



*Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs
dans les Yvelines*

dans le soutien au développement d'une culture palliative

ASP-Yvelines

PROJET ASSOCIATIF

Période

2016 – 2018

L'objectif de l'association

Le contexte général de l'évolution des soins palliatifs en France

Le projet pour la mission Accompagnement

Le projet pour la mission de promotion des soins palliatifs

Le projet pour la gestion de l'association

Développement du bénévolat militant

Développement des échanges de compétences

Budget de l'association



Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

dans le soutien au développement d'une culture palliative

Le Projet Associatif ASP-Yvelines pour 2016-2018

Ce document rappelle les objectifs de l'association, qui figure dans ses statuts, et actualise le projet de l'association pour la période 2016-2018, dans la continuité du plan précédent.

1. Les objectifs de l'association

L'Association agit dans le cadre de l'article 10 de la Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 du Code de Santé Publique, visant à garantir l'accès aux soins palliatifs, et de l'éthique définie dans la charte de l'ASP Fondatrice et des associations d'accompagnement en soins palliatifs (ASP) membres de l'UNASP¹.

Elle a pour but :

- l'accompagnement des malades traversant une phase critique d'une maladie grave ou en fin de vie, ainsi que de leurs familles, dans le cadre des soins de support ou des soins palliatifs ;
- la promotion des soins palliatifs auprès des professionnels de santé et la sensibilisation du grand public.

2. Le contexte général de l'évolution des soins palliatifs et des soins de support en France

Le programme de développement des soins palliatifs 2008- 2012, annoncé par le Président de la République le 13 juin 2008, est arrivé à son terme et, au moment de l'élaboration de notre projet associatif, un nouveau plan triennal couvrant la période 2016-2018, soit la même période que ce projet, a été publié en décembre 2015.

Ses quatre axes sont :

- informer le patient, lui permettre d'être au cœur des décisions qui le concernent ;
- former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances sur les soins palliatifs ;
- développer les prises en charge en proximité : favoriser les soins palliatifs à domicile, y compris pour les résidents en établissements sociaux et médicosociaux ;
- garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous : réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.

L'ASP-Yvelines prend sa part dans les mesures qui découlent de ces axes :

- répondre au patient dans son questionnement sur les directives anticipées ;
- mettre en œuvre une politique de coopération avec les associations représentant les usagers et les aidants.

¹ UNASP : Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs



Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

dans le soutien au développement d'une culture palliative

Ce plan fait suite au troisième plan cancer qui couvre la période 2014-2018, plan dans lequel l'accompagnement trouve toute sa place :

- davantage d'écoute des patients, davantage de pluridisciplinarité ;
- continuité du parcours de soin en évitant les ruptures ;
- coordination des soins améliorée pour une meilleure prise en charge au domicile ;
- renforcement de tout ce qui relève de l'accompagnement ;
- amélioration de la qualité des soins de support ;
- recours accru à la démarche palliative ;
- développement de l'accompagnement social, psychologique et spirituel.

Des points communs entre ces deux plans soulignent l'importance :

- d'un développement des capacités du maintien à domicile ;
- de l'écoute des patients ;
- de la démarche palliative, sollicitée dans les deux plans.

Pour accompagner et soutenir l'effort de développement des soins palliatifs, l'ASP-Yvelines prévoit :

- d'augmenter le nombre d'accompagnants bénévoles ;
- de participer au développement de la sensibilisation du grand public aux soins palliatifs et l'accompagnement.

Ceci exige des efforts qui s'inscrivent dans les objectifs de nos statuts :

- **Pour l'accompagnement :**
 - accroître le recrutement de nouveaux accompagnants bénévoles ;
 - fidéliser ceux qui sont actuellement engagés dans le bénévolat d'accompagnement.
- **Pour la promotion des soins palliatifs :**
 - poursuivre nos actions d'information et de sensibilisation auprès des proches, des soignants et du grand public.

Ces actions s'inscrivent dans notre structure associative, dont l'appartenance est nécessaire pour accompagner et pour laquelle nous devons, pour satisfaire aux deux premiers objectifs :

- augmenter les moyens financiers de l'association, en particulier par la recherche de subventions complémentaires ; ce point devient vital pour notre association compte tenu de la réduction de 20 % de l'aide de la CNAMTS ;
- augmenter le nombre de bénévoles qui acceptent de consacrer un peu de leur temps à la vie de l'association (bénévolat de gestion associative) ;
- participer aux réflexions et travaux nationaux relatifs au développement des soins palliatifs, auprès de l'UNASP et de la SFAP.



Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

dans le soutien au développement d'une culture palliative

3. Le projet pour la mission accompagnement :

Renforcer et structurer les équipes, renforcer la formation et le cadre associatif

3.1 Recrutement

- Assurer le recrutement nécessaire pour le renouvellement régulier et le renforcement des onze équipes existant à fin 2015.
- La perspective d'atteindre 14 équipes stables fin 2018 est réaliste.
- Le développement probable des soins à domicile dans le cadre du quatrième Plan Cancer couvrant la période 2014-2018, appuyé par le plan de développement des soins palliatifs, nécessitera l'accroissement de ce type d'accompagnement.

L'ASP-Yvelines vise un effectif de **65 accompagnants bénévoles au terme de ce projet.**

3.2 Formation initiale

- Assurer la formation initiale correspondant aux besoins de recrutement cités ci-dessus, en s'inscrivant dans le cadre défini par l'ASP Fondatrice, complétée par l'organisation d'une demi-journée à l'ASP-Yvelines destinée à l'accueil des nouveaux bénévoles.

3.3 Formation continue

- Continuer à développer la formation continue dans les Yvelines, en faisant appel à des organismes de formation existants, dans le cadre de formations régulières ou de formations spécifiques, et en organisant par ailleurs des formations, seuls ou en collaboration avec d'autres associations de bénévoles, pour élargir notre offre de formation au niveau du contenu, du lieu et de l'horaire. Chercher à répondre d'abord aux besoins pratiques des bénévoles, en particulier par une meilleure connaissance du contexte de leur intervention (Géronto, Domicile...).
- Sensibiliser et former à la coordination d'équipe reste une priorité de ce projet.

3.4 Cadre de travail

- Continuer l'effort fait en vue de tenir l'obligation de bilan annuel systématique de chaque équipe avec les bénévoles et avec les soignants.
- Renforcer l'esprit associatif chez l'ensemble des bénévoles en leur faisant mieux sentir l'apport de l'association, et fidéliser nos bénévoles en cherchant à leur donner les meilleures conditions d'exercice de leur bénévolat. Le maintien d'une cellule communication est essentiel pour garder un lien intra-associatif et organiser les communications externes (forums, conférences...).
- Développer les contacts avec d'autres associations de soutien aux malades et à leurs familles, en particulier pour mieux organiser des relais lorsque nous interrompons un accompagnement.
- Mettre à jour si besoin le Manuel des Pratiques, de façon que cet outil soit une aide efficace pour tous les responsables.



Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

dans le soutien au développement d'une culture palliative

3.5 Structurer les équipes

- Une priorité est accordée à la stabilisation des équipes en place, notamment en tissant le plus de liens possibles entre les équipes soignantes et les bénévoles, tout en respectant le cadre de la circulaire de 2008. Le fonctionnement des coordinations en binôme participe de la continuité et de la stabilité des équipes. La coordination d'équipe est développée et l'ASP-Yvelines met en œuvre sa propre formation de coordinateurs. La cohésion d'équipe est aussi assurée par la participation obligatoire des bénévoles aux Groupes de parole.

3.6 Mettre en valeur la place et l'action du bénévole

- **Le bénévole est le principal acteur pour faire vivre le Projet associatif :**
 - ✓ en respectant les valeurs associatives de soutien, de présence, de bienveillance et d'a-confessionnalité auprès des patients et de leurs proches, dans les dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles ;
 - ✓ en participant de façon active et assidue aux Groupes de parole de son équipe ;
 - ✓ en améliorant ses compétences et la qualité de ses accompagnements par la formation continue ;
 - ✓ en maintenant une relation constructive avec les soignants par l'échange d'informations au bénéfice des patients, dans le respect de la confidentialité, et par la sensibilisation à notre accompagnement des équipes de soins lors de leur renouvellement ;
 - ✓ en étant témoin de son activité par le parrainage et par le témoignage lors des formations des nouveaux bénévoles ;
 - ✓ en devenant coordinateur d'équipe potentiel pour assurer la vie et l'évolution de l'équipe et de l'association ;

3.7 Adapter les équipes d'accompagnement au domicile à la demande des Réseaux de santé

- Maintenir une organisation adaptable à la fluctuation des demandes d'accompagnements au domicile, tout en conservant un ancrage personnalisé entre les équipes et chaque Réseau de santé. Ce point est indépendant de l'évolution en cours des Réseaux de santé, que chaque équipe, avec l'ASP-Yvelines, s'efforce d'accompagner en maintenant des contacts rapprochés avec les équipes soignantes.
- L'accompagnement au domicile fait l'objet d'une vigilance particulière au moment du recrutement et de la formation, à cause de la réticence des nouveaux bénévoles à s'engager dans ce type d'accompagnement en première intention. Il nous appartient de développer l'accompagnement au domicile, en partenariat avec les Réseaux de santé, avec les services d'oncologie des Institutions, avec les HAD...



Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

dans le soutien au développement d'une culture palliative

4. Le projet pour la mission de promotion des soins palliatifs :

Intensifier nos efforts de sensibilisation du grand public, de soutien à la formation des soignants et d'aide au développement de structures de soins palliatifs

4.1 Sensibilisation du grand public

- Développer notre effort de sensibilisation du grand public à la démarche des soins palliatifs et à l'accompagnement, par le biais de l'organisation de manifestations spécifiques, avec le support de Mairies et d'autres associations (réunions publiques, conférences et participation à des forums avec diffusion d'informations simples sur les soins palliatifs) et par le soutien à des activités lancées par nos partenaires des Institutions de santé et les diverses associations et organisations de soins palliatifs, en particulier l'UNASP et la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP).

4.2 Aide à la formation des professionnels de santé et auxiliaires de vie

- Développer nos actions de présentation des activités d'accompagnement au sein des écoles d'infirmières, d'aides-soignantes, d'auxiliaires médico-pédagogiques, d'auxiliaires de vie, dans les Yvelines.
- Sensibiliser les équipes d'Internes en milieu hospitalier.
- Participer à des formations sur la législation ou des présentations de l'accompagnement dans des Institutions de santé.

4.3 Aide à la création et au développement de structures de santé

- Participer aux instances de création ou fonctionnement de structures de santé. Ceci inclut la participation aux organismes de gestion (Conseil d'Administration, voire Bureau) de structures de santé telles que réseaux de soins palliatifs ou d'associations de soutien à des équipes de soins palliatifs. Ceci inclut également la participation à des organismes de coordination ou représentation des soins palliatifs tels que la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et à des groupes de travail ou comités au sein de ces organismes.

4.4 Contribution au développement des synergies avec les autres associations d'accompagnement en Île-de-France

- Notre participation aux réunions de travail entre associations d'accompagnement permet de faire émerger les meilleures pratiques dans les domaines du recrutement, de la formation, de la communication, et de produire ensemble des recommandations ou/et des supports de communication.

5. Le projet pour la gestion de l'association

- Poursuivre la fiabilisation de la gestion de l'association grâce à un salarié à tiers-temps. Et en particulier systématiser les tâches de communication et de recherche de financements.



Accompagnement en soins de Support et soins Palliatifs dans les Yvelines

dans le soutien au développement d'une culture palliative

- Faire un effort de motivation et promotion des responsables associatifs, de façon à renforcer l'équipe et assurer le dynamisme et la croissance de l'association.
- Faire un effort de recherche de financements complémentaires, auprès des Mairies, des Mutuelles, des Fondations, mais aussi auprès du grand public, de façon à maintenir l'équilibre des dépenses et des recettes malgré l'augmentation de charges liée au coût des locaux, à celui d'un salarié à tiers-temps et l'accroissement du nombre d'accompagnants.
- Développer nos contacts avec des élus, des responsables régionaux, départementaux et municipaux, pour mieux nous faire connaître et nous faire aider financièrement ainsi que pour la recherche de bénévoles.

6. Développement du bénévolat militant

- Développer notre participation à des forums en nombre et en qualité, en présentant des informations simples sur les soins palliatifs par des moyens audiovisuels adaptés.
- Il est prévu par ailleurs de développer le « bénévolat militant » en complément du bénévolat d'accompagnement et du bénévolat de gestion associative. Son rôle est de seconder les responsables de l'association pour tout ce qui concerne la sensibilisation du grand public, l'aide à l'information des soignants, la recherche de financements.
- Lors des premiers entretiens avec les candidats bénévoles, on recherchera ceux qui seraient intéressés par ce type de bénévolat en plus ou à la place (à terme) du bénévolat d'accompagnement ou du bénévolat de gestion associative. Ce type de bénévolat pourrait aussi être proposé avec fruit à des accompagnants bénévoles souhaitant interrompre leur accompagnement pour raisons personnelles, mais désireux de continuer à participer au développement des soins palliatifs.

7. Développement des échanges de compétences

Des échanges entre les équipes intervenant en Institution et à domicile doivent permettre de répondre aux besoins d'accompagnement et de création de nouvelles équipes.

8. Budget de l'association

L'accroissement du nombre d'équipes a un effet direct sur nos dépenses : Groupes de parole supplémentaires, formation initiale et continue des bénévoles. Avec une perspective de + 15 bénévoles sur la période, les ressources de l'ASP-Yvelines s'ajusteront aux besoins liés à la formation ; les budgets 2016 et suivants sont établis en conséquence.

* * * * *

*