

SPAMA (Soins Palliatifs en MAternité)

18 chemin de la Vacquerie
59170 Croix

LETTRE ANNUELLE D'INFORMATION – DECEMBRE 2008

Chers amis,

Depuis la sortie du livre « Un enfant pour l'éternité » (Ed du Rocher, Fév.2004), la réflexion sur les soins palliatifs en maternité a pris corps. Elle a mené à la création de l'association SPAMA « Soins Palliatifs en Maternité » qui regroupe des professionnels de santé en maternité et des parents.

Son objectif est d'aider à la diffusion auprès du grand public et du monde médical la démarche d'accompagnement de l'enfant à naître en cas de maladie létale. L'association a ouvert un site Internet que vous pouvez consulter en cliquant : www.spama.asso.fr
Par ailleurs elle a édité un « flyer » en 5000 exemplaires pour être mise à la disposition du grand public dans les maternités.

Aujourd'hui, cette association est **en plein développement**. De nombreuses mamans sont adressées par des soignants pour être accompagnées.

Les statistiques de notre site Internet parlent d'eux-mêmes :

- 2006 (ouverture en Oct) : 1 899 visiteurs différents, 3 353 visites
- 2007 : 12 581 visiteurs différents, 21 316 visites
- 2008 (au 27 Novembre) : 17 239 visiteurs différents, 35 258 visites

A la demande de certains parents présents sur le forum, **une rencontre a eu lieu à Paris** au mois de Juin dernier, rencontre qui leur a permis de faire connaissance, en arrivant de différentes régions. Journée émouvante où un partage chaleureux a pu se vivre tant par le dialogue que par des photos.

Le forum est aujourd'hui bien animé. Il permet aux mamans, parfois à des papas, d'être écoutés, compris, soutenus dans leurs préoccupations. Quatre modératrices y interviennent tous les jours, sans relâche, même pendant le temps des vacances. Le besoin de formation pour accompagner ces parents s'est fait sentir. Une formation au deuil a été suivie par certains bénévoles et une autre sur « l'écoute active » est prévue en Janvier.

Par ailleurs, nous avons le projet de mettre en place **un réseau de parents référents** par région afin d'être des relais de proximité pour l'association. Les régions de Toulouse, Nantes, Lyon, Lille, Rennes devraient voir leur réseau commencer à se construire.

Enfin, nous avons le plaisir de vous annoncer que **SPAMA vient d'être acceptée au sein de la SFAP** (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) comme association d'accompagnement. C'est une vraie reconnaissance de notre démarche de Soins Palliatifs et la pertinence de l'accompagnement proposé aux parents.

Cette adhésion nous ouvre une certaine possibilité de financement (60% de nos dépenses de formation) mais cela est loin de couvrir tous nos besoins :

- compléments pour la formation des bénévoles,
- déplacements pour répondre aux invitations à des congrès (Paris, Strasbourg et Grenoble...),
- refonte de notre site Internet afin de le rendre plus interactif pour le bénéfice des parents accompagnés et l'ouvrir vers d'autres pays.

Nous avons donc besoin de votre aide pour mener à bien ces projets et **venons solliciter votre générosité**. En vous remerciant d'avance de la bienveillance que vous porterez encore à notre appel, nous vous assurons de notre entier dévouement.

Isabelle de MEZERAC
Présidente

PS : don à adresser à M. Frédéric LEROUX – Trésorier : 9, rue La Bruyère – 59510 HEM
Chèque à libeller à l'ordre de SPAMA. L'envoi d'un reçu fiscal sera fait sur demande.
(Don déductible à la hauteur de 66%).

CETTE LETTRE VOUS EST ADRESSEE PAR MAIL POUR EVITER DES FRAIS INUTILES. A
DIFFUSER À VOTRE ENTOURAGE. D'AVANCE MERCI.

