

Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

Lettre annuelle d'information Décembre 2009

Edito :

Un peu plus de trois ans ! C'est l'âge de la première autonomie, de l'avenir qui se construit, des premiers réseaux d'amitié qui se nouent...

C'est surtout l'âge de l'association SPAMA, avec son site Internet déjà ouvert dans sa version anglaise, avec un forum bien actif, pour apporter soutien et écoute à des parents répartis sur toute la France.

Depuis sa création, avec l'appui et la présence de Caroline Lemoine, présidente fondatrice de l'association Petite Emilie, jusqu'à l'audition en Octobre 2009 à l'Académie de Médecine par un groupe de travail sur la mortalité néonatale, quel chemin parcouru !

L'année 2009 a vu se mettre en œuvre la reconnaissance de notre association par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), avec une première communication et un stand bien fréquenté au dernier Congrès, l'élaboration de notre propre Charte de Bénévoles et les premières formations pour la constitution de notre réseau de parents-référents.

Seule cette mise en réseau permettra à notre association de répondre aux nouveaux besoins de diffusion et de faire face à l'augmentation des demandes d'accompagnement. Ce réseau est donc le garant de notre croissance et l'assurance d'une unité interne préservée.

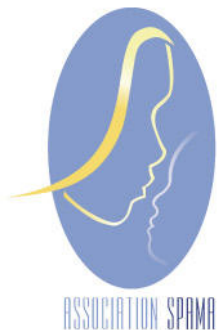
A tous, membres fondateurs ou nouveaux adhérents, un vrai MERCI pour le travail déjà accompli et la force de l'amitié qui nous réunit !

Isabelle de Mézerac,
Présidente de l'association SPAMA.

Quelques activités en 2009 :

Nous avons été invités cette année à participer :

- ⇒ à une soirée, le 17 Mars, organisée par l'école de Sages-femmes du CHU de Grenoble,
- ⇒ aux 3^e Journées Internationales d'Ethique de Strasbourg, du 25 au 28 Mars, sur le thème « Quand la vie naissante se termine »,
- ⇒ à la soirée annuelle du Conseil de l'Ordre des Sages-femmes du 92 le 7 Avril,
- ⇒ à une soirée-débat, le 6 Octobre, sur le thème de « la bioéthique défiée par la science », en présence du professeur Jean-François Mattei,
- ⇒ et à une audition, le 27 Octobre, avec le Professeur Laurent STORME, pédiatre néonatalogue, par un groupe de travail de l'Académie de Médecine.



Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

Par ailleurs, notre association a tenu un stand d'information :

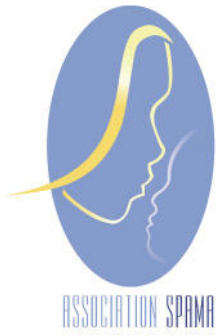
- ⇒ aux 37° Assises nationales des sages-femmes à Lille, du 13 au 15 Mai,
- ⇒ au 15° Congrès de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, à Paris, au CNIT de la Défense, du 18 au 20 Juin,
- ⇒ et aux 39° Journées Nationales de la Société Française de médecine périnatale, à Angers, du 14 au 16 Octobre.

Vous pouvez retrouver ces informations et le texte de certaines interventions sur notre site Internet, sous les rubriques Actualités et Documentation.

Le dimanche 14 juin 2009, notre rencontre annuelle de parents :

Nous nous sommes retrouvés à Paris, un peu plus d'une vingtaine, pour notre traditionnelle rencontre festive. Venant des 4 coins de la France, chacun avait ramené en plus de son pique nique, quelques spécialités de sa région, toutes appétissantes et délicieuses! Après un apéritif convivial, nous avons poursuivi nos discussions en prenant notre repas à l'extérieur, car la journée était belle et chaude.





Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

Cette rencontre fut pour chacune et chacun l'occasion de mettre un visage sur un prénom ou un pseudo, de nouer davantage de liens et de partager des moments forts en évoquant nos petits bébés disparus.

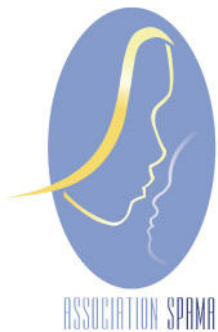
Certains parents étaient venus avec des albums, d'autres avec des photos de leur enfant et nous avons ce jour là, réalisé un pêle-mêle de nos bébés qui nous réunissaient. Des parents habitués du forum qui ne pouvaient pas participer à cette rencontre, avaient aussi pris soin d'envoyer une photo d'eux et leur famille, un moyen d'être en lien avec nous.



Pendant le repas, nous avons pu donner quelques nouvelles de l'association et demander à chacun quels étaient ses souhaits pour rendre notre site et notre forum toujours plus vivants et réactifs.



Dans l'après midi, des professionnels sont venus nous filmer et interroger quelques parents pour réaliser un ultra-court métrage sur notre association : le petit film réalisé sera projeté sur notre stand lors du premier Forum Mondial de l'Action Humanitaire et Sociale.



Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

Cette journée s'est terminée en fin d'après midi dans la joie et la bonne humeur, et tous, nous nous sommes promis de renouveler cette rencontre l'an prochain en espérant qu'encore plus de parents seraient présents !

Le témoignage d'une maman, dont la 3^e fille est née et décédée le 20 Septembre 2009 :

Lettre à ma fille

Mon ange,

Tu es entrée dans ma vie, dans la joie et le bonheur, mais très vite la vie en a décidé autrement et j'ai pris un coup de poignard dans le cœur quand les médecins m'ont appris que à peine là, au chaud dans mon ventre, tu ne vivrais pas à la naissance. Ces rêves à cinq, n'auraient jamais lieu, notre avenir s'est couvert d'un épais brouillard, et je ne savais comment j'allais avancer sans toi.

Mais j'ai voulu te permettre de vivre ta vie, aussi courte fut-elle. Ce n'était pas à moi de choisir quand tu partirais mais à toi. Heureuse de te sentir bouger à chaque instant, j'ai profité de toi intensément autant que je pouvais, mais j'étais si triste de ce qui allait arriver, de plus j'appréhendais de ne pouvoir te serrer dans mes bras et de te dire tout mon amour, pourtant tu as été forte et tu m'as permise de te rencontrer et de passer une heure avec toi. Tu sais, tu es la plus belle rencontre de ma vie, ma chérie.

Et je t'écris à présent, pour te dire que mes bras sont bien vides, mes nuits trop calmes, notre maison déserte, et ma vie dépeuplée. C'est injuste, tu devrais remplir mon existence, de pleurs, de gazouillis, de sourires ; mon emploi du temps devrait tourner autour de tes baigns, de tes tétés, de tes soins, de tes siestes.

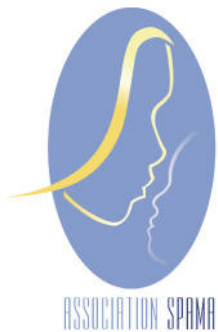
Depuis que tu n'es plus là, je me reconstruis petit à petit, et grâce à toi, ma douce, dans ce chemin si tortueux, j'ai rencontré des personnes magnifiques, elles m'ont tendu la main, et par les quelques mots si précieux qu'elles m'ont écrit, leurs conseils si judicieux, et leur vécu avec leurs bébé-anges, j'ai pu t'accompagner au mieux, durant la grossesse et t'accueillir dans la douceur à ta naissance. Aujourd'hui, elles m'aident à t'aimer encore plus fort et à vivre avec ta présence intérieure et non ton absence.

Merci à vous les « mamanges » de SPAMA, Isabelle, Bénédicte, Marie, Tiloue, Françoise, Angèle, Noisette, Jessica, Nathalie.....

Et merci à toi, mon coeur, je t'aime.

Ma fille, je t'ai nourrie de mon amour et toi, tu m'as permise de grandir à mon tour.

Alhem



Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité

Et pour terminer,

Le mot du trésorier

Les comptes de l'exercice 2009 témoignent d'une réelle montée en puissance de l'activité de notre association.

L'explosion de son budget informatique afin d'améliorer notre site internet et le rendre accessible aux internautes plus à l'aise avec la langue anglaise, l'augmentation du nombre des formations offertes aux bénévoles ainsi que la hausse des dépenses relatives à notre présence dans les salons et congrès en attestent clairement.

Nous avons pu faire face à l'essentiel de ces dépenses en 2009 grâce à des subventions dont la pérennité n'est pas assurée. C'est donc dans la générosité de ses sympathisants que la mission de notre association trouvera sa continuité. Aussi la baisse de près du tiers des dons reçus au cours de l'exercice 2009 par rapport au précédent constitue-t-elle une évolution inquiétante qu'il nous faut rapidement contrer.

La fiscalité des dons aux associations œuvrant dans le sens de l'intérêt général est aujourd'hui très incitative à la générosité. 66% des dons effectués par un contribuable sont en effet déductibles de son impôt sur le revenu. Ainsi un don de 100 euros n'occasionne-t-il qu'une dépense effective de 34 euros. Sachons le et faisons le savoir pour que les trois semaines qui nous séparent de 2010 contribuent le plus possible au succès de notre belle association.

Frédéric Leroux

Un grand MERCI pour votre attention et votre soutien !

A tous, une belle et douce fin d'année...

Avec nos vœux les plus chaleureux pour 2010 !