

# Rapport d'activité 2016

Aimons-nous vivants

Une même solidarité humaine

L'ASP, c'est la vie

Aimer

Être dans la vie

Qui accompagne qui ?

Les soins palliatifs, une évidence

Il y a ceux qui entendent et ceux qui écoutent

Avec toi jusqu'au bout de ta route

La solitude est une maladie grave



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

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

contact@aspfondatrice.org - www.aspfondatrice.org

## Sommaire

■ <b>Editorial</b>	2
■ <b>Conseil d'administration</b>	
■ <b>Participation aux structures de soins palliatifs</b>	
■ <b>L'association en bref</b>	
■ <b>L'association en 2016</b>	3
■ <b>Vie de l'ASP fondatrice en 2016</b>	
■ Les débats de l'ASP fondatrice : <i>Le don d'organes</i>	4
■ <i>Enfants et adolescents en deuil</i>	
■ La journée inter-associative	5
■ La journée mondiale des soins palliatifs	
■ Les permanences des bénévoles	
■ Le renouvellement de l'agrément de représentation des usagers	6
■ <b>ASP Liaisons</b>	7
■ <b>Communication</b>	
■ Publications	
■ Site internet	9
■ Réseaux sociaux	
■ Présence dans les médias	
■ Action inter-associative	
■ <b>Modalités de sélection et de formation des accompagnants bénévoles</b>	10
■ <b>Formations initiale et continue</b>	11
■ <b>La formation - statistiques 2013 - 2016</b>	14
■ <b>Répartition des 36 équipes</b>	15

## Éditorial

En ce début d'année les associations d'accompagnement sont "sur le pont". En effet, le ministère des Affaires sociales et de la Santé dans le cadre du plan national "soins palliatifs" a lancé un grand programme de sensibilisation à l'application de la loi Claeys-Leonetti. Il a commencé par une information auprès du personnel de santé début janvier 2017, suivie d'une campagne d'information auprès du grand public en mars prochain. Dans le contexte de l'élection présidentielle, cette campagne d'information tombe à point nommé pour motiver les associations défendant les soins palliatifs à se faire entendre. Mais que voulons-nous exactement ?

Il faut rappeler que l'accès aux soins palliatifs est un droit dont chacun d'entre nous peut bénéficier lorsqu'il est frappé par une maladie grave, possiblement évolutive et en fin de vie. On ne cessera pas de le répéter et de le faire savoir. À cet égard, des actions sont en train d'être mises en œuvre par le Collectif francilien des accompagnants bénévoles en soins palliatifs et du deuil. C'est maintenant et non pas plus tard qu'il est impératif d'alerter le monde politique et d'informer le grand public, sachant que nous sommes chacun maître des décisions qui nous concernent et tout particulièrement en fin de vie.

Nous ne serions que 2,5% à avoir rédigé nos directives anticipées. Si nous continuons comme cela il ne sera pas étonnant que nous entendions encore et toujours que la fin de vie en France reste inhumaine.

Rappelons que les directives anticipées sont le moyen le plus sûr de se faire entendre quand on ne peut plus s'exprimer soi-même. Nous bénévoles, faisons savoir autour de nous que rédiger nos directives anticipées, c'est exprimer les conditions que nous souhaitons voir appliquer à la fin de notre vie (refus, limitation ou arrêt des traitements, soulagement de la douleur physique et morale,...). N'oublions pas qu'en parallèle aux directives anticipées, il y a la personne de confiance que nous devons nommer. C'est celui ou celle qui pourra s'exprimer à notre place auprès des soignants quand nous n'aurons plus les facultés de le faire. Le bénévole est sur le terrain, il est le témoin des bienfaits des soins palliatifs, mais aussi des insuffisances dans leur application, ce qui malheureusement n'est pas rare. Loin de lui demander de crier haut et fort que les soins palliatifs ont encore des dysfonctionnements, il ne peut pas cautionner l'inacceptable. Son association est là pour écouter, en parler et prendre les initiatives qui conviennent. L'échange est important à plus d'un titre, il permet de comprendre les attentes de chacun, de s'impliquer, de générer de la créativité et de consolider sa solidarité.

L'accompagnement en soins palliatifs est une belle mission. Les bénévoles de l'ASP fondatrice savent l'accomplir avec compétence, avec courage et humilité. Puisse, grâce au plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, qu'ils continuent leur bénévolat dans un environnement qui prend en charge la dignité de la personne et lui permette d'en faire la promotion.

## ■ Le conseil d'administration au 16 juin 2016

### ■ 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 d'action

### ■ Membres

**Dr Brigitte Atchia**  
médecin en gériatrie

**Dr Jacques Baccialone**  
médecin radiologue  
(Hôpital Percy)

**Catherine Barette**  
cadre de santé

**Alain Brémeau**  
accompagnant bénévole

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

**Noèle de Buyer**  
bénévole d'action

**Tanguy Chatel**  
accompagnant bénévole

**Françoise Desvaux**  
accompagnante  
bénévole

**Jean-Pierre Douillet**  
accompagnant bénévole

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

**Marie-Christine Hemmings**  
accompagnante bénévole

**Bernard Legris**  
accompagnant bénévole

**Dr Isabelle Marin**  
médecin en soins palliatifs  
(Hôpital Delafontaine)

**Jean-Jacques Maudet**  
accompagnant bénévole

**François Mayu**  
accompagnant bénévole

**Dr François Natali**  
médecin pneumologue

**Dominique Senasson**  
psychologue clinicienne

**Arlette Ydraut**  
accompagnante  
bénévole

Vivre mieux, être plus

## ■ Participation aux structures de soins palliatifs

Au 31 décembre 2016, l'ASP fondatrice est membre de :

- La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).
- L'Union Nationale des ASP (UNASP).
- La Coordination Régionale de Soins Palliatifs d'Île-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 2016, 256 bénévoles dont :

204 accompagnants bénévoles répartis en 36 équipes sont intervenus en milieu hospitalier, en institutions et à domicile. Ils ont accompagné plus de 12 000 malades.

24 bénévoles sont en attente d'affectation.

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

3

## ■ L'activité de l'association en 2016

■ 323 formulaires de candidature nous ont été demandés (339 en 2015, 320 en 2014).

■ 63 candidats ont été reçus en premier entretien (RV1) par un bénévole (82 en 2015, 79 en 2014).

■ 49 rendez-vous avec un psychologue (RV2) ont eu lieu (65 en 2015, 58 en 2014).

Au 31 décembre, nous comptons 256 bénévoles dont 204 accompagnants bénévoles répartis en 36 équipes (233 en 2015, 236 en 2014), auxquels s'ajoutent 24 accompagnants bénévoles en attente d'affectation et 28 bénévoles d'action.

En 2016, nous avons eu 33 entrées pour 37 sorties (25 entrées pour 20 sorties en 2015, 31 entrées pour 30 sorties en 2014). Il nous faut donc renforcer l'effort de recrutement.

En formation initiale, 129 candidats ont été concernés en 2016 totalisant 2310 heures/participant.

La mort c'est encore de la vie

Un sourire, c'est rien  
et pourtant, c'est tout !

### Quelques chiffres

L'année 2016 a été marquée par une légère diminution des candidatures des bénévoles d'accompagnement.

L'ASP fondatrice a organisé, **le samedi 5 novembre à l'IFSI de l'hôpital Saint-Joseph**, une journée ouverte aux bénévoles des ASP et aux autres associations d'accompagnement. Le thème en était : **"la bonne mort existe-t-elle ?"**. Le matin, Le Dr Sylvain Pourchet a parlé de la mort attendue en USP, puis le Dr Bertrand Galichon, urgentiste, a évoqué la mort brutale, imprévue aux urgences et le Dr Frédérique Noël, médecin généraliste du réseau Ensemble, la mort au domicile souvent souhaitée, nécessitant des conditions favorables. Damien Le Guay, philosophe, a fait la synthèse de la matinée et esquissé le contexte de la mort au 21<sup>e</sup> siècle.

L'après-midi a été consacré à **la situation des personnes endeuillées** en fonction des conditions du décès de leur proche : Anne-Marie Trébulle, directrice des soins à la maison médicalisée Jeanne Garnier, a exposé la fin de vie accompagnée en USP, avec un grand souci de l'entourage permettant à chacun de trouver sa place auprès de celui qui va mourir ; Christine Niermaréchal, psychologue clinicienne à Bruxelles, a évoqué la mort brutale, imprévue, violente, comme dans les attentats, très traumatisante pour les proches qui ont besoin d'une offre de soutien psychologique pour vivre leur deuil. Enfin, Tanguy Chatel, sociologue et bénévole, a présenté les résultats d'une enquête du CREDOC sur "les Français et le deuil". Il en ressort que près de 40% des personnes se sentent en deuil d'un proche, parfois plus de 5 ans après le décès, et que le deuil a un retentissement physique, psychologique, spirituel, matériel, social, familial important. Cet état de vulnérabilité est totalement ignoré, non reconnu, nié, ou considéré comme pathologique par la société et même souvent par les médecins. L'accompagnement des proches pendant la fin de vie d'une personne gravement malade leur permet de trouver leur juste place et a un effet très positif sur le déroulement du processus de deuil. L'offre de soutien des personnes endeuillées est très insuffisante et ce besoin doit être reconnu.

## Les Débats de l'ASP fondatrice

### Le don d'organes

Le mardi 22 mars 2016, le débat de l'ASP fondatrice a proposé **"Le don d'organes, quelle est la situation en France ? quelle est la loi ? qui sont les donneurs ? La demande d'autorisation de prélèvement : quel accompagnement de la famille du donneur ? La greffe : quel accompagnement de la personne en attente de greffe ? et après la greffe ?"**.

Soirée passionnante et très animée : Céline Guérineau, infirmière coordinatrice des prélèvements dans le Sud francilien, a exposé très clairement les situations du donneur potentiel, le contexte juridique et la réalité en chiffres des dons d'organes. Puis elle a rappelé qu'il n'existe pas de registre de donneurs, que toute personne qui ne s'est pas inscrite dans le registre des refus est donc supposée donneur. Elle a expliqué son travail qui consiste à permettre à la famille d'accepter l'idée du prélèvement, après avoir compris que la situation du proche en état de mort cérébrale était irréversible, sans la forcer ni s'opposer à un refus. Six mois après le décès un courrier est adressé à la famille pour la remercier et demander de ses nouvelles. Ensuite Raphaëlle Farcy-Pauthé, psychologue de l'équipe de transplantation de l'hôpital Foch, a développé les difficultés rencontrées par les personnes en attente de greffe, de l'annonce de la nécessité d'une greffe, souvent vécue comme l'annonce d'une mort imminente, à l'inscription sur la liste d'attente, puis cette vie reliée au téléphone jusqu'à l'appel pour l'intervention. Deux jeunes femmes greffées sont venues témoigner de leur propre expérience : l'une, atteinte de mucoviscidose, maladie pulmonaire chronique congénitale, a mis plusieurs années avant d'accepter d'être

inscrite sur la liste d'attente. Greffée depuis 15 ans maintenant, elle mène une vie normale, travaille, fait du sport, acceptant les contraintes d'un traitement lourd et sachant qu'un rejet du greffon peut survenir à tout moment. Elle dit sa reconnaissance à celui qui lui a permis de vivre avec ces poumons qui sont devenus les siens. L'autre témoin a une histoire très différente : à 25 ans elle a brutalement souffert d'une cardiomyopathie aiguë dilatée résistante à tous les traitements. Au bout de trois mois elle a été inscrite sur la liste d'attente et six mois plus tard elle était greffée. Ce n'est qu'après la transplantation qu'elle a pris conscience qu'elle vivait avec le cœur d'un autre. Depuis, elle a le sentiment d'être deux et prend soin avec beaucoup de reconnaissance, elle aussi, de ce cœur qu'on lui a donné. Elle est venue avec son mari qui l'a demandée en mariage dans l'ambulance l'amenant à l'hôpital pour la greffe, il y a neuf ans. Lui, dit l'importance du soutien des proches, tant dans le temps d'attente si stressant, qu'ensuite, pour s'adapter aux contraintes du traitement : alarmes sur la montre pour rappeler les heures de prise très strictes des médicaments, pas de voyage sans s'être assuré qu'un hôpital compétent était à proximité... mais tous les trois diffusaient un bonheur d'être en vie très communicatif.

## ■ Enfants et adolescents en deuil

Le mardi 21 juin 2016, Marie Tournigand, directrice de l'association Empreintes – Vivre son deuil a animé la soirée sur **"Enfants et adolescents en deuil"**.

Le débat a été introduit par un film réalisé par Empreintes : il s'agit d'un petit documentaire de quinze minutes sur les ateliers d'accompagnement proposés à des enfants et adolescents, souvent d'une même fratrie, endeuillés. Ils témoignent, ainsi que leurs parents, de l'apaisement que ces temps de mise en mots, de créativité et de partage de leur souffrance leur apportent. Sur un semestre, six séances vont leur permettre d'exprimer leurs émotions, de créer une boîte à souvenirs, de prendre conscience de ce qui leur fait du bien.

Puis Marie Tournigand a évoqué les spécificités du deuil des enfants en fonction de leur âge : de 5 à 8 ans, ils ressentent beaucoup de culpabilité, se pensent responsables de la mort de leur parent et ont besoin de se sentir intégrés dans ces moments de grande souffrance, et non marginalisés. Les parents voulant les protéger ont trop souvent tendance à isoler leurs jeunes enfants, à masquer leurs propres émotions, à refouler leur chagrin, à ne pas les associer aux temps des funérailles, alors que le partage émotionnel est ressenti comme un signe de confiance rassurant par l'enfant.

À l'adolescence, la crise identitaire du jeune est redoublée par la perte du parent protecteur. Un sentiment très fort d'isolement, d'incompréhension peut pousser à la marginalisation, voire au passage à l'acte.

Les outils de l'accompagnement des jeunes en deuil visent à faciliter l'expression des émotions. Différentes formes de soutien et de suivis. Une orientation vers un psychologue peut être proposée, si nécessaire.

Pendant le temps de la fin de vie, l'accompagnement des proches qui leur permet de trouver leur juste place auprès de celui qui va mourir, permet de prévenir des deuils pathologiques et de repérer des situations familiales à risques. Les bénévoles d'accompagnement peuvent jouer un rôle très utile dans ces situations en autorisant les proches à parler de leurs angoisses concernant leur vie après le décès, car il y a souvent une culpabilité de parler de sa propre souffrance lorsqu'on accompagne quelqu'un qui va mourir.

Dans ces situations, une information sur l'existence d'associations de soutien aux personnes endeuillées peut être très utile.

La question du maintien d'une relation entre le bénévole et la personne en deuil est débattue avec la salle, avec des points de vue opposés :

pour certains, ce serait contraire à l'engagement du bénévole qui doit garder la bonne distance et aurait le sentiment de s'immiscer dans une histoire familiale. Pour d'autres, il s'agirait, au contraire de maintenir un lien d'écoute avec une personne en souffrance dont le bénévole a partagé un temps de vie unique.

Quelques soient les positions, une formation sur le deuil est reconnue comme très utile pour tous les bénévoles.

## ■ La Journée inter-associative : 21 mai 2016

Le Collectif francilien d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs et deuil réunissant 8 associations (AIM ; ASP fondatrice ; ASP Yvelines ; ASP 91 ; Empreintes - Vivre son deuil ; JALMALV Paris - Île-de-France ; Les petits frères des Pauvres ; Rivage) a organisé une grande journée le samedi 21 mai 2016 : **"La journée des soins palliatifs en Île-de-France : le plan, la loi, les acteurs. Réalités et perspectives"** à l'amphithéâtre de l'Hôpital européen Georges Pompidou à Paris.

Le programme était très riche, réunissant des intervenants de grande qualité, responsables institutionnels, soignants, juristes, personnes concernées, journalistes, bénévoles d'accompagnement. L'amphithéâtre de 250 places était plein. La journée était animée par Hélène Delmotte, journaliste spécialisée dans les questions de santé. En introduction, Christophe Devys, Directeur général de l'ARS IDF, puis Bernard Jomier, adjoint à la Mairie de Paris, chargé de la santé, ont dit leur soutien au développement des soins palliatifs en Île-de-France et reconnu l'importance des associations de bénévoles qui doivent être soutenues dans leurs missions.

Après un rappel des axes du Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie par le Dr Bernard Devalois, chef de service à l'USP du centre hospitalier de Pontoise, puis de l'évolution législative récente (loi du 2 février 2016) par Richard Desgorges, professeur de droit à Rennes, la discussion a porté sur les enjeux et les questions posées par ce cadre législatif.

Puis le Dr Destaintot, référente SP à l'ARS IDF, a présenté l'état des lieux des soins palliatifs en Île-de-France, suivi d'un débat de professionnels sur les difficultés, le manque de reconnaissance et de moyens, l'absence de visibilité du rôle des non-médecins, la faible disponibilité des médecins traitants au domicile et la relève indispensable mais rare.

L'après-midi, les interventions des représentants des associations du Collectif francilien ont porté sur le bénévolat d'accompagnement comme engagement sociétal, avec un rappel du cadre et des textes de référence, la place à prendre par les associations dans les instances représentatives, l'importance de l'engagement associatif, la nécessité de développer l'accompagnement du deuil. Ensuite deux proches de personnes accompagnées, Julien Coirie et Chantal Courtaux, sont venus témoigner et aborder la question de la visibilité et de l'accessibilité de l'accompagnement en soins palliatifs et de leur rôle possible dans la diffusion de la culture palliative.

La rencontre

Pour un projet de vie, avant tout

Que la vie demeure

Pour finir, la représentation des soins palliatifs dans la presse et la place que les médias pourraient occuper dans la diffusion de la culture palliative ont été envisagées avec deux points de vue différents : Maud Fontaine, doctorante GRIPIC, considérant que le journaliste a un rôle de recherche et de diffusion de l'information sur l'actualité, qu'il n'est pas un communicant ; Bernard de La Villardière, journaliste et producteur, rappelant la difficulté de proposer un sujet de magazine parlant des soins palliatifs et de la mort, l'impossibilité d'un débat posé et l'hystérisation lors de la médiatisation d'une "affaire".

En conclusion, c'est aux associations de communiquer pour faire savoir ce que sont les soins palliatifs et l'accompagnement.

### ■ La Journée mondiale des soins palliatifs à la Cité de la santé à la Villette et l'exposition : les soins palliatifs, parlons-en !

Cette année les manifestations à l'occasion de la Journée mondiale des soins palliatifs le 10 octobre ne se sont pas déroulées place de la Sorbonne. L'ASP fondatrice a réalisé avec le soutien de l'AG2R LA MONDIALE une belle campagne visuelle sur le thème "Les soins palliatifs, parlons-en !" Gérard Paris-Clavel, graphiste réputé, a conçu quatorze superbes kakemonos en diptyque, un visuel et un texte qui l'accompagne, illustrant sept thèmes autour de "la vie, la mort et nous" et rappelant les droits fondamentaux des personnes malades :

- droit d'être informé et de refuser un traitement,
- droit d'accéder aux soins palliatifs et à l'accompagnement,
- droit de rédiger des directives anticipées,
- droit de désigner une personne de confiance,
- droit de bénéficier d'un accompagnement bénévole et solidaire,
- droit d'avoir accès aux soins nécessités par son état de santé au domicile ou en établissement,
- information sur l'ASP fondatrice et le bénévolat d'accompagnement.

L'exposition s'est tenue du 11 au 15 octobre à la Cité de la santé de la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette et fut un vrai succès. Une permanence de 2 à 3 personnes a été assurée pendant les 5 jours par les bénévoles et a permis **xxxx** rencontres avec les visiteurs.

### ■ Les permanences de bénévoles

Depuis 2015 les bénévoles de l'ASP fondatrice assurent une permanence hebdomadaire, le vendredi après-midi, au **Chalet de l'hôpital Ambroise Paré**, lieu de rencontres offert aux associations présentes dans cet hôpital. Une quinzaine de bénévoles impliqués se relaient tous les vendredis et font un travail d'information et de sensibilisation aux soins palliatifs.

À la suite de l'exposition sur les soins palliatifs, la Cité de la santé a proposé à l'ASP fondatrice d'assurer une permanence un après-midi par mois, pour rencontrer les visiteurs et faire connaître les soins palliatifs et le bénévolat d'accompagnement. Une convention a été signée.

Vingt-six bénévoles se sont mobilisés sur ces deux projets pour assurer une présence régulière de deux bénévoles. À Ambroise Paré au cours de l'année, 332 personnes ont été rencontrées dans des échanges souvent riches. À la Cité de la santé, au cours du dernier trimestre 109 contacts ont été pris.

### ■ Le renouvellement de l'agrément de représentation des usagers

En 2011, l'ASP fondatrice a été agréée comme association régionale représentant les usagers du système de santé. L'agrément a été renouvelé en 2016 pour 5 ans. Ce statut donne aux bénévoles de l'ASP fondatrice le droit de postuler à des postes de représentants des usagers (RU) dans les établissements de santé de l'Île-de-France.

Cette possibilité, encore peu connue par les membres de l'ASP fondatrice, est une opportunité pour faire connaître et respecter les droits des personnes gravement malades et en fin de vie dans les hôpitaux. Actuellement, moins d'une dizaine de bénévoles ont été nommés RU en décembre 2016 pour 3 ans. Une formation sera proposée en 2017 pour mieux faire connaître ce rôle important.

Une présence

Rire

Tous responsables

Ce qui sauve, faire un pas

Accompagner

## ASP Liaisons



Deux nouveaux numéros ont été réalisés et diffusés à plus de 8 000 exemplaires.

### N°52 - août 2016

**Les débats de l'ASP fondatrice : les dons d'organes - La nouvelle loi sur la fin de vie - Le bénévolat d'accompagnement.**

Ce numéro publie les textes des communications

du débat sur les dons d'organes évoqué plus haut :

**"Le don et la greffe"** par Céline Guérineau, infirmière coordinatrice ; **"L'accompagnement des personnes greffées"** par Raphaëlle Fary-Paute, psychologue clinicienne; puis **les témoignages** d'Audrey, greffée pulmonaire et de Laurence, greffée cardiaque.

Deux articles traitent de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie :

**"Nouvelle loi sur la fin de vie : quel impact sur la prise en charge des patients en fin de vie ?"** par le Dr Bernard Devalois, médecin responsable de l'USP de Pontoise. Les droits de la personne malade répondent à 3 impératifs : - ne pas subir d'acharnement thérapeutique ; - faire respecter ses volontés concernant la fin de sa vie ; - être soulagé quelles que soient les circonstances. Ces droits déjà énoncés dans la loi Leonetti sont précisés et étendus : - Les directives anticipées qui expriment la volonté de la personne s'imposent au médecin si le patient n'est pas en état de s'exprimer. Le refus de les appliquer impose une décision collégiale. - La personne de confiance, désignée par le patient sur un document écrit et cosigné, rend compte de la volonté de la personne si elle n'est pas en état de s'exprimer. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. - Un nouveau droit, le droit à une sédation profonde et continue, peut être mis en oeuvre à la demande du patient qui présente une souffrance réfractaire aux traitements ou lorsque la décision d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et entraîne une souffrance insupportable ou lorsqu'un traitement maintenant artificiellement la vie est suspendu.

Enfin, toutes les décisions prises doivent être "tracées", écrites et motivées.

**"La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie"** par Richard Desgorces, professeur de droit à Rennes. Il s'agit d'une analyse juridique des différentes situations possibles selon que le patient communique directement à son médecin comment il envisage sa fin de vie, qu'il a rédigé des directives anticipées, qu'il a désigné une personne de confiance ou qu'il n'a rien prévu et n'est pas en état de s'exprimer.

Les obligations du médecin sont de sauvegarder la dignité du malade, d'entreprendre les traitements et les soins utiles en évitant l'obstination déraisonnable et d'apaiser la souffrance. Il s'agit d'une obligation de moyens.

La sédation profonde et continue n'est pas une forme d'euthanasie car elle ne provoque pas la mort, elle rend le mourant inconscient, elle n'est accessible qu'aux personnes en fin de vie et l'euthanasie reste un homicide. Enfin la loi impose que « la formation initiale et continue de tous les professionnels de la santé comporte un enseignement sur les soins palliatifs ».

Un article sur **"le bénévolat d'accompagnement : ne pas faire comme s'il ne s'était rien passé ..."** par Sabine de Baudus, chef de projet des petits frères des Pauvres, expose la philosophie de cette association ancienne et très active. L'activité d'accompagnement n'est qu'une action "spécifique" au sein de l'association. Les bénévoles d'accompagnement choisissent d'aller à la rencontre des personnes malades, d'être présents à leur souffrance, il s'agit d'une responsabilité citoyenne. Ils représentent la société civile et témoignent aux malades qu'ils n'en sont pas exclus. En s'engageant auprès des soignants, ils partagent un peu de l'excès de responsabilités qui incombe à ces derniers.

Le bénévole d'accompagnement est responsable de la relation qu'il crée au nom de l'association avec la personne accompagnée, mais l'association est responsable de l'accompagnement.

Au sein de l'association des petits frères des Pauvres, cette responsabilité citoyenne invite le bénévole à sortir de l'intime pour témoigner de ce qui est vécu, pour transmettre l'expression des personnes accompagnées face aux responsables institutionnels, politiques et à l'opinion. Elle incite à être représentant des usagers pour faire respecter les droits des malades, lutter contre la maltraitance. Elle impose d'alerter sur les situations inacceptables rencontrées, de proposer des actions.

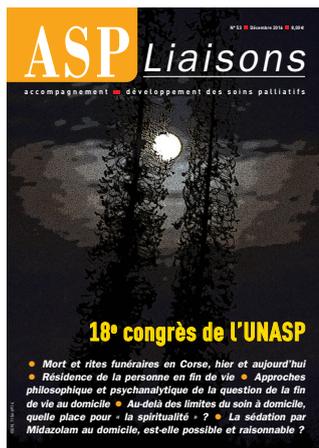
Le bénévole doit aussi faire connaître ce qu'il fait pour développer la culture palliative. "C'est ensemble que les choses peuvent changer !".

Le 30 juin 2016, au siège de l'association, s'est tenue une cérémonie chaleureuse et émouvante : le Professeur Jean Kermarec, membre fondateur de l'ASP fondatrice qu'il présida de 1994 à 1999, rédacteur en chef de la revue *Liaisons* de 1995 à 2001, s'est vu remettre les insignes de Grand Officier de l'ordre national du Mérite par le Médecin Général Inspecteur Jean Miné dont le discours élogieux est retranscrit dans ce numéro de la revue ainsi que la belle et touchante réponse de Jean Kermarec.

Juste aimer

Rejoignez-nous !

L'oreille est le chemin du cœur



**N°53 - décembre 2016**  
**18<sup>e</sup> Congrès de l'UNASP :**  
**Envisager la fin de vie**  
**chez soi : les dimensions**  
**culturelles et**  
**spirituelles de**  
**l'accompagnement.**

Le Congrès s'est tenu à Bastia le 1<sup>er</sup> octobre 2016. De l'avis des participants, ce fut une journée très réussie, autant par l'organisation que par la qualité des divers exposés.

C'est Le Dr François Natali qui a ouvert la journée sur le thème qu'il connaît bien : **"Mort et rites funéraires en Corse, hier et aujourd'hui"**. Après un rappel historique très érudit sur les pratiques funéraires en Corse au cours de l'évolution de la civilisation, du néolithique à notre époque, il a décrit le lien très fort entre cette île qui connut beaucoup de violences et, la mort très présente dans les croyances et les légendes et les nombreux rites funéraires encore vivaces aujourd'hui. Les morts ont longtemps été inhumés sous les pavés de l'église ou dans une fosse commune. Ce n'est qu'au 19<sup>e</sup> siècle que sont apparus les cimetières. Le taux de crémation qui ne cesse de croître sur le continent n'atteint que 2% en Corse. Lorsqu'un décès survient, aujourd'hui encore, on sonne le glas dans le village pour annoncer la nouvelle. La veillée funèbre a lieu dans la maison ou au funérarium. Le village entier assiste aux obsèques, puis à l'inhumation dans le caveau familial et enfin partage un repas. Richard Desgorces, professeur de droit à Rennes, a traité le sujet de **"La résidence de la personne en fin de vie"**. D'un point de vue juridique, la résidence signifie le logement, l'habitation, et désigne le lieu où l'on vit et se distingue du domicile qui est un terme de droit qui n'implique pas que la personne y vive. Deux questions se posent à la fin de la vie : la personne a-t-elle encore le droit de choisir sa résidence ? Différentes situations sont traitées, celle de l'enfant mineur, du majeur en fin de vie condamné à une peine de prison et enfin du majeur protégé qui peut habiter où il le souhaite. Le choix du lieu de vie entre domicile, hôpital ou EHPAD a des conséquences financières très différentes et un impact sur la liberté de recevoir des visites. Enfin, le choix du pays de résidence peut permettre de bénéficier d'une législation autorisant l'euthanasie ou l'assistance au suicide. Qu'en est-il de la protection de la résidence de la personne en fin de vie ? Sont développées différentes situations et leur réponse juridique (majeur en fin de vie sous tutelle ou curatelle, couples mariés dont un conjoint en fin de vie est ou non en incapacité...). Pour conclure que si une mort chez soi, dans son cadre familial, est souhaitable, en fin de vie, "le droit de choisir sa résidence cède souvent devant les faits".

Eric Fiat, philosophe, et Hélène Viennet, psychanalyste, ont fait une présentation à deux voix sur : **"La maison, entre le ciel d'où je viens peut-être, et la terre où je vais sûrement : approche philosophique et psychanalytique de la question de la fin de vie au domicile"**. Superbes textes mêlant philosophie, poésie, expérience et humour. D'abord est évoqué l'homme pauvre en instinct, mais riche de possibles, ce qui est à la fois sa chance et sa peur et qui pour échapper au vertige du possible "trouve certaine place dans le monde grâce à ses habitus". La maison, espace habité, "est le non-moi qui protège le moi". Lorsque la maladie fait irruption dans la maison, la maison est envahie par la maladie, tout est bouleversé, les proches comme le malade, et insidieusement l'épuisement peut s'installer, ne permettant plus à la maison de rester ce lieu d'accueil et de réconfort. Ou bien c'est l'hôpital qui envahit la maison avec le matériel et les passages incessants et il n'y a plus de refuge ni d'intimité. La visite d'une psychologue peut, en accueillant colère, silence, agressivité ou désespoir, permettre qu'une parole vraie émerge et restaure "un lien malade de la maladie". L'annonce de l'incurabilité transforme souvent le temps qui reste à vivre en "un simple délai qui précède la mort" pour les proches. Pourtant, tant qu'il y a de la vie, il a du possible, si tenu soit-il. Même lorsque la mort se fait par pertes successives, "par morceaux", il reste toujours des morceaux de vie à protéger. La mort à la maison c'est pour les professionnels oser anticiper les situations d'aggravation terminale pour que les proches aient moins peur, se sentent soutenus. Parler de la mort permet de tenir, d'avoir moins peur et les enfants ont besoin d'être associés à ce temps de chagrin partagé. Après la mort, la maison ne sera plus jamais la même tout en gardant traces et souvenirs.

Dominique Jacquemin, prêtre, infirmier, éthicien et théologien, a parlé de **"Au-delà des limites du soin à domicile, quelle place pour la spiritualité ?"**. La spiritualité est une dimension constitutive de la vie dont il propose une définition : c'est un mouvement de l'existence reposant sur trois ou quatre pôles – le corps, la vie psychique, l'éthique, le religieux-transcendantal – qui invite donc à une prise en soin globale de la personne malade par l'ensemble des professionnels. Il s'agit alors d'être sensible à une ouverture qu'offre le patient par ses mots ou son attitude pour s'y accorder et l'accompagner. Au domicile, la présence des professionnels peut être très intrusive, alors que le patient y cherche un refuge familial, intime et protecteur. Soignants et accompagnants doivent devenir les hôtes du malade et de son entourage, à l'inverse de l'hôpital. Cette mise au centre du patient en son lieu de vie est un défi éthique majeur. S'y ajoute la question du temps : le retour au domicile est souvent synonyme d'échec et de mort imminente, et l'accablement du malade, l'affliction de ses proches ne sont pas propices à l'ouverture du spirituel. De plus cette juste présence à l'autre nécessite, pour le professionnel comme pour l'accompagnant, une disponibilité intérieure, une capacité d'écoute et de présence à l'autre et une certaine humilité pour accepter de n'être qu'un simple relais.

Ensemble toujours

Vive la vie, vive l'ASP

Enfin, le Dr Daniel Nicolas, généraliste à Ajaccio, a posé la question : **“La sédation par Midazolam au domicile est-elle possible ?”**. À partir d’une étude réalisée par l’équipe de l’hospitalisation à domicile (HAD) d’Ajaccio, l’auteur expose les situations où apparaissent des symptômes réfractaires et les conditions préalables à la mise en œuvre d’une sédation terminale au domicile : le respect des désirs du patient et de son entourage, le projet de vie, le repérage des situations à risque, l’appui d’une équipe mobile et de professionnels formés sont les conditions indispensables à une démarche palliative de qualité et une garante éthique contre une dérive euthanasique qui peut se banaliser dans le huis clos de la chambre. Des actions sont engagées auprès des médecins traitants et des urgentistes pour développer la démarche palliative au domicile et “éviter de faire vivre l’intolérable aux proches”.

Des moments à déguster ensemble

## ■ Communication

### Les interventions publiques en 2016

L’année 2016 aura vu la mise en place de nouvelles modalités d’interventions publiques avec la participation au Chalet des associations à Ambroise Paré (tous les vendredis) et de la Permanence au sein de la Cité de la santé de la Cité des sciences et de l’industrie de La Villette (tous les premiers jeudis du mois). Ces deux actions mobilisent une vingtaine de bénévoles et permettent de sensibiliser à la culture palliative, aux droits des personnes, aux enjeux sociétaux en lien avec la fin de vie et de susciter des demandes pour devenir bénévole de l’association.

Par ailleurs nous avons poursuivi la présence des bénévoles de l’ASP fondatrice dans des colloques, forums, et autres manifestations publiques ou institutionnelles.

8 janvier : Lycée Rabelais - Meudon  
9 janvier : EHPAD Arthur Groussier - Paris  
1 février : EHPAD Julie Siegfried - Paris  
2 février : Hôpital Saint-Joseph - Paris  
2 février : Institut Curie - Paris  
2 février : HEGP - Paris  
3 février : EHPAD Saint-Joseph - Clamart  
8 février : Hôpital Saint-Joseph - Paris  
15 février : Mairie du 7ème - Paris  
15 février : EHPAD Furtado Heine - Paris  
21 mai : HEGP - Paris  
17 juin : Congrès de la SFAP - Nantes  
3 septembre : Mairie - Vincennes  
3 septembre : Mairie du 14<sup>e</sup> - Paris  
10 septembre : Mairie - Asnières  
10 septembre : Mairie - Limeil-Brévannes  
10 septembre : Mairie - Rueil-Malmaison  
8 octobre : ASP Corrèze - Brives-la-Gaillarde  
8 octobre : Hôpital de Forcilles - Forcilles  
1<sup>er</sup> au 15 octobre : Cité de la santé, Cité des sciences et de l’industrie - Paris  
17 novembre : Hôpital de la Pitié-Salpêtrière - Paris  
22 novembre : Fondation Adréa - Paris  
24 novembre : Préfecture - Paris  
25 novembre : Hôpital Foch - Suresnes  
13 décembre : Association France Alzheimer - Paris

## ■ Publications

■ Exposition : “La vie, la mort et nous”. L’ASP fondatrice avec le graphiste Gérard Paris-Clavel de l’Atelier du Bonjour ont réalisé une exposition sur “La vie, la mort et nous”. Cette exposition vise à sensibiliser le public sur les soins palliatifs avec sept panneaux sur les droits des malades, les directives anticipées et la personne de confiance et sept autres panneaux graphiques pour susciter la réflexion, l’identification en particulier grâce à des témoignages de personnes directement concernées.

Cette exposition a été présentée pour la première fois le 11 octobre 2016 à la Cité de la santé de la Cité des sciences et de l’industrie dans le cadre de la Journée mondiale sur les soins palliatifs et a permis d’animer l’espaces d’information du public, en suscitant intérêt et questionnements.

Les sept brochures de l’exposition “La vie, la mort et nous”, ont été tirées à 5 000 exemplaires et en un an, 1 572 jeux ont été diffusés.

■ Les documents issus de la campagne “J’aime la vie” ont été diffusés soit en cartes postales, soit en affiches. Ceux-ci ont été déclinés et adaptés par d’autres ASP en province ;

■ “ASP fondatrice à domicile”, ce document d’information en direction des professionnels et des familles a été largement diffusé à 2 600 exemplaires ;

■ Soulager les souffrances, notre combat a aussi bénéficié d’une grande diffusion (2 300 exemplaires).

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

Le site internet est maintenant bien identifié et référencé que ce soit par nos partenaires financiers ou d’action ou bien par le public.

En 2016, 31 060 personnes l’ont consulté, 84 457 pages ont été vues, soit près du double de l’année précédente. Son référencement reste très bon puisqu’il apparaît toujours en première page des requêtes pour différents mots clés tels que formation en soins palliatifs, recherche de bénévoles ou dons soins palliatifs.

Une même solidarité humaine

Être dans la vie

## ■ Réseaux sociaux

La page facebook a quant à elle aussi beaucoup développé sa visibilité avec 261 personnes abonnées et en moyenne près de 2 000 visites hebdomadaires. Le compte Twitter compte, fin 2016, 293 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.

## ■ Présence dans les médias

L'année 2016 confirme une présence importante dans les médias, en particulier dans les journaux municipaux avec une quarantaine d'articles appelant à rejoindre comme bénévole l'ASP fondatrice et quelques articles d'interviews ou de présentation de l'association et de ses actions dans La Croix, La République de la Seine-et-Marne et le Petit Futé.

## ■ Action inter-associative

L'ASP fondatrice est toujours l'un des éléments moteurs du Collectif des associations franciliennes des accompagnants bénévoles en soins palliatifs et deuil. 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 de nouveaux projets en commun : brochures, journées de travail.

Huit associations y participent AIM, ASP fondatrice, ASP 78, ASP 91, Empreintes, Jalmaiv Île-de-France, les petits frères des Pauvres, Rivage. Le collectif a organisé le 21 mai 2016 la Journée francilienne des soins palliatifs.

Cette journée qui s'est déroulée dans l'auditorium de l'Hôpital européen Georges Pompidou a été ouverte par les interventions de Christophe Devys, directeur général de l'ARS et de Bernard Jomier, chargé de la santé et du handicap à la Ville de Paris.

Elle a réuni 253 personnes (236 inscrits et 17 intervenants ou invités) : professionnels de santé (médecins et infirmiers), professionnels de la communication, bénévoles d'accompagnement et grand public et a suscité un grand intérêt des participants et des intervenants qui ont vivement exprimé le souhait d'une nouvelle journée en 2017.

Tous humains. Tous uniques

Aventures émotionnelles des rencontres

## ■ 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,
- information - formation - sélection (IFS) de trois jours,
- période de parrainage de trois mois dans une équipe avec un bilan à mi-parcours,
- formation initiale pratique (FIP) de deux jours,
- 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.

Sourire à la vie puis partir pour revenir

## ■ Formations 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 2016, notre activité de formation a couvert 53 journées, rassemblé 300 personnes et représenté 3 957 h/participants. À ces chiffres s'ajoutent deux journées d'étude ASPf pour 148 personnes et 1 036 heures/participants.**

### ■ 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 est destinée aux personnes désireuses de devenir accompagnants bénévoles ; elle vise à leur apporter les concepts de base de l'accompagnement en soins palliatifs.

**En 2016 elle a rassemblé 129 candidats pour un total de 2 310 heures/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).

La formation continue s'adresse aux bénévoles ayant intégré une équipe.

**En 2016 les séminaires ont rassemblé 148 bénévoles pour 1 647 heures/participants. Les deux "journées de l'ASP fondatrice" ont quant à elles rassemblé 148 personnes.**

Nous allons de l'avant ensemble

Se former et informer

Vivre mieux, être plus

Le rire et la joie ont leur place auprès des malades

Quelques heures de moi pour toi

## ■ La formation initiale

Elle 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 trois mois avec un bilan à mi-parcours.

### Formation initiale pratique (FIP)

Ce séminaire de deux 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 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,

## Les séminaires

Un catalogue annuel propose des séminaires thématiques d'une à deux journées, sur le week-end, **soit au total en 2016, 20 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 2016 le taux moyen de satisfaction est de 90% (91% en 2015).**

Je ne te connais pas, je t'écoute, je t'aime

Une même solidarité humaine

Des silences

Être avec l'autre jusqu'au bout

Accompagner c'est aimer la vie jusqu'au bout

## 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.

**En 2016 le groupe de parole avait 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, la formation - statistiques 2013 - 2016

	2013	2014	2015	2016		2013	2014	2015	2016
<b>FORMATION INITIALE</b>									
	Nombre de participants				H/séminaire	Nombre d'heures/participants			
Information-Formation-Sélection (IFS)	84	71	80	72	21	1 764	1 491	1 680	1 512
Formation Initiale Pratique (FIP)	63	46	52	57	14	882	644	728	798
<b>TOTAL</b>	<b>147</b>	<b>117</b>	<b>132</b>	<b>129</b>		<b>2 646</b>	<b>2 135</b>	<b>2 408</b>	<b>2 310</b>
<i>Nombre de séminaires</i>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>11</b>	<b>12</b>					
<b>FORMATION CONTINUE</b>									
<b>Séminaires centrés sur la relation d'accompagnant</b>									
Écoute	28	33	34	20	11	308	363	374	220
Accompagnement et écoute éclairés par la psychanalyse	10	9			11	110	99		
Toucher niveau 1	15	15	8	13	14	210	210	112	182
Quand le regard se fait parole	11				11	121			
Communication non verbale niveau 1	14	12	27	12	14	196	168	378	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	13	13	14		182	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	8	7			56	56
<b>Séminaires spécifiques</b>									
Acc. personnes atteintes syndromes démentiels	16	10	14	11	11	176	110	154	121
Accueillir et accompagner la confusion			16		11			176	
Approche de la personne âgée	11	13	20	10	11	121	143	220	110
Travail de deuil			10	12	11			110	132
Accompagnement des proches		12		14	11		132		154
Animer des espaces grand public		29	10		7		203	70	
Pratiques d'accompagnement à domicile				11	14				154
Soins palliatifs. Hier, aujourd'hui, demain				11	7				77
La douleur				13	7				91
<b>TOTAL FORMATION CONTINUE</b>	<b>133</b>	<b>183</b>	<b>169</b>	<b>113</b>		<b>1 554</b>	<b>2 080</b>	<b>1 958</b>	<b>1 647</b>
<i>Nombre de séminaires</i>	<b>13</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>13</b>					
Journées de l'ASP fondatrice (mai + nov.)	80	99	134	148	7	560	693	938	1 036
<b>TOTAL GÉNÉRAL ASP fondatrice</b>	<b>280</b>	<b>300</b>	<b>301</b>	<b>242</b>		<b>4 200</b>	<b>4 215</b>	<b>4 366</b>	<b>3 957</b>

14

### Séminaires UNASP

Initiation à entretien de recrutement		12	10		7		84	70	
Initiation à la fonction de CE		21	17	15	14		294	238	210
Anticipation et gestion des conflits		7			7		49		
<b>TOTAL UNASP</b>		<b>40</b>	<b>27</b>	<b>15</b>			<b>427</b>	<b>308</b>	<b>210</b>
<i>Nombre de séminaires</i>		<b>4</b>	<b>3</b>	<b>2</b>					

Savoir et faire savoir

## ■ Répartition des 36 équipes et leur activité au 31 décembre 2016

	Nombre d'équipes	Total des accompagnants	Malades accompagnés
<b>UNITÉS DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>6</b>	<b>51</b>	<b>1 719</b>
Hôpital des Diaconesses (Paris 12 <sup>e</sup> )		12	258
Hôpital Forcilles		5	138
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison - 92)		14	577
Les Ormes (Montfermeil - 93)		8	253
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Sainte-Périne (Paris 16 <sup>e</sup> )		6	217
Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)		6	276
<b>ÉQUIPES MOBILES DE SOINS PALLIATIFS</b>	<b>11</b>	<b>53</b>	<b>3 821</b>
Institut Curie (Paris 5 <sup>e</sup> )		6	405
Hôpital Saint-Joseph EMSP et urgences (Paris 14 <sup>e</sup> )		6	1 470
Hôpital de Fontainebleau (77)		2	69
Hôpital Foch (Suresnes - 92)		6	535
Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92)		1 bénévolante	22
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis - 93)		8	159
Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 94)		3	159
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 <sup>e</sup> )		7	447
Hôpital Ambroise Paré (Boulogne - 92)		5	210
Hôpital Béchère (Clamart - 92)		4	202
Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)		6	143
<b>SERVICES CLINIQUES</b>	<b>10</b>	<b>45</b>	<b>4 242</b>
Hôpital des Diaconesses - oncologie (Paris 12 <sup>e</sup> )		6	276
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun - 77)		5	388
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Hôpital Bichat : médecine interne (Paris 18 <sup>e</sup> )		6	155
Hôpital Cochin (Paris 14 <sup>e</sup> )		6	465
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15 <sup>e</sup> )			
• réanimation		4	475
• pneumo - unité de soins intensifs		3	387
• urgences		2	972
<b>Hôpitaux Militaires</b>			
Hôpital Percy (Clamart - 92)			
• pneumologie - oncologie - soins palliatifs		3	610
• hématologie		5	176
Hôpital Bégin - oncologie (Saint-Mandé - 94)		5	338
<b>CONSULTATION DE LA DOULEUR</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>904</b>
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)		3	904
<b>GÉRONTOLOGIE</b>	<b>6</b>	<b>33</b>	<b>397</b>
<i>Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)</i>			
Jardin des Plantes (Paris 5 <sup>e</sup> )		5	25
Furtado Heine (Paris 14 <sup>e</sup> )		7	64
Julie Siegfried (Paris 14 <sup>e</sup> )		6	51
Cousin de Méricourt (Cachan - 92)		5	69
Arthur Groussier (Bondy - 93)		2	40
<b>Institutions gériatriques</b>			
Centre de gérontologie Les Abondances (Boulogne - 92)		4	64
<b>Assistance Publique Hôpitaux de Paris</b>			
Centre Hospitalier Émile Roux (Limeil-Brévannes - 94)		4	84
<b>DOMICILE</b>	<b>2</b>	<b>19</b>	<b>40</b>
ASP Présence Paris		14	37
ASP Présence Ile-de-France		5	3
<b>Total Équipes /Bénévoles d'accompagnement/ Malades accompagnés</b>	<b>36</b>	<b>204</b>	<b>11 123</b>
<b>Bénévoles en attente d'affectation</b>		<b>24</b>	
<b>Bénévoles d'action</b>		<b>28</b>	
<b>TOTAL DES BÉNÉVOLES</b>		<b>256</b>	

On continue !

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



accompagnement ■ développement des soins palliatifs

37-39, avenue de Clichy – 75017 Paris

Secrétariat : 01 53 42 31 31

xxx :

[contact@aspfondatrice.org](mailto:contact@aspfondatrice.org)

Service bénévolat : 01 53 42 31 33

**Marie-Louise BRILLARD :**

[benevolat@aspfondatrice.org](mailto:benevolat@aspfondatrice.org)

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