

PASSION

14, rue de Thionville 75019 Paris
Tél. 01 42 45 85 00 - Fax. 01 42 45 35 39
(Réf. : 347/03/MC/MR)

**Etude pour la SFAP,
en partenariat avec la Fondation de France,
sur les associations intervenant
dans le champ des soins palliatifs**

Document n° 4

SYNTHESE

(enquête par questionnaire et
étude qualitative)

31 juillet 2003 (modifié le 30 septembre)

SOMMAIRE

	pages
PRESENTATION DE L'ETUDE	3
I - PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE PAR QUESTIONNAIRE	4
II - CONSTATS ET ENSEIGNEMENTS	10

PRESENTATION DE L'ETUDE

A la suite d'un appel à projets lancé le 3 janvier 2002, la SFAP a confié au bureau d'études « PASSION », par convention en date du 23 mai 2002, la réalisation d'une étude sur les associations de développement des soins palliatifs et d'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.

L'objectif de l'étude était de mieux connaître le rôle et l'action des associations dans toute leur diversité.

L'étude comprend **deux volets** principaux :

- 1) une enquête exhaustive par questionnaire auprès des associations concernées ;
- 2) une étude plus qualitative de l'action de 8 associations.

Un **comité de pilotage** a été chargé de suivre l'étude. Il est composé de représentants de la SFAP, de la Fondation de France, des fédérations JALMALV et UNASP et de 6 associations adhérentes de la SFAP. Il s'est réuni à 6 reprises :

- le 23 mai 2002 pour lancer l'étude ;
- le 30 septembre 2002 pour valider le questionnaire et définir la liste des organismes à consulter ;
- le 13 février 2003 pour prendre connaissance des premiers résultats de l'enquête et choisir les 8 associations objet de l'étude qualitative ;
- le 17 avril 2003 pour débattre des résultats complets de l'enquête ;
- le 6 mai 2003 pour préparer la présentation par PASSION de l'étude lors de la journée des bénévoles organisée par la SFAP le 17 mai ;
- le 25 juin 2003 pour prendre connaissance de l'action de 8 associations.

PASSION a produit **trois rapports** :

- Premiers résultats de l'enquête (12 février 2003)
- Résultats de l'enquête auprès des associations (15 avril 2003)
- Exposé de l'action de huit associations (25 juin 2003)

Le présent document en constitue une synthèse.

I

PRINCIPAUX RESULTATS DE L'ENQUETE
PAR QUESTIONNAIRE

L'enquête s'est déroulée sur le terrain **du 21 octobre 2002 au 14 février 2003**.

Elle a été réalisée au moyen d'un questionnaire élaboré par PASSION. Celui-ci a été validé par le comité de pilotage de l'étude.

Ont été consultés des « associations » répertoriées comme telles¹, mais également les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP), les Unités de Soins Palliatifs (USP), les Réseaux de Soins Palliatifs (RSP) et des organismes repérés par la Fondation de France, ceci afin d'identifier ceux qui parmi eux sont sous forme associative.

La liste « définitive » des **682 destinataires** du questionnaire a été arrêtée par le comité de pilotage de l'étude.

Au 14 février 2003, date-limite pour retourner le questionnaire, 6 destinataires avaient indiqué qu'ils ne rempliraient pas le questionnaire² et nous avons reçu **219 questionnaires remplis**.

Mais 29 d'entre eux n'ont pas pu être exploités :

- 12 parce que les organismes n'avaient pas le statut associatif ;
- 13 parce qu'ils émanaient d'associations se situant hors du champ des soins palliatifs ;
- 4 parce que les questionnaires étaient mal remplis.

Les résultats présentés dans le présent rapport portent donc sur 190 associations.

Celles-ci se répartissent comme suit par liste d'origine :

Organismes enquêtés	Destinataires	Réponses exploités
Associations (1 ^{ère} liste)	296	166
EMSP	233	13
USP	75	1
RSP	30	4
Divers (Fondation de France)	48	4
Réponses spontanées		2
TOTAL		190

¹ La liste de ces associations a été établie par PASSION à partir de plusieurs sources : la SFAP, le centre de ressources François Xavier BAGNOUD, l'ASP Fondatrice, l'UNASP et JALMALV.

² Il s'agit d'associations dissoutes, ayant cessé leur activité, en cours de création ou extrêmement récentes ou encore, pour un organisme, du refus de participer à l'enquête.

SYNTHESE DE L'ENQUETE

Les réponses

190 associations ont répondu à l'enquête, soit **près de 60 %** des associations répertoriées comme intervenant dans le champ des soins palliatifs.

Parmi elles :

- 1) **75 % sont membres de la SFAP** ;
- 2) 19 % sont adhérentes de l'UNASP et 27 % de JALMALV.

Echelle d'intervention

- **33 %** des associations interviennent sur un territoire compris **entre l'agglomération et le département**, 44 % sur un territoire plus grand et 24 % sur un territoire plus petit.

Fondation des associations

- 27 % des associations ont été créées avant 1991, 28 % entre 1991 et 1995 et **44 % après 1995**.
- **Des personnels de structures de santé sont parmi les fondateurs de près de la moitié des associations (48 %)**.
- 70 % des associations ont été créées, entre autres raisons, dans le prolongement d'activités professionnelles dans le secteur de la santé.
- **Dans la moitié des associations** environ, il n'y a plus **aucun fondateur ou seulement une minorité** :
 - plus aucun fondateur : 14 % des associations ;
 - une minorité : 35 % des associations.

Objectifs n° 1 et n° 2 des associations

Les 4 objectifs les plus souvent cités en n° 1 sont :

- « soulager et soutenir les grands malades et les personnes en fin de vie » (59 % des associations) ;
- « former des bénévoles à l'accompagnement » (15 %) ;
- « aider le système de santé à remplir plus complètement sa mission » (6 %) ;
- « faire évoluer les mentalités » (5 %).

La combinaison la plus fréquente « objectif n° 1 x objectif n° 2 » (sans tenir compte de l'ordre) est, avec 38 %, « soulager et soutenir les grands malades et les personnes en fin de vie » et « former des bénévoles à l'accompagnement ».

Activité n° 1 des associations

- Les 8 activités le plus fréquemment citées en n° 1 sont :
 - 1) **l'accompagnement par des bénévoles : 45 %**
 - 2) **la formation des bénévoles : 16 %**
(plus de 60 % des associations impliquent donc principalement des bénévoles)
 - 3) l'animation d'un réseau de soins : 8 %
 - 4) l'accueil, écoute, orientation, conseil : 8 %
 - 5) la gestion d'un service de soins : 5 %
 - 6) la formation de professionnels : 5 %
 - 7) le suivi de deuil : 4 %
 - 8) l'information ou sensibilisation de l'opinion : 4 %

Membres actifs

- 70 % des associations ont plus de 25 membres actifs³ et **24 % plus de 100 membres actifs**.
- 29 % des associations ont parmi leurs membres au moins une association et 24 % au moins une structure de santé.

Conseil d'administration

- 68 % **des associations** ont un conseil d'administration de **10 membres ou plus**.
- Le conseil d'administration de **60 %** des associations se réunit au moins **3 fois par an**.

Bureau

- 48 % des associations a un bureau de plus de 5 personnes.
- Dans **51 %** des associations, les **professionnels de la santé sont minoritaires au bureau** :
 - pas de professionnel de la santé : 17 % des associations ;
 - environ 25 % des professionnels : 34 % des associations.
- Le bureau de 45 % des associations se réunit au moins 5 fois par an.

Président

- **Le président de 52 %** des associations est un **professionnel de la santé en activité**.
- Mais il y a **des différences selon l'activité n° 1**. Sont en effet présidées par un professionnel de la santé :
 - 88 % des associations « d'animation d'un réseau de soins » (2 associations sur 16) ;
 - 48 % des associations de « formation de bénévoles » (15 sur 31) ;
 - 42 % des associations « d'accompagnement par des bénévoles » (36 sur 86) ;
 - 40 % des associations « d'accueil, écoute, orientation, conseil » (6 sur 15).
- Lorsque le président est un professionnel de la santé, les professionnels de la santé sont en plus grande proportion au bureau de l'association.

³ Membres actifs : personnes engagées dans le projet de l'association.

Bénévoles

- Environ la moitié des associations a des « **bénévoles associatifs** »⁴ et environ le quart en a au moins 5.
- Près des 4/5 des associations ont des « **bénévoles d'accompagnement** » et moins de 10 % en ont 50 et plus.

Personnes rémunérées

- **56 % des associations ont du personnel rémunéré**, 22 % au moins 4 personnes rémunérées et 13 associations ont plus de 5 équivalents temps plein.
- **41 associations** ont du personnel rémunéré occupant **des fonctions de direction ou de coordination** et 62 associations ont du personnel rémunéré pour des tâches de gestion.
- La proportion d'associations ayant du personnel rémunéré est plus forte parmi les associations ayant au moins 25 bénévoles d'accompagnement.
- Les associations sont inégalement professionnalisées selon leur activité principale. Ont un personnel rémunéré :
 - 81 % des associations « d'animation d'un réseau de soins » ;
 - 67 % des associations « d'accueil, écoute, orientation... » ;
 - 56 % des associations « d'accompagnement... ».

Direction et coordination

- Dans **67 %** des associations, la direction ou la coordination est assurée par **un élu** de l'association (la proportion est plus forte pour les associations nées avant 1991 : 71 %).
- La direction ou la coordination est assurée par **un salarié** dans **13 %** des associations (la proportion est plus forte dans les associations nées après 1995 : 18 %).

Partenariat

- Ont un « **partenariat d'action** » avec une ou plusieurs :
 - associations intervenant dans le champ des **soins palliatifs** : **67 %** des associations ;
 - **associations autres** : **37 %** ;
 - **institutions sociales** : **26 %** ;
 - **institutions médico-sociales** : **31 %** ;
 - **institutions médicales** : **68 %**.
- Les proportions ne sont pas très différentes si l'on ne considère que les associations « d'accompagnement par des bénévoles » : 64 % (au lieu de 67 %), 34 % (au lieu de 37 %), 21 % (au lieu de 26 %), 36 % (au lieu de 31 %), sauf pour les institutions médicales (36 % au lieu de 68 %).

Budget annuel

- **74 %** des associations ont un budget **inférieur à 40 000 €** dont **35 %** un budget **inférieur à 7 500 €**
- Les associations financées à **plus de 50 % et à moins de 50 % par des subventions publiques** sont en nombre à peu près égal.

⁴ Bénévole associatif : bénévole exerçant régulièrement des tâches de coordination, de gestion, d'administration ou d'expertise, non compris les élus du conseil d'administration.

- Les associations majoritairement financées sur fonds publics sont plus nombreuses lorsque l'objectif n° 1 est de « former des bénévoles » ou de « soutenir les familles en deuil ».
- Les associations d'animation d'un réseau de soins ont presque toutes des recettes très majoritairement composées de fonds publics.
- Les associations à fort budget (au moins 150 000 €) sont proportionnellement plus nombreuses à avoir des recettes majoritairement publiques.

Génération d'associations

- **60 % des associations créées avant 1991 ont été fondées par des personnes individuelles seules** contre 43 % pour les associations de 1991-95 et 47 % pour les associations d'après 1995.
- Pour **36 % des associations créées avant 1991** (et 43 % des associations de 1991-95), **aucun fondateur n'est encore présent** et pour 48 % (et 48 % des associations de 1991-95), il n'en reste qu'une minorité.
- Les associations dont l'objectif n° 1 est « d'aider le système de santé à remplir plus complètement ou mieux sa mission » ou de « former des professionnels de la santé » sont presque toutes apparues après 1995 (respectivement 8 associations sur 11 et 7 sur 8).
- **Les associations nées après 1995 ont une proportion plus grande de professionnels de la santé dans leur bureau** : 21 % d'entre elles n'ont que des professionnels de la santé dans leur bureau contre 6 % et 0 % pour les associations plus anciennes.
- En ce qui concerne la part des fonds publics dans les recettes, il n'y a pas de différence significative d'une génération à l'autre.

Présence de professionnels de la santé en activité au sein du bureau

- Les associations dont l'activité principale est « l'accompagnement par des bénévoles » ont en général **une moindre proportion de professionnels de la santé dans leur bureau** : 71 % de ces associations n'ont pas de professionnels de la santé au bureau ou en ont aux alentours de 25 % (contre 51 % pour l'ensemble des associations).
- Les associations dont le bureau est composé d'une forte proportion de professionnels de la santé sont assez peu souvent des adhérentes UNASP ou JALMALV.
- Les associations dont le bureau est composé d'une forte proportion de professionnels de la santé sont un peu moins souvent membres de la SFAP que les autres.
- Les associations dont tous les membres du bureau sont des professionnels de la santé ont très peu de membres actifs (80 % d'entre elles n'ont pas plus de 20 membres actifs).
- **Les associations dont le bureau est entièrement composé de professionnels de la santé ont un peu moins de partenariat d'action** que les autres.

II

CONSTATS ET ENSEIGNEMENTS

L'étude qualitative s'est déroulée, sur le terrain, **entre le 4 avril et le 4 juin 2003**.

Elle a été réalisée au moyen d'**entretiens** avec les responsables des associations et, dans la quasi-totalité des cas, avec des bénévoles d'accompagnement.

PASSION a consacré **une journée à chaque association**.

Les **huit associations** ont été choisies par PASSION de manière à constituer un **échantillon suffisamment diversifié** du point de vue de l'activité principale, de l'ancienneté, de la taille et de la localisation.

Ces associations sont les suivantes :

Association	date
ALBATROS (Lyon)	7 avril
AP-EMAASP (Pontarlier)	4 juin
ASPHODELE (Montceau-les-Mines)	9 avril
ASP 91 (Soisy-sur-Seine)	11 avril
AURORE (Rosny-sous-Bois)	4 avril
CRSP (Dunkerque)	15 mai
EMERA (Valenciennes)	21 mai
JALMALV DIJON (Dijon)	12 mai

Les constats et enseignements que nous avons faits sont présentés ci-après en dix points.

SYNTHESE DE L'ETUDE QUALITATIVE

1) Dans les 8 associations étudiées, le malade est au cœur du projet associatif :

Quel que soit leur positionnement, les associations mettent toutes le malade et sa famille au centre de leurs préoccupations, de leur recherche et de leur action.

Cela va de soi pour les associations dont l'activité dominante est l'accompagnement par des bénévoles. Mais cela est vrai également pour des associations comme EMERA (réseau) ou la CRSP (coordination), qui n'ont pas comme vocation principale ou unique d'intervenir directement auprès des malades,.

2) Un partenariat étroit avec le monde médical est indispensable même pour les associations qui ont une grande autonomie par rapport aux établissements de soins,.

Le partenariat avec les professionnels de la santé garantit une approche globale et cohérente des malades.

Il peut intervenir au niveau de l'action ou au niveau institutionnel.

Au niveau de l'action, nous avons observé des coopérations très efficaces qui reposent sur des démarches et des outils pertinents et des procédures précises : cahier de liaison, participation régulière de bénévoles à des réunions de synthèse avec les soignants (ASP'91), organisation de formations communes aux bénévoles et aux soignants (JALMALV-DIJON).

Au niveau institutionnel, la présence de professionnels de santé et de bénévoles au sein d'associations telles qu'ASPHODELE, EMERA, ASP 91 présente des avantages : elle facilite la communication entre bénévoles et soignants, elle renforce la crédibilité de l'association auprès de ses partenaires. Encore faut-il, afin d'éviter toute dérive, que le rôle respectif de chacun soit clairement défini et que la liberté d'expression de chacun soit garantie.

Mais l'instauration du partenariat n'est jamais facile et sur le terrain, la coopération dépend aussi des bonnes relations entre les personnes.

En définitive, parfois le partenariat est équilibré et fonctionne de manière harmonieuse dans le cadre d'un projet cohérent (tel est le cas pour EMERA et ASP 91), parfois les bénévoles des associations ont le sentiment de manquer d'autonomie par rapport aux établissements dans lesquels ils interviennent (c'est notamment le cas à ALBATROS et à JALMALV-DIJON).

Le partenariat avec les médecins de ville est en particulier difficile à établir et s'il est moins nécessaire pour les associations dont le projet est lié au milieu hospitalier (ASP 91), plusieurs associations dont l'objectif vise à favoriser le maintien ou le retour des personnes à domicile (AURORE, EMERA) se heurtent à cette difficulté.

3) L'ancrage local d'une association est plus ou moins nécessaire selon la nature de son projet, mais il est au minimum utile :

L'ancrage d'une association dans son environnement n'est pas toujours nécessaire à la mise en place d'actions pertinentes. Ainsi, le projet d'ASP 91, entièrement consacré jusqu'à ce jour à l'accompagnement en milieu hospitalier, ne nécessite pas expressément une ouverture sur l'extérieur.

Pour d'autres associations, au contraire, il est inscrit dans l'essence même du projet.

Tel est le cas pour EMERA, dont le projet de réseau n'a de sens que parce qu'il associe dans la continuité un grand nombre d'acteurs locaux diversifiés.

C'est également le cas d'AURORE dont l'objectif est de répondre aux besoins locaux et de faire évoluer les mentalités par une action de proximité. La Ville de Rosny-sous-Bois a, du reste, grandement contribué à la création et au développement de l'association.

ASPHODELE bénéficie également d'un fort ancrage local facilité par le soutien important de collectivités locales et de la Sécurité Sociale Minière et une forte présence sur le terrain.

Mais, à ces trois exceptions près, l'ancrage local reste un point faible pour les autres associations. Elles sont peu connues des habitants et des acteurs locaux, touchent difficilement les médecins de ville et intéressent peu les collectivités locales, ce qui crée une difficulté plus ou moins grande selon leur projet. Il est très compréhensible que certaines d'entre elles donnent la priorité à l'intervention auprès des malades d'autant qu'elles manquent de moyens humains.

Cela est d'autant plus regrettable que pour défendre ses valeurs, chercher des financements, enrichir son action, la faire connaître et la valoriser, une association a tout intérêt à s'ouvrir sur l'extérieur, à développer les contacts et à travailler en réseau.

4) L'existence d'un projet associatif écrit et largement partagé permet de fédérer les acteurs :

Une association se doit d'avoir, pour ses propres acteurs, pour ses usagers et pour ses partenaires, un projet lisible.

Pour constituer, en interne comme en externe, la « référence » indispensable, le projet associatif doit indiquer de manière précise les valeurs sur lesquelles repose l'action de l'association, son champ d'action, ses orientations et priorités, les pratiques mises en œuvre, son organisation, son positionnement vis-à-vis d'autres acteurs de terrain.

Il doit faire l'objet d'un écrit, être actualisé à chaque fois que cela est nécessaire et largement diffusé auprès des acteurs de l'association et de ses partenaires.

Seules ASP 91 et EMERA ont produit des écrits suffisamment explicites. Parmi les autres associations, certaines n'ont pas élaboré de projet associatif (tel est le cas notamment de l'AP-EMAASP et de la CRSP), d'autres ne l'ont pas réactualisé (AURORE et ASPHODELE).

5) Un bon fonctionnement associatif est essentiel pour faire vivre le projet, garantir sa mise en œuvre et faciliter sa pérennisation :

Pour faire vivre un projet et fédérer un grand nombre d'acteurs autour de sa mise en œuvre, la « démocratie » associative est indispensable.

Toutes les associations respectent leurs statuts et les règles minimum de fonctionnement de la vie associative.

Beaucoup sont même assez dynamiques et réunissent leurs instances plus fréquemment que ne le prévoient leurs statuts (le bureau d'ASPHODELE se réunit une fois par semaine, celui de JALMALV-DIJON 10 fois par an)

Mais, sauf exception comme à EMERA ou ASPHODELE, les effectifs sont plutôt réduits et le fonctionnement associatif est souvent assuré par un nombre restreint de personnes, en général les membres du bureau (JALMALV-DIJON, ASPHODELE). Parfois même, il repose exclusivement sur une seule personne (ASP 91).

De plus, la composition des instances n'est pas toujours suffisamment diversifiée pour que ces dernières soient de vrais lieux de débat : sauf à EMERA, les usagers ne sont pas représentés ; à l'AP-EMAASP, seuls les soignants sont présents dans les instances de décision. De plus, ces dernières ne se réunissent pas régulièrement.

Ces lacunes dans le fonctionnement des associations présentent plusieurs inconvénients : sentiment d'isolement et de lassitude, difficulté à réaliser toutes les tâches nécessaires à la mise en œuvre des actions et au fonctionnement de l'association, insuffisance des débats, etc. Il en résulte une fragilité de l'association.

6) L'implication des usagers dans le projet et dans l'action des associations donne une autre dimension au projet, mais seule une association sur les huit rencontrées l'a organisée :

D'une manière générale, l'implication d'usagers ou bénéficiaires d'une action dans la définition de l'action et dans son pilotage est pertinente car elle garantit une bonne adéquation du projet aux besoins et favorise l'appropriation du projet par ceux auxquels il est destiné.

Il est vrai qu'en matière de soins palliatifs, cette implication est difficile à organiser car les grands malades sont rarement assez disponibles pour s'engager dans un projet à moyen voire à long terme.

Cette difficulté explique qu'une seule association sur les huit rencontrées ait engagé une réflexion sur ce sujet et organisé la représentation des usagers ou de leurs familles en son sein.

En effet, à EMERA, les usagers sont systématiquement associés aux groupes de travail mis en place par l'association et un groupe ne peut se réunir que si des malades y sont représentés.

De plus, ils sont présents dans toutes les instances de l'association : assemblée générale (collège « usagers »), conseil d'administration (5 membres sur 25) et bureau (un usager est vice-président).

7) La rigueur est très présente dans l'accompagnement des malades, elle l'est beaucoup moins dans le développement du projet associatif :

Il existe une grande diversité dans les démarches et dans les actions mises en œuvre par les 6 associations qui mettent en œuvre l'accompagnement des malades. Cette diversité reflète une volonté d'adapter l'action aux besoins exprimés localement et une capacité à expérimenter des modalités d'intervention diverses.

Mais partout nous avons noté une grande rigueur dans la mise en œuvre de ces actions qui se traduit de plusieurs manières :

a) le respect d'une « déontologie » : la plupart des associations se réfèrent à la Charte du bénévolat d'accompagnement qui précise le rôle et le positionnement du bénévole ;

b) l'attention portée par les associations à la sélection des bénévoles : la plupart de celles que nous avons rencontrées ont mis en place une véritable sélection permettant de vérifier la motivation des candidats et leur capacité à agir dans le respect du cadre fixé et sans mettre en danger ni le malade ni lui-même (seule ASPHODELE se contente d'un simple entretien avec des membres du bureau) ;

c) l'organisation très structurée de l'activité : toutes les associations privilégient le travail en équipe et chaque équipe est dotée d'un coordonnateur ;

d) la formation et la régulation des bénévoles : dans toutes les associations, la formation initiale est obligatoire ainsi que la participation à des groupes de parole. De plus, les associations encouragent fortement les bénévoles à participer à des formations continues. ALBATROS élabore même chaque année un programme de formation à l'attention de ses propres bénévoles et de ceux d'autres associations.

Par contre, ces mêmes associations ont davantage de difficultés à prendre le recul et le temps nécessaire pour mûrir leur projet, à organiser les réflexions, à mobiliser les acteurs et fédérer le partenariat.

La démarche d'EMERA, dont la création et le développement reposent sur une méthodologie très rigoureuse, est de ce point de vue, exemplaire.

Une salariée de la CRAM a joué un rôle important dans cette démarche et impulsé le projet dans un souci de cohérence avec les réflexions déjà engagées sur des thèmes proches, de mobilisation des acteurs locaux de la santé et des malades eux-mêmes.

L'élaboration d'un diagnostic partagé, la mise en place des groupes de réflexion et l'élaboration de projets d'actions a nécessité un an et demi de travail avant que l'association ne soit créée. Mais il est vraisemblable que ce développement maîtrisé constitue aujourd'hui une des forces de l'association.

8) Le recrutement de nouveaux bénévoles d'accompagnement est une difficulté pour toutes les associations :

Le recrutement de bénévoles est difficile pour toute association mais il l'est particulièrement lorsqu'il s'agit de recruter des bénévoles pour accompagner des malades en fin de vie.

En effet, dans notre société, la mort et ce qui l'entoure reste un sujet tabou qui fait peur plus qu'il n'attire, au-delà des personnes qui ont été elles-mêmes touchées par un deuil. Les candidats au bénévolat d'accompagnement sont donc en général encore moins nombreux que les candidats au bénévolat tout court.

De plus, l'ancrage local insuffisant de 4 des 6 associations d'accompagnements étudiées ne facilite pas la sensibilisation du grand public et l'émergence de vocations parmi les habitants.

Certains environnements semblent cependant plus propices au recrutement de bénévoles. Ainsi, la zone géographique relativement riche dans laquelle intervient ASP 91 paraît favorable au recrutement de bénévoles parmi les « cadres » à la retraite. Dans le Haut-Doubs, région dans laquelle il existe une forte tradition de solidarité, l'AP-EMAASP rencontre également moins de problème.

A l'inverse, les associations situées en milieu urbain ont davantage de difficulté malgré un très fort ancrage local : tel est le cas d'AURORE.

9) Les moyens financiers très réduits des associations et leur manque de personnel limite la mise en place de certaines actions :

Dans toutes les associations que nous avons rencontrées, le principal apport provient du bénévolat. Cet apport est du reste très rarement valorisé dans le budget des associations, qu'il s'agisse du temps passé par les responsables à des tâches de gestion et de coordination ou celui consacré par les bénévoles d'accompagnement à l'intervention auprès des malades.

La CNAM finance de manière importante la formation des bénévoles.

Quelques associations (ASPHODELE, JALMALV-DIJON, AURORE) sont subventionnées par des collectivités locales mais pour une part limitée de leur budget.

La recherche des fonds privés est à un stade embryonnaire. Toutefois, ALBATROS a bénéficié de plusieurs donations et elle a récemment obtenu le label « association de bienfaisance » grâce auquel elle espère activer sa recherche de fonds privés.

Il résulte de l'insuffisance des financements une fragilité qui ne permet pas toujours d'assurer le fonctionnement régulier de l'association et encore moins le développement de projets nouveaux.

Les dépenses liées en particulier à la coordination, à la gestion et au secrétariat des associations sont peu voire pas du tout prises en compte alors même qu'elles sont indispensables à son bon fonctionnement. L'exemple d'AURORE est de ce point de vue significatif : elle a dû renoncer à salarier une coordinatrice lorsque les aides au démarrage ont cessé. La coordination d'EMERA n'est assurée que grâce à la mise à disposition par l'hôpital de Valenciennes d'un animateur à mi-temps, ce qui est très insuffisant.

10) Faire évoluer les mentalités : un souhait partagé par les huit associations mais des voies très différentes d'une association à l'autre :

Les huit associations rencontrées reconnaissent toutes que la mort reste aujourd'hui encore un sujet tabou dans notre société et qu'il convient, pour faire connaître et développer les soins palliatifs, de bousculer les mentalités.

En étendant son projet aux personnes « gravement malades », EMERA s'est d'emblée positionnée sur un champ plus ouvert que celui des soins palliatifs stricto-sensu. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle elle n'adhère pas à la SFAP.

D'autres associations, comme AURORE ou JALMALV-DIJON, ont dans les faits élargi leur action à d'autres publics que les personnes en fin de vie, notamment les personnes très âgées ou encore celles qui souffrent d'un handicap lourd et irréversible.

C'est avant tout au moyen de leur action concrète auprès des malades et de leurs familles et des acteurs de terrain que les associations contribuent à faire évoluer les mentalités. La plupart réalisent également des interventions dans des formations ou des colloques qui sont autant de tribunes pour faire passer leur message.

Deux associations ont cependant pris des initiatives intéressantes.

AURORE, a fait du changement des mentalités une de ses priorités d'action et, malgré des moyens très limités, elle multiplie les actions et les partenariats afin de sensibiliser le plus grand nombre : échanges à partir de la projection d'un film avec la bibliothèque, travail à partir d'un roman avec une école, permanences et groupes de parole dans des centres sociaux.

ASPHODELE est également très active en matière d'information et de sensibilisation du grand public. Elle propose chaque année un programme de conférences thématiques et de soirées-débats et elle est très présente dans de nombreuses manifestations locales. Elle est en outre arrivée à tisser avec un quotidien local des relations suffisamment étroites pour que ce dernier relaie systématiquement les informations sur l'association et lui consacre très régulièrement des articles.

Conclusion

Nous avons rencontré dans le cadre de cette étude des associations très différentes, porteuses de projets très intéressants et souvent exemplaires, du moins sur certains points. Mais dans toutes, nous avons repéré des difficultés dont certaines entravent la mise en œuvre du projet et pourraient menacer sa pérennité.

Des initiatives fortes devraient être prises pour développer la reconnaissance des associations à la fois par le milieu médical, dont le partenariat est indispensable, et par les habitants dont la sensibilisation et même l'implication doit être encouragée.