



# Rapport d'activité 2014



accompagnement  développement des soins palliatifs

ASP fondatrice : 37-39 avenue de Clichy - 75017 Paris - Tél.: 01 53 42 31 31

[contact@aspfondatrice.org](mailto:contact@aspfondatrice.org) - [www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org)



### Une année riche en événements

*En 2014, l'ASP fondatrice a fêté ses 30 ans. A cette occasion et avec bonheur, quatre anciens présidents, Jean Kermarec, Pierre Tournoux, Alain Monnier et Philippe Blanchet ont été réunis et ont évoqué les moments forts de leur présidence. Il a été également fait mémoire de Claude Reinhart qui nous a quittés en septembre 2013.*

Quel beau parcours pour notre association qui en plus d'un quart de siècle, grâce à ses bénévoles, a développé l'accompagnement des personnes gravement malades ou en fin de vie. Rappelons que c'est à l'initiative de Jean Faveris, Contrôleur Général des armées, que l'ASP fondatrice a vu le jour en 1984 dans le but d'humaniser la fin de vie. D'une quinzaine de bénévoles au départ elle en compte aujourd'hui 240 répartis dans des EHPAD, à domicile, dans des unités de soins palliatifs, des équipes mobiles de soins palliatifs et des services cliniques.

Que tous les bénévoles d'accompagnement d'aujourd'hui et d'hier soient chaleureusement remerciés pour leur présence, leur écoute attentive et généreuse auprès des malades.

L'ASP fondatrice, avec l'ASP 78 et l'ASP 91, a organisé en 2014 le congrès de l'UNASP à Paris à la cité des Sciences. Dans le thème central « Accompagner en soins palliatifs, jusqu'où ? » ont été développés des sujets tels que l'utilisation des nouveaux outils de l'accompagnement (téléphone, facebook, etc.) et les lieux spécifiques de l'accompagnement (la rue, la prison).

Au cours de l'année, le conseil d'administration a donné son accord au Bureau de l'association pour créer un Fonds de dotation pour l'accompagnement et la fin de vie. Ce fonds a pour objet, dans le paysage de l'accompagnement en soins palliatifs, d'élargir le champ d'action de l'ASP fondatrice à d'autres acteurs dans ce domaine. Il permettra également de disposer d'un outil plus adapté à recevoir des donations et des legs. Le fonds de dotation devra être le relais des convictions de notre association.

### Une année de rayonnement interne

En 2013, faute de candidats à la responsabilité de coordinateur central, l'association avait décidé de mettre à la disposition des coordinateurs d'équipe des référents dans les domaines des ressources humaines :  
 → formation, → relation avec le corps médical des établissements où sont présents les bénévoles,  
 → communication, → aide à la rédaction des bilans, → animation des médecins référents et des psychologues.  
 Après une période de rodage, cette organisation simplifiée donne pleine satisfaction.

La fin 2014 est une période d'attente et d'expectative sur le vote à venir de la loi sur la fin de vie. Nombreux ont été ceux qui ont participé à des réunions ou colloques et alimenté la réflexion sur ce sujet à la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs).

Pour la première fois dans l'histoire de l'association et avec l'aide de la Fondation de France nous sommes impliqués dans un travail de recherche sur la mise en place des directives anticipées dans les EHPAD. Cela consiste à élaborer avec certains établissements un processus pour faciliter la rédaction des directives anticipées et la nomination d'une personne de confiance par les résidents de ces établissements.

« Les mardis de l'ASP », récemment renommés « débats de l'ASP », ont lieu désormais alternativement un mardi et un jeudi. Lors des 5 dernières séances les sujets suivants ont été abordés :  
 « les directives anticipées »,  
 « Tout ce que vous avez souhaité savoir sur Facebook et Tweeter sans oser le demander », « soins palliatifs et personnes vulnérables », « des mots et des concepts ». Cette expérience réussie sera poursuivie en 2015.

Un très gros effort de communication a été entrepris au cours de 2014 pour :  
 → défendre les valeurs des soins palliatifs avec notamment l'édition d'une plaquette interassociative, - recruter des bénévoles en publiant des articles dans les journaux des municipalités,  
 → éditer des cartes postales dynamiques pour donner l'envie de l'accompagnement.  
 → communiquer le plus largement possible avec un nouveau site internet attractif et quotidiennement documenté.

## Sommaire

- Edito
- Conseil d'administration au 31/12/2014
- L'association en bref
- L'activité de l'association en 2014
- Répartition des 40 équipes
- Modalités de sélection et de formation des bénévoles
- Formations initiale et continue
- Séminaires de formation organisés en 2014
- Evolution des équipes de 1986 à 2014

## ■ Le conseil d'administration au 31 décembre 2014

### 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

### Membres

**Dr Brigitte Atchia**  
Médecin gériatre  
(en activité)

**Catherine Barette**  
Cadre de santé

**Alain Brémeau**  
Accompagnant bénévole

**Marie-Louise Brillard**  
Représentante des salariés  
(voix consultative)

**Noèle de Buyer**  
Accompagnante bénévole

**Pierre Chasseguet**  
Bénévole d'action -  
recherche de fonds

**Tanguy Chatel**  
Sociologue  
Accompagnant bénévole

**Jean-Pierre Douillet**  
Accompagnant bénévole

**Marie-Christine Hemmings**  
Accompagnante bénévole

**Dr Michèle Lavieuvville**  
Médecin, endocrinologue

**Bernard Legris**  
Accompagnant bénévole

**Jean-Luc Marguerie**  
Accompagnant bénévole

**Dr Isabelle Marin**  
Médecin en soins palliatifs  
(en activité)

**Jean-Luc Maudet**  
Accompagnant bénévole

**François Mayu**  
Peintre/sculpteur  
Accompagnant bénévole

**Dr François Natali**  
Médecin, pneumologue

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

**Dominique Senasson**  
Psychologue clinicienne  
(en activité)

## Participation aux structures de soins palliatifs

**Au 31 décembre 2014, 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).
- Le Collectif Interassociatif sur la santé (CISS).

## L'association en bref

**Créée fin 1984, l'ASP fondatrice intervient en institutions et à domicile**

### Au 31 décembre 2014

- 236 accompagnants bénévoles répartis en 40 équipes sont intervenus en milieu hospitalier, en institutions et à domicile.
- 15 sont en attente d'affection.

- Ils ont accompagné plus de 11 000 malades.
- 21 bénévoles d'action se sont investis dans le fonctionnement de notre association (gestion, recrutement et formation).

## ■ L'activité de l'association en 2014

### Quelques chiffres

**L'année 2014 a été marquée par une légère augmentation des candidatures des bénévoles d'accompagnement.**



- 320 formulaires de candidature nous ont été demandés (242 en 2013, 192 en 2012).
- 79 candidats ont été reçus en premier entretien (RV1) par un bénévole (95 en 2013, 69 en 2012).
- 58 rendez-vous avec un psychologue (RV2) ont eu lieu (71 en 2013, 55 en 2012, 67 en 2011).

Au 31 décembre, nous comptons 236 accompagnants bénévoles répartis en 40 équipes (225 en 2013, 233 en 2012). S'ajoutent 15 accompagnants bénévoles en attente d'affectation et 21 bénévoles d'action. Soit un total de 257 bénévoles. En 2014, nous avons eu 31 entrées pour 30 sorties (36 entrées pour 44 sorties en 2013, 40 entrées pour 49 sorties en 2012). Il nous faut donc renforcer l'effort de recrutement.

Notre activité de formation a couvert 55,5 journées (64,5 en 2013, 61 en 2012) : 31 pour la formation initiale (33 en 2013, 36 en 2012), et 24,5 pour la formation continue (33 en 2013, 25 en 2012). En formation initiale, nous avons formé 41 accompagnants pour l'ASP fondatrice (38 en 2013 et 2012, 60 en 2011) auxquels se sont ajoutés 28 accompagnants pour d'autres ASP membres de l'UNASP (35 en 2013, 16 en 2012).



## Vie de l'association

### Les journées de Percy

Relancées en 2012, l'organisation des Journées de Percy est maintenant bien consolidée. Deux journées ont pu être organisées en 2014. Elles sont ouvertes aux bénévoles des ASP et aux autres associations d'accompagnement ainsi qu'au personnel médical.

#### ■ Samedi 24 mai

**Promouvoir la bientraitance et agir contre la maltraitance : Tout un programme ! Quel rôle pour le bénévole ?**

Cette question très actuelle a été abordée sous plusieurs angles :

→ D'une part par des interventions d'information : le Dr Sophie Noël rappelle les définitions, les textes encadrant la lutte contre la maltraitance, les outils de formation et de promotion de la bientraitance – comme le kit MOBILQUAL - et l'importance d'une présence bienveillante ; Catherine Barette reprend les engagements réciproques entre bénévoles et établissements inscrits dans la Convention signée et dans la Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement ; Dominique Gaston-Raoul expose la position des petits frères des Pauvres et le rôle de leurs bénévoles auprès des personnes âgées.

→ D'autre part des témoignages viennent apporter des expériences personnelles très fortes : Claudette Roche relate tout le travail accompli en collaboration avec les soignants à l'EHPAD Cousin de Méricourt ; Chantal Deschamps raconte les expériences qui ont marqué son parcours de soignante ; Sampath Pannagas décrit les pratiques dans son service de l'hôpital Percy. Enfin les participants, en sous-groupes, mènent une réflexion à partir de vignettes cliniques de situations de maltraitance, discutées ensuite en plénière.

#### ■ Samedi 22 novembre

**L'accompagnement à domicile : pratiques, limites et perspectives**

Après le rappel par Jean-François Combe de la priorité pour l'association de pouvoir répondre à cette demande d'accompagnement à domicile qui ne fera que s'accroître dans les prochaines années, le Dr Danièle Lecomte présente les statistiques des accompagnements à domicile depuis 1994 et la difficulté à développer ce type d'accompagnement. Ensuite les différents partenaires institutionnels - Camille Baussant-Crenn, psychologue à l'HAD Croix-Saint-Simon et Violaine Alagnan, infirmière coordinatrice du Réseau Ensemble - exposent leurs attentes et Thierry Praud, directeur de l'Association Pierre Clément, leur organisation. Puis une épouse vient témoigner de l'importance des bénévoles qui ont accompagné son mari à domicile. L'après-midi, le Dr Bernard Epardeau fait un rappel des textes de loi qui régissent les soins palliatifs ainsi que des chartes et des conventions qui lient l'ASP fondatrice avec les institutions.

Puis, en ateliers, les participants réfléchissent aux spécificités de l'accompagnement au domicile, entre l'être et le faire. En conclusion, une formation à l'accompagnement au domicile, un guide de bonnes pratiques et, si besoin, un référent domicile institutionnel sont souhaités par les participants.

les Journées de Percy

## Les "Mardis de l'ASP"

Initiés début 2012, ils 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.

#### ■ 6 avril 2014 : « Ecrire mes propres directives anticipées »

Après le succès du 21 janvier 2013, reprise du thème par le Dr Danièle Lecomte et Antonio Ugidos sous forme d'un atelier où chaque participant travaille sur la rédaction de ses propres directives anticipées.

#### ■ 4 novembre : « soins palliatifs et précarité »

Le Dr Isabelle Marin, médecin de soins palliatifs à l'hôpital Delafontaine, à Saint Denis, est venue nous parler de l'accès aux soins des personnes en grande précarité. Les dispositifs existants sont mal connus et souvent mal utilisés, les droits sont provisoires. A la question de la langue et de la culture s'ajoutent les problèmes matériels de logement et de finances. Paradoxalement la maladie grave insère les précaires en leur donnant un statut. La précarité enseigne le soin de la vulnérabilité, impose aux soignants un engagement et une alliance thérapeutique avec le patient et ses proches.



## Les "Mardis de l'ASP"

■ **16 décembre : « les réseaux sociaux, les soins palliatifs et vous »** par **Delphine Potonnier**.

Documentaliste au Centre national de ressources CNDR - soin palliatif, Delphine Potonnier est venue expliquer le bon usage d'un site internet et des réseaux sociaux dans l'information, la communication et la promotion des soins palliatifs. Le site internet donne des informations actualisées, permet le recrutement de nouveaux bénévoles et le recueil de dons. Twitter permet des débats et des prises de position sur des sujets d'actualité.



Facebook est un espace d'échanges et de soutien. L'ASP fondatrice dispose des 3 outils qui sont peu consultés et pas alimentés par les bénévoles. Une initiation au bon usage de ces outils est faite.

## ASP Liaisons

Deux nouveaux numéros ont été réalisés et diffusés à plus de 10 000 exemplaires.



Le premier dossier de ce numéro traite des directives anticipées avec deux réflexions de médecins, le Dr Claude Grange et le Dr Danièle Lecomte et une intéressante analyse comparant les contextes législatifs dans le monde par Clémence Désiré, juriste et anthropologue.

Le dossier suivant est consacré au Congrès UNASP 2013 à Perpignan « Ethique et engagement », avec les communications du Pr Olivier Jonquet sur « l'engagement et ses limites », du Dr Jean-Claude Colombel sur « éthique et soins palliatifs », d'Hervé Blanchard sur « éthique et sciences humaines et sociales », ainsi que la conférence à deux voix du Dr Claire Fourcade et de Tanguy Chatel « engagement et éthique ».

Pour finir, Catherine Barette expose la place de l'évaluation de la prise en charge palliative et de la présence de bénévoles d'accompagnement dans la certification des établissements de santé

ASP Liaisons n°48 - août 2014



Le premier dossier réunit les discours de quatre présidents successifs de l'ASP fondatrice, à l'occasion de la fête des « 30 ans de l'ASP fondatrice », au Val-de-Grâce le 16 juin 2014.

Le dossier suivant est consacré à la Journée de Percy du 24 mai sur la maltraitance et regroupe les communications du Dr Sophie Noël, de Chantal Deschamps et de Sampath Pannagas.

Dans la rubrique Actualités, Richard Desgorces et Sylvie Moisdon-Chataigner traitent de la décision du Conseil d'Etat dans l'affaire Vincent Lambert, Hélène Viennet des demandes d'euthanasie « Que ça cesse », Patrick Maigret commente le dernier avis du Comité consultatif national d'éthique sur la fin de vie et Antonio Ugidos présente la nouvelle campagne de communication très positive de l'ASP fondatrice sur le thème « J'aime la vie ». La rubrique Soins du Dr Natali est consacrée à une maladie rare et méconnue, responsable de douleurs chroniques diffuses, la maladie d'Ehlers-Danlos.

## ■ Publications



### J'aime la vie.

Lors de sa présentation au 16<sup>e</sup> congrès de l'UNASP, en octobre 2014, cette campagne a suscité la demande des autres ASP présentes et a été déclinée nationalement : "J'aime la vie. Je suis bénévole en soins palliatifs. Unasp.org".

La campagne a été très appréciée, le premier tirage de 20 000 exemplaires a été épuisé en deux mois et un deuxième tirage de 20 000 a été réalisé en décembre 2014.

La carte de vœux pour l'année 2015 a repris aussi cette campagne et a été proposée à tous les bénévoles pour leur envoi personnel. Diffusion à 3 000 exemplaires.



### Les forums 2014

*L'année 2014 aura connu un fort accroissement de la présence des accompagnants bénévoles de l'ASP fondatrice dans des forums et autres manifestations publiques ou institutionnelles.*

Les bénévoles ayant participé à la formation se sentent plus à l'aise dans ce type d'action et ont répondu présents sur de nombreuses manifestations.

Cette activité offre un contact direct avec la population. Elle est encore à développer car elle permet de diffuser la culture palliative mais aussi de favoriser le recrutement de futurs bénévoles.

■ 8 février : conférence « accompagner la vie, soins palliatifs et bénévolat » destinée aux proches des résidents de l'HEPAD Furtado Heine

■ 10 mars : « Place des bénévoles dans la démarche palliative : témoignages et échanges avec le groupe », Centre de Formation Continue de l'AP-HP.

■ 10 avril : journée Ville Hôpital à l'hôpital Max Fourestier.

■ 17 et 18 avril : Caisse nationale de retraite des salariés indépendants Saint-Denis.

■ 20 mai : conférence « accompagner la vie, soins palliatifs et bénévolat » destinée aux salariés de l'EHPAD Furtado Heine.

■ 14 juin : AP-HP Portes ouvertes à l'Hôpital Sainte - Périne, HEGP, Louis Mourier, Emile Roux.

■ 16-17-18 juin : Congrès SFAP Montpellier.

■ 6 septembre : Clamart - Forum des associations.

■ 6 septembre : Courbevoie - Forum des associations.

■ 6 septembre : Marly-le-Roi - Forum des associations.

■ 6 septembre de 14h à 18h - Forum des associations à la mairie du 17<sup>e</sup>.

■ 6 septembre de 14h à 18h - Forum des associations à la mairie du 14<sup>e</sup>.

■ 13 septembre de 14 à 18h - Forum des associations à Saint-Denis.

■ 16 septembre de 9h à 18h - Hôpital Ambroise Paré Boulogne-Billancourt.

■ 6 au 13 octobre : Les rendez-vous de la Place de la Sorbonne.

■ 10 octobre : conférence à la cité des sciences et de l'industrie.

■ 11 octobre : conférence Hôpital Bichat.

■ 18 octobre : Hôpital Ambroise Paré.

■ 27 novembre : Mairie de Colombes.

■ 4 décembre : Institut Gustave Roussy.

Des milliers de personnes ont ainsi pu être sensibilisées et informées sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

Certaines d'entre elles ont poursuivi leur démarche en proposant leur candidature pour participer à nos actions.



## Formation-action sur la communication

Face à ces constats nous avons organisé deux journées-ateliers intitulées "comment animer des espaces d'information grand public ?".

Au cours de ces rencontres est apparu nécessaire de faire émerger une autre image des soins palliatifs et du bénévolat d'accompagnement, plus fidèle à la réalité.

Pendant deux jours les bénévoles venus de toute la France (TOM inclus) ont travaillé sur leurs techniques d'approche du public, sur les techniques de persuasion et d'échange, bien différentes des techniques d'écoute auxquelles ils sont plus familiarisés. Ont été aussi présentées les théories de l'engagement et leur utilisation dans les stratégies de marketing ou de prévention.

Suite à l'intérêt suscité par les stagiaires une demi-journée supplémentaire a été programmée pour travailler sur des outils de communication.

Dans cet atelier ont aussi été travaillés slogans et accroches. Les besoins en panneaux d'information ont été également recensés.

L'accroche qui a émergé de ce groupe a été la motivation initiale de l'engagement des bénévoles dans l'accompagnement dans les soins palliatifs. Le thème central de leurs réponses était la vie : "J'accompagne la vie", "plutôt la vie", "les soins palliatifs, c'est pas la mort, c'est la vie", "aimons-nous vivants". Au terme de ces brainstormings est apparu le slogan, joyeux et provocant, qui synthétise bien ces différentes propositions : "J'aime la vie !" qui sera décliné sur différents supports.

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.

## Site internet : [aspfondatrice.org](http://aspfondatrice.org)



La nouvelle version du site a été mise en ligne le 4 octobre, jour de lancement du congrès de l'UNASP. Ce nouveau site a un graphisme plus clair, plus dynamique et une navigation plus intuitive.

Il propose en plus de la présentation de l'association, ses missions, les différentes possibilités de bénévolat, les ressources documentaires, de nouvelles rubriques pour la présentation des événements, des actualités ainsi qu'une revue de presse automatisée.

Ce même espace a été complété par un espace intranet afin de favoriser la circulation d'informations, les échanges et le travail participatif entre tous les bénévoles de l'association. En trois mois de fonctionnement il a été visité 5 022 fois et 18 096 pages ont été vues avec une moyenne de temps passé sur le site de 4'50" et 67 % de nouvelles sessions.

### Facebook

Une page facebook a été ouverte en septembre 2013. Régulièrement actualisée et enrichie elle permet d'informer entre 300 et 400 personnes par semaine.

### Twitter : @aspfondatrice

Un compte twitter a été ouvert en septembre et il a déjà diffusé près de 142 messages et a une cinquantaine d'abonnés.

## Congrès

### UNASP

L'ASP fondatrice a été co-organisatrice avec l'ASP Yvelines et l'ASP 91 du 16<sup>e</sup> congrès de l'UNASP le 4 octobre 2014, sur le thème : « les soins palliatifs, jusqu'où ? », 250 personnes y ont participé.

Le congrès riche de par la qualité des intervenants a été très apprécié et très bien évalué par les congressistes.

Les interventions ainsi que les animations théâtralisées sont visibles sur le site de l'association et sur la chaîne ASP fondatrice sur You tube <https://www.youtube.com/channel/UCXeVoCaUW8x8dIdy5d08BMA>

Une publication des interventions est prévue dans la revue « ASP Liaisons » pour le dernier trimestre 2014.

### SFAP

L'ASP fondatrice a présenté un poster commenté et une intervention au sein du congrès de la SFAP à Montpellier en juin 2014.

Le poster commenté présentait la brochure « Maladie grave, maladie évolutive, et maintenant ? ». Brochure coordonnée par l'ASP fondatrice et réalisée en interassociatif avec sept autres partenaires et dont le tirage a été de 200 000 exemplaires.

L'intervention était intitulée : « Comment communiquer sur le recrutement de bénévoles » et était co-animée par Etienne Hervieux de l'association les petits frères des Pauvres.

### Présence dans les médias

L'année 2014 a été une année de forte présence dans les médias avec, en particulier, dans les journaux municipaux, 53 articles en 2014 contre 41 en 2012.

Les articles portaient sur trois thématiques la « recherche de bénévoles », la brochure « maladie grave » et la campagne « J'aime la vie ».



## ■ 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 - Information - Sélection (IFS) 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.

### Formation initiale et continue

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 2014, notre activité de formation a couvert plus de 60 journées, rassemblé 300 personnes et représenté 4200 heures.**

**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.

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.

**En 2014 elle a rassemblé près de 120 candidats pour un total de plus de 2100 heures.**

**La formation continue** s'adresse aux bénévoles ayant intégré une équipe. En 2014 les séminaires ont rassemblé 183 bénévoles pour 2080 H/participants.

Les deux « journées de Percy » ont quant à elles rassemblé 100 personnes.

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 2014

- 320 envois de dossiers de candidature
- 79 dossiers ont été retournés
- 58 ont confirmé leur intérêt en rencontrant un psychologue
- 41 ont participé à la formation initiale auxquels se sont ajoutés :
- 28 pour d'autres ASP membres de l'UNASP

### Formation initiale

**se déroule en plusieurs étapes :**

#### → Information-Formation-Sélection (IFS)

Au cours de ce séminaire de 3 jours 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 (FIP)

Ce séminaire de 2 jours 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 l'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 co-animent 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.

### 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 journée à deux journées, sur le week-end, soit au total en 2014 27 journées.

### 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'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.

En général les formations sont très positivement reçues. En 2014 le taux moyen de satisfaction est de 91%.

### 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 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.

Le groupe de parole, lieu de mutuel enrichissement au prix d'un constant ajustement individuel, permet au bénévole d'apprendre.

## La formation en 2014

	2013	2014	H/séminaire	2013	2014
<b>FORMATION INITIALE</b>					
	<b>Nombre de participants</b>			<b>Nombre d'heures/participants</b>	
Information-Formation-Sélection (IFS)	84	71	21	1764	1491
Formation Initiale Pratique (FIP)	63	46	14	882	644
<b>TOTAL</b>	<b>147</b>	<b>117</b>		<b>2646</b>	<b>2135</b>
<i>Nombre de séminaires</i>	<b>14</b>	<b>12</b>			
<b>FORMATION CONTINUE</b>					
<b>Séminaires centrés sur la relation d'accompagnant</b>					
Ecoute	28	33	11	308	363
Accompagnement et écoute éclairés par la psychanalyse	10	9	11	110	99
Toucher	15	15	14	210	210
Quand le regard se fait parole	11		11	121	
Communication non verbale niveau 1	14	12	14	196	168
Oser la relation avec ou sans les mots		11	14		154
Com. non verbale niveau 2 (acct et silence)	12		14	168	
Régulation des émotions		6	11		66
Eutonie et accompagnement		13	14		182
Accompagnement et intimité		10	14		140
<b>Séminaires centrés sur l'accompagnement</b>					
Les motivations	8	10	11	88	110
Atelier d'écriture sur l'accompagnement	8		7	56	
<b>Séminaires spécifiques</b>					
Acct personnes atteintes de syndromes démentiels	16	10	11	176	110
Approche de la personne âgée	11	13	11	121	143
Accompagnement des proches		12	11		132
Animer des espaces grand publics		29	7		203
<b>TOTAL</b>	<b>133</b>	<b>183</b>		<b>1554</b>	<b>2080</b>
<i>Nombre de séminaires</i>	<b>13</b>	<b>15</b>			
Journées Percy (mai + novembre)	80	99	7	560	693
<b>TOTAL GENERAL ASP fondatrice</b>	<b>280</b>	<b>300</b>		<b>4200</b>	<b>4215</b>

## Répartition des 40 équipes au 31 décembre 2014

	Nombre d'équipes	Total des accompagnants	Malades accompagnés
<b>UNITES DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>7</b>	<b>51</b>	
Hôpital des Diaconesses (Paris 12 <sup>e</sup> )		14	245
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison - 92)		15	582
« Les Ormes » (Montfermeil - 93)		9	242
Hôpital Casanova (voir EMSP Delafontaine) (St Denis - 93)		-	157
Hôpital René Muret-Bigottini (Sevran - 93)		0	8
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 <sup>e</sup> )		8	227
Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)		5	231
<b>ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>10</b>	<b>54</b>	
Institut Curie (Paris 5 <sup>e</sup> )		7	501
Hôpital de Fontainebleau (77)		3	119
Hôpital de Jossigny-Marne la Vallée (77)		5	77
Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92)		2	80
Hôpital Foch (Suresnes - 92)		8	628
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis - 93)		6	125
Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 94)		4	153
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 <sup>e</sup> )		9	317
Hôpital Antoine Béchère (Clamart - 92)		5	326
Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)		5	117
<b>SERVICES CLINIQUES</b>	<b>11</b>	<b>50</b>	
Hôpital des Diaconesses - oncologie (Paris 12 <sup>e</sup> )		2	157
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)		6	451
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 <sup>e</sup> )		3	
• réanimation		3	496
• pneumo – unité de soins intensifs		3	534
• urgences		3	1402
Hôpital Bichat : médecine interne (Paris 18 <sup>e</sup> )		5	130
<b>Hôpitaux Militaires</b>			
Hôpital du Val-de-Grâce (Paris 5 <sup>e</sup> )			
• oncologie/radiothérapie et hôpital de jour		10	454
Hôpital Percy (Clamart - 92)			
• pneumologie/oncologie/soins palliatifs		6	550
• hématologie		4	354
• médecine interne - gastrologie		1	45
Hôpital Bégin : oncologie (Saint-Mandé - 94)		6	344
<b>CONSULTATION DE LA DOULEUR</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)		1	3
<b>GÉRONTOLOGIE</b>	<b>9</b>	<b>48</b>	
<b>Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)</b>			
Jardin des Plantes (Paris 5 <sup>e</sup> )		5	17
Furtado Heine (Paris 14 <sup>e</sup> )		5	73
Julie Siegfried (Paris 14 <sup>e</sup> )		6	39
Cousin de Méricourt (Cachan - 92)		8	40
Arthur Groussier (Bondy - 93)		4	80
<b>Institutions gérontologiques</b>			
Hôpital de la Croix-Rouge Henry Dunant (Paris 16 <sup>e</sup> )		6	56
Centre de gérontologie «Les Abondances» (Boulogne - 92)		8	111
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Centre Hospitalier Émile Roux (Limeil-Brévannes - 94)		4	65
<b>DOMICILE</b>	<b>2</b>	<b>15</b>	
ASP Paris		14	33
ASP Île-de-France		1	15
<b>Bénévoles en attente d'affectation</b>		<b>15</b>	
<b>TOTAL DES ACCOMPAGNANTS BENEVOLES</b>	<b>40</b>	<b>236</b>	
<b>BENEVOLES D'ACTION</b>		<b>21</b>	

## Evolution des équipes de 1986 à 2014

- 1986 ■ Hôpital Percy en pneumologie (Clamart - 92)
- 1987 ■ Hôpital de la Cité Universitaire (Paris 14<sup>e</sup>)
- 1988 ■ Asp Présence Est domicile
- 1989 ■ Hôpital Saint-Joseph (Paris 14<sup>e</sup>)  
■ Hôpital du Val-de-Grâce au service d'Hématologie (Paris 5<sup>e</sup>)
- 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<sup>e</sup>)
- 1994 ■ Stationnaire  
■ Reprise des activités à Saint-Joseph (Paris 14<sup>e</sup>)  
■ Hôpital Sainte-Périne (Paris 16<sup>e</sup>)  
■ Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)
- 1995 ■ Hôpital André Mignot à Versailles (78)  
■ Hôpital du Val-de-Grâce - Radiothérapie (Paris 5<sup>e</sup>)  
■ Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 77)
- 1996 ■ Hôpital Laënnec (Paris 15<sup>e</sup>)  
■ Les Abondances - Gérontologie (Boulogne - 92)  
■ Hôpital Bichat (Paris 18<sup>e</sup>)
- 1997 ■ Institut Curie (Paris 5<sup>e</sup>)  
■ Hôpital Intercommunal de Lagny (77)
- 1998 ■ Centre de gérontologie de Chevreuse (78)  
■ Résidence Santé Furtado-Heine (Paris 14<sup>e</sup>)  
■ Hôpital Emile Roux (Limeil Brévannes - 94)  
■ Résidence Santé Cousin de Méricourt (Cachan - 92)
- 1999 ■ Asp Présence Ouest - Domicile
- 2000 ■ Hôpital Bégin - (Saint-Mandé - 94)  
■ Hôpital Henry Dunant (Paris 16<sup>e</sup>)
- 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<sup>e</sup>)  
■ Rattachement de Notre Dame du Lac (Rueil Malmaison - 92)  
■ Hôpital Delafontaine (Saint Denis - 93)  
■ Hôpital des Diaconesses (Paris 12<sup>e</sup>)
- 2002 ■ Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)
- 2003 ■ Résidence Santé Jardin des Plantes (Paris 5<sup>e</sup>)  
■ Résidence Santé Anselme Payen (Paris 15<sup>e</sup>)  
■ Résidence Santé Arthur Groussier (Bondy - 93)  
■ Centre Hospitalier René Arbelletier (Coulommiers - 77)
- 2004 ■ Au domicile : Présence Seine-et-Marne  
■ En équipe mobile : Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)  
■ Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes Julie Siegfried (Paris 14<sup>e</sup>)  
■ 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<sup>e</sup>)
- 2005 ■ Pas de nouvelle équipe
- 2006 ■ Intervention des bénévoles à l'Hôpital Georges Pompidou en réanimation (Paris 15<sup>e</sup>)
- 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 Béclère (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 (14e) en réanimation
- 2010 ■ Hôpital Percy (Clamart - 92) en médecine interne
- 2011 ■ Arrêt du Centre Hospitalier René Arbelletier (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<sup>e</sup>) en oncologie
- 2012 ■ Fermeture de l'équipe de Saint-Joseph (Paris 14<sup>e</sup>)  
■ Création USP Casanova (Saint-Denis - 93)  
■ Redémarrage de l'équipe auprès de l'EMSP de l'Hôpital de Lagny (77)
- 2013 ■ Création d'une équipe intervenant aux Urgences à l'Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15<sup>e</sup>)  
■ Création d'une équipe ASP Présence Ile-de-France
- 2014 ■ EHPAD Saint-Joseph (Clamart - 92) démarrage fin 2014 avec des bénévoles détachés de l'Hôpital Antoine Béclère (Clamart - 92)  
■ Fermeture René Bigottini (Sevran - 93)



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy – 75017 Paris

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)**

37-39, avenue de Clichy - 75017 Paris

01 53 42 31 39

unaspa@aol.com

www.soins-palliatifs.org