



Rapport d'activité 2013



accompagnement  développement des soins palliatifs

ASP fondatrice : 37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris - Téléphone : 01 53 42 31 31
contact@aspfondatrice.org - aspfondatrice.org

■ Le mot du président

Sommaire

- 2 ■ Le conseil d'administration au 31/12/2013
- 3 ■ La participation aux structures de soins palliatifs
 - L'association en bref
 - L'association en 2013
 - Quelques chiffres
- 4 ■ La vie de l'association
 - Les journées de Percy
 - Les "débat du mardi"
 - Les forums
 - La communication
 - Les publications
- 6 ■ Les médias
 - Le rendez-vous au Ministère de la Défense
 - Les partenariats
 - La mobilité
- 7 ■ La répartition des 40 équipes
- 8 ■ Les modalités de sélection et de formation des bénévoles
- 9 ■ Les formations initiale et continue
- 11 ■ Les thèmes des séminaires de formation organisés en 2013

Allez où vos yeux vous mènent, Dieu les fermera demain - Maeterlinck

Claude Reinhart avait un œil à la fois vif, rieur et visionnaire. Avec lui, tout commençait par le regard. Ses petits-enfants disent même qu'il avait un air malicieux. Tous ceux qui l'ont connu à l'ASP ou dans sa carrière ne peuvent en effet oublier ce regard qui vous touchait jusqu'au cœur.



Claude Reinhart

Dans un petit texte qu'il avait intitulé "l'allumeur de réverbères" et que l'on retrouve dans le dernier ASP Liaisons, Claude explique l'origine et la raison de son bénévolat. Derrière les mots et les choses, derrière l'esprit

de notre bénévolat il y a, dit-il, "une faculté d'amour et de tendresse".

Caché derrière ces deux mots il y a le signifiant, comme aiment à dire nos psychologues, de son engagement de bénévole accompagnant et de bénévole administratif. Pour lui, ces deux bénévolats vont de pair. Il n'y a pas d'association sans bénévoles, il n'y a pas de bénévoles sans association.

En 1998, Claude expose devant le Sénat son expérience d'accompagnement bénévole et dit "les qualités requises pour être bénévole sont l'humilité, la tolérance, l'authenticité, la faculté d'écoute, la capacité de soutien des silences et le respect de la part de solitude qui existe dans toute fin de vie".

En une phrase il résume tout ce qu'il est et tout ce que nous devons être dans notre bénévolat d'accompagnement.

Pendant plus de 20 ans, Claude a été le bénévole fidèle au service de l'ASP fondatrice. Il a ac-

cepté d'être son président durant six ans. Toujours disponible, respectueux et visionnaire. Lorsque quelque chose ne lui convenait pas, il plissait les paupières et souriait, c'était sa façon d'assumer sa responsabilité dans le respect de l'autre. La maladie le gagnant, il avait dû, en février de l'année dernière, abandonner avec un grand regret son vieux bureau métallique à l'ASP, laissant une chaise vide pleine de symbole et de souvenirs.

Le 1^{er} décembre 2013, Claude Reinhart, lui qui aimait tant la mer pour s'y baigner à des températures que nous qualifierons de glaciales, a continué son voyage parmi nous au-delà de l'horizon.

Jean-François Combe

Le conseil d'administration au 31 décembre 2013

Le bureau

Jean-François Combe
Président,
Secrétaire général
accompagnant bénévole

Dr Danièle Lecomte
Médecin en soins palliatifs
Vice-présidente

Dr Bernard Epardeau
Médecin biologiste
Vice-président

Jean-François Pradillon
Trésorier

Les membres

Dr Brigitte Atchia
Médecin gériatre

Catherine Barette
Cadre de santé

Philippe Blanchet
Accompagnant bénévole

Alain Brémeau
Accompagnant bénévole

Noële de Buyer
Accompagnante bénévole

Tanguy Chatel
Accompagnant bénévole

Jean-Pierre Douillet
Accompagnant bénévole

Marie-Christine Hemmings
Accompagnante bénévole

Marie-Jeanne Kouskoff
Accompagnante bénévole

Dr Michèle Lavieuville
Médecin, endocrinologue

Bernard Legris
Accompagnant bénévole

Jean-Luc Marguerie
Accompagnant bénévole

Dr Isabelle Marin
Médecin en soins palliatifs

François Mayu
Accompagnant bénévole

Dr François Natali
Médecin, pneumologue

Pr Gérard Nedellec
Président des services de
santé de l'OTAN

Dominique Senasson
Psychologue clinicienne

Valérie Verchezer
Accompagnante bénévole



Notre 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)

Par arrêté n° 11-097 délivré par l'ARS d'Ile-de-France, le 4 avril 2011, l'ASP fondatrice a obtenu l'agrément au niveau régional pour représenter les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.

L'association en bref

Créée fin 1984. L'ASP fondatrice intervient en institutions et à domicile.

A fin décembre 2013 :

- 225 accompagnants bénévoles répartis en 40 équipes sont intervenus en milieu hospitalier, en institutions et à domicile.
- Ils ont accompagné plus de 11 000 malades.

L'association en 2013

Les coordinateurs d'équipe se sont réunis deux fois pour travailler de l'évolution de l'association.

■ Le 6 juin

- Quelles sont les évolutions souhaitables de la fonction de coordinateur d'équipe ?
- Comment dynamiser les rapports entre l'équipe et l'association ?

■ Le 22 novembre

- Evolution de l'organisation.
- Les référents : soutiens au service des équipes.
- Présentation du bilan d'équipe et du bilan soignants simplifié.

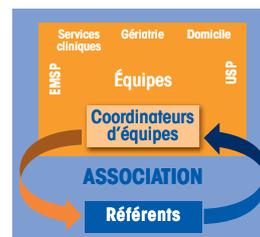
L'évolution de l'organisation

Objectifs

- Favoriser une culture commune et une identité associative.
- Intensifier, fluidifier et simplifier les relations entre les équipes accompagnantes et l'équipe de gestion.
- Consolider le rôle du coordinateur d'équipe.
- Echanger sur les pratiques entre équipes issues d'un domaine similaire (USP, EMSP, services de gériatrie, domicile, services cliniques...).

Fonctionnement

- Le coordinateur d'équipe (CE) devient le maillon fort de cette organisation. Autonome dans ses



missions, il est le lien permanent avec les référents pour toute information,

aide, conseil (formation, communication, bilans, ressources humaines).

- Les référents au service des coordinateurs et de l'association.
- 6 médecins référents sont le lien entre les soignants et les équipes.
- 12 psychologues animent les groupes de parole.
- Le collège des coordinateurs centraux est supprimé, faute de candidatures.

■ Devant l'augmentation des besoins d'accompagnement de personnes malades ou en fin de vie, **l'ASP fondatrice s'est fixé comme objectif en 2012 de doubler en cinq ans le nombre de ses bénévoles.**

Pour participer à cette action, Antonio Ugidos a été embauché fin 2012 comme chargé de la communication à 1/5 de temps.

En 2013 ses missions se sont élargies à la **recherche de financements institutionnels** et au **développement de projets**, sur un poste de Délégué général à 4/5 de temps. **Il est à la disposition de tous les bénévoles** qui veulent développer une action de communication sur les soins palliatifs et l'ASP fondatrice, que ce soit en participant à des forums, des stands d'information, la parution d'articles ou l'élaboration de projets et de demandes de financements publics. Il est joignable au 01 53 42 31 34 ou communication@aspfondatrice.org

Quelques chiffres

L'année 2013 a été marquée par une légère augmentation des candidatures des bénévoles d'accompagnement.

- 242 formulaires de candidature nous ont été demandés (192 en 2012, 183 en 2011).
- 95 candidats ont été reçus en premier entretien (RV1) par un bénévole (69 en 2012, 72 en 2011).

→ 71 rendez-vous avec un psychologue (RV2) ont eu lieu (55 en 2012, 67 en 2011).

→ Au 31 décembre, nous comptons 225 bénévoles répartis en 40 équipes (233 en 37 équipes fin 2012, 242 en 37 équipes fin 2011).

→ En 2013, nous avons eu 36 entrées pour 44 sorties (40 entrées pour 49 sorties en 2012 - 42 entrées pour 22 sorties en 2011). Il nous faut donc renforcer l'effort de recrutement.

→ Notre activité de formation a couvert 64.5 journées (61 en 2012, 57 en 2011) : 33 pour la formation initiale (36 en 2012 et 2011), et 31.5 pour la formation continue (25 en 2012, 21 en 2011).

→ En formation initiale, nous avons formé 38 accompagnants pour l'ASP fondatrice (38 en 2012, 60 en 2011) auxquels se sont ajoutés 35 accompagnants pour d'autres ASP membres de l'UNASP (16 en 2012, 41 en 2011).



La vie de l'association

Les journées de Percy

Relancée en 2012, l'organisation des journées de Percy est en voie de consolidation. Une seule session a été organisée en 2013 ; deux sont d'ores et déjà prévues pour 2014.

■ 23 novembre 2013

Directives anticipées et personne de confiance : Quelle réalité en 2013 ?

L'objectif de la journée était de proposer un discours cohérent sur les soins palliatifs, de créer ensemble des bases d'argumentation et de sensibiliser sur les directives anticipées et la personne de confiance.

La forme était nouvelle, avec d'une part une participation active du public, d'autre part l'intervention d'un patient et de proches.

La matinée a débuté par le mot du Président, suivi de la projection du reportage de France3 "choisir sa fin de vie".

Echanges avec la salle sur le film, en présence du Dr Claude Grange.

Après la clarification des termes par le rappel de la définition des directives anticipées, de la personne de confiance, de la sédation en phase terminale, de l'euthanasie, du suicide assisté, le public est divisé en 6 sous-groupes pour travailler sur un argumentaire pour ou contre les soins palliatifs, l'euthanasie, le suicide assisté.

Mises en situation : débats entre des représentants des groupes opposés sur ces trois thèmes, suivis d'échanges avec la salle.

L'après-midi : Expériences vécues, les directives anticipées, la personne de confiance dans les faits.

Témoignage du Dr Claude Grange - USP Houdan, qui expose plusieurs situations vécues dans son USP et montre ainsi la relation de confiance et la liberté de parole qui peuvent s'instaurer entre une personne atteinte d'une maladie neuro-dégénérative très avancée et son médecin pour envisager la limitation des traitements en fin de vie et la mort à venir.

Deux témoignages très émouvants par leur force et leur authenticité : Mme D. et sa fille, personnes de confiance d'un malade atteint d'une sclérose en plaque et décédé dans l'USP de Houdan.

M. P., atteint d'une maladie dégénérative, tétraplégique, accompagné de son équipe soignante, qui a tenu à venir en personne témoigner de la rédaction de ses directives anticipées et du soulagement qu'il ressentait à savoir que ses volontés seraient respectées le jour où il ne pourrait plus s'exprimer.

De riches échanges entre les intervenants et le public ont suivi et clôturé la journée.

Cette nouvelle formule a été très appréciée de la centaine de participants.



Les Journées de Percy

Les "débats du mardi"

Initiés début 2012, ces débats rencontrent un franc succès. Ces soirées offrent un échange entre des conférenciers et 25 bénévoles sur un thème sélectionné en rapport avec l'actualité. La formule a évolué avec davantage de participation des bénévoles.

■ 19 février 2013

Débat sur le rapport de la mission Sicard

"Penser solidairement la fin de vie" animé par le Dr Danièle Lecomte et Mme Chantal Deschamps, membre de la mission Sicard.

■ 15 octobre 2013

Des mots et des concepts - 1 :

éclaircissements et positionnement de l'ASP fondatrice à partir de "L'affaire Vincent Lambert : Tragédie familiale, embrouille médiatique" animé par le Dr Danièle Lecomte et le Dr Isabelle Marin.

■ 10 décembre 2013

Des mots et des concepts - 2 :

Clarifications et contre-argumentation à partir d'un article "Notre fin de vie nous appartient" animé par le Dr Danièle Lecomte et le Dr Isabelle Marin.

Pour construire une culture commune, un petit glossaire donnant les définitions des termes utilisés dans le débat sur la fin de vie a été distribué aux participants et mis en ligne sur le site de l'ASP fondatrice.

Les forums 2013

- Stand de l'ASP fondatrice à la Journée des associations du XIV^e arrondissement le 7 septembre.
- Forum des associations à Clamart, le 7 septembre.
- Forum des associations à Marly le Roi, octobre.

Les publications

"Pourquoi pas vous ? Rejoignez-nous !"

L'ASP fondatrice s'est dotée d'une nouvelle brochure "Pourquoi pas vous ?" pour favoriser le recrutement de nouveaux bénévoles.

Ce document de huit pages présente ce qu'est l'accompagnement en soins palliatifs, quelle est la mission du bénévole, les missions de l'ASP fondatrice, le cadre juridique de l'accompagnement bénévole et un encart de deux pages permet de faire connaître les différents lieux où nous intervenons.

Cette brochure a été tirée à 10 000 exemplaires en juin 2013 et plus de 5 000 d'entre elles ont été diffusées sur six mois.

Accompagnant bénévole des personnes en soins palliatifs, de leurs familles et de leurs proches.
Pourquoi pas vous ?



ASP Liaisons n°46 - juin 2013

ASP Liaisons

Deux nouveaux numéros ont été réalisés et diffusés chacun à plus de 5 000 exemplaires.

Le numéro 46 traite plus particulièrement de l'évolution législative relative à la fin de vie. On y trouve les communications du Dr Leonetti et du philosophe Jacques Ricot au Congrès de l'UNASP 2012, une présentation de la mission Sicard et des extraits et la conclusion du rapport, le témoignage de l'UNASP auprès du Pr Sicard, une approche politique du "droit à choisir sa mort" par le Dr Bernard Devalois. Dans la rubrique Actualités, Claudette Roche, bénévole, témoigne de l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Catherine Le Grand-Sébillé, socio-anthropologue, présente les

La communication

L'année 2013 a été riche en réalisations, en actions et en projets.



"Maladie grave, maladie évolutive et maintenant ?"

La réalisation de cette brochure interassociative a été coordonnée par l'ASP fondatrice en partenariat avec : AIM, ASP Yvelines, ASP 91, Jalmalv-Paris-Ile-de-France, les petits frères des Pauvres, Rivage, Vivre son deuil, et la SFAP.

Elle a été financée par la fondation des petits frères des Pauvres et les donateurs de l'ASP fondatrice.

En vingt-quatre pages elle permet de sensibiliser le grand public aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Elle favorise la réflexion sur les situations provoquées par la maladie grave, évolutive ou la fin de vie et sur comment vivre avec la maladie. Elle permet de connaître les droits des malades et les possibilités qui existent pour que leurs choix soient respectés.

Cette brochure a été tirée à 200 000 exemplaires et sera diffusée en 2014 par les différents partenaires.

Site internet : aspfondatrice.org

Réactualisation et enrichissement du site. Le référencement a été optimisé avec l'aide d'un professionnel, en travaillant sur les mots-clés.

Au 31/12/2013, 11 mots clés prioritaires sur les 17 testés placent régulièrement le site dans les 3 premières pages de Google. Le site renoue ainsi avec un bon niveau de fréquentation : 8 000 visites au cours de l'année écoulée. Durant l'année 2013 ont été amorcés la réflexion et le mode de structuration d'un espace intranet pour favoriser la circulation d'informations, les échanges et le travail participatif entre les bénévoles de l'association. Ce travail a conduit aussi à des propositions de changement dans le rubriquage et la présentation du site public. Tous ces enrichissements seront réalisés en 2014.

Facebook : [asp fondatrice facebook](https://www.facebook.com/aspfondatrice)

Une page facebook a été ouverte en septembre 2013. Son actualisation et son enrichissement sont progressifs et doivent se poursuivre et se développer en 2014.

résultats de l'enquête "Fins de vie : Plaisirs des vins et des nourritures". Le Pr Jean Kermarec apporte une réflexion sur le rôle d'exemplarité des bénévoles d'accompagnement dans la promotion des soins palliatifs dans les institutions de soins. Enfin, Daniel Schanté, présente un projet-pilote de partenariat entre l'association de bénévoles d'accompagnement Pierre Clément et une entreprise strasbourgeoise pour apporter un soutien aux employés confrontés à la fin de vie et/ou au deuil d'un proche.



ASP Liaisons n°47 - décembre 2013

Le numéro 47 traite du bénévolat d'accompagnement en milieu carcéral. La revue s'ouvre sur le journal intime tenu par une femme malade pendant ses dernières années de vie avec le

cancer, témoignage bouleversant de force, de lucidité et d'amour.

Puis François Natali fait partager son enthousiasme pour l'écriture de Jean Giono et sa description d'un accompagnement magnifique dans "La mort d'un personnage".

Dans la rubrique Actualités, Bernard Devalois et Mme Broucke, infirmière en USP, traitent de la question de l'arrêt de la nutrition/hydratation en fin de vie,

Richard Desgorces analyse la décision de justice dans l'affaire Vincent Lambert et Philippe Le Pelley-Fonteny expose les particularités, les difficultés et les limites du bénévolat d'accompagnement en milieu pénitentiaire.

Enfin, Jean-Guilhem Xerri livre sa conférence du Congrès SFAP 2013 "quelle vision de l'humain ? Une solidarité pour demain".



Les médias

Deux textes écrits par des membres du conseil d'administration ont été proposés à des médias professionnels. La "Gazette santé social" a ainsi publié en avril une Tribune de Philippe Blanchet : *La fin de vie : faisons connaître la loi et appliquons-la*. Dans La revue "Médecine", le Dr Danièle Lecomte a écrit l'éditorial : *Penser solidairement la fin de vie*. Par ailleurs durant l'année nous avons eu 42 encarts ou articles dans la presse municipale, ou régionale. 36 contacts supplémentaires ont été pris pour des publications possibles en 2014. Ces articles favorisent un accroissement significatif de demandes d'information ou de dossiers de recrutement.

Le rendez-vous au Ministère de la Défense

A l'invitation du Ministère de la Défense, Jean-François Combe et Bernard Epardeau ont participé à la réunion des associations, le 12 décembre dernier. Cette rencontre était présidée par le Contrôleur Général des Armées Jacques Feytis.

L'occasion a ainsi été donnée de rappeler que l'ASP fondatrice, association loi 1901, recrute, sélectionne, forme et soutient ses accompagnants bénévoles qui interviennent en équipes dans différentes structures en Ile-de-France, mais également dans les hôpitaux militaires de la région parisienne : Hôpital d'Instruction des Armées du Val-de-Grâce, Hôpital d'Instruction des Armées Percy, Hôpital d'Instruction des Armées Bégin. Cette rencontre a permis d'exposer les liens étroits qui existent entre ces structures et l'ASP fondatrice dont Jean Faveris, Contrôleur général des armées fut l'un des fondateurs. De plus, c'est à l'HIA Percy à Clamart que l'ASP fondatrice a installé sa première équipe d'accompagnants bénévoles en 1986 dans le service du Pr Philippe Allard, agrégé du Val-de-Grâce. Ce dernier a fait partie du Conseil d'administration de notre association. Jean Kermarec, à cette même époque, médecin chef de l'Hôpital Percy, est devenu plus tard Président de notre association.

Le médecin général Gérard Nedelec, ancien directeur du service de santé des armées et ancien président des services de santé de l'OTAN vient à son tour d'intégrer le conseil d'administration.

Les partenariats

■ **La brochure associative "Maladie grave"** (voir page 5)

■ **Le Quiz** : L'ASP fondatrice a souhaité se doter d'un outil d'animation facilitant le contact lors de manifestations publiques. La SFAP, ayant déjà réfléchi sur un tel outil, a proposé au groupe inter-associatif de travailler à sa réactualisation. Pour l'impression, une demande de subvention sera déposée auprès du Conseil régional d'Ile-de-France en 2014.

■ Depuis 3 ans, **Les rendez-vous de la Sorbonne** se déroulent à l'occasion de la journée mondiale des soins palliatifs (en octobre). Cette manifestation est organisée par les Petites lumières, le fonds de soutien des soins palliatifs et le Respalif.

Les bénévoles de l'ASP fondatrice participent activement à l'information du public sur les soins palliatifs. Cet événement de grande ampleur permet à notre association de recruter de futurs bénévoles.

La mobilité : une réalité à développer

La mobilité est un thème important pour l'ASP fondatrice

C'est également un enjeu pour le bénévolat car elle témoigne de la vitalité des accompagnants bénévoles, et exprime un réel esprit associatif.

Depuis 2011, 17 bénévoles ont participé à la mobilité. Il serait souhaitable d'intensifier ces mouvements.

La mobilité définitive

C'est un changement définitif d'équipe

■ **Motif** : désir de changement (déménagement, difficultés relationnelles)

■ **Impact** : changement de coordinateur d'équipe, de groupe de parole, de lieu d'intervention.

La mobilité temporaire

C'est un changement d'équipe pour une période donnée

■ **Motif** : pour satisfaire un besoin ponctuel dans d'autres équipes (épauler une équipe en difficulté...).

■ **Impact** : changement de coordinateur d'équipe, de groupe de parole, de lieu d'intervention.

La bénévolance

Participation en alternance régulière dans une autre équipe pour une durée déterminée

a) Dans une autre équipe

■ **Motif** : attrait d'une nouvelle expérience.

■ **Impact** : pas de changement de coordinateur d'équipe ni de groupe de parole, possibilité de participer aux réunions de l'équipe accueillante.

b) Au domicile

■ **Motif** : dans le but d'assurer le suivi de l'accompagnement entre la structure hospitalière et le domicile.

■ **Impact** : pas de changement de coordinateur d'équipe ni de groupe de parole.





Les avantages de la bénévolat pour les bénévoles et pour l'association

■ Pour les bénévoles

- Découvrir** un nouvel environnement, un nouveau contexte, un nouveau secteur ou service.
- Acquérir** de nouvelles compétences, relever de nouveaux challenges.
- Développer** une vision plus transversale de l'association.
- Rompre** avec la routine et ne pas se reposer sur ses acquis, trouver de nouvelles motivations.



■ Pour l'association

- Aider** des équipes en démarrage ou en difficulté.
- Démultiplier** les accompagnements grâce à une poly-compétence.

Au cours de l'année 2013, 9 accompagnants bénévoles ont pratiqué la bénévolat en Ile-de-France. 7 à Paris intra-muros.

Répartition des 40 équipes	Nombre d'équipes	Total des accompagnants	Malades accompagnés
UNITES DE SOINS PALLIATIFS	7	53	
Hôpital des Diaconesses (Paris 12 ^e)	15		237
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison - 92)	15		598
« Les Ormes » (Montfermeil - 93)	6		265
Hôpital Casanova (voir EMSP Delafontaine) (St Denis - 93)	-		157
Hôpital René Muret-Bigottini (Sevran - 93)	4		229
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 ^e)	7		227
Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)	6		244
ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS	11	54	
Institut Curie (Paris 5 ^e)	7		565
Hôpital de Fontainebleau (77)	3		102
Hôpital de Jossigny-Marne la Vallée (77)	6		73
Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92)	2		64
Hôpital Foch (Suresnes - 92)	8		866
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis - 93)	8		207
Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 94)	4		153
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94) (voir consultation douleur)	-		164
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 ^e)	7		279
Hôpital Antoine Bécère (Clamart - 92)	4		599
Hôpital Louis Mourier (Columbes - 92)	5		134
SERVICES CLINIQUES	11	49	
Hôpital des Diaconesses - oncologie (Paris 12 ^e)	2		511
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)	6		389
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 ^e)			
• réanimation	3		532
• pneumo – unité de soins intensifs	1		504
• urgences	3		287
Hôpital Bichat : médecine interne (Paris 18 ^e)	7		125
Hôpitaux Militaires			
Hôpital du Val-de-Grâce (Paris 5 ^e)			
• oncologie/radiothérapie et hôpital de jour	10		454
Hôpital Percy (Clamart - 92)			
• pneumologie/oncologie/soins palliatifs	5		510
• hématologie	4		373
• médecine interne - gastrologie	3		61
Hôpital Bégin : oncologie (Saint-Mandé - 94)	5		568
CONSULTATION DE LA DOULEUR	1	5	
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)		5	1 254
GÉRONTOLOGIE	8	49	
Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)			
Jardin des Plantes (Paris 5 ^e)	5		16
Furtado Heine (Paris 14 ^e)	6		68
Julie Siegfried (Paris 14 ^e)	6		43
Cousin de Méricourt (Cachan - 92)	7		90
Arthur Groussier (Bondy - 93)	4		170
Institutions gérontologiques			
Hôpital de la Croix-Rouge Henry Dunant (Paris 16 ^e)	7		60
Centre de gérontologie «Les Abondances» (Boulogne - 92)	9		119
Assistance Publique Hôpitaux de Paris			
Centre Hospitalier Emile Roux (Limeil-Brévannes - 94)	5		79
DOMICILE	2	13	
ASP Paris		11	33
ASP Île-de-France		2	18
Bénévoles en attente d'affectation		2	
TOTAL	40	225	11 427

Les 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 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 bénévole confirmé,
- 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, ni pour l'association.



Les chiffres en 2013

242 envois de dossiers de candidature

- 93 dossiers ont été retournés
- 95* candidats ont pris rendez-vous avec un bénévole confirmé
- 71 ont confirmé leur intérêt en rencontrant un psychologue
- 38 ont participé à la formation initiale auxquels se sont ajoutés :
 - 17 bénévoles pour l'ASP Yvelines et l'ASP 91
 - 18 pour d'autres ASP membres de l'UNASP
- 37 bénévoles ont commencé leur activité au sein des équipes de l'ASP fondatrice

* La différence entre le nombre de dossiers retournés et les prises de rendez-vous s'explique par un report de l'année antérieure.

Les formations 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.

En 2013, l'activité de formation a couvert 64.5 journées.

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 (qui deviendra : Information, Formation, Sélection IFS en 2014)

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 tels 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 (futur IFS)

- **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 procédure d'évaluation

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.



Les intervenants

Ce sont :

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

L'évaluation

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.

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 séminaires

Un catalogue annuel propose des séminaires thématiques d'une demi-journée à deux journées, sur le week-end. En 2013, 31,5 journées ont concerné des groupes de 8 à 16 personnes.

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 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. 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.

C'est un lieu de formation/transformation pour chaque bénévole qui est amené à travailler sur lui-même "ici et maintenant".

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.



Les thèmes des séminaires de formation



Relation d'accompagnement	Durée en jours	Nombre de séminaires	Nombre total de jours
Écoute	1.5	3	4.5
Toucher	2	2	4
Toucher	2	1	2
Quand le regard se fait parole	1.5	1	1.5
La gestion du lien	1.5	1	1.5
La communication non verbale	1.5	1	1.5
La communication non verbale	1.5	1	1.5
L'accompagnant			
Les motivations	1.5	1	1.5
Mon bénévolat, l'association et moi	2	1	2
Atelier d'écriture sur l'accompagnement	2	1	2
Séminaires spécifiques			
L'accompagnement de l'adolescent et du jeune adulte	1.5	1	1.5
L'accompagnement des personnes atteintes de syndromes démentiels	1.5	1	1.5
Approche de la personne âgée	1.5	1	1.5
Coordination d'équipe			
Initiation à la fonction de coordinateur	2	1	2
Gestion des conflits	1	1	1
Recrutement des bénévoles			
Initiation à l'entretien de recrutement	1	1	1
Retour d'expérience sur le recrutement	1	1	1
Total général		20	31.5





accompagnement ■ développement des soins palliatifs

■ 37-39 avenue de Clichy – 75017 Paris
aspfondatrice.org

Secrétariat

Régine Savoy : 01 53 42 31 31
contact@aspfondatrice.org

Service bénévolat

Marie-Louise Brillard : 01 53 42 31 33
benevolat@aspfondatrice.org

Communication

Antonio Ugidos : 01 53 42 31 34
communication@aspfondatrice.org

Marie-Odile Waldschmidt : 01 53 42 31 33
recrutement.benevoles@aspfondatrice.org



L'ASP fondatrice est membre de
l'Union Nationale des ASP (UNASP)
37-39 avenue de Clichy – 75017 Paris
soins-palliatifs.org

Secrétariat

Dorine Etouman : 01 53 42 31 39
unasp@aol.com

