Rapport d'activité 2017

enthousiasme, faire savoir, sensibilisation, merci, soins palliatifs, bénévolat, accompagnement, ASP fondatrice, redonner un temps de vie riche et essentiel, régularité, engagement, relationnel, bienveillance, lien, partage, soutien, soulagement, ajustement, échanger, faire connaître, respecter, améliorer la prise en charge, complémentarité, synergie, droits, constat, enthousiasme, regard, sourire, soulagement, directives anticipées, citoyens, favoriser la rencontre, connaître la loi, associations, vivre ensemble, respect.

ASP fondatrice

accompagnement développement des soins palliatifs

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

contact@aspfondatrice.org - www.aspfondatrice.org

merci soins palliatifs bénévolat accompagnement ASP fondatrice

Sommaire

- **Editorial** 2
- **Conseil d'administration** 3
- **L'association en bref** 3
- **Participation aux structures de soins palliatifs** 3
- **L'activité de l'association en 2017 : les chiffres clés** 3
- **Vie de l'ASP fondatrice en 2017** 4
- Les débats de l'ASP fondatrice 7
- Les permanences des bénévoles 8
- La représentation des usagers 8
- Participation de l'ASP fondatrice aux travaux de l'ARS 9
- Accompagner autrement 9
- Rencontre avec les salariés de la Mie de Pain 9
- **La revue ASP *Liaisons*** 10
- **Communication sur le bénévolat et les soins palliatifs**
- Les interventions publiques en 2017 11
- Publications 11
- Site internet 12
- Réseaux sociaux 12
- Présence dans les médias 12
- Action interassociative 12
- **Formations initiale et continue** 13
- **Formation ASP fondatrice 2017 comparée à 2016** 14
- **Répartition des 36 équipes** 15

Editorial

L'année 2017 a été riche en événements et en engagements de l'ASP fondatrice pour défendre et promouvoir la culture palliative et l'accompagnement en soins palliatifs. Nombreux sont ceux qui se sont investis dans ces actions, je voudrais les en remercier.
- Merci en premier lieu aux 214 bénévoles d'accompagnement fidèles à leur engagement d'accompagner une demi-journée par semaine des personnes faisant face à une maladie grave, potentiellement évolutive et jusqu'à la fin de leur vie.
- Merci aux 24 bénévoles d'action qui, dans l'ombre, apportent leur expérience à l'association pour lui permettre d'atteindre les objectifs qu'elle s'est fixée.
- Merci aux bénévoles qui se sont formés pour intervenir publiquement et affronter les médias.
- Merci aux bénévoles qui consacrent du temps pour participer toutes les semaines au chalet des associations à Ambroise Paré et tous les mois à la permanence à la Cité de la santé de la Cité des sciences et de l'industrie de la Villette.
- Merci à ceux qui bénévolement acceptent la responsabilité d'assurer une activité généralement rémunérée (RV2, formation...).
- Merci à l'équipe qui assure la réalisation et la diffusion de notre revue ASP *Liaisons*.
- Merci à l'équipe permanente qui assure le fonctionnement de l'association en lien avec notre bénévolat et qui accueille si chaleureusement les candidats bénévoles qui souhaitent nous rejoindre.
- Merci à tous ceux qui nous ont quittés, sans oublier Régine Savoye et Antonio Ugidos partis à la retraite. On ne soulignera jamais assez combien ils ont marqué l'ASP fondatrice.
- Merci à tous ceux qui ont accepté de donner de leur temps au bon fonctionnement du Conseil d'administration.
- Et bien évidement, merci à nos partenaires financiers qui soutiennent nos actions avec beaucoup de fidélité.
- Enfin, merci à tous ceux que j'ai oubliés et ils sont sûrement nombreux.

A la fin de l'année 2017, on constate un nouveau tassement des recrutements et du nombre de bénévoles. Pour essayer d'enrayer ce phénomène, à l'initiative du bureau, le parcours de sélection et de formation du bénévole a été revu. Il sera mis en place dès janvier 2018. Il a pour but de mieux accueillir les candidats, de leur donner une formation plus en phase avec la sensibilité du bénévole du XXIe siècle et de faire en sorte que le parcours soit moins long, tout en laissant le temps à chacun de mûrir sa motivation.
Les ressources de l'association pour assurer son fonctionnement et son avenir sont restées stables en 2017. Mais d'une façon générale, nous constatons une baisse des dons et des subventions, à l'exception de celle du Ministère des armées. Cette baisse a pu être compensée grâce à l'engagement de ceux qui, dans l'ombre, tirent les sonnettes et font valoir la nécessité pour notre pays de développer les soins palliatifs encore si mal connus.

Jean-François Combe

Le conseil d'administration

Bureau

Président
Jean-François Combe
bénévole d'accompagnement

Vice-présidentes
Dr Danièle Lecomte
médecin en soins palliatifs (retraitée)

Anne de Basquiat
bénévole d'accompagnement

Secrétaire général
Jean-François Combe
bénévole d'accompagnement

Trésorier
Maurice Bourges
bénévole d'action

Membres

Dr Brigitte Atchia
médecin en gérontologie

Dr Jacques Baccialone
médecin (retraité)

Catherine Barette
cadre de santé

Jacques de Beauval
bénévole d'accompagnement

Alain Brémeau
bénévole d'accompagnement

Marie-Louise Brillard
représentante des salariés (voix consultative)

Tanguy Chatel
bénévole d'accompagnement

Françoise Desvaux
bénévole d'accompagnement

Jean-Pierre Douillet
bénévole d'accompagnement

Dr Bernard Epardeau
médecin (retraité)
bénévole d'accompagnement

Christine de Gouvion Saint-Cyr
bénévole d'accompagnement

Marie-Christine Hemmings
bénévole d'accompagnement

Emmanuel Langeron
bénévole d'accompagnement

Dr Isabelle Marin
médecin en soins palliatifs

François Mayu
bénévole d'accompagnement

Dr François Natali
médecin (retraité)

Jean-François Pradillon
bénévole d'action

Dominique Senasson
psychologue clinicienne

Arlette Ydraut
bénévole d'accompagnement

Participation aux structures de soins palliatifs

Au 31 décembre 2017, 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'Ile-de-France (CORPALIF).
- L'Alliance Nationale des Associations en Milieu de Santé (ANAMS).
- L'URAASS IDF (Union régionale des associations agréées d'usagers du système de santé Ile-de-France).

L'association en bref

Depuis la création en 1984, l'ASP fondatrice a trois missions principales :

1) Accompagner les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive ou en fin de vie ainsi que leurs proches.

2) Sélectionner, former et soutenir les accompagnants bénévoles.

3) Promouvoir la culture palliative auprès des professionnels de santé, des institutions et du grand public, et représenter les usagers dans les instances de santé.

promouvoir

L'activité de l'association en 2017

Au 31 décembre 2017, 238 bénévoles dont :

- **214 accompagnants bénévoles** répartis en **36 équipes** sont intervenus en milieu hospitalier, en institutions et à domicile.
  Ils ont accompagné **11 543 personnes malades** ce qui représente **42.660 visites**.

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

L'année 2017 a été marquée par une diminution des candidatures des bénévoles d'accompagnement.

- **413 formulaires de candidature** nous ont été demandés (339 en 2015, 323 en 2016).
- **65 candidats** ont été reçus en premier entretien (RV1) par un bénévole (82 en 2015, 63 en 2016).
- **48 rendez-vous avec un psychologue** (RV2) ont eu lieu (65 en 2015, 49 en 2016).

En 2017, nous avons eu 22 entrées pour 33 sorties (25 entrées pour 20 sorties en 2015, 33 entrées pour 37 sorties en 2016). Il nous faut donc renforcer l'effort de recrutement.

Vie de l'ASP fondatrice en 2017

Cette année les traditionnelles Journées de Saint-Joseph ont été remplacées par des événements de plus grande ampleur sous l'impulsion de l'ASP fondatrice, grâce à l'énergie et la combativité d'Antonio Ugidos :

- le thème des soins palliatifs a été retenu pour la **Conférence annuelle de la CRSA** (Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie) organisée à la Cité de la Santé de la Cité des Sciences de la Villette le 5 octobre : " Rencontre autour des soins palliatifs en Ile-de-France ",
- et **la Deuxième Journée Francilienne des Soins palliatifs en Ile-de-France**.



Journée Rencontres autour des soins palliatifs en Ile-de-France

Pour le compte de la CRSA et l'ARS IDF, l'ASP fondatrice a organisé une journée de conférences à la Cité de la Santé de la Cité des Sciences de la Villette le 5 octobre 2017 ; cette manifestation a rassemblé plus de 200 personnes.

Christophe Devys, Directeur général de l'ARS, a annoncé soutenir la diffusion de la culture palliative, l'application des lois relatives à la fin de vie si mal connues et le renforcement des moyens pour permettre un large accès aux soins palliatifs aux personnes le nécessitant. Souhaitons que ce soutien s'exprime sur le terrain ! Emmanuel Hirsch, philosophe, directeur de l'Espace Ethique d'Ile-de-France, nous a rappelé que les soins palliatifs "c'est construire de la vie à partir du moment où la guérison n'a plus de sens" et a défini le soin comme engagement dans la sollicitude, le respect et la disponibilité pour l'autre, malade, vulnérable et souvent abandonné à la peur et à la mort.

Le Dr Elisabeth d'Estaintot, référente soins palliatifs à l'ARS IDF, a annoncé la volonté de l'ARS de consolider le dispositif de l'offre de soins, de donner davantage de visibilité aux soins palliatifs, de poursuivre l'acculturation de la démarche palliative et de favoriser le maintien à domicile des patients et l'amélioration de leur parcours.

Le Dr Laure Copel, chef de service de l'USP du Groupe Hospitalier Diaconesses Croix-Saint-Simon, a présenté la culture palliative en déconstruisant, à partir de situations vécues, les préjugés sur les unités de soins palliatifs - lieux où l'on n'irait que pour mourir, où l'on ne ferait rien, lieux d'échec de la médecine, de prises de positions dogmatiques et de grand malheur - pour rappeler les valeurs d'écoute, de non-jugement, de soulagement, de respect et aussi de bonheur parfois.

Richard Desgorces, professeur de Droit à l'université de Rennes, a présenté les éléments nouveaux de la loi du 2 février 2016 pour le patient et pour le médecin.
Le Dr Bernard Devalois, responsable du service de Médecine palliative au CH René Dubos de Pontoise, a apporté son éclairage sur "La notion d'obstination déraisonnable" qui prend en considération l'utilité du soin, sa proportionnalité et sa finalité. Il a rappelé qui si le malade est en droit de s'opposer à un traitement, il n'a pas le droit de l'exiger. Il n'y a actuellement aucune étude évaluant l'obstination et son coût et aucun indicateur pour la mesurer.

Le Dr Nathalie Michenot, médecin d'EMSP à l'hôpital André Mignot de Versailles, a parlé de "La sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient", nouveau droit créé par la loi du 2 février 2016. Elle a précisé les modalités de la prise de décision - en réunion collégiale incluant un consultant extérieur à l'équipe -, le respect des bonnes pratiques recommandées par la SFAP et la HAS pour la mise en œuvre, et l'importance d'une réflexion anticipée avec le patient sur ses craintes et ses attentes.

Le Dr Jean-Marie Gomas, médecin coordinateur de l'unité Douleur chronique et soins palliatifs de l'hôpital Sainte-Périne est venu accompagné de la violoncelliste Claire Oppert pour présenter une expérience originale d'art-thérapie "Le pansement Schubert : la musique pour atténuer la douleur". Une étude clinique a montré l'effet très remarquable de la musique pour soulager la douleur du patient lors de soins et de pansements très sensibles et l'impact très positif également sur les soignants. La présentation s'est terminée par un superbe moment musical en direct très apprécié du public.



Le Collectif Francilien a organisé samedi 2 décembre 2017 dans l'auditorium de l'Hôpital Européen Georges Pompidou sa **2e Journée des soins palliatifs en Ile-de-France : Les soins palliatifs : une approche humaine, politique et économique.**

En quoi des sujets aussi intimes et personnels que la douleur aiguë vécue suite à une maladie grave, la souffrance, la fin de vie, le deuil peuvent-ils constituer un enjeu politique, économique et sociétal ? Les cas très médiatisés et dramatiques de V. Humbert, V. Lambert et de A. Bert posent régulièrement la question du droit en France à l'euthanasie ou au suicide assisté. Pierre Moulin, Maître de conférences de l'Université de Lorraine et chercheur associé à l'INSERM, n'a pas hésité à présenter ces débats comme une vague de fond s'attaquant à la loi actuelle qui cherche à donner accès à tous aux soins palliatifs.

Après avoir rappelé l'évolution de la mort dans notre société et de sa représentation, Pierre Moulin a mis en avant le lien entre les grandes peurs existentielles face à une mort annoncée, de souffrir, d'être abandonné et la question de l'euthanasie. Avant de conclure sur l'importance de développer une culture palliative la plus large possible pour répondre à ces peurs légitimes, il a pointé du doigt ce qu'il a nommé "la plus grande utopie politique inscrite dans la loi Claeys-Leonetti de février 2016 : la suppression de toute souffrance, grâce à la sédation profonde et continue", un programme politique de taille !

Une table ronde en présence de Michel Debout, Président du Comité économique, social et culturel (Parti Socialiste), Michèle de Vaucouleurs, députée des Yvelines (La République en marche), membre de la commission sociale et Alain Ramadier, député de Seine-Saint-Denis (Les Républicains), membre de la commission sociale, a permis aux représentants présents de trois grands partis politiques français d'exprimer unanimement leur engagement pour le développement des soins palliatifs. Au cours des échanges qui ont suivi les débats, un des organisateurs de la journée a interpelé Michel Debout sur son engagement, en lui demandant s'il était personnel ou socialiste, dans la mesure où le candidat PS aux élections présidentielles, Benoît Hamon, s'était déclaré pour l'euthanasie (tout comme le candidat de La France insoumise. Les leaders de ces partis, invités à participer à cette table ronde, n'avaient pas répondu à l'invitation du Collectif). C'est avec vigueur et humour que Michel Debout a fait remarquer que François Mitterrand s'était prononcé en faveur des soins palliatifs et qu'on ne pouvait douter qu'il représente le Parti Socialiste, tout comme d'autres éminents membres du parti. Michèle de Vaucouleurs a rappelé la position de la Ministre des solidarités et de la santé, Agnès Buzyn, interpelée ces dernières semaines sur la possibilité de faire évoluer la loi Claeys-Leonetti vers l'autorisation du suicide assisté ou de l'euthanasie : la Ministre souhaite évaluer tout d'abord la façon dont la dernière loi est mise en œuvre avant d'envisager toute évolution. Enfin, Alain Ramadier a évoqué la possibilité que l'année 2018 soit décrétée "année des soins palliatifs", mesure qu'il soutiendrait activement.



Les témoignages des soignants, des bénévoles et des personnes concernées ont convergé vers un triple constat :

- Bien que l'accès aux soins palliatifs soit un droit, peu de personnes en bénéficient. Les équipes médicales spécialisées en soins palliatifs tirent la sonnette d'alarme sur leur incapacité à prendre en charge l'ensemble des patients douloureux, faute de relais dans les services (manque de disponibilité, absence de culture palliative).

- Lorsqu'une personne bénéficie de soins palliatifs on constate des améliorations significatives de son état de santé, physique et moral, faisant évoluer ses demandes et lui redonnant l'envie de vivre pleinement.

- Les soins palliatifs restent encore trop synonymes de mort annoncée et sont perçus comme un constat d'échec de la médecine par la plupart des soignants eux-mêmes, alors qu'ils sont une médecine technique et humaine, deux adjectifs qualificatifs indissociables, qui permet de redonner un temps de vie riche et essentiel. En raison de cette distorsion d'image, c'est bien trop tardivement que les soins palliatifs sont généralement proposés.

Les débats ont porté sur les méthodes à employer pour diffuser cette culture palliative. Le public a été interpelé sur le devoir de militer, en élevant la voix, pour faire connaitre à chacun ses droits à ne pas être abandonné et laissé dans des souffrances indignes. L'exemple de l'action menée en son temps par Act UP pour faire connaître les ravages du sida et les moyens de s'en protéger a été mis en avant.
Les bénévoles présents ont pu exprimer leur difficulté à placer leur action sur ce terrain, alors que leur savoir-faire est dans l'écoute bienveillante et respectueuse des personnes.
Mme Elisabeth d'Estaintot, de l'ARS Ile-de-France a réaffirmé son rôle auprès du public et des usagers pour traiter les plaintes quant au non-respect de la loi Claeys-Leonetti notamment, même si force est de constater que cet organisme est insuffisamment connu lui aussi.
La journée s'est clôturée par un débat sur les médias avec la participation de Loup Besmond de Senneville, journaliste à La Croix, et Erwan le Morhedec, journaliste à La Vie, au cours duquel des pistes de réflexion sur le rôle des médias dans la diffusion de la culture palliative ainsi que ses limites ont été passées en revue.
Le Collectif francilien peut se réjouir d'afficher une vision commune et transversale - associations, soignants, personnes concernées, institutions, agence scientifique - quant aux bienfaits des soins palliatifs. Mais il lui reste un vaste sujet de réflexion quant aux modalités de diffusion et d'infusion auprès du grand public de cette nécessaire et bienveillante culture palliative.

redonner un temps de vie riche et essentiel

bienveillance

Les débats de l'ASP fondatrice

M**ardi 21 février 2017** s'est tenu un débat de l'ASP sur **l'annonce de situations critiques**. Une trentaine de bénévoles sont venus pour écouter et discuter de ce sujet sensible.

La soirée était animée par deux infirmières :
Sophie Vickers, infirmière à l'hôpital Ambroise Paré à Boulogne.
Elle a parlé de son rôle "d'infirmière d'annonce". Cette fonction a été créée en application de la mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007, qui imposait la mise en place d'un "dispositif d'annonce", après les Etats généraux du cancer qui avaient montré à quel point ce temps dramatique de l'annonce d'une maladie grave était négligé par les médecins et très mal vécu par les malades et leurs proches. Depuis 18 mois, cette infirmière reçoit les patients de pneumologie, de dermatologie, de chirurgie digestive après que le médecin, seul, ait fait l'annonce du diagnostic. Elle prend le temps d'entendre ce qu'ils ont compris, de le reformuler, de leur expliquer la complexité du parcours de soins qu'ils vont suivre, de leur faire exprimer leurs besoins. Elle devient la personne ressource qu'ils pourront appeler ou revoir lorsqu'ils rencontreront une difficulté imprévue. Elle est le lien entre tous les intervenants auprès de la personne malade, tentant de mettre cohérence et humanité dans un système souvent déshumanisé. Elle assure simultanément le soutien des proches, angoissés. Sophie a suivi plusieurs formations pour faire ce travail si important dans lequel elle s'est totalement engagée et qu'elle pratique avec un dévouement admirable. Mais l'hôpital, aveugle à la charge de responsabilité de cette fonction nouvelle et essentielle pour le malade et ses proches, ne lui offre aucun espace de partage pour la soutenir.

Marion Broucke est infirmière à l'Unité de Soins palliatifs de l'hôpital Paul Brousse.
Son investissement auprès des malades en fin de vie l'a poussée à poursuivre des études et elle fait actuellement un travail de recherche sur la participation des familles à la toilette mortuaire. En USP, la première annonce est l'accueil car beaucoup de patients arrivent sans être clairement informés qu'ils viennent en soins palliatifs. Tout le séjour, jusqu'au décès, est jalonné d'annonces difficiles auxquelles participent tous les membres de l'équipe. Les situations sont évaluées et discutées quotidiennement en réunions. Les soins comme les entretiens se font le plus souvent en binôme, et le langage est commun dans un souci de cohérence. L'information et le soutien des proches est un temps essentiel, en s'adaptant au rythme et aux limites de chacun. Parler de la mort avec les enfants et les écouter, oser ouvrir une possibilité de parler avec la famille du temps à venir, du moment de la mort et de l'après, peut être d'un grand soulagement pour ceux qui n'osaient pas l'évoquer, trop centrés sur le mourant pour s'autoriser à dire leur propre souffrance. Ce travail relationnel d'ajustement constant à ce que vit l'autre, très fort émotionnellement, est rendu possible par de vrais temps de partage et d'échanges entre professionnels, une confiance réciproque et un sentiment d'équipe solide et soutenante.

Le public très intéressé et admiratif de la force de l'engagement de ces jeunes soignantes a posé de nombreuses questions.

Mardi 17 octobre 2017, dans le contexte de la médiatisation de la situation de Madame Anne Bert atteinte de SLA et réclamant l'euthanasie, un second débat de l'ASP fondatrice s'est tenu sur le thème **"La situation de Madame Anne Bert, les questions qu'elle pose, celles que les médias relayent et les réponses que nous pouvons y apporter"**.
Le Dr Bernard Devalois, auteur d'un article à ce sujet paru dans le Figaro du vendredi 27 septembre, était présent pour répondre à toutes les questions des nombreux auditeurs.

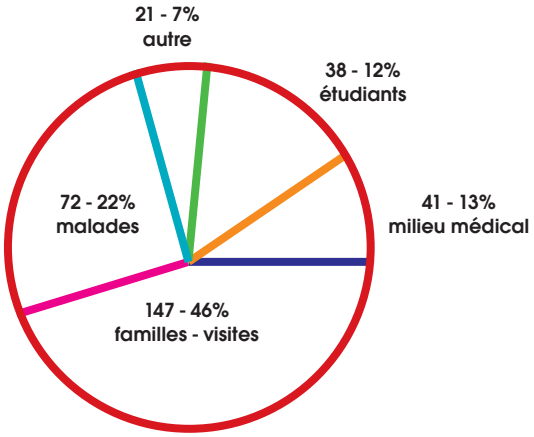
lien partage
soutien
soulagement
ajustement

Les permanences de bénévoles

Vingt-six bénévoles se sont mobilisés sur ces deux projets pour assurer une présence régulière seul ou en binômes.

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 rencontre offert aux associations présentes dans cet hôpital.

Personnes rencontrées dans le Chalet



régularité
engagement
relationnel

A la suite de l'exposition sur les soins palliatifs en 2016, la **Cité de la Santé** avait 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.
Cinq bénévoles se sont mobilisés pour tenir les permanences chaque premier jeudi du mois.
Nous avons donc assuré 7 permanences sur l'année.
Ce sont 356 contacts dont la grande majorité n'a jamais entendu parler ni de soins palliatifs ni de directives anticipées. Le profil des personnes contactées est très différent de celui d'Ambroise Paré. En effet, la Cité de la Santé draine beaucoup d'étrangers, d'émigrés, de sans domicile, et cette population est très jeune, parle à peine le français. Par contre, ils sont très sensibles à l'attention qui leur est portée.

La Représentation des usagers

Formation bénévole d'accompagnement et représentant des usagers
L'ASP fondatrice a obtenu le renouvellement de l'agrément à la représentation des usagers en 2016. La réalisation du dossier avait permis de constater le faible investissement des bénévoles dans cette fonction pourtant importante.

Une formation nouvelle a été proposée le 4 mars 2017 sur le thème "Bénévole d'accompagnement et représentant des usagers". Huit bénévoles y ont participé avec intérêt, souhaitant diffuser l'information à leurs équipes et envisagent de s'investir dans cette mission nouvelle qui permet de faire connaître et respecter les droits des personnes gravement malades et en fin de vie.

faire connaître
respecter

Formation "les soins palliatifs et les droits des personnes malades" à l'URAASS IDF (ex CISS IDF)
L'ASP fondatrice est également membre du Collectif interassociatif d'Ile-de-France (CISS IDF) où elle est représentée par Danièle Lecomte.
Une formation a été demandée à l'ASP fondatrice pour des RU d'autres associations adhérentes sur le thème de la nouvelle loi Claeys Leonetti et des soins palliatifs. Devant le succès de la première formation "les soins palliatifs et les droits des personnes malades", 4 formations d'une demi-journée ont été réalisées le 20 janvier, le 21 avril, le 9 juin et le 17 novembre, animées par Danièle Lecomte et Françoise Desvaux qui a témoigné de son accompagnement.
A chaque séance, une douzaine de représentants des usagers appartenant à diverses associations ont été très intéressés.
En 2017, le CISS est devenu UNAASS (Union nationale des associations agrées du système de santé) et le CISS IDF devenu Union régionale des associations agrées du système de santé (URAASS) ou France Association Santé (FAS IDF).

Participation de l'ASP fondatrice aux travaux de l'ARS

Danièle Lecomte participe depuis 2015 au comité de pilotage de l'ARS sur la collaboration entre HAD et soignants libéraux pour améliorer la prise en charge des malades atteints de maladie grave au domicile. Elle est intervenue le 24 novembre à l'hôpital des Diaconesses (où elle est RU) dans une table ronde sur "Représentants des usagers et bénévoles dans les établissements : quelle complémentarité, quelle synergie ?" à l'occasion d'un colloque de l'ARS sur "la nouvelle Commission des Usagers, un an après ?"

Accompagner autrement

Depuis 2014, l'ASP fondatrice soutient le projet "S'il n'y avait qu'une image" mise en place avec le soutien de l'Institut Curie par Hélène Mauri, bénévole d'action. Dans le projet elle demande à des personnes vivant avec une maladie grave, évolutive ou en fin de vie quelle serait la photographie qu'ils aimerait voir, avoir et qui leur ferait plaisir. Suite à cette demande, Hélène Mauri leur propose d'aller réaliser cette photographie puis de leur ramener un tirage qui est accroché au mur de leur chambre d'hôpital.
En 2017, 15 photographies ont été réalisées avec le soutien de la fondation et du fonds de dotation Dominique et Tom Alberici.

➤ Pour visionner les photos : www.siuneimage.com

améliorer
la prise en charge
complémentarité
synergie droits
constat

Rencontre avec les salariés de la Mie de Pain le 8 mars 2017

Il s'agit d'une structure caritative du 19e siècle d'accueil, d'hébergement et de réinsertion de personnes en grande précarité et à la rue. Si l'accueil est temporaire dans les statuts, certains résidents y sont hébergés depuis plus de 10 ans, vieillissent, perdent tout espoir d'insertion ou de logement et finissent leur vie dans les murs. Les professionnels vivent ces situations d'autant plus douloureusement que ces personnes hébergées sont considérées comme sans domicile et que leur décès est donc à priori suspect, avec intervention de la police, séquestre des biens, transfert du corps à l'Institut médico-légal. A la suite d'une demande venant des jeunes psychologues travaillant dans ces établissements et d'une première rencontre sur place, une intervention sur "les soins palliatifs, l'accompagnement, les droits des personnes malades et la mort" a été organisée. Cette rencontre animée par Danièle Lecomte et Anne de Basquiat a réuni une trentaine de personnes, travailleurs sociaux, éducateurs, personnels d'accueil, psychologues et infirmières. Le vécu de ces professionnels, jeunes pour la plupart, est difficile. Les missions d'aide à la réinsertion se heurtent à la réalité de cas extrêmes, avec des pathologies psychiatriques ou somatiques sévères, des addictions à l'alcool importantes, des situations administratives inextricables.
Ces situations génèrent un sentiment d'échec très fort. Les échanges ont permis de faire évoluer cette perception très négative vers un constat d'impuissance sociale que peut compenser leur présence accueillante et respectueuse de ces personnes indigentes et démunies. Leur désir de mieux accompagner les résidents vieillissant et en fin de vie, d'oser parler de la mort et de commémorer les défunts avec les autres résidents les met dans une dynamique d'accompagnement beaucoup plus gratifiante.
Une rencontre avec les bénévoles intervenant dans cette institution était prévue pour les sensibiliser à l'accompagnement, leur proposer une formation, voire les recruter pour l'ASP. Malheureusement, malgré quelques relances, il n'y a pas eu de nouvelles rencontres.

La revue ASP *Liaisons*

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



ASP *Liaisons* n° 54 – juin 2017 : « la bonne mort existe-t-elle ? ».
Le thème central de la revue est la publication des communications des intervenants lors de la riche journée de Saint-Joseph du 5 novembre 2016. Le Dr Sylvain Pourchet aborde la mort en USP, le Dr Frédérique Noël, généraliste, la mort au domicile, le Dr Bernard Galichon la mort aux urgences, Christine Niermaréchal, psychologue, le deuil après une mort brutale, Damien Le Guay, philosophe, la bonne mort aujourd'hui.
Le Dr François Natali expose les nouvelles conditions de prélèvements d'organes en vue de greffe. Marie-Jeanne Kouskoff, bénévole, pose la question de la personne de confiance : peut-elle être un bénévole ? Antonio Ugidos interroge le sens de la campagne nationale d'information sur les soins palliatifs et la fin de vie du CNSPFV qui s'est centrée sur la fin de vie exclusivement "la fin de vie, si on en parlait ?".
Deux critiques : le film "Patients" du slameur Grand Corps Malade, tiré de son expérience personnelle, sur la vie de jeunes handicapés moteurs dans un centre de réadaptation : récit d'une renaissance, ce film est une ode à la vie.
Le roman de Maylis de Kerangal, "Réparer les vivants", récit d'une transplantation cardiaque de l'accident initial du jeune futur donneur à la greffe du cœur sur une femme. Le film retrace toutes les étapes de ce drame porté par l'humanité de l'infirmier responsable de la coordination des prélèvements d'organes et invite à s'interroger sur les questions éthiques que posent ces avancées technologiques.



ASP *Liaisons* n°55 – novembre 2017 : "Rencontres autour des soins palliatifs en Ile-de- France".
Ce numéro résume les communications de la journée organisée à la Cité de la Santé de la Cité des Sciences de la Villette le 5 octobre 2017 par la CRSA et l'ARS IDF suivent trois articles de sociologues sur le bénévolat : dans "Un autre regard sur le bénévolat", Pierre Moulin observe l'évolution du mouvement des soins palliatifs : nés d'une révolte éthique contre les conditions inhumaines de la fin de vie imposées par la biomédecine, portés par des professionnels de santé, des membres de la société civile et des associations de bénévoles, les soins palliatifs ont évolué vers une médicalisation et une institutionnalisation, loin de "la logique socialisante de l'accompagnement", marginalisant le bénévolat et effaçant sa fonction sociétale de veille sur la fin de vie. Après une analyse des bénéfices du bénévolat d'accompagnement pour les bénévoles eux-mêmes, il exhorte ces derniers à se faire reconnaître comme de réels "experts du savoir-être relationnel". Tanguy Chatel, dans "Les associations de soins palliatifs, une histoire, un héritage, un défi", rappelle lui aussi l'histoire, constate la perte d'attrait du bénévolat, devenu le simple accessoire d'une médecine palliative qui s'est bureaucratisée. Les associations doivent retrouver leur place entre les professionnels de santé et les politiques dans le débat sur la question sociétale de la fin de vie. Dans "Quelques défis qui attendent le bénévolat d'accompagnement", il analyse la diversification des soins palliatifs, l'évolution du bénévolat et de la société et suggère aux associations de soins palliatifs de "continuer à porter activement le développement des soins palliatifs en France en faisant évoluer leur action sociale à travers l'adaptation de leur mission d'accompagnement, mais également leur action sociétale à travers une implication accrue dans l'information et la réflexion politique et éthique avec des moyens adaptés aux enjeux".
Un beau programme !
L'ASP fondatrice a lancé une campagne de communication sur les directives anticipées avec des flyers sur lesquels un bénévole exprime "pourquoi il a rédigé ses directives anticipées". Ces documents sont à disposition de tous les bénévoles à l'association pour qu'ils les diffusent autour d'eux et parlent des droits des personnes malades.
Pour finir, Claire Sadoul, bénévole, présente le dernier livre de Ruwen Ogien, philosophe libertaire décédé récemment d'un cancer, "Mes Mille et Une Nuits, la maladie comme drame et comme comédie". Antonio Ugidos a été enthousiasmé par le film "120 battements par minute" et incite à militer activement pour le développement des soins palliatifs.

informer

défi

Communication sur le bénévolat et les soins palliatifs

Les interventions publiques en 2017

L'année 2017 aura été une année pendant laquelle nous avons enregistré une augmentation notable des interventions publiques, avec la participation hebdomadaire des bénévoles de l'association au Chalet des associations à Ambroise Paré (tous les vendredis) et à la permanence mensuelle à 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 à 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.
En 2017, nous avons créé une équipe de bénévoles formés aux interventions publiques (conférences, cours, DU, interviews, etc.). Cette équipe a permis de répondre à des demandes nouvelles telles que l'action réalisée avec l'hôpital Bichat et la Mairie du 18e.

- 14 janvier : Café Santé Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris
- 19 janvier : Hôpital Sainte-Périne, Paris
- 20 janvier : URAASS IDF, Paris
- 2 février : Institut Curie, Paris
- 2 février : Lycée Arthur Rimbaud, La Courneuve,
- 9 février : DU Cergy Pontoise, 95
- 8 mars : Equipe de la La Mie de Pain, Paris
- 17 mars : L'université des patients, Paris
- 21 avril : URAASS IDF, Paris
- 9 juin : URAASS IDF, Paris
- 23 au 25 juin : Congrès SFAP, Tours
- 9 septembre : Forum des asso d'Asnières
- 9 septembre : Forum des asso de Limeil-Brévannes
- 9 septembre : Forum des asso de Clamart
- 9 septembre : Forum des asso de la Mairie du 14e
- 9 septembre : Forum des asso de Vincennes
- 10 septembre : Forum des asso de Rueil-Malmaison
- 14 septembre : USP Montfermeil
- 21 septembre : Forum associatif ISCOM Paris
- 28 septembre : Hôpital Emile-Roux, Limeil-Brévannes
- 2 octobre : Forum des seniors, Mairie de Saint-Ouen
- 5 octobre : CRSA/ARS à la Cité de la Villette, Paris
- 10 octobre : Espace Saint-Jean, Melun
- 10 octobre : Faculté de médecine de Bicêtre, Kremlin-Bicêtre
- 17 novembre : URAASS IDF, Paris
- 21 novembre : Mairie du 18e
- 25 novembre : Mairie du 18e

Les publications

- Création d'une campagne de promotion des directives anticipées réalisée avec la graphiste Isabelle Thibaut. Sept personnes témoignent des raisons qui les ont poussées à écrire leurs directives anticipées ou désigner leur personne de confiance. Au dos sont présentées les modalités d'écriture pour les rédiger valablement.





■ Exposition : "la vie, la mort et nous". L'exposition a pu être utilisée et diffusée à diverses occasions : conférence de la SFAP, Conférence Melun, Journées de l'ASP, ASP Toulouse, Journée CRSA, ASP Sophia Phalempin.
Les 7 brochures de l'exposition "la vie, la mort et nous" ont été diffusées à plus 2300 jeux sur l'année.

Site internet : *www.aspfondatrice.org*

Le site internet est très apprécié par nos partenaires et le public qui le consulte.
Son référencement reste très bon puisqu'il apparait toujours en première page des requêtes pour différents mots clés tels que formation en soins palliatifs, recherche de bénévoles ou don soins palliatifs.

Réseaux sociaux

La page **facebook** a quand à elle aussi beaucoup développé sa visibilité avec 409 personnes abonnées et en moyenne près de 2000 visites hebdomadaires. Le compte **Twitter** compte fin 2017, 490 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 2017 confirme une présence importante dans les médias, en particulier dans les journaux municipaux avec une trentaine d'articles appelant des personnes souhaitant devenir bénévole à rejoindre l'ASP fondatrice et une interview de l'association dans La Croix sur les directives anticipées.

directives anticipées favoriser la rencontre connaître la loi associations citoyens

Action interassociative

L'ASP fondatrice a été à l'initiative de la création du Collectif des associations franciliennes des accompagnants bénévoles en soins palliatifs et deuil. Elle en est toujours l'un des éléments moteurs. Le collectif regroupe huit associations de l'Ile-de-France. Ses missions sont de faire connaître la loi visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à la fin de vie ; la diffuser au grand public, aux soignants, aux bénévoles ; favoriser la rencontre et l'échange entre acteurs citoyens de tous horizons. Il regroupe les associations suivantes : AIM – bénévoles Maison médicale Jeanne Garnier, ASP Yvelines, ASP 91, ASP fondatrice, Empreintes Vivre son deuil Ile-de-France, JALMALV Paris Ile-de-France, Les petits frères des Pauvres, Rivage.

Le collectif a lancé dans le cadre des éléctions présidentielles un **manifeste "On meurt encore mal en France, Réagissons"**. Celui-ci a reçu le soutien de personnalités reconnues comme Marie de Hennezel, Psychologue, Ecrivain auteur de "La Mort intime" ; Pascal Jacob, président d'Handidactique, membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées ; le Professeur Axel Kahn, directeur de recherche à l'Inserm, médecin généticien ; Benoît Burucoa, professeur de médecine soins palliatifs au CHU de Bordeaux ; Tanguy Chatel, sociologue ; Laurent de Cherisey, délégué général association Simon de Cyrène ; Dr Bernard Devalois, chef de service USP Hôpital de Pontoise, Ex-Président de la SFAP ; Dr Anne de La Tour, chef de service au Centre hospitalier Victor Dupuy à Argenteuil, présidente de la SFAP ; Philippe Pozzo di Borgo, président d'honneur de Simon de Cyrène... et plus de 1700 citoyens à ce jour.



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. **Elle forme non seulement ses propres bénévoles mais ouvre aussi ses formations à toute ASP membre de l'UNASP.**

En 2017, notre activité de formation a couvert 54 journées, rassemblé 380 personnes et représenté 4069 heures - participants.

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 2017, elle a rassemblé près de 118 candidats pour un total de 2184 heures - participants.**

La formation continue s'adresse aux bénévoles ayant intégré une équipe. **En 2017, les séminaires ont rassemblé 165 bénévoles pour 1885 heures - participants.**

Les séminaires

Un catalogue annuel propose des séminaires thématiques d'une à deux journées, sur le week-end, **soit au total 26 journées en 2017.**

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

- 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. Comme en 2016, en 2017 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.

Depuis 2017, les groupes de parole ont lieu tous les mois (au lieu de toutes les trois semaines précédemment). D'une durée de deux heures, ils sont animés par un psychologue recruté et rémunéré par l'ASP fondatrice.
En 2017, afin d'éviter des groupes trop réduits, plusieurs équipes ont été regroupées.
Ces réformes ont été en général bien acceptées par les bénévoles.

évolution
satisfaction
appartenance

Formation ASP fondatrice 2017 comparée à 2016

	Nombre		Nombre d'heures - participants	
	2016	2017	2016	2017
Formation initiale				
Information - Formation - Sélection	72	76	1512	1596
Formation Initiale Pratique	57	42	798	588
Total formation initiale	**129**	**118**	**2310**	**2184**
Nombre de séminaires	*12*	*11*		
Formation continue				
Séminaires centrés sur la relation d'accompagnement				
Ecoute	20	28	220	308
Toucher niveau 1	13	11	182	154
Communication non verbale niveau 1	12	12	168	168
Eutonie et accompagnement	13	12	182	168
Accompagnement et intimité		11		154
Le silence (en participation avec AIM)		12		168
Séminaires centrés sur l'accompagnement				
Mon bénévolat, l'association et moi	8		56	
Séminaires spécifiques				
Acct de personnes atteintes de syndromes démentiels	11	12	77	84
Approche de la personne âgée	10	9	140	126
Le deuil	12		132	
Accompagnement des proches	14	11	154	121
Animer des espaces grand public/Comment parler des SP		8		56
Pratiques d'accompagnement à domicile	11		154	
Soins palliatifs. Hier, aujourd'hui, demain	11		77	
Bénévoles d'acct et représentant des usagers		8		56
La douleur	13	16	91	112
Les besoins spirituels		15		210
Total Formation continue	**148**	**165**	**1633**	**1885**
Nombre de séminaires	*13*	*16*		
Total Général ASP fondatrice	**277**	**283**	**3943**	**4069**

silence
écoute
intimité

milieu hospitalier
institution domicile

Répartition des 36 équipes

Unité de soins palliatifs : 6 équipes

GH Diaconesses Croix-Saint-Simon (Paris 12e)
Hôpital Forcilles (77)
Maison Médicale Notre Dame du Lac (Rueil-Malmaison - 92)
Centre Hospitalier "Les Ormes" (Montfermeil - 93)

Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Hôpital Sainte-Périne (Paris16e)
Hôpital Paul Brousse (Villejuif - 94)

Equipes mobiles de soins palliatifs : 13 équipes

Institut Curie (Paris 5e)
Hôpital Saint-Joseph (Paris 14e)
Réanimation - Urgences
Hôpital de Fontainebleau (77)
Hôpital Foch (Suresnes - 92)
Pneumologie - Oncologie
Hôpital Max Fourestier (Nanterre - 92)
Hôpital Delafontaine (Saint-Denis - 93)
Médecine
Hôpital Saint-Camille (Bry-sur-Marne - 94)
Institut Gustave Roussy (Villejuif - 94)
Consultation de la douleur

Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15e)
Hôpital Ambroise Paré (Boulogne - 92)
Hôpital Antoine Béclère (Clamart - 92)
Hôpital Louis Mourier (Colombes - 92)
Centre Hospitalier Emile Roux (Limeil-Brévannes - 94)

Services cliniques : 11 équipes

GH Diaconesses Croix-Saint-Simon (Paris 12e)
Oncologie
Centre Hospitalier Marc Jacquet (Melun 77)

Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Hôpital Bichat (Paris 18e)
Médecine interne et SSR
Hôpital Cochin (Paris 14e)
Oncologie
Hôpital Européen Georges Pompidou (Paris 15e)
Réanimation
Pneumologie - Unité de soins intensifs, USIP
Urgences

Hôpitaux Militaires

Hôpital Percy (Clamart - 92)
Pneumologie - Oncologie - Soins palliatifs
Hématologie
Hôpital Bégin (Saint-Mandé - 94)
Oncologie - Clinique médicale

Gérontologie : 5 équipes

Etablissements d'hébergement pour personnes agées dépendantes (EHPAD)

Jardin des Plantes (Paris 5e)
Furtado Heine (Paris 14e)
Julie Siegfried (Paris 14e)
Cousin de Méricourt (Cachan - 92)

Institution gérontologique

Centre de gérontologie "Les Abondances" (Boulogne - 92)

Domicile : 1 équipe

écoute, intimité, domicile, gérontologie, formation, enthousiasme, faire savoir, sensibilisation, merci, soins palliatifs, bénévolat, satisfaction, appartenance accompagnement, ASP fondatrice, redonner un temps de vie riche et essentiel, régularité, engagement, relationnel, bienveillance, lien, partage, soutien, soulagement, ajustement, échanger, faire connaître, respecter, améliorer la prise en charge, complémentarité, synergie, droits, constat, enthousiasme, faire savoir, sensibilisation, directives anticipées, citoyens, favoriser la rencontre, connaître la loi, associations, vivre ensemble, respect, milieu hospitalier, informer, évolution, silence, sensibilisation, soutien continu écoute, intimité, domicile, gérontologie, formation, enthousiasme, faire savoir, sensibilisation, merci, soins palliatifs, bénévolat, satisfaction, appartenance accompagnement, ASP fondatrice, redonner un temps de vie riche et essentiel, régularité, engagement, relationnel, bienveillance, lien, partage, soutien, soulagement, ajustement, échanger, faire connaître, respecter, améliorer la prise en charge, complémentarité, synergie, droits, constat, enthousiasme, faire savoir, sensibilisation, directives anticipées, citoyens, favoriser la rencontre, connaître la loi, associations, vivre ensemble, respect, milieu hospitalier, informer, évolution, silence, sensibilisation, soutien continuécoute, intimité, domicile, gérontologie, formation, enthousiasme, faire savoir, sensibilisation, bonjour, merci, soins palliatifs, bénévolat, satisfaction, appartenance, accompagnement, ASP fondatrice, redonner un temps de vie riche et essentiel, régularité, engagement, relationnel, bienveillance, lien, partage, soutien, soulagement, ajustement, échanger, faire connaître, regard, respecter , merci, vivre ensemble, sourire, enthousiasme, toucher, rencontrer.

ASP fondatrice

accompagnement développement des soins palliatifs

39, avenue de Clichy – 75017 Paris

Téléphone : 01 53 42 31 31
contact@aspfondatrice.org

Service bénévolat : 01 53 42 31 33
benevolat@aspfondatrice.org

www.aspfondatrice.org