



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy – 75017 Paris
Tél : 01 53 42 31 31
contact@aspfondatrice.org
www.aspfondatrice.org

Rapport d'activité 2012

Les éléments marquants de l'année 2012

L'année 2012 a vu la mise en place progressive de nouveaux responsables de la gestion financière et comptable, de la gestion des ressources humaines, de la communication et de la recherche de fonds, ainsi qu'un meilleur partage des tâches au niveau de la présidence avec la nomination de quatre vice-présidents.

Les effectifs d'accompagnants bénévoles en activité ont légèrement décru de 242 à 233, conséquence de la diminution des candidatures. Les efforts en vue d'une relance n'ont pas encore porté leurs fruits.

SOMMAIRE

- Conseil d'administration au 31/12/2012
- La participation aux structures de soins palliatifs
- L'association en bref
- L'activité de l'association en 2012
- L'organigramme
- Le rapport Sicard
- Répartition des 37 équipes
- Modalités de sélection et de formation des bénévoles
- Formations initiale et continue
- Séminaires de formation organisés en 2012
- Evolution des équipes de 1986 à 2012

Conseil d'administration au 31 décembre 2012

Bureau

Philippe Blanchet

Président - accompagnant bénévole

Dr Danièle Lecomte - médecin en Soins Palliatifs

Vice-présidente

Dr Bernard Epardeau - médecin biologiste

Vice-président

Jean-Luc Marguerie - accompagnant bénévole

Vice-président

Jean-François Combe

Vice-président,

Secrétaire général - accompagnant bénévole

Jean-François Pradillon

Trésorier

Dr Jean Kermarec

Professeur agrégé du Val-de-Grâce

Bernard Legris

Conseiller - accompagnant bénévole

Membres

Dr Brigitte Atchia

Médecin gériatre (en activité)

Marie-Noël Boneu

Accompagnante bénévole

Alain Brêmeau

Accompagnant bénévole

Noèle de Buyer

Accompagnante bénévole

Tanguy Chatel

Sociologue - accompagnant bénévole

Marie-Jeanne Kouskoff

Accompagnante bénévole

Dr Michèle Lavieuvville

Médecin, endocrinologue

Dr Isabelle Marin

Médecin en soins palliatifs (en activité)

François Mayu

Peintre/sculpteur - accompagnant bénévole

Dr François Natali

Médecin, pneumologue

Dominique Senasson

Psychologue clinicienne (en activité)

Valérie Verchezer

Gérontologue - accompagnante bénévole

Participation aux structures de 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)
- L'Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé (ANAMS)

Elle est représentée

- au Comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement par son vice-président, Bernard Epardeau.

L'association en bref

Créée fin 1984

L'ASP fondatrice intervient en institutions
et à domicile

A fin décembre 2012

- ▶ 233 accompagnants bénévoles répartis en 37 équipes sont intervenus en milieu hospitalier, en institutions et à domicile.
- ▶ Ils ont accompagné plus de 10 174 malades dont 1 858 en réanimation, en consultation douleur et soins intensifs.

L'activité de l'association en 2012

Organisation

Un nouveau trésorier bénévole et une nouvelle comptable bénévole, nommés fins décembre 2011, ont pris le relais d'Yves Gaillard et de Monique Payen. Ils ont œuvré respectivement depuis 9 ans et 18 ans et nous tenons à les remercier chaleureusement pour leur précieuse contribution au fonctionnement de l'association.

Une référente « relations humaines » bénévole, Sabine Marniquet, jeune retraitée ayant occupé des fonctions de DRH en entreprise, a pris ses fonctions mi-2012. Son rôle est d'aider les responsables de l'association à mieux gérer les bénévoles qui sont l'unique richesse de l'association. Elle est à la disposition de tous ceux qui souhaitent la rencontrer.

La responsable de la communication, salariée à mi-temps a été remplacée fin 2012 par Antonio Ugidos, salarié à 2/5 ETP. Il est par ailleurs chargé de la recherche de financements auprès des secteurs public, semi-public et social. Ce salarié a une grande expérience de la gestion associative dans un domaine proche du nôtre.

Quatre vice-présidents bénévoles ont été nommés à fin 2012 pour alléger les tâches du président et développer le travail en équipe.

Ils sont chargés respectivement de l'animation du bénévolat d'accompagnement, des relations avec les soignants, du développement des soins palliatifs et de la gestion administrative.

Quelques chiffres

L'année 2012 a été marquée par une légère diminution des candidatures des bénévoles d'accompagnement.

192 formulaires de candidature nous ont été demandés (183 en 2011, 258 en 2010).

69 candidats ont été reçus en premier entretien (RV1) par un bénévole (72 en 2011, 90 en 2010).

55 rendez-vous avec un psychologue (RV2) ont eu lieu (67 en 2011, 70 en 2010).

Au 31 décembre, nous comptons 233 bénévoles répartis en 37 équipes (242 en 37 équipes fin 2011, 233 en 37 équipes fin 2010).

En 2012, nous avons eu 40 entrées pour 49 sorties (42 entrées, 22 sorties en 2011 - 42 entrées, 37 sorties en 2010).

Il est clair qu'il faut redoubler d'efforts pour relancer le recrutement.

Notre activité de formation a couvert 61 journées (57 en 2011) : 36 pour la formation initiale (36 en 2011), et 25 pour la formation continue (21 en 2011).

En formation initiale, nous avons formé 38 accompagnants pour l'ASP fondatrice (60 en 2011) auxquels se sont ajoutés 16 accompagnants pour d'autres ASP membres de l'UNASP (41 en 2011).

Vie du bénévolat et des équipes

Le collège des coordinateurs centraux est constitué à fin 2012 de 5 membres, tous bénévoles.

6 médecins référents leur apportent un soutien à titre bénévole.

12 psychologues rémunérés animent les groupes de parole.

Les coordinateurs se sont réunis deux fois.

Les thèmes abordés ont été les suivants :

► 8 mars :

- L'ASP fondatrice aujourd'hui et projets demain
- La formation des coordinateurs d'équipe et adjoints

► 22 novembre :

- Nouvelle organisation de notre association
- La réunion d'équipe
- Le suivi des bénévoles : état des lieux
- Rapport d'étape du suivi des bénévoles
- La mobilité

Vie de l'association

L'association a relancé en 2012 les journées de formation à l'Hôpital Percy. Elles ont été consacrées à l'actualité de l'évolution législative potentielle sur les soins palliatifs :

► 9 juin

Soins palliatifs, loi Leonetti et euthanasie – dialogues et témoignages

- **Loi Leonetti :**
Pr Thierry de Revel, *hématologue, Chef de service à l'HIA Percy (Clamart – 92),*
Philippe Blanchet, *président de l'ASP fondatrice*
- **Prise de décision face à un événement aigu chez une personne en fin de vie, en USP ou à domicile ; débat.**
Dr Joseph Yildiz, *médecin généraliste, ancien urgentiste*
Dr Georges Czapiuk, *médecin en soins palliatifs à l'Hôpital des Diaconesses (Paris 12e)*
- **Limitation et arrêt des traitements ; débat.**
Pr Jacques Margerie, *pneumologue à l'HIA Percy (Clamart – 92),*
Dr Bruno Debien, *Médecin réanimateur à l'HIA Percy (Clamart – 92),*
- **La persistance des demandes d'euthanasie ; débat.**
Dr Isabelle Richard, *médecin en soins palliatifs à l'Hôpital Les Ormes (Montfermeil - 93)*

► 24 novembre

Développement des soins palliatifs et évolution législative

- **Point sur le développement des soins palliatifs et les manques les plus importants par rapport aux besoins.**
Philippe Blanchet
- **Occurrence des douleurs et autres symptômes rebelles dans le cadre des soins palliatifs.**
Dr Sophie Laurent, *centre d'évaluation et de traitement de la douleur, IGR (Villejuif-94)*

- **Dans quelles circonstances la loi Leonetti ne propose-t-elle pas de réponse adaptée ?**
Dr Danièle Lecomte, *ASP fondatrice, ancien médecin responsable de l'EMASP/HEGP*
- **Les problèmes sociétaux, médicaux et éthiques posés par la perspective de l'assistance au suicide.**
Dr Bernard Devalois, *chef de service de l'USP à l'Hôpital de Pontoise (95).*

Chaque journée a rassemblé une centaine de participants.

L'association a aussi lancé les « mardis de l'ASP » : soirées offrant un échange entre des conférenciers et 25 bénévoles sur un thème sélectionné.

► 27 avril :

Accompagnement en gérontologie

Valérie Verchezer, *gérontologue, Claudette Roche*, *coordinatrice de l'équipe d'accompagnants bénévoles à Cousin de Méricourt (Cachan - 92)*
Dr Annick Sachet, *gériatre à l'USP de l'Hôpital Charles Foix (Ivry-sur-Seine – 94).*

► 25 septembre

- **L'accompagnement à domicile.**
Dr Elisabeth Balladur, *médecin coordonateur de l'HAD AP-HP et Marie-Ange Lannaud*, *infirmière coordinatrice du réseau Arc en Ciel (93 St Denis).*

Communication

L'Association a participé à l'animation de deux expositions photos sur le thème des soins palliatifs, organisées en partenariat avec l'association Les P'tites Lumières :

- **Mairie du 20^e** du 20 février au 2 mars
- **Place de la Sorbonne** du 6 au 13 octobre

L'association a contribué au montage d'un dossier de soutien financier pour le projet de développement des soins palliatifs en EHPAD sur la Seine-Saint-Denis Nord.

L'association a cherché à relancer le dialogue avec les autres associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs d'Ile de France. Trois réunions ont eu lieu dans ce cadre.

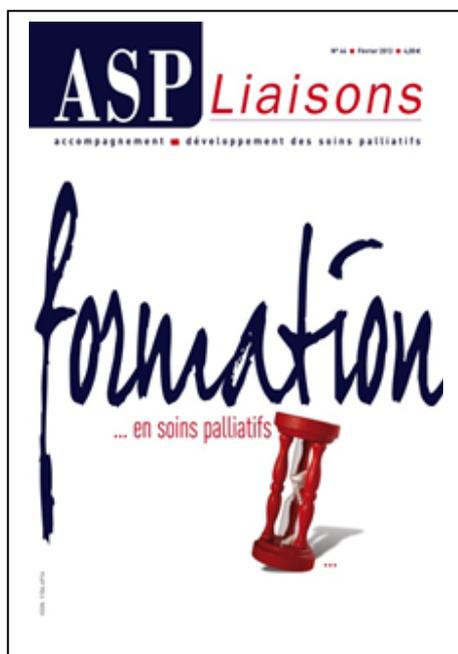
L'association a participé au lancement du groupe national de concertation sur la fin de vie initié par le professeur Emmanuel Hirsch.

Publications

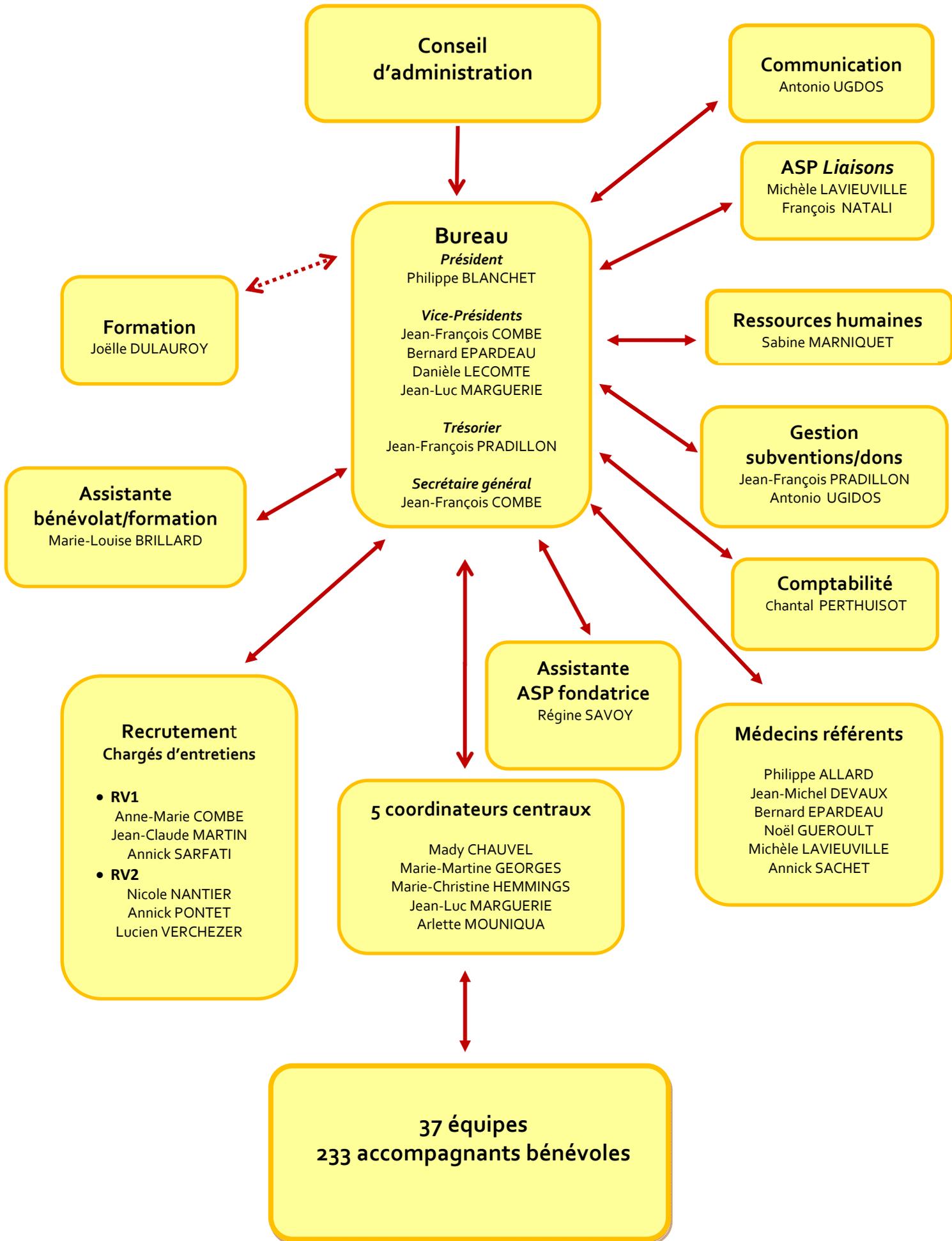
Nous avons publié deux numéros de la revue *ASP Liaisons*.

Le cahier central du numéro 44 a porté sur « **La formation en soins palliatifs** » celui du numéro 45 sur « **La souffrance des soignants** ».

Notre revue *ASP Liaisons* s'adresse aux soignants, aux institutions, aux organismes donateurs et à nos bénévoles.



ORGANIGRAMME DE L'ASP FONDATRICE



Réflexions sur le rapport Sicard

► Le contexte sociétal

Le mouvement des soins palliatifs, né en Angleterre à la fin des années 60 et initié par Ciceley Saunders, s'est développé en France une décennie plus tard, porté par quelques professionnels du soin et soutenu par des citoyens ordinaires, en réaction à l'hypermédicalisation de la fin de vie des malades.

En 1986, la circulaire Laroque¹ est le premier texte législatif abordant la question de l'accompagnement des personnes en fin de vie et proposant le développement des soins palliatifs en France.

Depuis lors, la société a évolué et la législation aussi. Trois lois relatives aux droits des malades ont été promulguées : en 1999, la loi relative à l'accès aux soins palliatifs², en 2002, la loi relative aux droits des malades³ dite loi Kouchner et en 2005 la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie⁴ dite loi Leonetti.

A la faveur de la campagne présidentielle de 2012, l'association pour le droit à mourir dans la dignité, l'ADMD créée en 1980, favorable à la légalisation de l'euthanasie s'est faite le porte-parole des personnes demandant aux médecins une aide active à mourir. Cette question a été inscrite dans le programme⁵ du candidat socialiste.

Mais qu'en est-il aujourd'hui de la connaissance et de l'application de ces lois ? Sont-elles suffisantes ? Que demande la société française du XXI^e siècle ? Que signifie dans les sondages l'adhésion d'une majorité de la population à la légalisation de l'euthanasie ?

Pour éclairer les réponses à ces questions, le président de la République, François Hollande, a missionné le Pr Didier Sicard qui a remis son rapport le 15 décembre 2012.

¹ Circulaire DGS/275/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale (dite "circulaire Laroque").

² Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

³ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁴ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

⁵ Engagement 21 : « Je proposerai que toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité ». (Projet présidentiel 2012 de François Hollande).

► Une commission à l'écoute

Composée de 8 membres, sans a priori ni préjugés, la mission a sillonné la France pendant trois mois, organisant en province 9 débats réunissant 250 à 400 citoyens à chaque fois, 28 visites et échanges avec le public et les professionnels. 90 personnes ont été auditionnées : médecins, personnels administratifs, philosophes, religieux, bénévoles, représentants d'associations...

Des membres se sont déplacés en Suisse, Belgique, Pays-Bas et en Oregon pour rendre compte des expériences étrangères.

2 sondages TNS Sofres - l'un quantitatif, l'autre qualitatif - ont été commandés.

► Le regard de la société

Mourir est vécu comme l'échec de la médecine et non pas comme la fin naturelle de la vie.

Les personnes rencontrées expriment la peur de souffrir, d'être abandonnées, de vivre une mort sociale avant leur mort biologique, de perdre la possibilité de décider pour elles-mêmes.

La peur est aussi liée à l'incertitude sur les événements à venir. Le poids des expériences négatives vécues par des proches est très présent et lourd.

La « bonne mort » souhaitée est sans souffrance et choisie, comme l'ultime liberté.

► Les critiques de la médecine

Elles sont très vives. Une médecine qui n'écoute pas, qui dénie la souffrance, qui pense pour le malade. Une culture d'activisme, valorisant le curatif et la technique. Une médecine qui n'anticipe pas, incapable d'engager une démarche palliative. Un déficit de culture palliative entraînant un clivage, d'où un sentiment de rupture ou d'abandon à l'annonce des soins palliatifs. Une absence de travail en interprofessionnalité et en collégialité.

► Les conséquences

Le sentiment général est qu'on meurt mal en France.

La mort doit avoir le visa de la médecine pour être acceptée ; on meurt donc à l'hôpital (70%) où règne une culture d'hyperspécialisation, et un surinvestissement technique : la mort y est vécue comme un échec.

Au domicile, il n'y a pas d'alliance avec les professionnels, pas de soutien des proches, pas de structures de répit. L'inégalité devant la mort est socio-économique et géographique. L'offre de soins palliatifs est très insuffisante.

L'euthanasie représente une réponse au besoin d'anticipation face à l'incertitude angoissante et à la souffrance inévitable de la fin de la vie.

► Le contexte législatif

La loi du 9 juin 1999 posait déjà deux principes nouveaux : le droit aux soins palliatifs et à un accompagnement pour toute personne dont l'état le requiert et le droit pour le malade de refuser un traitement.

En 2002, la loi Kouchner a renforcé le droit du malade à ne pas subir un traitement contre son gré, même lorsque ce refus peut abrégé sa vie et elle a consolidé le droit aux soins palliatifs en précisant que la douleur doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée.

La loi Leonetti bien appliquée permet de répondre à la plupart des situations de fin de vie.

En effet, elle offre au malade la possibilité de demander au médecin se suspendre ou de ne pas entreprendre des traitements jugés comme une obstination déraisonnable. La primauté est donnée à la qualité de la vie sur la durée de la vie. Lorsque le malade est inconscient ou incapable d'exprimer sa volonté, le médecin peut prendre lui-même une décision d'arrêt de traitement si ce dernier ne vise qu'à prolonger artificiellement la vie. Cette décision, dont le médecin porte la responsabilité, doit respecter une procédure collégiale et doit être précédée par la consultation et la prise en compte des directives anticipées (si elles existent), de l'avis de la personne de confiance, ou à défaut de celui de la famille ou des proches. Elle autorise l'usage des produits dits à double effet et à la sédation en cas de détresse terminale. Elle reconnaît les directives anticipées et le rôle de la personne de confiance.

Méconnue, cette loi apparaît à la société comme une protection des médecins contre la judiciarisation et non comme une ouverture sur un libre choix pour les malades. La limitation ou l'arrêt des traitements sont perçus comme un abandon.

Pourtant, considérée comme une grande loi par beaucoup d'observateurs, elle a inspiré bon nombre de législations étrangères.

Il est impératif d'en diffuser la connaissance, tant auprès des citoyens que des professionnels.

► Les expériences étrangères

Elles apparaissent peu transposables en France :

- **En Suisse** : ce sont des associations militantes qui proposent une aide au suicide.
- **En Hollande** : la tolérance à l'euthanasie est très antérieure à sa légalisation en 2002 et 80% des euthanasies ont lieu au domicile.
- **En Belgique** : les euthanasies sont plus fréquentes en Flandres qu'en Wallonie et les associations militantes sont très présentes dans la commission d'évaluation des pratiques d'euthanasie.
- **En Oregon** : on observe une culture d'autonomie très forte et l'absence du médecin dans l'aide au suicide.

► Les recommandations

La commission recommande en priorité :

- d'informer la société et les professionnels sur la loi Leonetti et d'en exiger l'application,
- de redéployer les ressources d'un curatif disproportionné vers un meilleur prendre soin de la fin de vie,
- de développer la culture palliative et d'abolir la frontière entre soins curatifs et soins palliatifs,
- d'exiger la prise de décision collégiale,
- d'impliquer davantage les accompagnants bénévoles,
- de réduire les inégalités dans l'accès à l'accompagnement,
- de développer les soins palliatifs à domicile.

► Les propositions d'une solution à la française

- **concernant les conduites prévues par les lois de 1999, 2002 et 2005 :**

Le contenu de la loi Leonetti doit être mis en application : **Les directives anticipées** : il faut les faire connaître, mieux les formaliser, créer un fichier national.

La formation : doivent être rendus obligatoires : l'enseignement des soins palliatifs, la formation à la

relation humaine et au juste soin, le stage d'internat en soins palliatifs pour les étudiants généralistes et spécialistes concernés par la mort. La formation continue des médecins en activité doit régulièrement porter sur les soins palliatifs et la relation à la personne malade en fin de vie.

Dans l'exercice professionnel : il est nécessaire d'introduire la démarche palliative dès l'annonce de la maladie grave et d'associer le médecin de soins palliatifs aux instances de concertation pluridisciplinaires.

Pour les hôpitaux et les EHPAD : on doit former les urgentistes au non-acharnement thérapeutique, introduire la qualité de la fin de vie dans les critères de certification des établissements.

Au domicile : il faut renforcer le congé de solidarité, soutenir les associations de bénévoles, développer les structures de répit.

L'engagement des ARS (Agence Régionale de Santé) :

- on doit s'assurer que chaque établissement de santé ait accès à une équipe mobile de soins palliatifs,
- offrir sur leur site Internet une information sur les structures et compétences dans la région afin d'assurer la continuité des soins à domicile jusqu'au décès,
- s'assurer de la couverture du territoire en soins palliatifs à domicile,
- renforcer la coordination entre HAD, SSIAD et réseaux de soins palliatifs.

En phase ultime de l'accompagnement en fin de vie, en cas d'arrêt volontaire, à la demande du patient, de tout traitement visant à prolonger sa vie, on peut autoriser, après discussion collégiale une **sédation profonde terminale** pour éviter un acharnement à « laisser mourir ».

▪ **concernant les conduites non prévues par les lois :**

- **L'assistance au suicide** ne peut être envisageable que si sont garantis pour la personne la liberté de choix et l'autonomie, un réel accès à l'accompagnement et au soulagement des symptômes, dans le cadre d'un échange collégial entre le malade, les proches, le médecin traitant, un soignant accompagnant le malade et un médecin non engagé dans les traitements en cours
- **La commission met en garde à propos de la dépénalisation de l'euthanasie :** L'euthanasie fait basculer la représentation qu'une société se fait du rôle et des valeurs de la médecine (devoir de soins et d'accompagnement).

Tout déplacement d'un interdit crée d'autres situations limites, suscitant une demande infinie de nouvelles lois.

► Conclusion

En conclusion, la commission de réflexion sur la fin de vie éclaire les craintes des citoyens face à une médecine toute puissante, peu respectueuse de leur parole et de leur autonomie.

Elle exige l'application des lois, l'impératif de décisions collégiales et souligne le danger de franchir la barrière d'un interdit.

« Un véritable accompagnement de fin de vie ne prend son sens que dans le cadre d'une société solidaire qui ne se substitue pas à la personne mais lui témoigne écoute et respect au terme de son existence. Ce rapport a cherché à prendre en compte le mieux possible la spécificité de chacune des situations rencontrées, pour mieux faire droit aux attentes et espérances des citoyens à l'égard de la fin de leur vie. »

C'est maintenant aux bénévoles d'accompagnement, riches et forts de leur expérience, de porter avec les professionnels le projet d'une société solidaire et de s'impliquer dans le développement de l'accompagnement et des soins palliatifs.

Répartition des 37 équipes	Nombre d'équipes	Total des accompagnants	Malades accompagnés
UNITES DE SOINS PALLIATIFS	7	61	
Hôpital des Diaconesses (Paris 12 ^e)		16	241
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison - 92)		18	608
Hôpital René Muret-Bigottini (Sevran -93)		6	236
« Les Ormes » (Montfermeil - 93)		6	249
Hôpital Casanova (voir EMSP Delafontaine)		-	151
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)		7	230
Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 ^e)		8	110
EQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS	11	58	
Hôpital Foch (Suresnes - 92)		8	599
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis - 93)		4	216
Hôpital de Fontainebleau (77)		4	139
Hôpital de Lagny (77)		4	redémarrage
Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 94)		6	176
Institut Curie (Paris 5 ^e)		7	619
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)		2	171
Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92)		2	45
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 ^e) bénévoles détachés en réanimation		10	291
Hôpital Antoine Béclère (Clamart - 92)		4	344
Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)		7	130
SERVICES CLINIQUES	9	48	
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)		6	507
Hôpital des Diaconesses - oncologie (Paris 12 ^e)		2	321
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Bichat : médecine interne (Paris 18 ^e)		7	147
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 ^e)			
▪ Réanimation		3	446
▪ Pneumo – Unité de soins intensifs		2	400
Hôpitaux Militaires			
Hôpital Bégin : oncologie (Saint-Mandé - 94)		7	481
Hôpital Percy (Clamart - 92)			
▪ pneumologie/oncologie/soins palliatifs		5	510
▪ hématologie		4	351
▪ médecine interne		2	120
Hôpital du Val-de-Grâce (Paris 5 ^e)			
▪ oncologie/radiothérapie et hôpital de jour		10	632
CONSULTATION DE LA DOULEUR	1	4	
Institut Gustave Roussy (Villejuif – 94)		1	4
			1 012
GERONTOLOGIE	8	42	
Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)			
Arthur Groussier (Bondy - 93)		4	100
Cousin de Méricourt (Cachan - 92)		7	70
Furtado Heine (Paris 14 ^e)		5	43
Julie Siegfried (Paris 14 ^e)		4	54
Jardin des Plantes (Paris 5 ^e)		4	16
Institutions gériatriques			
Centre de gérontologie « Les Abondances » (Boulogne - 92)		7	124
Hôpital de la Croix-Rouge Henry Dunant (Paris 16 ^e)		6	70
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Centre Hospitalier Emile Roux (Limeil-Brevannes - 94)		5	67
DOMICILE	1	12	
ASP Présence		12	32
Bénévoles en attente d'affectation			8
TOTAL	37	233	

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 de formation prend généralement 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 :

- premier contact téléphonique du candidat et envoi du questionnaire,
- retour du questionnaire rempli par le candidat,
- premier rendez-vous avec un cadre de l'association,
- deuxième rendez-vous avec un psychologue,
- formation initiale théorique (FIT) de trois jours, essentiellement centrée sur l'étude des motivations, la présentation des soins palliatifs et de l'accompagnement et des témoignages,
- période de parrainage de trois mois dans une équipe avec un bilan à mi-parcours,
- formation initiale pratique (FIP) de deux jours, essentiellement centrée sur un retour d'expérience de la période de parrainage,
- signature du contrat moral d'engagement et inscription à la formation à l'écoute.

La durée et les étapes de ce parcours permettent au bénévole d'affiner sa démarche et de trouver la place qui lui conviendra dans une équipe. Ce processus permet également à l'association de vérifier que l'engagement de ce bénévole ne comporte de risques significatifs ni pour lui, ni pour le malade, ni pour son entourage, ni pour l'institution dans laquelle il sera amené à intervenir.

Les chiffres en 2012

192 envois de dossiers de candidature



62 dossiers ont été retournés

69 * candidats ont pris rendez-vous auprès d'un cadre de l'association

55 ont confirmé leur intérêt en rencontrant un psychologue

38 ont participé à la formation initiale

auxquels se sont ajoutés :

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

16 pour d'autres ASP membres de l'UNASP

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

*Le différentiel entre les dossiers retournés et les prises de rendez-vous s'explique par un report de l'année antérieure.

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.

La formation initiale

Elle concerne les personnes candidates à la fonction de bénévole qui souhaitent accompagner les malades, des personnes âgées, hospitalisées 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

Au cours de ce séminaire de 3 jours (8 sessions annuelles) sont traités principalement les aspects généraux et théoriques des soins palliatifs et de l'accompagnement tel qu'ils sont définis 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 séminaire de 2 jours (6 sessions annuelles) marque la fin de la formation initiale. Il se déroule après le temps de parrainage, est centré sur la pratique de

l'accompagnement telle que vécue durant cet apprentissage. Il est suivi d'un retour au coordinateur d'équipe à l'issue duquel intervient la signature du contrat moral d'engagement.

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,
- forger le sentiment d'appartenance à l'association.

LES INTERVENANTS

Intervenants internes et externes à l'association se complètent. Professionnels de santé, psychologues et bénévoles coaniment l'ensemble des séminaires.

LA PROCEDURE D'EVALUATION

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

- elle a lieu à la fin de chaque formation,
- elle constitue un outil d'ajustement permanent entre les objectifs de l'association et les attentes des participants,
- elle est diffusée, sous forme de comptes rendus, au sein de l'association afin de rendre compte de l'action de formation et nourrir la réflexion.

La formation continue

Elle s'adresse aux bénévoles qui ont signé leur contrat moral d'engagement.

En devenant accompagnant bénévole 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).

LES SEMINAIRES

Un catalogue annuel propose des séminaires thématiques d'une demi-journée à deux journées, sur le week-end, soit au total 21 journées qui :

- ont concerné des groupes de 14 à 16 personnes,
- ont traité de thèmes portant sur l'accompagnement des malades, des personnes âgées, des proches.

LES OBJECTIFS

- approfondir ses connaissances, affiner sa qualité de présence et d'écoute, optimiser 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 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'EVALUATION

Séminaires et journées font l'objet d'évaluations écrites et anonymes qui permettent de vérifier si les objectifs visés sont atteints et les outils pédagogiques adaptés, de proposer des approfondissements, de nouveaux thèmes.

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 de l'équipe. 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 de s'exprimer en toute confidentialité dans le respect et le non jugement :

- échanger et partager librement ses expériences d'accompagnement en présence d'un animateur extérieur,
- mettre des mots sur ses ressentis (émotions, affects...),
- réfléchir à ses comportements et attitudes,

- parler de sa relation aux malades, aux proches et aux soignants, travailler son ajustement,
- s'interroger sur ses motivations ou ses engagements.

C'est un lieu de soutien pour le 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 ; 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 le maintenant » du groupe de parole. 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.

L'écoute

Les séminaires de formation organisés en 2012

L'écoute

28 & 29 janvier, 29 & 30 septembre, 13 & 14 octobre, 1^{er} & 2 décembre

L'accompagnement du jeune adulte

21 & 22 janvier

Accompagnement des personnes atteintes de syndromes démentiels

12 mai

Quand le regard se fait parole:

24 & 25 mars

A l'écoute du lien

11 & 12 février

Le toucher (niveau 1) :

30 mars & 1^{er} avril, 19 & 20 novembre

Le toucher (niveau 2)

24 & 25 novembre

Le toucher

10 & 11 novembre

Approche de la personne âgée:

23 & 24 mars

Initiation à la fonction de coordinateur

9 & 10 mars, 30 novembre & 1^{er} décembre

La gestion des conflits

12 mai

La juste attitude dans la gestion de l'autorité

29 septembre

Les motivations

6 & 7 octobre

Silences et accompagnements

16 & 17 novembre

E
V
O
L
U
T
I
O
N

D
E
S

E
Q
U
I
P
E
S

1986	▶ Hôpital Percy en pneumologie (Clamart - 92)
1987	▶ Hôpital de la Cité Universitaire (Paris 14 ^e)
1988	▶ Asp Présence Est domicile
1989	▶ Hôpital Saint-Joseph (Paris 14 ^e) ▶ Hôpital du Val-de-Grâce au service d'Hématologie (Paris 5 ^e)
1990	▶ Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)
1991	▶ Arrêt de l'activité de ASP Présence Est
1992	▶ Reprise de l'activité de Présence Est ▶ Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94) ▶ Hôpital de Saint-Germain-en-Laye (78)
1993	▶ Arrêt des activités à l'Hôpital Saint-Joseph (Paris 14 ^e)
1994	▶ Stationnaire
1995	▶ Reprise des activités à Saint-Joseph (Paris 14 ^e) ▶ Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 ^e) ▶ Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)
1996	▶ Hôpital André Mignot à Versailles (78) ▶ Hôpital du Val-de-Grâce - Radiothérapie (Paris 5 ^e) ▶ Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 77)
1997	▶ Hôpital Laënnec (Paris 15 ^e) ▶ Les Abondances - Gérontologie (Boulogne - 92)
1998	▶ Hôpital Bichat (Paris 18 ^e) ▶ Institut Curie (Paris 5 ^e) ▶ Hôpital Intercommunal de Lagny (77) ▶ Centre de gérontologie de Chevreuse (78)
1999	▶ Résidence Santé Furtado-Heine (Paris 14 ^e) ▶ Hôpital Emile Roux (Limeil Brévannes - 94) ▶ Résidence Santé Cousin de Méricourt (Cachan - 92) ▶ Asp Présence Ouest - Domicile
2000	▶ Hôpital Bégin - (Saint-Mandé - 94) - ▶ Hôpital Henry Dunant (Paris 16 ^e)
2001	▶ Création de l'ASP Yvelines et transfert des équipes : . Hôpital de Saint-Germain-en-Laye (78) . Hôpital André Mignot (Versailles - 78) . Centre Gérontologique de Chevreuse (78) ▶ Transfert de l'équipe de l'Hôpital Laënnec à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 ^e) ▶ Rattachement de Notre Dame du Lac (Rueil Malmaison - 92) ▶ Hôpital Delafontaine (Saint Denis - 93) ▶ Hôpital des Diaconesses (Paris 12 ^e)
2002	▶ Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)
2003	▶ Résidence Santé Jardin des Plantes (Paris 5 ^e) ▶ Résidence Santé Anselme Payen (Paris 15 ^e) ▶ Résidence Santé Arthur Groussier (Bondy - 93) ▶ Centre Hospitalier René Arbeltier (Coulommiers - 77)
2004	▶ Au domicile : Présence Seine-et-Marne ▶ En équipe mobile : Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94) ▶ Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes Julie Siegfried (Paris 14 ^e) ▶ Hôpital Saint-Camille - Les Murets en Equipe Mobile de Soins Palliatifs (Bry-sur-Marne - 94) ▶ Intervention des bénévoles à Saint-Joseph aux urgences (Paris 14 ^e)
2005	▶ Pas de nouvelle équipe
2006	▶ Intervention des bénévoles à l'Hôpital Georges Pompidou en réanimation (Paris 15 ^e)
2007	▶ Fusion des deux équipes du domicile : Présence Est et Ouest en une seule : ASP Présence ▶ Arrêt de Présence Seine-et-Marne ▶ Démarrage de l'équipe à l'Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92) en Equipe Mobile de Soins Palliatifs
2008	▶ « Les Ormes » (Montfermeil - 93) en Unité de Soins Palliatifs ▶ Hôpital Antoine Béchère (Clamart - 92) en Equipe Mobile de Soins Palliatifs ▶ Intervention des bénévoles à l'Hôpital Percy en médecine interne (Clamart - 92)
2009	▶ Hôpital de Fontainebleau (77) ▶ Intervention des bénévoles à Saint-Joseph (14 ^e) en réanimation.
2010	▶ Hôpital Percy (Clamart - 92) en médecine interne
2011	▶ Arrêt du Centre Hospitalier René Arbeltier (Coulommiers - 77) ▶ Hôpital René Muret-Bigottini (Sevran - 93) en Unité de Soins Palliatifs ▶ Hôpital Foch (Suresnes - 92) en Equipe Mobile de Soins Palliatifs ▶ Hôpital des Diaconesses (Paris 12 ^e) en oncologie
2012	▶ Fermeture de l'équipe de Saint-Joseph (Paris 14 ^e) ▶ Création USP Casanova (Saint-Denis - 93) ▶ Redémarrage de l'équipe auprès de l'EMSP de l'Hôpital de Lagny (77)



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy – 75017 Paris
Téléphone : 01 53 42 31 31

Secrétariat : 01 53 42 31 31
Régine SAVOY: contact@aspfondatrice.org

Service bénévolat : 01 53 42 31 33
Marie-Louise BRILLARD: benevolat@aspfondatrice.org

www.aspfondatrice.org

l'ASP fondatrice est membre de l'Union Nationale des ASP (UNASP)

3739 Avenue de Clichy – 75017 Paris
01 53 42 31 39
unasp@aol.com
www.soins-palliatifs.org