



Accompagnement bénévole en soins palliatifs

Rapport d'activité

2010

Editorial : Le congrès 2010 de l'UNASP

C'est l'asp fondatrice qui a organisé en 2010 le congrès annuel de l'Union Nationale des ASP (UNASP).

Rappelons qu'après la création de l'asp fondatrice à Paris fin 1984, puis de 6 associations sœurs entre 1986 et 1991, il est apparu utile de créer, à l'initiative de l'asp fondatrice, une fédération, d'abord appelée UDASP (Union Des ASP) puis, en 1994, UNASP (Union Nationale des ASP), pour développer les contacts et le soutien mutuel entre ces associations et représenter le mouvement des ASP au niveau national.

L'UNASP s'est bien développée depuis : au 31 décembre 2010, elle compte 71 associations membres, regroupant 1850 accompagnants bénévoles soutenus par 250 bénévoles de structure.

Ces associations adhèrent à la charte « de l'asp fondatrice et des associations membres de l'UNASP » qui figure, en particulier, dans chaque numéro de « ASP Liaisons ».

Le congrès UNASP de Paris s'est tenu dans les locaux de la BNP, rue Bergère à Paris 9^{ème}, le 8/10/2010 pour la « matinée des Présidents » et « l'après-midi inter-ASP » et dans les locaux de l'ASIEM, rue Albert Lapparent à Paris 7^{ème}, pour la journée de congrès ouverte à tous le 9 octobre 2010.

« La matinée des Présidents » a permis d'échanger entre membres des Bureaux des ASP sur des points de gestion associative ; elle a réuni 45 personnes.

« L'après-midi inter-ASP » a permis de traiter de « l'accompagnement en gérontologie ». Ce thème a été décliné en quatre parties : la réalité de l'accompagnement en gérontologie, les attentes du personnel et des organisations de santé, les pratiques des bénévoles, et enfin, devenir accompagnant bénévole. Elle a rassemblé 220 personnes.

La journée congrès proprement dite a été consacrée à : « L'évolution du système de santé : quels soins palliatifs et quel bénévolat pour demain ? ».

Deux conférences ont été faites. La première par le Dr Jean-Christophe Mino, sur « Politique de santé, évolution du système de santé et développement des soins palliatifs en France ». La seconde, par le Dr Isabelle Marin sur « Accompagnement et militantisme en soins palliatifs ». Deux sujets, ont été traités sous forme de tables rondes : « L'accompagnement, affaire de qui ? » avec en particulier une intervention du Dr Donatien Mallet sur « le médecin est-il un accompagnant ? et le « Bénévolat d'écoute et bénévolat de service ». Cette journée a rassemblé 270 participants.

Les conférences et l'intervention de Donatien Mallet ont fait l'objet d'articles dans le numéro 42 de décembre 2010 d' « ASP Liaisons ».

SOMMAIRE

- ELEMENTS MARQUANTS DE NOTRE ACTIVITE EN 2010
 - DEMANDER L'AGREMENT, POURQUOI ?
 - REPARTITION DES 34 EQUIPES
 - MODALITES DE SELECTION ET DE FORMATION DES BENEVOLES
 - FORMATION INITIALE ET CONTINUE
 - SEMINAIRES ET JOURNEES DE FORMATION ORGANISES EN 2010
 - EVOLUTION DES EQUIPES DE 1986 A 2010
-

Conseil d'administration
au 31 décembre 2010

Bureau

- **Philippe Blanchet**
*Président - accompagnant
bénévole*
- **Dr Bernard Epardeau**
*Vice-président - Médecin
biologiste*
- **Jean-François Combe**
*Secrétaire général-accompagnant
bénévole*
- **Yves Gaillard**
Trésorier
- **Dr Jean Kermarec**
Professeur Agrégé du Val-de-Grâce
- **Bernard Legris**
*Conseiller - accompagnant
bénévole*
- **Brigitte Micheau**
*Conseiller - Accompagnante
bénévole*
- **Claude Reinhart**
*Conseiller - Accompagnant
bénévole*

Membres

- **Dr Philippe Allard**
Professeur Agrégé du Val-de-Grâce
- **Dr Brigitte Atchia**
*Médecin en gérontologie (en
activité)*
- **Dr Michel Caumartin**
Médecin
- **Tanguy Chatel**
Accompagnant bénévole
- **Jean-Luc Marguerie**
Accompagnant bénévole
- **Margot Estrate**
*Psychologue clinicienne (en
activité)*
- **Marie-Jeanne Kouskoff**
Accompagnante bénévole
- **Dr Michèle Lavieuville**
Médecin
- **Dr Isabelle Marin**
Médecin, soins palliatifs (en

Créée fin 1984

L'asp fondatrice intervient dans une grande variété d'institutions et à domicile

A fin décembre 2010

► 233 accompagnants bénévoles répartis en 34 équipes sont intervenus en milieu hospitalier, en institution et à domicile.

► Ils ont accompagné plus de 9000 malades dont environ 2 500 aux

Les activités de l'asp fondatrice au sein du mouvement des soins palliatifs

L'asp fondatrice est membre du Conseil d'administration de :

- La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP),
- L'Union Nationale des ASP (UNASP),
- La Coordination Régionale de Soins Palliatifs d'Ile-de-France (CORPALIF),

Éléments marquants de notre activité en 2010

2010 s'est inscrite dans la continuité des années précédentes avec la spécificité de l'organisation du congrès UNASP en octobre 2010 dont il a été fait mention dans l'éditorial.

Alain Monnier, qui assurait la présidence de l'asp fondatrice depuis le 1er janvier 2005 et avait annoncé sa décision initiale de ne pas demander de nouveau mandat à compter de la date de l'Assemblée générale du 26 mai 2010, a finalement accepté de poursuivre sa présidence jusqu'au premier Conseil d'administration suivant cette Assemblée générale. Il a donc démissionné à compter d'octobre 2010 et a été remplacé par Philippe Blanchet.

Philippe Blanchet, né en juillet 1942, a mené une carrière d'ingénieur au service de l'Etat, puis au sein de grands groupes industriels d'électronique et d'électromécanique. Il a en particulier assuré la direction de grands projets dans les domaines spatial, systèmes d'armes et informatique.

Il est entré comme accompagnant bénévole à l'ASP *Yvelines* en septembre 2006 au sein de l'équipe ASP de l'hôpital gériatrique de Plaisir (Yvelines).

Il est devenu président de l'ASP *Yvelines* en avril 2008 jusqu'en octobre 2010. Il a pratiqué l'accompagnement à domicile durant un an en liaison avec le réseau Pallium au sein duquel il s'est engagé pendant plusieurs années, en particulier dans l'animation du groupe de travail pour l'« éducation des usagers » et dans la participation à la rédaction d'un livre « Soins palliatifs : une question de vie ».

Il est vice-président de l'UNASP depuis octobre 2008.

Quelques chiffres

L'année 2010 a été marquée par une faible augmentation des candidatures de bénévoles : 258 contre 233 en 2009.

Mais elles ont seulement donné lieu à 90 entretiens avec un cadre de l'association (107 en 2009) et 70 entretiens avec un psychologue (82 en 2009).

Au 31/12/2010 nous comptons 233 bénévoles répartis en 34 équipes intervenant en milieu hospitalier ou institutions et à domicile (contre 225

accompagnants bénévoles et 33 équipes au 31/12/2009).

Il y a eu en 2010 42 entrées et 37 sorties (pour 46 entrées et 54 sorties en 2009).

La plus grande fidélité de nos accompagnants (moins de départs) a donc permis l'augmentation des effectifs malgré de moindres recrutements.

Notre activité de formation a comporté 51 journées : 28 pour la formation initiale et 23 pour la formation continue.

En formation initiale, nous avons formé pour l'asp fondatrice 57 accompagnants, auxquels se sont ajoutés 24 accompagnants pour d'autres ASP membres de l'UNASP.

En formation continue, nous avons formé 172 accompagnants de l'asp fondatrice auxquels se sont ajoutés 100 accompagnants d'autres ASP membres de l'UNASP.

Tant en formation initiale qu'en formation continue, notre activité de formation pour des tiers a donc représenté 35 % de notre prestation totale de formation.

Vie du bénévolat et des équipes

L'équipe d'animation du bénévolat est composée à fin 2010 d'une coordinatrice générale, de cinq coordinateurs centraux associés à cinq médecins référents. Tous sont bénévoles.

L'équipe des 13 psychologues animateurs de groupes de parole est, quant à elle, animée par un psychologue rémunéré par l'association.

Les coordinateurs d'équipe ont été réunis deux fois au siège. En mai pour une réflexion sur les groupes de parole. Réflexion qui a permis, en décembre, l'élaboration d'un outil pour traiter du fonctionnement du groupe de parole.

Le processus de recrutement est une démarche continue dans laquelle le futur bénévole mûrit son projet, du premier appel téléphonique jusqu'à son intégration en équipe.

Les différentes étapes (rendez-vous d'entretiens avec un bénévole, puis avec un psychologue, formation initiale, parrainage en équipe) ont pour but d'informer le candidat bénévole sur ce qu'est le bénévolat d'accompagnement, de lui permettre une réflexion sur lui-même et de l'évaluer afin de pouvoir le conduire éventuellement à s'engager comme accompagnant bénévole au sein de notre association.

C'est un processus très sélectif qui nous amène à n'affecter en équipe qu'environ la moitié des candidats qui se sont présentés pour un premier entretien.

En application du décret du 16 octobre 2000 (sur les conventions types prévues par la loi du 9 juin 1999 sur le droit d'accès aux soins

palliatifs), l'asp fondatrice a signé une quarantaine de conventions avec des établissements et réseaux de soins palliatifs. Ces conventions prévoient qu'un bilan annuel de l'intervention des bénévoles doit être effectué par les deux parties. Ces bilans ont tous été effectués en 2010.

L'année 2010 a été une année de contraction des effectifs de nos équipes et de redéploiement entre nos différents domaines d'activité. Ce qui nous a permis de créer une nouvelle équipe : en Médecine Interne à l'Hôpital d'Instruction des Armées Percy à Clamart (92)

Vie de l'association

L'Assemblée générale de l'association s'est tenue le 27 mai 2010 à l'Hôpital Bégin avec 65 membres présents et 88 membres représentés.

Après la présentation du rapport moral et le vote des résolutions statutaires, l'assemblée a décidé de renouveler le mandat des administrateurs arrivant à échéance et élu deux nouveaux membres : Daniel Morel et Tanguy Chatel.

Elle a ensuite entendu une communication sur « Evolution et complémentarités des soins palliatifs en service clinique et en unité de soins palliatifs », présentée par le Professeur de Revel, chef du service Hématologie de l'H.I.A. Hôpital Percy et le Docteur Sylvain Pourchet, responsable de l'USP de l'Hôpital Paul Brousse.

Le Conseil d'administration, réuni après l'Assemblée générale, a renouvelé le mandat des membres du Bureau.

L'asp fondatrice a lancé en 2010 une réflexion sur ses forces et faiblesses et les points à développer en vue de la rédaction d'un projet associatif pour les années à venir. Ce groupe s'est réuni 10 fois en 2010 mais compte tenu de l'ampleur de la

réflexion menée ne pourra fournir de premières conclusions que début 2011.

L'objectif visé est maintenant d'aboutir à la rédaction d'un projet associatif pour la période 2012-2014, projet qui serait soumis à l'approbation de l'Assemblée générale de mai 2012.

Actions dans le domaine de la communication

L'asp fondatrice a poursuivi en 2010 ses efforts de communication dans la continuité des actions engagées au cours des deux années précédentes.

Le site internet, modernisé en 2009, est scrupuleusement tenu à jour y compris pour ce qui concerne les articles de presse. Il a été visité 320 fois par semaine en 2010. C'est dès maintenant un outil important pour le recrutement d'accompagnants bénévoles.

Publications

Nous avons publié en 2010 deux numéros de notre revue « ASP Liaisons ».

Le cahier central du numéro de juin a porté sur l'accompagnement des proches. Le cahier central du numéro de décembre a porté sur les soins palliatifs en pédiatrie.

Le numéro de décembre comportait aussi des articles issus de conférences ou interventions présentées au cours du congrès UNASP d'octobre 2010.

Cette revue « ASP Liaisons » s'adresse aux soignants, aux institutions, aux organismes donateurs et à nos bénévoles.

Elle a pour objectif de participer à la diffusion de la culture palliative, et à la formation de nos bénévoles et à la défense des usagers du système de santé.

Dans cet esprit, il a été décidé de tirer le numéro de décembre à 8 000 exemplaires au lieu de 4 500 et de le diffuser à tous les bénévoles des ASP membres de l'UNASP et toutes les équipes de soins palliatifs.

Participation à des structures de soins palliatifs

L'asp fondatrice a poursuivi sa participation à diverses structures de soins palliatifs :

- Bernard Legris représente l'asp fondatrice au Conseil d'administration de la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs), qui regroupe tous les acteurs français de soins palliatifs, où il occupe un poste de Vice-président depuis le 13 septembre 2007.
- Philippe Blanchet participe également au Conseil d'administration de la SFAP en tant que représentant de l'UNASP dont il est Vice-président.
- Bernard Epardeau, Vice-président de l'asp fondatrice représente notre association au sein de CORPALIF (Coordination Régionale en Soins Palliatifs pour l'Île-de-France). Il participe également aux activités du Comité de suivi des soins palliatifs et de l'accompagnement du Ministère de la Santé.
- Claudette Roche a fait une communication au congrès de la SFAP 2010 à Marseille sur : « La question de la temporalité comme obstacle au développement des soins palliatifs en gérontologie ».

L'asp fondatrice a déposé en octobre 2010 un dossier pour l'habilitation à la représentation des usagers ; la décision du Ministère de la Santé était en attente à fin 2010.

L'asp fondatrice a fait un don exceptionnel de 120 000 Euros à l'hôpital Delafontaine de Saint-Denis pour aider à la création d'une USP dont l'ouverture est prévue début 2011.

Rappelons que l'asp fondatrice avait soutenu financièrement de façon importante, en avril 1987, la création de la 1^{ère} USP en France à l'Hôpital

International de l'Université de Paris (devenu le 8 juillet 1999, Institut Mutualiste Montsouris), en collectant des fonds auprès d'un certain nombre de

mutuelles et caisses de retraite. Cette Unité de Soins Palliatifs était placée sous la responsabilité du Dr Maurice Abiven.■

Demander l'agrément pour la représentation des usagers : Pourquoi ?

Nous avons demandé à la Commission Nationale d'Agrément des associations représentant les usagers d'accorder à l'asp fondatrice le droit de représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

De quoi s'agit-il ?

1. Le contexte médico-législatif

Il faut savoir que depuis 1991 les droits des malades sont progressivement reconnus par notre législation :

Ainsi la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, réaffirme l'importance du droit des usagers et de leur représentation.

La loi du 9 août 2004 stipule que seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

Enfin, la loi du 22 mai 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie vise notamment à limiter l'obstination

déraisonnable et revient sur le droit des malades en particulier sur le droit de refuser tout traitement.

La place d'associations œuvrant dans le domaine de la santé est reconnue comme fondamentale pour assurer la représentation des usagers et porter leur parole dans les diverses instances.

2. Lieux d'exercice de la fonction de représentant des usagers

Ils sont définis par le Code de la Santé Publique ; ce sont principalement :

- Les conseils d'administration des établissements de santé : ici les représentants des usagers seront des administrateurs à part entière, ils vont ainsi participer aux travaux du conseil d'administration qui va arrêter la politique générale des établissements, et chercher à améliorer la qualité de la prise en charge des malades et de leur sécurité, les conditions d'accueil et de confort et surtout le respect des droits de la personne hospitalisée et de leurs proches.
- Les commissions des relations avec les usagers et de la qualité du système de santé (où la participation des représentants des usagers revêt une importance particulière) (CRUCQPC).
- Les comités de lutte contre la douleur (CNUD).
- Les comités de lutte contre les infections nosocomiales (CLAN).
- Les commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux
- Les conférences nationale et régionales de santé.

Le guide pour les représentants des usagers du système de santé édité en 2004 par le Ministère de la Santé précise que : *« le représentant des usagers agit à l'intérieur d'un système qui lui donne un statut comportant des droits et des obligations ; sa*

position de « représentant » conduit ses interlocuteurs à attendre de lui certains types de comportements spécifiques ».

Il propose en outre un rôle défini à partir des propos recueillis par les usagers, représentants d'associations, de professionnels du champ sanitaire :

« le rôle du représentant des usagers, même s'il se décline différemment selon le lieu d'exercice de cette représentation, s'articule autour de 4 axes principaux. Le représentant des usagers doit :

- 1. Mobiliser ses interlocuteurs en utilisant la possibilité d'agir au nom des usagers qu'il représente,*
- 2. Être vigilant sur la qualité de la communication entre les différents acteurs (les professionnels de santé, les usagers, les représentants des usagers et l'institution),*
- 3. Agir en « militant diplomate » avec pour objectifs la défense de l'intérêt de l'utilisateur et le maintien du lien entre les différents acteurs,*
- 4. Veiller à la qualité de la prise en charge sanitaire afin d'intervenir lorsqu'il a connaissance de dysfonctionnements. »*

Compte tenu de l'ensemble de ces rôles et missions il sera très important que le représentant des usagers soit à la fois porteur d'une éthique associative et d'une culture de base satisfaisante des institutions administratives concernées.

3. La représentation des usagers par un bénévole issu des associations d'accompagnants bénévoles

L'évolution décrite ci-dessus a pour conséquence la nécessaire implication des associations d'accompagnants bénévoles dans une responsabilité nouvelle : celle d'apporter aux instances de santé la vision extérieure et pratique des usagers. C'est par l'exercice de droits collectifs (tels que la

représentation des usagers) que sera possible une intervention de poids sur les mécanismes de décision et de gestion de notre système de santé, pour défendre les droits individuels que sont le respect de la dignité de chacun et de sa liberté, le refus de l'obstination déraisonnable, et l'égalité face à la fin de vie.

La représentation des usagers par des associations d'accompagnants bénévoles doit par conséquent constituer un moyen essentiel pour faire évoluer les règles et les pratiques de santé dans l'accompagnement de la maladie grave et de la fin de vie.

Il va de soi que pour pouvoir exercer pleinement son rôle tout bénévole représentant des usagers aura à se référer à **la charte de la personne hospitalisée (ci-après), charte qui a fait l'objet d'une circulaire ministérielle du 2 mars 2006**

La légitimité de la présence de bénévoles d'accompagnement est certes régie par la loi du 9 juin 1999. Mais depuis la loi du 9 août 2004, il apparaît bien qu'en plus de la vocation naturelle de l'accompagnement dans le cadre des soins palliatifs **c'est dans le domaine particulier relevant de la qualité de vie de la personne hospitalisée que les représentants des usagers des associations seront à même d'exercer leur mission.**

Cette responsabilité devra toujours s'exercer dans le respect de la confidentialité.

Les propositions seront faites à propos des conditions matérielles de prise en charge jusqu'au respect du droit des malades en passant par l'exigence de l'attention à donner pour satisfaire les besoins de la personne malade, voire de la personne en fin de vie : besoins d'ordre physique, social, psychologique ou spirituel.

En revanche, le fait que les associations d'accompagnants bénévoles ne sont pas centrées sur les personnes atteintes d'une pathologie particulière, et que, par ailleurs et surtout, les accompagnants bénévoles n'ont pas à juger de la pratique des soins

dispensés, ne leur permet pas de souligner d'éventuels dysfonctionnements dans le respect des protocoles de soins.

Et c'est ainsi que les associations d'accompagnants bénévoles auront à éviter de proposer des candidats dans certains comités ou commissions tels que, par exemple les commissions régionales de conciliation des accidents médicaux, dont l'objet est étranger à celui de leur engagement associatif.

Et par ailleurs, il convient, pour des raisons de confidentialité et d'esprit d'équipe d'éviter, dans toute la mesure du possible, qu'un accompagnant bénévole dans une institution ne soit désigné comme représentant des usagers dans cette même institution.

Conclusion

Les associations d'accompagnants bénévoles légitimées par la loi de 1999 dans leur rôle d'accompagnement et disposant de l'agrément, portent désormais par leur représentativité des usagers des forces de propositions au service de la qualité de la prise en charge globale de la personne malade et aux acteurs de la politique de santé.

À elles maintenant de répondre aux responsabilités qui leur sont données.

Cela leur permettra d'être présentes dans les diverses instances en face ou à la place d'associations dont l'éthique n'est pas la sienne.

Ce document a été élaboré par Bernard Epardeau, à partir d'un travail de réflexion initié par Paulette Le Lann (membre du CABA – Collège des Associations de Bénévoles d'Accompagnement), Clarisse Robert de Beule (Fédération Alliance) et de Marie Martin (Fédération JALMALV) en vue de proposer des recommandations aux associations d'accompagnement.

Charte de la personne hospitalisée annexée à la circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées

1. Toute personne est libre de choisir l'établissement de santé qui la prendra en charge, dans la limite des possibilités de chaque établissement. Le service public hospitalier est accessible à tous, en particulier aux personnes démunies et, en cas d'urgence, aux personnes sans couverture sociale. Il est adapté aux personnes handicapées.
2. Les établissements de santé garantissent la qualité de l'accueil, des traitements et des soins. Ils sont attentifs au soulagement de la douleur et mettent tout en œuvre pour assurer à chacun une vie digne, avec une attention particulière à la fin de vie.
3. L'information donnée au patient doit être accessible et loyale. La personne hospitalisée participe aux choix thérapeutiques qui la concernent. Elle peut se faire assister par une personne de confiance qu'elle choisit librement.
4. Un acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient. Celui-ci a le droit de refuser tout traitement **(1)**. Toute personne majeure peut exprimer ses souhaits quant à sa fin de vie dans des directives anticipées.
5. Un consentement spécifique est prévu, notamment, pour les personnes participant à une recherche biomédicale, pour le don et l'utilisation des éléments et produits du corps humain et pour les actes de dépistage.
6. Une personne à qui il est proposé de participer à une recherche biomédicale est informée, notamment, sur les bénéfices attendus et les risques prévisibles. Son accord est donné par écrit. Son refus n'aura pas de conséquence sur la qualité des soins qu'elle recevra.
7. La personne hospitalisée peut, sauf exceptions prévues par la loi **(1)**, quitter à tout moment l'établissement après avoir été informée des risques éventuels auxquels elle s'expose.
8. La personne hospitalisée est traitée avec égards. Ses croyances sont respectées. Son intimité est préservée ainsi que sa tranquillité.
9. Le respect de la vie privée est garanti à toute personne ainsi que la confidentialité des informations personnelles, administratives, médicales et sociales qui la concernent.
10. La personne hospitalisée (ou ses représentants légaux) bénéficie d'un accès direct aux informations de santé la concernant. Sous certaines conditions, ses ayants droit en cas de décès bénéficient de ce même droit.
11. La personne hospitalisée peut exprimer des observations sur les

soins et sur l'accueil qu'elle a reçus. Dans chaque établissement, une commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge veille, notamment, au respect des droits des usagers. Toute personne dispose du droit d'être entendue par un responsable de l'établissement pour exprimer ses griefs et de demander réparation des préjudices qu'elle estimerait avoir subis dans le cadre d'une procédure de règlement amiable des litiges et/ou devant les tribunaux (2).

(1) - Ces droits ne peuvent pas s'appliquer aux patients hospitalisés sous le régime de la contrainte (hospitalisation d'office - HO, hospitalisation à la demande d'un tiers - HDT).

(2) - Les patients en HO et HDT qui contesteraient le bien-fondé de leur hospitalisation peuvent saisir par simple courrier le Juge des Libertés et de la Détention.

* Des magistrats, désignés par le Procureur de la République, visitent régulièrement l'établissement et peuvent recevoir les réclamations des personnes qui auraient éventuellement à en formuler.

* Les patients sont également informés des visites réglementaires de la Commission Départementale des Hospitalisations Psychiatriques et peuvent demander à en recevoir les membres.

Répartition des 35 équipes en activité au 31 décembre 2010

Types de structures et services	Nombre d'équipes	Total des accompagnants	Malades accompagnés
UNITES DE SOINS PALLIATIFS	5	60	
Hôpital des Diaconesses de Reuilly (Paris XII)		22	212
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison) (92)		17	631
« Les Ormes » Montfermeil (93)		9	258
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Paul Brousse (Villejuif) (94)		6	164
Hôpital Sainte-Périne (Paris XVI)		6	165
EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS	12	64	
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis) (93)		4	241
Hôpital de Fontainebleau (77)		4	Ouverture en 2010
Hôpital de Lagny (77)		3	112
Hôpital René Arbelletier (Coulommiers) (77)		3	50
Hôpital St. Camille (Bry-sur-Marne) (94)		6	176
Hôpital Saint-Joseph (Paris XIV)		13	196
Bénévoles détachés aux Urgences*			1203
Bénévoles détachés en Réanimation**			430
Institut Curie (Paris V)		9	704
Institut Gustave Roussy (Villejuif) (94)		3	237
Hôpital Max Fourestier (Nanterre) (92)		3	52
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris XV)		7	232
Bénévoles détachés en Réanimation			
Hôpital Louis Mourier (Colombes) (92)		7	123
Hôpital Antoine Béclère (Clamart) (92)		5	765
SERVICES CLINIQUES	8	44	
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun) (77)		5	403
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Bichat : Médecine Interne (Paris XVIII)		7	165
Hôpital Européen Georges Pompidou : Réanimation		3	490
Hôpitaux Militaires			
Hôpital Bégin : oncologie (Saint-Mandé) (94)		7	297
Hôpital Percy (Clamart) (92)			
▪ Pneumologie/oncologie/soins palliatifs		5	150
▪ Hématologie		7	334
• Médecine interne		2	Ouvert courant

			2010
Hôpital du Val-de-Grâce (Paris V)			
▪ Oncologie/radiothérapie et hôpital de jour		8	699
CONSULTATION DE LA DOULEUR			
	1	5	
Institut Gustave Roussy à Villejuif		5	
• consultation de la douleur			1134
GERONTOLOGIE	8	47	
<i>Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)</i>			
Arthur Groussier (Bondy) (93)		3	40
Cousin de Méricourt (Cachan) (92)		7	65
Furtado Heine (Paris XIV)		5	35
Julie Siegfried (Paris XIV)		7	39
Jardin des Plantes (Paris V)		5	18
<i>Institutions gérontologiques</i>			
Centre de gérontologie « Les Abondances » (92)		9	82
Hôpital de la Croix Rouge Henry Dunant (Paris XVI)		7	60
<i>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</i>			
Centre Hospitalier Emile Roux (Limeil-Brevannes) (93)		4	54
DOMICILE	1	11	
Asp présence		11	31
Bénévoles en attente d'affectation		2	
TOTAL	35	233	

*491 proches des malades admis aux Urgences ont été accompagnés par les bénévoles détachés

**251 familles des malades hospitalisés en Réanimation ont été accompagnées par les bénévoles détachés

Modalités de sélection et de formation des accompagnants bénévoles

L'asp fondatrice a toujours consacré un soin particulier à la sélection et à la formation des futurs bénévoles. C'est devenu une obligation, clairement énoncée dans l'article 10 de la loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Le processus de sélection et formation prend généralement environ sept mois. Il est mené à l'initiative du candidat bénévole, l'association ayant pour politique de lui permettre de mûrir son projet à son rythme et d'aller s'il le souhaite jusqu'au bout de sa démarche, si aucune contre indication formelle n'est apparue au cours des différentes étapes. Il s'articule de la façon suivante :

- un premier contact téléphonique du candidat bénévole,
- le retour d'un questionnaire personnel rempli par le candidat,
- un premier rendez-vous avec un cadre de l'association,
- un deuxième rendez-vous avec un psychologue.

Les chiffres en 2010

258 envois de dossiers de candidature



99 dossiers ont été retournés

90 candidats ont pris rendez-vous auprès
de notre responsable de la sélection

70 ont confirmé leur intérêt
en rencontrant un psychologue

57 ont participé à la formation initiale

auxquels se sont ajoutés :

13 bénévoles pour d'autres ASP d'Ile-de-
France

11 pour d'autres ASP membres de
l'UNASP



42 ont commencé leur activité
au sein des équipes
de l'asp fondatrice

La formation

initiale et continue

Seuls les bénévoles d'accompagnement en Soins Palliatifs bénéficient d'une reconnaissance légale -loi n° 99-477 du 9 juin 1999-. Une place officielle leur est ainsi conférée au sein d'équipes pluridisciplinaires de soins de même qu'au domicile des personnes malades. L'article 10 en pose les principes et les modalités, complété par le décret d'application n° 2000-1004 du 16 octobre 2000 et l'annexe 5 de la circulaire du 25 mars 2008.

L'article 2 de ce décret définit notamment les obligations que les associations doivent satisfaire en matière de formation.

« L'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles... »

L'asp fondatrice, consciente de cette nécessité dès la création des premières équipes de bénévoles (1986), a toujours consacré une part importante de son budget aux actions de formation. **La formation initiale** est destinée aux personnes désireuses de devenir accompagnants bénévoles ; elle vise à leur apporter les concepts de base de l'accompagnement en soins palliatifs. **La formation continue** s'adresse aux bénévoles ayant intégré une équipe. Elle prend deux formes : les séminaires et journées à thème et les groupes de parole.

FORMATION INITIALE

Elle concerne les personnes candidates à la fonction de bénévole qui souhaitent accompagner des malades, des personnes âgées, hospitalisés ou à domicile, ainsi que leurs proches. C'est également une troisième étape, après les deux premiers entretiens individuels, qui doit leur permettre de vérifier la concordance entre leur projet personnel et le projet associatif avant de s'engager dans une équipe.

La formation initiale se déroule en plusieurs étapes :

• Formation initiale théorique ou FIT

Ce sont 6 séminaires de 3 journées chacun qui sont programmés sur l'année. Y sont traités principalement les aspects généraux et théoriques des soins palliatifs et de l'accompagnement tel qu'il est défini dans le projet associatif de l'asp fondatrice.

• Accueil et parrainage.

Les candidats sont affectés dans les différentes équipes. Ils entrent en « parrainage » pour environ 3 mois avec un bilan à mi-parcours.

• Formation initiale pratique ou FIP

Ce sont 5 séminaires de 2 jours qui sont programmés sur l'année ; ils marquent la fin de la formation initiale. Ils se déroulent après le temps de parrainage et sont centrés sur la pratique de l'accompagnement telle que vécu pendant le parrainage. Ils sont suivis d'un bilan avec le coordinateur d'équipe à l'issue duquel intervient la signature d'un contrat d'engagement moral.

LES OBJECTIFS

► Les objectifs de la FIT

- sensibiliser à la philosophie des soins palliatifs,
- faire connaître l'association, le tissu associatif,
- assimiler le cadre et la fonction d'accompagnant bénévole,
- apporter des connaissances et réflexions sur l'accompagnement des malades et de leurs proches,
- poursuivre l'analyse des émotions personnelles face à la maladie grave, à la vieillesse et à la mort,
- sensibiliser à l'écoute,
- clarifier les motivations,
- permettre de poser des choix pour une intégration dans une équipe.
- évaluer l'adéquation du projet personnel et du projet associatif.

► Les objectifs de la FIP

→ poursuivre et approfondir le questionnement sur les motivations,
→ permettre un échange sur l'expérience vécue au cours du parrainage, ses décalages, attentes, surprises, ...
→ ajuster comportement et attitudes de l'accompagnant bénévole,
→ conforter les futurs accompagnants dans l'exercice de leur fonction,
→ assimiler le cadre des relations entre l'équipe de soignants et l'équipe d'accompagnants bénévoles,
→ susciter le sentiment d'appartenance à l'association.

LES INTERVENANTS

Intervenants internes et externes à l'association se complètent. Professionnels de santé ou psychologues et bénévoles co-animent l'ensemble des séminaires.

LES PROCEDURES D'EVALUATION

► **Evaluation écrite, individuelle et anonyme de la formation par les participants :**

→ elles ont lieu à la fin de chaque séminaire,
→ elles constituent un outil d'ajustement permanent entre les objectifs de l'association et les attentes des participants,
→ elles sont diffusées, sous forme de compte-rendu, au sein de l'association afin de rendre compte de l'action de formation et nourrir la réflexion.

FORMATION CONTINUE

La formation continue s'adresse aux bénévoles qui ont signé leur contrat d'engagement moral.

En devenant accompagnant à l'asp fondatrice, le bénévole s'engage :
- à suivre au minimum un séminaire de formation par an,

- à participer avec assiduité aux groupes de parole (toutes les trois semaines, en général).

SEMINAIRES ET JOURNEES

Un catalogue annuel propose des séminaires thématiques d'une demi-journée, d'une journée, d'une journée et demie ou de deux journées, sur le week-end.

► **Les séminaires**

Ce sont 23 journées :

- qui concernent des groupes de 14 à 16 personnes,
- qui sont centrées sur des thèmes traitant de l'accompagnement des malades, des personnes âgées, des proches,
- qui pour certaines d'entre elles, s'adressent plus particulièrement aux coordinateurs d'équipe.

► **Les 2 journées dites de « Percy »**

▪ Elles sont ouvertes aux bénévoles de l'asp fondatrice ou d'autres associations ainsi qu'aux soignants. Le thème suivant a été abordé : « Être accompagnant bénévole en situation interculturelle ». Une journée et une demi-journée y ont été consacrées avec des contenus complémentaires. 100 personnes y ont participé.

LES OBJECTIFS

► **Les séminaires**

→ approfondir ses connaissances, affiner sa qualité de présence et d'écoute, ajuster ses attitudes, apprendre à se situer et à s'ajuster dans la relation à l'autre pour mieux accompagner malades et proches,
→ suivre l'évolution des soins palliatifs,
→ développer le sentiment d'appartenance à l'association,
→ rencontrer ses pairs et partager son expérience tant personnelle que celle de l'équipe.

► **Les journées**

→ réfléchir et approfondir des sujets d'intérêt commun à l'accompagnement pluridisciplinaire et à l'éthique,
→ partager et échanger entre bénévoles,
→ apprendre à mieux se connaître et à communiquer entre bénévoles et soignants.

LES INTERVENANTS

Ce sont :

- des **professionnels** : médecins, soignants, psychologues, psychanalystes, philosophes, sociologues.
- des **bénévoles** expérimentés : sollicités pour témoigner de leur expérience complémentaire à celle des professionnels.

L'ÉVALUATION

Séminaires et journées sont soumis à évaluations écrites et anonymes qui permettent de vérifier si les objectifs visés sont atteints et les outils pédagogiques adéquats, de proposer des approfondissements, de mettre en place de nouvelles propositions.

LES GROUPES DE PAROLE

Le groupe de parole est un temps essentiel dans l'engagement de l'accompagnant bénévole. Il est obligatoire et se révèle vite indispensable. Il fait partie intégrante de l'engagement du bénévole.

Le groupe de parole a lieu toutes les trois semaines, à jours et à heures fixes. D'une durée de deux heures, il est animé par un psychologue recruté et rémunéré par l'asp fondatrice.

C'est un groupe fermé, c'est-à-dire réservé aux bénévoles qui y sont inscrits. Il est en général composé de tous les bénévoles d'une même équipe mais il peut arriver que deux équipes de petite taille aient un groupe de parole commun, ou que des équipes de grande taille se répartissent sur deux groupes de parole.

Les échanges au sein d'un groupe de parole sont confidentiels.

C'est un espace « ressource », centré sur le bénévole qui lui permet en toute confidentialité, respect et non jugement :

- d'échanger et de partager librement ses expériences d'accompagnement en présence d'un animateur extérieur ;
- de mettre des mots sur ses ressentis (émotions, affects...),
- de réfléchir à ses comportements et attitudes,
- de parler de sa relation aux malades, aux proches et aux soignants, de travailler son ajustement,
- de s'interroger sur ses motivations ou ses engagements.

C'est un lieu de soutien du bénévole qui lui permet d'échanger sur un mode de vérité, de le protéger et de protéger son environnement proche en lui donnant la possibilité de s'exprimer sur son vécu d'accompagnant en soins palliatifs et d'éviter au mieux les retentissements liés aux accompagnements difficiles et les risques liés au surinvestissement.

C'est un lieu de formation/transformation pour chaque bénévole qui est amené à travailler sur lui-même dans l'ici et maintenant du groupe de parole, à oser s'exposer par le partage du vécu, à écouter l'autre sans l'interrompre et à être disponible intérieurement.

C'est un lieu de prise de conscience d'appartenance à une équipe. Arrivant souvent avec un projet individuel d'accompagnement, le bénévole, au fil des groupes de parole, apprend à s'intégrer dans une équipe, comprend qu'il est un maillon d'une chaîne, lui évitant de se sentir indispensable. Parallèlement l'esprit d'équipe s'en trouve renforcé.

Le groupe de parole, lieu de mutuel enrichissement au prix d'un constant ajustement individuel, permet au bénévole d'apprendre la sécurité et l'humilité de l'accompagnement collectif.

Evolution des équipes

1986

► Hôpital Percy en pneumologie (Clamart)

12 mars

1986 à 2010

Séminaires et journées de formation
organisés en 2010

Les séminaires

**Approfondissement de la pratique
d'accompagnement**

06 février

La juste attitude dans l'autorité

12 mars

L'écoute

13 & 14 mars

25 & 26 septembre

20 & 21 novembre

**Accompagnement des personnes
atteintes de syndromes démentiels**

08 mai

Quand le regard se fait parole

15 & 16 juin

A l'écoute du lien

5 & 6 juin

Le toucher

26 & 27 juin

6 & 7 novembre

Approche de la personne âgée

24 septembre

La gestion des émotions

25 septembre

26 octobre

La communication non verbale

3 et 4 octobre

Les motivations

2 & 3 octobre

**La juste attitude dans la gestion de
l'autorité**

14 novembre

Les journées de Percy

**Etre accompagnement bénévole en
situation interculturelle**

22 mars & 2 novembre

1987	▶ Hôpital de la Cité Universitaire (Paris 14 ^{ème})
1988	▶ Asp Présence Est domicile
1989	▶ Hôpital Saint-Joseph (Paris 14 ^{ème}) ▶ Hôpital du Val-de-Grâce au service d'Hématologie (Paris 5 ^{ème})
1990	▶ Hôpital Paul Brousse à Villejuif
1991	▶ Arrêt de l'activité de ASP Présence Est
1992	▶ Reprise de l'activité de Présence Est ▶ Institut Gustave Roussy à Villejuif ▶ Hôpital de Saint-Germain-en-Laye
1993	▶ Arrêt des activités à l'Hôpital Saint-Joseph (Paris 14 ^{ème})
1994	▶ Pas de nouvelle équipe
1995	▶ Reprise des activités à Saint-Joseph (Paris 14 ^{ème}) ▶ Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 ^{ème}) ▶ Hôpital Louis Mourier (Colombes)
1996	▶ Hôpital Mignot à Versailles ▶ Hôpital du Val-de-Grâce – Radiothérapie ▶ Hôpital Saint-Camille à Bry-sur-Marne
1997	▶ Hôpital Laënnec (Paris 15 ^{ème}) ▶ Les Abondances – Gérontologie (Boulogne)
1998	▶ Hôpital Bichat (Paris 18 ^{ème}) ▶ Institut Curie (Paris 5 ^{ème}) ▶ Hôpital Intercommunal de Lagny ▶ Centre de gérontologie de Chevreuse
1999	▶ Résidence Santé Furtado-Heine (Paris 14 ^{ème}) ▶ Hôpital Emile Roux (Limeil Brévannes) ▶ Résidence Santé Cousin de Méricourt à Cachan ▶ Asp Présence Ouest - Domicile

Evolution des équipes

2000 à 2010

2000	▶ Hôpital Bégin – (Saint-Mandé)
-------------	---------------------------------

	▶ Hôpital Henry Dunant (Paris 16 ^{ème})
2001	▶ Création de l'ASP <i>Yvelines</i> et transfert des équipes : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Hôpital de Saint-Germain-en-Laye ▪ Hôpital Mignot à Versailles ▪ Centre Gériatrique de Chevreuse ▶ Transfert de l'équipe de l'Hôpital Laënnec à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 ^{ème}) <ul style="list-style-type: none"> ▶ Rattachement de Notre-Dame-du-Lac à Rueil Malmaison ▶ Hôpital Delafontaine à Saint-Denis. ▶ Hôpital des Diaconesses de Reuilly à Paris 12^{ème}
2002	▶ Centre Hospitalier Marc Jacquet à Melun
2003	▶ Résidence Santé Jardin des Plantes (Paris 5 ^{ème}) <ul style="list-style-type: none"> ▶ Résidence Santé Anselme Payen (Paris 15^{ème}) ▶ Résidence Santé Arthur Groussier à Bondy (93) ▶ Centre Hospitalier René Arbelletier à Coulommiers (77)
2004	▶ Au domicile : Présence Seine-et-Marne <ul style="list-style-type: none"> ▶ En équipe mobile : Institut Gustave Roussy (Villejuif) ▶ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes Julie Siegfried (Paris 14^{ème}) ▶ Hôpital Saint Camille - Les Murets en Equipe Mobile de Soins Palliatifs – Bry-sur Marne ▶ Intervention des bénévoles à Saint-Joseph aux Urgences – Paris 14^{ème}
2005	▶ Pas de nouvelle équipe
2006	▶ Intervention des bénévoles à l'Hôpital Georges Pompidou en Réanimation (Paris 15 ^{ème})
2007	▶ Fusion des deux équipes du domicile : Présence Est et Ouest en une seule : ASP Présence, <ul style="list-style-type: none"> ▶ Arrêt de Présence Seine-et-Marne ▶ Démarrage de l'équipe à l'Hôpital Max Fourestier (Nanterre) en Equipe Mobile de Soins Palliatifs
2008	▶ « Les ormes » à Montfermeil en Unité de Soins Palliatifs <ul style="list-style-type: none"> ▶ Hôpital Antoine Béclère à Clamart en Equipe Mobile de Soins Palliatifs ▶ Intervention des bénévoles à l'Hôpital Percy en Médecine Interne à Clamart0
2009	▶ Hôpital de Fontainebleau (Seine-et-Marne) <ul style="list-style-type: none"> ▶ Intervention des bénévoles à Saint-Joseph en Réanimation.
2010	▶ Hôpital Percy à Clamart (92) en Médecine Interne



accompagnement bénévole en Soins palliatifs

39, Avenue de Clichy – 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 31

Fax : 01 53 42 31 38

Service bénévolat : 01 53 42 31 33

Marie-Louise BRILLARD: benevolat@aspfondatrice.org

Secrétariat : 01 53 42 31 31

Régine SAVOY: contact@aspfondatrice.org

Communication : 01 53 42 31 31

contact@aspfondatrice.org

site internet : www.aspfondatrice.org