

# Rapport d'activité 2015



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)



### Sommaire

● Editorial	2
● Conseil d'administration	3
Participation aux structures de soins palliatifs	
L'association en bref	
L'activité de l'association en 2015	
● Vie de l'ASP fondatrice en 2015	4
● Les "Mardis de l'ASP" ASP <i>Liaisons</i>	5
● Les rendez-vous de la Place de la Sorbonne	6
Les nouveaux outils de communication sur le bénévolat et sur les soins palliatifs	
2 ● Modalités de sélection et de formation des accompagnants bénévoles	8
Formation initiale et continue	
● ASP fondatrice statistique formation 2013 à 2015	10
Point sur la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publiques	
● Répartition des 40 équipes	12

L'année 2015 : année au cours de laquelle chacun d'entre nous a vécu ses propres drames mais aussi ses joies, elle aura été cependant particulière car des événements sanglants ont endeuillé le pays et nos cœurs.

Ces actes de barbarie ont provoqué des élans de solidarité, d'humanité à la hauteur du drame vécu par les familles frappées.

Nous, qui accompagnons au quotidien des personnes malades ou en fin de vie avons vu arriver dans les services où nous intervenons, des personnes souvent très jeunes, en bonne santé mais gravement blessées et sévèrement traumatisées. L'ASP fondatrice, grâce à ses bénévoles, a participé à l'accompagnement de ces personnes et de leurs proches.

Nous souhaitons à tous que les blessures des corps guérissent et que leur esprit trouve la paix et le répit nécessaires à un durable rétablissement.

En ce début d'année, et après de nombreux mois de débats, une loi sur les nouveaux droits des malades a enfin été votée. Celle-ci permet de tenir une ligne de crête difficile mais essentielle : pas d'acharnement thérapeutique, pas de légalisation de l'euthanasie, respect du droit des personnes. Il est essentiel maintenant, et de notre responsabilité, de faire connaître cette loi et de la faire appliquer. Un plan a été rédigé par le gouvernement et des moyens financiers ont été débloqués.

À chacun d'entre nous de rester vigilant et de vérifier que les propositions actées soient réellement mises en œuvre.

Il est inadmissible qu'en France en 2016, 80% des personnes qui ont besoin de soins palliatifs n'y aient pas accès. Pour lutter contre cette situation, nous devons allier à notre engagement d'accompagnement auprès des personnes, un rôle de témoin sans concessions de leurs besoins en termes de lutte contre la souffrance et de respect de leur choix de vie.

Nous devons défendre publiquement et politiquement nos valeurs pour une fin de vie accompagnée et respectueuse de la dignité de chacun.

Pour cela, nous devons tous relayer la campagne de communication qui va être menée en France par les pouvoirs publics. Elle se concrétisera par des actions de sensibilisation sur les soins palliatifs, sur les droits des personnes. Elle fera connaître les outils pour y arriver, telle la rédaction des directives anticipées et la nomination de la personne de confiance.

Un autre enjeu pour l'année 2016 sera le développement des soins palliatifs au sein des établissements pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et à domicile. Chacun doit se mobiliser pour recruter de nouveaux bénévoles.

Vous qui souhaitez nous rejoindre, sachez que l'ASP fondatrice est prête à vous accueillir pour vous former, pour vous soutenir. Ensemble, politiques, journalistes, soignants, bénévoles, proches, défendons les droits des personnes malades.

Engageons-nous et militons pour les soins palliatifs afin que tous ceux qui en ont besoin puissent en bénéficier.

Jean-François Combe

## ● Le conseil d'administration au 26 mai 2015

### Bureau

#### Président

**Jean-François Combe**  
accompagnant bénévole

#### Vice Présidentes

**Dr Danièle Lecomte**  
médecin en soins palliatifs  
(retraîtée)

**Anne de Basquiat**  
accompagnante bénévole

#### Secrétaire général

**Jean-François Combe**  
accompagnant bénévole

#### Trésorier

**Jean-François Pradillon**  
bénévole de structure

### Membres

**Dr Brigitte Atchia**  
médecin en gériatrie

**Catherine Barette**  
cadre de santé

**Alain Brêmeau**  
accompagnant bénévole

**Noële de Buyer**  
accompagnante bénévole

**Pierre Chasseguet**  
bénévole d'action

**Tanguy Chatel**  
accompagnant bénévole  
sociologue

**Jean-Pierre Douillet**  
accompagnant bénévole

**Bernard Epardeau**  
médecin accompagnant  
bénévole (retraité)

**Marie-Christine Hemmings**  
accompagnante bénévole

**Dr Michèle Lavieuville**  
médecin (retraîtée),  
médecin référent

**Bernard Legris**  
accompagnant bénévole

**Dr Isabelle Marin**  
médecin en soins palliatifs

**Jean-Jacques Maudet**  
accompagnant bénévole

**François Mayu**  
accompagnant bénévole

**François Natali**  
médecin pneumologue

*Médecin Général*  
**Gérard Nedellec**  
président des services de  
santé de l'OTAN

**Dominique Senasson**  
psychologue clinicienne

## ● 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).
- Collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs et deuil.

## ● L'association en bref

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

**Au 31 décembre 2015**

**233 accompagnants bénévoles** répartis en **40 équipes** sont intervenus en milieu hospitalier, en institutions et à domicile.

**18 bénévoles** sont en attente d'affectation.

Ils ont accompagné plus de **12 500 malades**.

**21 bénévoles d'actions** se sont investis dans le fonctionnement de notre association (gestion, recrutement, formation, administration et communication).

## ● L'activité de l'association en 2015

● **339 formulaires de candidature** nous ont été demandés (320 en 2014, 242 en 2013).

● **82 candidats** ont été reçus en premier entretien (RV1) par un bénévole (79 en 2014, 95 en 2013).

● **65 rendez-vous avec un psychologue** (RV2) ont eu lieu (58 en 2014, 71 en 2013).

Au 31 décembre, nous comptons 233 accompagnants bénévoles répartis en 40 équipes (236 en 2014, 225 en 2013). S'ajoutent 18 accompagnants bénévoles en attente d'affectation et 21 bénévoles d'action. Soit un total de 272 bénévoles.

En 2015, nous avons eu 25 entrées pour 20 sorties (31 entrées pour 30 sorties en 2014, 36 entrées pour 44 sorties en 2013). Il nous faut donc renforcer l'effort de recrutement.

Notre activité de formation a couvert 60 journées (55,5 en 2014, 53 en 2013) : 31 pour la formation initiale (33 en 2014, 36 en 2013), et 24,5 pour la formation continue (33 en 2014, 25 en 2013). En formation initiale, l'année 2015 a rassemblé près de 132 candidats pour un total de 2408 heures/participant.

### Quelques chiffres

**L'année 2015 a été marquée par une légère augmentation des candidatures des bénévoles d'accompagnement.**



## Vie de l'ASP fondatrice en 2015

Les Journées de Percy deviennent "Les Journées de Saint Joseph"

Deux journées ont été organisées en 2015. Elles sont ouvertes aux bénévoles des ASP et des autres associations d'accompagnement.



La première rencontre a pu se faire à Percy le samedi 6 juin 2015 sur le thème : "Plaisirs et soins palliatifs".

Le public était moins nombreux que d'habitude – le thème avait fait peur à certains ... - mais a beaucoup apprécié les différents intervenants : **Véronique Sagno** a exposé les bienfaits de l'aromathérapie pratiquée en service de Pneumologie à l'hôpital de Melun ; le **Dr Jacques Chrétien** a parlé de la séduction en soins palliatifs ; puis **Nicole Pilon**, infirmière à l'USP de Luynes, a transmis la réflexion et l'expérience de l'équipe soignante sur la prise en compte de la sexualité et de l'intimité du couple jusqu'à la fin de la vie, thème tabou et pourtant essentiel. La matinée s'est terminée dans la joie avec **Annabelle**, Neztoiles, art thérapeute qui, par l'humour, permet aux émotions fortes et souvent refoulées de s'exprimer et redonne au rire sa place jusqu'au bout de la vie. Après l'intervention de **Ruth Benaroch**, chanteuse et psychanalyste qui a fait vivre

sa pratique du chant auprès de malades dans le coma en réanimation, des ateliers se sont tenus sur des situations questionnant les limites à poser dans la relation entre le bénévole et la personne accompagnée.

Les évaluations de cette journée ont été très positives.

Malheureusement la décision de fermeture de la cafétéria de l'hôpital Percy le samedi midi a imposé de trouver un nouveau lieu pour se réunir. C'est l'hôpital Saint Joseph qui accueille maintenant les Journées dans l'amphithéâtre de l'IFSI.

La journée de Saint Joseph du 5 décembre 2015 : "Bénévole : témoin ? acteur engagé ?".

Elle a réuni plus 60 bénévoles.

Le matin les représentants d'associations connues et médiatisées ont fait part de leur expérience.

*S'engager à ATD Quart Monde, explique **Marisol Nodé-Langlois**, c'est vivre la solidarité et accepter la discipline du groupe, rallier le combat pour l'accès aux droits fondamentaux pour les personnes exclues vivant dans la grande pauvreté. Aux actions de terrain menées par les 350 volontaires permanents partageant la vie des bidonvilles dans le monde entier, s'ajoute celle de milliers de militants portant leur parole et des alliés travaillant à la communication auprès des politiques et des médias, à la recherche de financement et au recrutement des militants.*

*Témoigner sans trahir, c'est donner la parole aux personnes concernées : c'est ce même message que nous transmet **Christophe Martel**, ancien président d'Act'Up, qui nous rappelle l'histoire de ce mouvement né au milieu des années 80 et réunissant les malades et les personnes concernées par le VIH : pour sortir du silence, dénoncer la stigmatisation et le non-respect des droits des personnes malades par des actions publiques spectaculaires et un activisme politique. Il souligne l'importance de porter un message positif pour être entendu. Chez les petits frères des Pauvres, nous dit **Sabine de Baudus**, le bénévole est le maillon d'une chaîne de solidarité. La visée initiale était de lutter contre l'isolement des personnes âgées, de vivre en fraternité. Représentants de la société civile, les bénévoles accompagnent ainsi les personnes jusqu'au bout de la vie et témoignent dans une double démarche de mémoire et de transmission. Ils participent à des actions collectives et ont une mission d'alerte pour prévenir et lutter contre la maltraitance. L'engagement collectif des bénévoles dans une responsabilité citoyenne est essentiel pour rééquilibrer la situation actuelle où les professionnels de la santé se trouvent dans un excès de responsabilité, dépassant largement le champ de la médecine. De son côté l'association doit valoriser le bénévolat.*

**Nadine Wolf**, fondatrice des Dames de Cœur à Thionville, association de soutien aux personnes atteintes d'un cancer du sein, nous montre comment une petite équipe d'une dizaine de personnes énergiques et motivées a su mobiliser en deux ou trois ans plusieurs centaines de personnes pour participer à un événement sportif local "course, marche" et collecter des milliers d'euros pour mettre en place des actions donnant une meilleure qualité de vie aux personnes malades. La mobilisation se fait en utilisant le réseau de relations de chacun, en communiquant dans tous les médias régionaux et en sollicitant les entreprises, les commerçants, la mairie.

Après un délicieux déjeuner afghan livré sur place, la rencontre se poursuit avec les témoignages de six bénévoles d'accompagnement de l'ASP fondatrice, très engagés, qui présentent les actions qu'ils mènent pour la promotion des soins palliatifs. Toutes ces actions sont l'expression de la reconnaissance qu'ils ont envers l'association de leur permettre d'être accompagnants bénévoles. Pas de bénévolat sans l'ASP fondatrice, pas d'ASP fondatrice sans bénévoles.

Après un temps de partage en petits groupes sur les actions que chacun envisage de mener pour améliorer la communication, le recrutement et le financement de l'ASP fondatrice, c'est un groupe de militants convaincus qui se séparent, prêts à se mobiliser pour promouvoir le bénévolat et soutenir le mouvement des soins palliatifs !



## Les "Mardis de l'ASP"

Les "Mardis de l'ASP" sont devenus "les Débats 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 en rapport avec l'actualité.

La formule a évolué avec une alternance de mardi et de jeudi pour permettre à tous les bénévoles d'y participer.

**Jeudi 12 février 2015** : les propositions de modifications de la loi Leonetti avec Lucien Verchezer et Danièle Lecomte : échanges de points de vue entre un psychanalyste et un médecin sur la question de la sédation profonde et continue et ses indications, et sur les directives anticipées opposables. Qu'est-ce qui va changer, avec quelles conséquences pour les personnes malades, pour le mouvement des soins palliatifs et pour les bénévoles au quotidien ? Le débat, enrichi par les échanges avec la salle, montre les inquiétudes de certains et la nécessité d'une position claire et cohérente de l'association ainsi que d'une vigilance quant au respect des droits des malades.

**Mardi 12 mai 2015** : **Hypnose et soins palliatifs** animé par le Dr Charles Jousset et le Dr Isabelle Marin, tous deux médecins en équipe mobile de soins palliatifs et pratiquant l'hypnose. Une courte expérience collective d'induction d'un état pré-hypnotique a mis le public dans l'ambiance.

L'hypnose est une thérapie complémentaire, non médicamenteuse, qui repose sur une pratique de communication. Le praticien entre en relation avec le patient et fixe son attention pour la détourner de ce qui le fait souffrir : il induit un état de dissociation psychique qui va permettre, par la suggestion, d'atteindre l'état hypnotique.

L'hypnothérapie est un accompagnement vers un espace intérieur, de mémoire ou d'imagination, où la personne malade peut se retrouver apaisée. C'est le détournement de l'attention qui fait disparaître la douleur.

La confiance et la répétition de l'expérience créent la compétence. Le praticien enseigne l'autohypnose pour que le malade se l'approprie et en use quand il en a besoin.

Les indications principales en fin de vie sont la douleur, l'anxiété, les vomissements et l'insomnie.

Le débat prévu le jeudi 17 septembre a dû être annulé.



## ASP Liaisons

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

N° 50 – juin 2015 : 16<sup>ème</sup> Congrès de l'UNASP : accompagner en soins palliatifs, jusqu'où ?

Congrès très réussi, tant au niveau de l'organisation et de l'accueil à la Cité des Sciences de la Villette que de la richesse des interventions, de la qualité des intervenants. La journée a été consacrée aux nouveaux outils et aux nouveaux lieux de l'accompagnement. "Pourquoi le téléphone ?" Claude Van Leeuwen, présidente de "Avec nos proches" (association d'aide aux aidants) expose leur fonctionnement : il s'agit d'une ligne téléphonique mettant en relation un aidant démuni avec un ancien aidant expérimenté. Un agenda électronique

partagé entre les aidants bénévoles "parrains" et "marraines" permet d'assurer une permanence d'écoute et de diriger automatiquement l'appel de l'aidant démuni vers la personne disponible. Formation et supervision des parrains et marraines se fait à distance en e-learning. "Web.2 et soins palliatifs : pour quel public ?" Delphine Doré-Pautonnier, responsable de la communication du CNDR, montre comment la révolution internet, le web 2.0, permet une diffusion de la culture palliative accessible à un très large public. Isabelle de Mezerac, présidente de SPAMA "Forums, Facebook : pour quel public ?" explique comment, dans le contexte douloureux du deuil périnatal, un forum internet peut être un lieu d'accompagnement pour des parents si démunis qu'ils ne peuvent parler de leur souffrance.

François Le Forestier, de l'association "aux captifs, la libération" parle de "l'accompagnement en fin de vie des personnes de la rue" : ces personnes exclues ont perdu tout lien social, vivent dans l'instant, sans lien avec le passé, sans aucun projet ni désir, occupées à tenter de survivre. Si en fin de vie la personne accepte une hospitalisation, les bénévoles deviennent les "proches" qui poursuivent leur accompagnement et assurent le lien avec les soignants.

Philippe Le Pelley Fonteny, les petits frères des Pauvres, dans "Une présence inconditionnelle derrière les murs, la prison" expose l'accompagnement des malades, âgés et isolés, dans l'hôpital-prison de Fresnes où ils sont détenus, dans une démarche de solidarité humaine et de respect des droits de tout citoyen en termes d'accès aux soins. De nombreuses interrogations éthiques se posent.



"Pleine présence, présence connectée, les différents modes de présence" : Christian Licoppe, professeur à Télécom Paris-Tech, décrit les nouveaux outils de communication qui ont modifié les relations entre les personnes : les vidéo-comparutions permettent de réunir des commissions interdisciplinaires et un détenu sans déplacement, de préserver un dialogue plutôt que de traiter les dossiers sans rencontre. L'évolution très rapide des technologies fait que chaque nouvelle génération s'adapte aux nouveaux outils et que la présence physique n'est plus indispensable pour construire des liens : la présence connectée aspire à un flux continu de relation et souffre du silence. La hantise est le temps mort, l'ennui.



Pour finir, Jacques Gérardy, volontaire au CHU Dinant-Godinne décrit "Le volontariat en Belgique : l'accompagnement entre l'être et le faire" : une équipe de 230 bénévoles assure de multiples fonctions : 80 chauffeurs transportent les patients résidant trop loin de l'hôpital, d'autres tiennent une maison d'accueil hébergeant les familles de patients éloignés, d'autres gèrent une bibliothèque, d'autres une boutique de dépannage en produits de première nécessité. Certains assurent

l'animation du service de gériatrie, d'autres une présence rassurante en salle d'attente. De plus, une équipe de "bénévolants" équipés d'un téléphone portable sont joignables de 9h à 17h pour rendre de multiples services imprévus. Enfin, une dizaine de bénévoles, sélectionnés et volontaires, accompagnent les malades en fin de vie, en collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs.

L'actualité concerne le droit : Richard Desgorces, Professeur de droit à l'Université Rennes 1, commente et interroge "le rapport Claeys-Leonetti créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie".



#### N° 51 – décembre 2015 – La Journée de Percy du 6 juin 2015 : Plaisirs et soins palliatifs.

Dans ce numéro sont publiées les interventions de cette journée : - "L'aromathérapie en service de soins" par Véronique Sagno ; "La sexualité du couple en soins palliatifs, du tabou aux possibles" par Nicole Pilon ; "Sexualité en fin de vie, liberté et limites" par le Dr Jacques Chrétien ; "Accompagner dans l'imaginaire : le défi de la joie en soins palliatifs" par Sandra Meunier ; "Les uns contre les autres : la voix et le chant" par Ruth Benaroch. "L'olfaction" par le Dr François Natali complète scientifiquement ce dossier.

Un autre dossier médical très intéressant rédigé par le Dr Natali concernant "la sortie de coma, quel état de conscience ?" est accompagné d'une fiche-repère éditée par le CABA "Accompagner dans un service d'état végétatif chronique".

Trois articles d'actualité abordent la question de la sédation : "Dignité humaine et liberté individuelle des personnes en fin de vie" par Richard Desgorces, juriste ; "La sédation profonde" par

le Pr Emmanuel Hirsch, philosophe et "Petites histoires superficielles de sédation profonde et continue" par Jean-Louis Guillon président de l'ASP Yvelines.



6

### Les rendez-vous de la Place de la Sorbonne

organisés par le Respalif, les Petites Lumières et l'ASP fondatrice sur le thème "Soins palliatifs : une proposition d'avenir", se sont tenus comme tous les ans, du 5 au 11 octobre. A l'exposition de photos de Jean-Louis Courtinat s'est jointe une animation par les clowns thérapeutes Neztoiles.

Le stand tenu par les bénévoles a permis de nombreux contacts avec le public de passage. Cette manifestation a été précédée par un Forum avec les étudiants à la Faculté de Médecine Paris Descartes le mercredi 30 septembre sur le thème "Quel avenir pour la mort ?" : aux témoignages des étudiants se sont associées des interventions de professionnels et de bénévoles en soins palliatifs et du Pr Jean-Claude Ameisen, président du CCNE.

### Les interventions publiques 2015

L'année 2015 aura connu encore une augmentation de la présence des accompagnants bénévoles de l'ASP fondatrice dans des forums et autres manifestations publiques ou institutionnelles.

De plus en plus de bénévoles se sentent plus à l'aise dans ce type d'action et ont répondu présents pour participer à l'animation de rencontres avec le public.

- 20 janvier : conférence "Accompagner les personnes vivant avec une maladie grave", Paris, RESPALIF, Jean-François Combe.
- 22 janvier : information SP, PC, DA, EHPAD Furtado Heine, Paris, équipe de Furtado Heine.
- 26 janvier : information SP, PC, DA, EHPAD Julie Siegfried, Paris, équipe de Julie Siegfried.
- 2 février : information SP, PC, DA, EHPAD Arthur Groussier, Bondy, équipe Arthur Groussier.
- 3 février : stand Curie, Villejuif, équipe de Curie.
- 9 février : information SP, PC, DA, EHPAD Saint Joseph, Clamart, Antonio Ugidos.
- 10 mars : intervention Lycée Darius Milhaud, Le Kremlin-Bicêtre, Léda le Querrec, Antonio Ugidos.
- 10 avril : journées portes ouvertes, Hôpital de Nanterre, équipe de Nanterre.
- 13 avril : soirée d'information du Rotary Club à Bussy-sur Marne, équipe des Ormes.
- 16 avril : la fin de vie : question intime et citoyenne à l'Atrium, Rueil-Malmaison - Annick Sarfati, Jean-François Combe.

## Les interventions publiques 2015



- 29 mai : Portes ouvertes HEGP, Paris, équipe de l'HEGP
- 30 Mai : Forum des associations de l'hôpital Louis-Mourier, Colombes, équipe de Louis-Mourier
- 8 juin : Portes ouvertes IGR, Villejuif, équipe de l'IGR
- 25 juin : deux communications au Congrès SFAP, Dr Danièle Lecomte, Antonio Ugidos
- 5 septembre : Journée des associations d'Asnières, de l'équipe de Louis Mourier

- 5 septembre : Journée des associations de Vincennes, équipe de Bégin
- 5 septembre : Journée des associations de Marly-le-Roi, équipe d'Ambroise Paré
- 5 septembre : Mairie du 14<sup>e</sup>, équipe de Julie Siegfried
- 6 septembre : Journée des associations de Rueil-Malmaison
- 26 septembre : Fête de la vie associative de Nanterre, équipes de l'HEGP et bénévoles d'action
- 30 septembre : Saint-Cloud, Hôpital René Huguenin (jumelé avec Curie), Léda le Querrec
- 30 septembre : Paris, Les rendez-vous de la Sorbonne, Jean-François Combe, Valérie Monge
- 5 au 11 octobre : Les rendez-vous de la place de la Sorbonne, 25 bénévoles de l'ASP fondatrice
- 13 octobre : 1<sup>ère</sup> journée des Hôpitaux universitaires Paris-Sud sur les soins palliatifs, Bicêtre, équipes de Béclère et Paul Brousse.

Grâce à l'investissement de nombreux bénévoles, cette activité, au contact direct de la population, a permis de mieux faire connaître la culture palliative et l'accompagnement, de sensibiliser aux droits des patients et aux enjeux de société sur la fin de vie. Cette présence a permis aussi de faire connaître l'ASP fondatrice, son action et ses besoins, ainsi que de recruter de nouveaux bénévoles.



## Communication

Durant cette année un grand nombre de documents issus de la campagne "J'aime la vie" ont été diffusés soit en cartes postales, soit en affiches. Celles-ci ont été déclinées pour l'UNASP ainsi que pour les autres ASP. Plus surprenant d'autres associations d'accompagnement telles que JALMALV nous ont sollicité pour pouvoir utiliser ces visuels et après adaptation les ont diffusés pour leur propre compte.

## Les publications

- ASP fondatrice à domicile : Un document d'information en direction des professionnels et des familles a été réalisé en partenariat avec les coordinatrices d'équipe du domicile pour faire connaître les objectifs, les possibilités et les limites de ce type de bénévolat.
- Guide de bonnes pratiques pour l'accompagnement bénévole à domicile. À la demande des bénévoles à domicile, avec leur participation et pour eux et tous les bénévoles qui souhaitent participer à ce type d'accompagnement un guide de bonnes pratiques a été rédigé et sert aujourd'hui de socle pour l'accompagnement à domicile.
- Soulager les souffrances, notre combat.
- Une brochure en direction des donateurs, des financeurs, des administrations et des journalistes a été écrite avec la participation bénévole d'un journaliste pour faire connaître l'association, ses combats et perspectives ainsi que pour donner les points clés pour comprendre les soins palliatifs et leur faible développement en France malgré une loi qui a près de 15 ans.



**L'année 2015 a concrétisé l'effort entamé en 2014 et confirme une présence importante dans les médias, en particulier dans les journaux municipaux.**

## Site internet

### [www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org)

Le site internet est aujourd'hui bien identifié par nos partenaires financiers ou d'action qui nous demandent de transmettre des informations et des liens avec le leur. En 2015 il y a eu près de 20 000 personnes qui l'ont consulté, et 62 501 pages regardées. Son référencement s'est considérablement amélioré puisqu'il apparaît en première page des requêtes pour différents mots clés tels que "formation en soins palliatifs, recherche de bénévoles" ou "don soins palliatifs".

## Facebook

La page facebook a aussi beaucoup développé sa visibilité avec en moyenne près de 2000 visites hebdomadaires.

## Twitter @aspfondatrice

Le compte Twitter compte fin 2015 171 abonnés et permet de relayer par d'autres canaux nos informations générales sur notre activité ou nos prises de position sur des sujets d'actualité.

## Action inter associative

L'ASP fondatrice a été à l'initiative cette année d'un collectif des associations franciliennes d'accompagnement en soins palliatifs. L'objectif de ce collectif est de présenter une communication et des attentes communes des associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, ainsi que de développer ensemble de nouveaux projets : brochures, journées de travail. Sept associations y participent : AIM, ASP fondatrice, ASP 78, ASP 91 Empreintes, Jalmalv Île-de-France, Les petits frères des Pauvres, Rivage ainsi que la vice-présidente de la SFAP. Le collectif s'est réuni trois fois, et ont déjà été organisées deux réunions avec les responsables des soins palliatifs en Île-de-France : Drs Elisabeth Destaintot et Luc Garçon, ainsi qu'une réunion avec le Dr Pascale Vinant, Présidente de la collégiale des médecins de soins palliatifs de l'AP-HP. D'autres rencontres sont prévues sur le début de l'année 2016 avec le Conseil régional d'Île-de-France et la Mairie de Paris.

## 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 (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.

La durée et les étapes de ce parcours permettent au bénévole d'affiner sa démarche et de trouver la place qui lui conviendra.

### Les chiffres en 2015

- 339 envois de dossiers de candidature
- 89 dossiers ont été retournés
- 82 candidats ont pris rendez-vous auprès d'un cadre de l'association
- 65 ont confirmé leur intérêt en rencontrant un psychologue
- 48 ont participé à la formation initiale, auxquels s'y sont ajoutés 32 bénévoles pour d'autres ASP membres de l'UNASP
- 44 bénévoles ont commencé leur activité au sein des équipes de l'ASP fondatrice.

## 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.

**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 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. En 2015, elle a rassemblé 132 candidats pour un total de 2408 heures/participant.

### La formation continue

s'adresse aux bénévoles ayant intégré une équipe. En 2015, les séminaires ont rassemblé 169 bénévoles pour 1958 heures/participant. Les deux "journées de l'ASP fondatrice" (à Percy et à St Joseph) ont quant à elles rassemblé 134 personnes.

### La 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 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 (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

#### ● 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.

#### ● 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

#### ● Évaluation 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,

### 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 à deux journées, sur le week-end, soit au total en 2015, 26 journées.

### 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 2015 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.

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.



## ASP fondatrice statistique formation 2013 à 2015

	2013	2014	2015	H/séminaire	2013	2014	2015
<b>FORMATION INITIALE</b>	<b>Nombre de participants</b>				<b>Nombre d'heures/participants</b>		
Information-Formation-Sélection (IFS)	84	71	80	21	1764	1491	1680
Formation Initiale Pratique (FIP)	63	46	52	14	882	644	728
<b>TOTAL</b>	<b>147</b>	<b>117</b>	<b>132</b>		<b>2646</b>	<b>2135</b>	<b>2408</b>
<i>Nombre de séminaires</i>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>11</b>				
<b>FORMATION CONTINUE</b>							
<b>Séminaires centrés sur la relation d'accompagnant</b>							
Écoute	28	33	34	11	308	363	374
Accompagnement et écoute éclairés par la psychanalyse	10	9		11	110	99	
Toucher niveau 1	15	15	8	14	210	210	112
Quand le regard se fait parole	11			11	121		
Communication non verbale niveau 1	14	12	27	14	196	168	378
Oser la relation avec ou sans les mots		11				154	
Com. non verbale niveau 2 (acct et silence)	12			14	168		
Régulation des émotions		6		11		66	
Eutonie et accompagnement		13	13	14		182	182
Accompagnement et intimité		10	9	14		140	126
<b>Séminaires centrés sur l'accompagnement</b>							
Les motivations	8	10		11	88	110	
Atelier d'écriture sur l'accompagnement	8			7	56		
Mon bénévolat, l'association et moi			8	7			56
<b>Séminaires spécifiques</b>							
Acc. personnes atteintes syndromes démentiels	16	10	14	11	176	110	154
Accueillir et accompagner la confusion			16	11			176
Approche de la personne âgée	11	13	20	11	121	143	220
Travail de deuil			10	11			110
Accompagnement des proches		12		11		132	
Animer des espaces grand publics		29	10	7		203	70
<b>TOTAL FORMATION CONTINUE</b>	<b>133</b>	<b>183</b>	<b>169</b>		<b>1554</b>	<b>2080</b>	<b>1958</b>
<i>Nombre de séminaires</i>	<b>13</b>	<b>15</b>	<b>15</b>				
Journées Percy (mai + novembre)	80	99	134		560	692	928
<b>TOTAL GENERAL ASP fondatrice</b>	<b>280</b>	<b>300</b>	<b>301</b>		<b>4200</b>	<b>4215</b>	<b>4366</b>

### Point sur la représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique

Depuis avril 2011, notre association dispose d'un agrément régional pour la représentation des usagers. 14 accompagnants bénévoles ont accepté de participer à cette activité complémentaire de l'accompagnement. Ils n'agissent pas en tant qu'accompagnants au sein de l'établissement et ce pour préserver au mieux la confidentialité et

l'esprit d'équipe vis-à-vis des soignants auprès desquels nous intervenons au jour le jour. En effet, l'expérience des bénévoles en soins palliatifs est un plus pour la représentation des usagers, par la connaissance de la vie au sein d'établissements de santé, et ce dans le cadre de moments parmi les plus difficiles pour le malade et ses proches.

Notre association s'attache à ce que ces bénévoles soient spécifiquement formés pour cette activité. C'est la raison pour laquelle

une formation a été organisée sur le thème : "Bénévole d'accompagnement, représentant des usagers : deux missions compatibles ?" par Danièle Lecomte, lors du Congrès National de la SFAP, à Nantes, le 25 juin 2015, à laquelle 90 personnes participèrent.

Par ailleurs, l'ASP fondatrice est membre du CISS Ile-de-France depuis 2012. Cela devrait nous permettre d'accéder à la formation de nos représentants des usagers et dans un deuxième temps d'en dispenser nous-mêmes.



Instances	Fréquence des réunions /an	Nombre de représentants de votre association			Nature des participations : rapports, propositions d'ordre du jour de réunions, participation à des groupes de travail, traitement des plaintes...
		2013	2014	2015	
<b>CRUQPC</b>	4				Contact par mail avec les usagers plaignants. Participation au traitement des plaintes en CRUQPC. Participation à la rédaction du rapport d'activité de la CRUQPC. Groupe de travail sur la bientraitance (EHPAD "Les Abondances"). Groupe de travail sur la chambre mortuaire aux Diaconesses.
HEGP		1	1	1	
AP-HP		1			
Paul Brousse		1			
Kremlin-Bicêtre		1			
<b>Autres structures</b>	4				
Hôpital Foch		1	1	1	
Hôpital des Diaconesses		1	1	1	
HIA Percy		1	1	1	
HIA Val-de-Grâce		1	1	1	
Institut Curie				1	
Clinique des Buttes Chaumont			1	1	
EHPAD «Les Abondances»					
<b>CLUD</b>	2				
Hôpital Paul brousse		1	1	1	
HIA Val-de-Grâce		1	1		
<b>COMITE D'ETHIQUE</b>	3				
HIA Percy		1	1	1	
HIA Val-de-Grâce			1	1	
<b>COMITE DE SUIVI DE LA BIEN TRAITANCE</b>	4				
EHPAD «Les Abondances»			1	1	
<b>ARS ILE-DE-FRANCE</b>	4				
COPIL HAD gradations des soins avec les libéraux			1	1	
COPIL HAD/RESEAUX				1	
<b>TOTAL</b>		<b>10</b>	<b>12</b>	<b>14</b>	



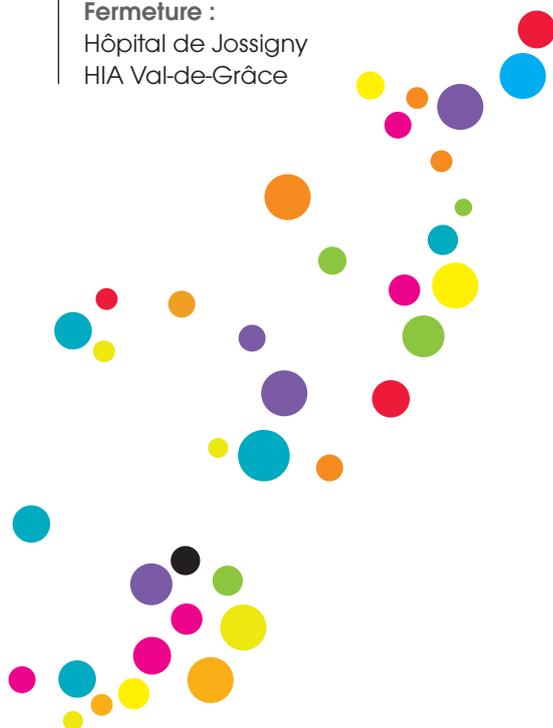
## Evolution des équipes en 2015

### Ouverture :

Hôpital Cochin – service d'oncologie – Paris 5<sup>e</sup>  
Hôpital Ambroise Paré – EMSP – Neuilly-sur-Seine (92)  
Hôpital Saint Joseph – EMSP & Urgences – Paris 14<sup>e</sup>  
Hôpital de Forcilles : USP – Forcilles (77)

### Fermeture :

Hôpital de Jossigny  
HIA Val-de-Grâce



## Répartition des 40 équipes

	Nombre d'équipes	Total des accompagnants	Malades accompagnés
<b>UNITES DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>6</b>	<b>55</b>	
Hôpital des Diaconesses (Paris 12 <sup>e</sup> )		12	241
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison - 92)		17	647
« Les Ormes » (Montfermeil - 93)		9	245
Hôpital Forcilles (Férolles-Attilly - 77)		6	115
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)		4	291
Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 <sup>e</sup> )		7	186
<b>ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>11</b>	<b>61</b>	
Hôpital Foch (Suresnes - 92)		7	628
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis - 93)		7	181
Hôpital de Fontainebleau (77)		2	118
Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 94)		5	199
Institut Curie (Paris 5 <sup>e</sup> )		8	631
Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92)		0	29
Hôpital Saint Joseph (Paris 14 <sup>e</sup> )		6	redémarrage
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 <sup>e</sup> )		8	356
Hôpital Ambroise Paré (Boulogne-Billancourt - 92)		5	230
Hôpital Béclère (Clamart)		6	279
Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)		7	148
<b>SERVICES CLINIQUES</b>	<b>7</b>	<b>49</b>	
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)		6	418
Hôpital des Diaconesses - oncologie (Paris 12 <sup>e</sup> )		5	266
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Bichat : médecine interne (Paris 18 <sup>e</sup> )		4	487
Hôpital Cochin (Paris 5 <sup>e</sup> )		6	126
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 <sup>e</sup> )			
• réanimation		4	487
• pneumo – unité de soins intensifs		3	428
• urgences		2	972
<b>Hôpitaux Militaires</b>			
Hôpital Bégin - oncologie - soins palliatifs (Saint-Mandé - 94)		5	332
Hôpital Percy (Clamart - 92)			
• pneumologie/oncologie/soins palliatifs		5	600
• hématologie		4	390
• médecine interne - gastrologie		2	354
<b>CONSULTATION DE LA DOULEUR</b>	<b>1</b>	<b>5</b>	
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)		1	5
<b>GÉRONTOLOGIE</b>	<b>8</b>	<b>38</b>	
<b>Établissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)</b>			
Arthur Groussier (Bondy - 93)		4	120
Cousin de Méricourt (Cachan - 92)		6	62
Furtado Heine (Paris 14 <sup>e</sup> )		5	73
Julie Siegfried (Paris 14 <sup>e</sup> )		6	49
Jardin des Plantes (Paris 5 <sup>e</sup> )		5	20
<b>Institutions gérontologiques</b>			
Centre de gérontologie «Les Abondances» (Boulogne - 92)		9	71
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Centre Hospitalier Emile Roux (Limeil-Brévannes - 94)		5	80
<b>DOMICILE</b>	<b>3</b>	<b>12</b>	
ASP Présence			
Domicile Paris		11	
Domicile Ile-de-France		1	
<b>Bénévoles en attente d'affectation</b>		<b>18</b>	
<b>TOTAL DES ACCOMPAGNANTS BENEVOLES</b>	<b>40</b>	<b>233</b>	
<b>Bénévoles d'actions</b>		<b>21</b>	



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

unasp@aol.com

www.soins-palliatifs.org