Mme Isabelle de Mézerac, Mme Françoise Debois, Mme Clémence Delorme, Mme Sophie Demerens, Mme Cécilia Des Francs, Mme Edith Diers, Mme Aude Dubus, Mme Stéphanie Etchebbery, Mr Maxime Fabre-Barroso, Mme Cécile Ferrand, Mme Antoinette Fromageot, Mme Rozenn Guilmeau, Mme Gaëlle Guiny, Mme Marie Jarlot, Mme Agnès Lafontaine, Mme Nathalie Laurent-Jamet, Mme Leslie Lavielle-Soft, Mme Christel Lemaire, Mme Evelyne Luttringer, Mme Justine Monteils, Mme Charlotte Panassie, Mme Emilie Patou-Mader, Mme Marie-Christine Perreard, Mme Martine Piton, Mme Catherine Potier, Mme Marine Previtali, Mme Barbara Pruvost, Mme Adeline Spiquel, Mme Hélène Stéphan, Mme Emmanuelle Sutterlin, Mme Liliane Thomas, Mme Elisabeth Vandevoorde, Mr Stéphane Volondat.

Pouvoirs donnés : Mme Sophie Bouat, Mme Maya Bron, Mme Geneviève Casier, Mme Marie Caze-Souquière, Mme Fabienne Chaix, Mme Christel Court, Mme Véronique Clarisse, Mme Camille de Barburat, Mme Clémence de Cerval, Mme Claudine Degos, Mme Adeline Desprez, Mr Jean-Christophe Faurie, Mme Katia Fouletier-Faurie, Mme Ophélie Ingarao, Pr Stéphane Marret, Mme Chantal Mary, Mme Marie Ponsinet, Mme Jessica Sauvêtre.

Membres absents ou excusés : Mme Judith Abric, Mme Béatrice Bailly, Mme Aurélie Beck, Mme Patricia Blain, Mme Marie Boissel, Mme Marion Borenstein, Mme Corine Bourly, Mme Delphine Bouvet, Mme Amandine Bouvier, Mme Mathilde Bouychou, Mme Delphine Collin, Mme Christel Court, Mme Françoise Courtois, Mme Dolaine Cozon, Mme Marie-Pia Dailliez, Mme Cécile D'Argouges, Mme Auriane de Palmas, Pr Philippe Deruelle, Mme Sophia Di Centa, Mme Céline Droin, Mme Séverine Dumontet, Mme Laurence Duverge, Mr Vincent Eudier, Mme Esther Eudier-Guedon, Mme Diane Ferdenzi, Mme Emilie Ganuchaud, Mme Delphine Guenini, Mme Laure Gillot, Mme Maité Goetghebuer, Mme Françoise Gonnaud, Mme Ketty Grondin, Dr Georges Haddad, Mme Aurélie Hannart, Mme Claire Hebert, Mme Marie Hildewein, Mme Claude Hosteins, Mme Florence Jounis-Jahan, Mme Pavla Kasparova, Mme Hélène Laurichesse, Mme Corinne Lely, Mr Olivier Lepage, Mme Véronique Lortilloir, Dr Jean-Philippe Lucot, Mme Juliette Maquaire, Mme Claire Mayer, Mme Bernadette Merckx, Mme Perrine Millet, Mme Florence Morel, Mme Caroline Neveux, Mme Chantal Papin, Mme Anne-Charlotte Picherit, Mme Marie Ponsinet, Dr Jérôme Potin, Mme Elisabeth Praud-Leprince, Mme Edith Raison, Mme Mathilde Riche, Mme Valérie Rigal, Mme Pascaline Sedrue, Pr Laurent Storme, Mr Larry Sultan, Mme Séverine Tanchou, Mme Annick Trounday, Pr Christophe Vayssière, Pr Samuel Vernaz, Mme Dominique Vernier, Mr Guillaume Wetzel, Mme Valérie Wetzel Leriche-Picard, Mme Mathilde Wewer, Mme Maguy Wiart.

### **I - Accueil :**

Madame Isabelle de Mézerac, présidente de l'association, remercie les membres présents. Le quorum étant atteint, elle déclare l'Assemblée Générale, organisée en visio-conférence, ouverte à **20h40**. Chaque membre de l'association a reçu par mail, lors de la convocation, les documents suivants : le rapport moral 2023, le rapport d'activités 2023, le rapport financier 2023 et le budget prévisionnel 2024.

### **II - Rapport moral présenté par la présidente**

Le développement de l'association se poursuit, à un bon rythme, car 6 antennes ont été ouvertes et 14 bénévoles sont entrés dans l'association en 2023. Nous sommes toujours attentifs aux parcours de recrutement et aux projets que nous lançons. L'association a une bonne assise et une réputation sérieuse. Le deuil périnatal étant reconnu socialement parmi les soignants, nous avons pu nous pencher sur d'autres thèmes, d'autres besoins : ce fut la question de la reprise du travail qui a été l'objet de notre réflexion, mais

aussi le soutien à apporter aux grands-parents endeuillés. Isabelle remercie alors chacun pour son engagement.

Rapport moral approuvé à l'unanimité

### **III - Rapport d'activités**

Les heures de bénévolat ont été comptabilisées cette année, afin de se rendre compte du temps donné par tous, dans le cadre de l'association, pour l'accompagnement des parents. Sur les 5410 h de bénévolat (soit 764 jours de travail), **1153 heures le sont pour le seul soutien des personnes touchées par un deuil périnatal**, soit 165 journées de travail offertes à leur intention. .

#### **1 – Activités en direction des soignants :**

**A - Les stands :** 27 journées de bénévolat ont été nécessaires pour la tenue de stands

Sur les congrès d'ampleur nationale : où nous sommes présents chaque année

o Congrès Paris Santé Femmes du **25 au 27 Janvier à Lille,**

o Les 21èmes Journées du Collège National des Sages-Femmes le **30 et 31 mars, à Issy les Molineaux,**

o Les 51èmes Assises des Sages-femmes du **24 au 26 mai à Pau,**

**o Le 29ème congrès de la SFAP du 14 au 16 juin à Nantes,**

o Les 48èmes Journées Nationales des puéricultrices et étudiantes du **14 au 16 juin à Lille,**

o Les 28èmes Journées de Médecine Fœtale du **27 au 29 septembre à Aix en Provence,**

o Le congrès Infogyn du **5 au 7 octobre à Pau,**

o Les 52èmes Journées Nationales de la Société Française de Médecine Périnatale (SFMP) du

**18 au 20 octobre à Lyon,**

**o Au 10ème congrès du Réseau Francophone de soins palliatifs pédiatriques les 23 et 24 Novembre à Genève.**

Ou en régions, en particulier à l'occasion :

o Du congrès Le point Rose, à Aix en Provence en mai,

o De la 8ème Journée Régionale Eiréné (ERRSPP - Nord Pas de Calais) le 19 Octobre à Lille.

o A l'assemblée générale des Sages-femmes de la Loire, le 20 Novembre,

o De la Journée scientifique du Réseau périnatal d'Alsace le 1er décembre.

**B - Les cours et Journées de formation** sont au même niveau que l'année dernière : à savoir 6 cours sur le deuil périnatal et/ou les Soins palliatifs en périnatalité et 10 formations au deuil périnatal, équivalant à 15 Journées de Formation, la majorité sous l'égide de la Fédération Européenne Vivre son deuil :

o **A Lille, les 16 et 17 janvier,** formation pour les bénévoles VSD Nord Pas de Calais,

o **A Hazebrouck, les 2 et 3 février,** formation à la maternité,

o **A Paris, les 2 et 3 juin,** pour des bénévoles et soignants de périnatalité,

o **A Lyon, les 25 et 26 octobre,** formation pour les Hospices Civils de Lyon,

o **A Paris, le 16 octobre,** formation dans le cadre du Réseau de Santé Périnatal Parisien, en lien avec Paliped et Petite Emilie,

o **A Paris, les 9 et 10 novembre,** formation à l'animation de groupes d'entraide pour parents touchés par un deuil périnatal,

o **Au CEFAP Bordeaux les 30 mars et 23 mai, A Rochefort, le 5 décembre et à Seclin, le 18 décembre,** Journées de sensibilisation au deuil périnatal à la maternité.

La nouveauté de l'année fut la 1ère session de formation à l'animation de groupes d'entraide pour parents touchés par un deuil périnatal, avec des conseils pratiques pour les animateurs. Elle est faite sous l'égide de la FEVSD et ouverte aux bénévoles d'autres associations et aux soignants (non réservée à SPAMA).

**C – De multiples autres interventions ont été** données par les bénévoles dans leurs régions, auprès du monde de la périnatalité (CPDPN, Réseaux de périnatalité, Colloques...) et pour faire connaître l'association auprès des maternités, de certaines institutions et autres associations.

Il est important de se reporter au Rapport d'activités pour en apprécier l'ampleur et en découvrir le détail.

#### **D - La Lettre annuelle d'informations et les Newsletters en 2023**

Toujours publiée dans un format 8 pages et tirée à 5000 exemplaires, elle présentait pour l'année 2023, en thème central, une réflexion sur la souffrance éprouvée face au deuil périnatal, autant du côté des parents que pour les soignants. Les trois Newsletters de l'année ont permis d'atteindre plus de 3700 contacts.

## **2 – Activités en direction des parents**

### **A - Bilan de la Ligne d'écoute téléphonique nationale**

La charge de l'activité est variable d'une semaine à l'autre : sur 232 appels , 127 sont venus de parents, les autres étant de professionnels, d'adultes endeuillés qu'on renvoie vers d'autres associations. Cette ligne est vraiment appréciée par les parents qui se sentent compris, non jugés.

Par ailleurs, 180 parents ont été accompagnés par des bénévoles dans leurs régions au fil de l'année.

### **B - Bilan sur le développement des Antennes et des groupes d'entraide**

L'association a connu un bon développement en 2023, avec 29 antennes aujourd'hui. Des régions s'étoffent comme la région Nouvelle Aquitaine, la Bretagne. La région Grand-Est est encore très pauvre. 95 rencontres de groupes d'entraide ont été animées (15 de plus qu'en 2022) sur 19 villes, dont Bruxelles et Luxembourg, sans oublier le groupe d'entraide sur zoom pour les parents isolés.

**C - Point sur les actions menées autour du 15 octobre**, en lien avec la BLAW (Baby Loss Awareness Week) et leur impact dans les médias et sur les réseaux sociaux : on constate l'effervescence de cet événement sur les réseaux. **Les 14 ou 15 octobre, de nombreux ateliers se sont tenus dans** les antennes SPAMA de Paris, Angers, Rennes, Vannes, Rochefort, Tulle, Toulouse, Rodez, Perpignan, Aix en Provence, St Etienne, Grenoble, Thonon les Bains, Lyon, Montluçon, Strasbourg, Dieppe, Valenciennes et Lille mais aussi à Bruxelles et au Luxembourg,

Par ailleurs, de nombreuses actions ont eu lieu tout au long de l'année dans plusieurs villes, comme

° **Le 23 février, présentation à Paris du court-métrage « La Faute à personne »** sur la Trisomie 21

° **Le 6 mai**, organisation de **la Journée Une Fleur Une vie**, à Paris

° **Le 10 juin, cérémonie du Souvenir** pour les tout-petits au Crématorium de Gière (Grenoble),

° **Le 14 Octobre**, temps d'animation autour du film **« Et je choisis de vivre »** à Aix en Provence,

° **Le 17 octobre**, à Lannion, conférence sur le deuil périnatal,

° **Le 4 Novembre, animation d'une soirée-échanges autour du film « Et je choisis de vivre »**,

**IMPORTANT** : Ne pas oublier d'envoyer toutes ces informations pour animer les réseaux sociaux ainsi que pour être notés sur l'agenda.

Agenda = [antennes@association-spama.com](mailto:antennes@association-spama.com) et [reseauxsociaux@association-spama.com](mailto:reseauxsociaux@association-spama.com)

### **D - Point sur la distribution du coffret**

Plus de 6000 coffrets ont été distribués essentiellement par Family Service et 300 envoyés par Spama vers les territoires d'outre-mer et la Belgique. Une bonne augmentation de leur diffusion dans le grand Nord et le grand sud. La nouvelle Aquitaine reste en deça. Une rupture du stock a eu lieu vers mi décembre. Family Service accepte de financer les 6000 coffrets pour 2024 (5000 en 2023, SPAMA ayant financé les 1000 autres).

**E - Les ventes des publications SPAMA** se maintiennent malgré une baisse, car en 2022 il y avait eu de très grosses commandes du Luxembourg et de certains hôpitaux.

### **F - Les réseaux sociaux**

Les posts sont préparés ensemble pour les différents réseaux.

Sur Facebook et Instagram : avec une fréquence régulière de 2-3 publications par semaine et avec les réels, on atteint un grand nombre de personnes. Avec un mélange de publications sur différentes thématiques (ex/ le corps et ses besoins...) et de témoignages, les parents sont très touchés. Il faut aussi penser aux périodes spécifiques (Noël, fêtes des mères et pères ....) et proposer des lectures, des podcasts...

Twitter : il y a eu une petite augmentation des abonnés, même si le nombre reste un peu succinct mais les posts sont liés aux journées professionnelles. Penser aux # ou @ pour que le message soit plus concis et qu'il y ait plus de références et de visibilité.

LinkedIn : + 73 %. Des adaptations sont peut-être à prévoir pour optimiser les communications sur ce réseau. Il fait la jonction entre Facebook et Twitter.

### **G - Articles dans les journaux**

Cette année est marquée par peu de parution dans les journaux nationaux, mais beaucoup d'articles dans la presse régionale. Cela montre la diffusion de SPAMA et de ses actions dans les régions.

3 articles ont été écrits par 2 bénévoles, pour une revue familiale protestante, pour la revue JALMALV et sur le site « In memori »

### **H - Bilan des formations des bénévoles**

Plusieurs journées de formation ont été données pour les nouvelles bénévoles : journée d'initiation et de découverte en janvier 2023 de SPAMA (17 bénévoles), deux journées de formation sur le cheminement du deuil et son accompagnement (11 bénévoles) et deux journées de formation à l'animation des groupes d'entraide (10 bénévoles).

La journée de formation annuelle en présentiel a été annulée mais a pu avoir lieu en visio, sur le thème de « la souffrance des soignants face au deuil périnatal » avec deux intervenants, Mr Yannis Constantinidès, professeur de philosophie, et le Dr Laurence Caeymaex, pédiatre en réanimation néonatale. Après l'intervention passionnante de Mme Laurence Picque en début d'après-midi, 2 ateliers ont pu être réalisés en visio.

Rapport d'activités approuvé à l'unanimité

## **IV - Rapport financier 2023**

Les charges augmentent de 6 k€ d'une année à l'autre pour atteindre près de 46 k€, et présente quelques variations significatives selon le type de dépenses :

- les frais de formation augmentent (1 formation en distanciel animée par la Fédération VSD, davantage de formations en présentiel)
- les frais de location pour stands/salons/salles, ainsi que les frais de déplacements, sont en baisse d'une année sur l'autre, expliqué par le fait que la journée de formation continue (18/03/23) a finalement eu lieu en visio.
- les prestations informatiques sont en hausse (contrat lié à l'optimisation du référencement naturel du site Internet).
- les dépenses liées à la communication sont aussi en hausse, en raison de la réimpression à 4000 exemplaires du livret de deuil
- les loyers et charges évoluent à la baisse : suppression de la taxe d'habitation et charges 2023 non comptabilisées.
- d'importants partenariats pour des projets sont à noter sur l'année 2023 :
  - ° spectacle "Tu seras un homme, Papa",
  - ° ultra court-métrage sur la trisomie 13,
  - ° fabrication de 1640 coffrets
- les autres charges sont stables d'une année à l'autre.

Ces charges sont en partie financées par différents moyens :

- dons provenant d'organismes et de particuliers.
- recettes liées aux ventes de livres, livrets et cahiers de dessin (à noter une baisse importante car l'année 2022 avait été marquée par des commandes exceptionnelles de la part de certains hôpitaux).
- subventions SFAP évoluant à la hausse en lien avec la croissance et l'activité de l'association.

Ainsi, l'exercice 2023 ressort déficitaire avec une perte de -6.5 k€, puisque les produits (39.2 k€) ne compensent pas intégralement les charges (45.6 k€). Le niveau solide de la trésorerie permet d'absorber ce résultat négatif et de continuer à financer la croissance de l'association sur le long terme.

Rapport financier approuvé à l'unanimité

## **V - Budget prévisionnel 2024**

Les hypothèses principales sont les suivantes :

**Dépenses** : - Niveau de charges en 2024 équivalent à celui de 2023 au total

- Prévision d'un retraitage des livrets deuil pour 4000 exemplaires
- Participation partenariat projets (ex/fabrication 1500 coffrets pour le deuil périnatal).

**Produits** : - Prévision d'une stabilisation du niveau des dons particuliers vs N-1 : 39 K€

- Subventions à l'identique
- Produits issus de la vente des cahiers de dessins, livrets sur le deuil et livre « La vie de Gabriel » à l'identique
- Optimisation de la recherche de dons toujours nécessaire pour soutenir le développement de l'association dans la durée

Résultat déficitaire anticipé mais qui sera financé grâce au niveau confortable de trésorerie.

Budget prévisionnel approuvé à l'unanimité

## **VI - Nouveau projet : ouverture d'un groupe d'entraide sur Zoom réservé aux grands-parents**

Dès le mois d'avril, un groupe sur Zoom va s'ouvrir pour les aider à répondre à leurs principaux soucis : Comment apporter de l'aide à leurs enfants endeuillés, quelle attitude adopter en plus de la gestion de leur propre souffrance. La 1ère date est le 2 avril entre 20h et 21h30. La participation se fera sur inscription demandée. Il est proposé de communiquer aux parents des groupes d'entraide cette information.

Adresser les grands-parents à l'adresse d'Edith : [antennes@association-spama.com](mailto:antennes@association-spama.com)

## **VII - Création d'une brochure « grand public » sur la mort foetale, sous l'égide du CNGOF**

Cette brochure va être éditée à la suite d'un travail en commission (depuis 2 ans) « sur la mort foetale » sous l'égide du CNGOF, à laquelle Isabelle participe. C'est une brochure de 4 pages pour résumer les points de consensus formalisés d'experts pour l'accompagnement de la mort foetale. Merci à celles qui ont été sollicitées par Isabelle et qui ont apporté leurs suggestions/propositions. Cette brochure pourra être diffusée sur les stands SPAMA, proposée à d'autres bénévoles, à d'autres associations, aux para-médicaux et à tous ceux qui accompagnent ces parents endeuillés.

Le financement sera pris en charge pour 1/3 par le CNGOF et 2/3 par SPAMA

## **VIII - Lettre annuelle 2023 et son dossier sur la reprise du travail, après un décès périnatal – Mise en ligne d'une nouvelle rubrique sur le site**

L'idée est venue du vécu personnel de trois bénévoles, travaillant dans des entreprises différentes. Elles ont élaboré des fiches pour aider la réflexion des parents après un décès périnatal, mais aussi les entreprises sur ce qu'il faut faire et ne pas faire. Ces fiches seront détaillées à la journée de formation des bénévoles à Paris. Elles sont à télécharger sur le site pour les diffuser aussi auprès de la médecine du travail, les assistantes sociales des entreprises.

## **IX - Adhésion des nouveaux membres**

Nous accueillons 13 nouveaux membres : Cécilia (Lisbonne), Aurélie (Dieppe), Sophie (Tulle) Corinne (La Rochelle), Christel (Luxembourg), Annick (Bayonne), Maxime (Toulouse), Marie C. (Toulouse), Maïté (Bruxelles), Sophie B. (Grenoble), Antoinette (Lyon), Cécile F. (Perpignan), Maya (Cahors).

3 nouvelles bénévoles en cours de recrutement.

## **X - Questions diverses et informations**

- Il est important d'envoyer aux bénévoles responsables des réseaux, toute information, évènement, idées de livres pour alimenter les publications sur les réseaux sociaux : [reseauxsociaux@association-spama.com](mailto:reseauxsociaux@association-spama.com)

- Merci de répondre très vite à Edith, [antennes@association-spama.com](mailto:antennes@association-spama.com), à réception de l'invitation à la Journée de formation annuelle à Paris du 23 mars, pour le choix de l'atelier

- Tanguy, le trésorier, demande de cumuler les « petites » dépenses avant de demander le remboursement. Formulaire en PJ à remplir. Ne pas oublier d'envoyer les justificatifs (ex/ticket de caisse) qui sont absolument nécessaires pour le remboursement. Et ceci avant fin décembre. Merci à chacun de faire attention aux dépenses engagées pour une bonne gestion de l'association car nous sommes 75 bénévoles.

- Ne pas oublier la cotisation si possible par virement pour gagner du temps.

Les questions à l'ordre du jour ayant été épuisées, la séance est close à 22h11.