



**Société Française  
d'Accompagnement et de soins Palliatifs**

## **En savoir plus sur la SFAP**

### **Sommaire**

#### **Les soins palliatifs dans la pratique**

- *Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement : charte de la SFAP* p. 2
- *Se faire soigner à l'hôpital* p. 2
- *Se faire soigner à domicile* p. 3
- *Profil des intervenants en soins palliatifs* p. 3
- *L'action des bénévoles d'accompagnement* p. 3

#### **Histoire de la SFAP**

- *Les débuts* p. 4
- *Un rôle majeur dans le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement* p. 4
- *Faire vivre la loi de 1999, objectif n°1 de la SFAP* p. 5
- *Les défis de demain* p. 7

#### **Présentation de la SFAP**

- *Qu'est-ce que la SFAP ?* p. 8
- *Quel est le rôle de la SFAP ?* p. 8
- *Comment la SFAP remplit-elle son rôle ?* p. 8

#### **Organisation de la SFAP**

- *L'identité associative : les collègues* p. 10
- *Le mandat statutaire* p. 10
- *Le projet associatif : les pôles d'activité* p. 11

#### **Les responsables de la SFAP**

- *Le conseil d'administration* p.12
- *Le bureau du conseil d'administration* p.13

## *Les soins palliatifs dans la pratique*

### **Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement : Charte de la SFAP**

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués »*

### **Se faire soigner à l'hôpital :**

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie (maison de retraite, long séjour). Une coordination s'opère entre les différents modes de prises en charge. En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.
- Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.
- Les lits identifiés en soins palliatifs (officiellement appelés prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP) sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile.

### **Se faire soigner à domicile :**

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

- La disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- La capacité de l'entourage d'assurer ce maintien
- La coordination des professionnels du domicile autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs
- L'expertise sociale et l'accompagnement psychologique si nécessaire
- La mise en lien avec les associations de bénévoles d'accompagnement

Deux types de dispositifs permettent ces prises en charge :

- Les services d'Hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent.
- Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

### **Profil des intervenants en soins palliatifs**

Dans la démarche palliative, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs. On trouve des médecins, des infirmiers, des aides soignants, des kinésithérapeutes, des assistantes sociales, des psychologues, des auxiliaires de vie, des bénévoles, des ergothérapeutes, des orthophonistes...

### **L'action des bénévoles d'accompagnement**

Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement de Soins Palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie). Ce mouvement associatif sociétal a souvent été à l'origine de la prise de conscience des professionnels de la nécessité de mettre en place des soins palliatifs.

Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort. Il ne remplace pas les soignants ni les proches de la personne malade. L'accompagnant est un témoin, un être humain qui exprime simplement sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne.

Grâce à des formations et des groupes de parole, le travail d'écoute est au centre de l'engagement des bénévoles d'accompagnement.

## Histoire de la SFAP

### Les débuts :

En 1986 paraît la "Circulaire Laroque" qui donne une impulsion considérable à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Le 14 juin 1987, à Paris, la première unité de soins palliatifs (USP) française est ouverte par le Dr Maurice Abiven, à l'hôpital international de la Cité Universitaire.

Rapidement, parce qu'ils partagent des objectifs très proches, professionnels de santé et associations d'accompagnement décident de conjuguer leurs efforts. Ils veulent représenter ensemble les intérêts du mouvement auprès des pouvoirs publics et être reconnus à la fois par les sociétés médicales et par le mouvement associatif. C'est pour cela qu'ils créent la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs. Les statuts de l'association sont signés par les membres fondateurs le 13 octobre 1989. Le 24 novembre, à l'Hôtel-Dieu, se tient le premier conseil d'administration, sous la présidence de Maurice Abiven. « *Accompagner et soigner ensemble* » : c'est la bannière qui est choisie afin de ne pas dissocier l'accompagnement du soin.

Déclarée à la Préfecture de Paris le 26 janvier 1990, la naissance de l'association est annoncée par le Journal Officiel du 28 février : le travail pouvait commencer ! Il s'agissait de sensibiliser et de mobiliser tous les publics, qu'ils soient professionnels, bénévoles, associatifs, institutionnels... afin de diffuser la culture des soins palliatifs et de l'accompagnement, sans perdre la cohérence entre les différents projets. Dès le début, l'action de la SFAP s'articule autour de quatre collèges : le collège médical, le collège associatif et bénévole, le collège sanitaire et social et le collège interdisciplinaire. Leur travail s'organise sous forme de réunions dont le but est d'élaborer des réponses à des questions que peuvent se poser les équipes de soignants ou de bénévoles ; la culture associative permet aussi de partager expériences, joies et difficultés.

### Un rôle majeur dans le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement :

La SFAP prend également une part active aux travaux du Dr Henri Delbecq, auteur du rapport sur le développement des soins palliatifs demandé par le ministère de la santé. En particulier, pour garantir la qualité des soins prodigués, la SFAP propose d'établir des "normes planchers" pour accorder l'appellation d'unité ou de centre de soins palliatifs. L'association prône également la formation aux soins palliatifs dans les écoles de soignants et en faculté de médecine, ainsi que la reconnaissance du temps de coordination au sein des équipes de soins. Demandé par le ministre de la Santé Claude Evin, ce rapport sera finalement publié en 1993.

En octobre 1990, à la demande de l'association européenne EAPC (European Association for Palliative Care), la SFAP organise un Congrès de soins palliatifs qui rassemble à Paris plus de 1.500 personnes. Ce premier congrès européen est placé sous le haut patronage du Président de la République, François Mitterrand. Dans son discours d'ouverture, celui-ci déclare : « *Je suis venu comme témoin, pour que notre société soit désormais inspirée par la leçon et la philosophie des soins palliatifs et que, dans chaque foyer, on sache approcher la mort autrement* ». Le succès de ce congrès amène la SFAP à en organiser un tous les deux ans, en alternance avec une journée nationale réservée à ses adhérents. Devant l'ampleur de la demande, le congrès deviendra annuel dès 2002.

A partir de 1992 la SFAP noue un partenariat durable avec la Fondation de France. Ce soutien permet à l'association de développer ses activités et de monter de nouveaux projets, tout en préservant son indépendance financière à l'égard des pouvoirs publics et de l'industrie pharmaceutique. 1992 est aussi l'année où la SFAP s'installe dans les locaux de la maison médicale Jeanne Garnier (XV<sup>ème</sup> arrondissement de Paris).

En 1993, après trois ans de mandat, le Dr Maurice Abiven passe le relais au Dr Michèle Salamagne qui présidera la SFAP jusqu'en 1996. Lors du 4<sup>ème</sup> congrès qui se tient à Strasbourg en 1994, c'est elle qui reçoit du ministre de la Santé Philippe Douste-Blazy, la réaffirmation de l'engagement de l'Etat dans « *le développement de cette démarche de soins et de lutte contre la douleur.* »

En 1996, à Toulouse, l'assemblée générale de la SFAP actualise sa charte dans le préambule des statuts. En effet, considérés au départ comme des soins concernant uniquement les personnes au stade terminal de leur maladie, les soins palliatifs s'ouvrent progressivement à d'autres situations ; les équipes mobiles, appelées pour intervenir beaucoup plus tôt au cours de la maladie, jouent un grand rôle dans cette évolution. Progressivement, l'accent sera mis aussi sur le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement à domicile, pour permettre à ceux qui le souhaitent de rester dans leur lieu de vie habituel le plus longtemps possible. Tout en restant fidèle à ses valeurs fondatrices, la SFAP sait ainsi évoluer et s'adapter aux besoins de la société. De 1996 à 2000, succédant au Dr Michèle Salamagne, c'est le Dr Gilbert Desfosses qui va assumer la présidence de la SFAP.

En 1998, au 6<sup>ème</sup> Congrès National à Lyon, le ministre de la Santé Bernard Kouchner, reconnaît l'insuffisance du nombre de structures de soins palliatifs et annonce son intention de remédier à cette carence. Dès lors, la SFAP va contribuer à l'élaboration de ce qui deviendra le plan triennal 1999-2001 qui suscitera la création de nouvelles structures de soins et développera les actions de formation (en faculté de médecine et dans les instituts de soins infirmiers).

Mais le travail d'information et de proposition effectué par l'association ne s'arrêta pas là : il s'agissait alors de faire reconnaître la place des soins palliatifs, de renforcer les acquis et de promouvoir des mesures concrètes. Ces efforts seront récompensés par le vote à l'unanimité de la loi du 9 juin 1999 qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie.

### **Faire vivre la loi de 1999, objectif n°1 de la SFAP :**

Entre 2000 et 2003, la SFAP est présidée par le Dr Daniel d'Hérouville à qui succède ensuite le Dr Régis Aubry. Toute cette période va faire l'objet d'une intense activité associative :

- Impliquée dans la rédaction du second programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005, la SFAP participe aux groupes de travail des trois axes du plan : développement des soins palliatifs à domicile ; renforcement et création de structures spécialisées ; sensibilisation et information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative. Cette collaboration avec le ministère de la santé permet à la SFAP de témoigner des réalités de terrain, d'apporter un regard critique face aux carences ou aux dérives, tout en étant une force de propositions sur le plan politique et financier. De la même façon, par sa représentativité nationale, la SFAP peut stimuler et soutenir les différentes politiques mises en place dans les régions.
- La SFAP contribue activement à l'élaboration de la circulaire du 22 février 2002 qui organise la collaboration entre les différents acteurs des soins palliatifs, que ce soit en établissement ou à domicile : unités de soins palliatifs (USP), équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), lits identifiés de soins palliatifs... Le texte définit également les rôles en termes d'enseignement et de recherche.

- L'association milite aussi pour l'évolution du PMSI (Programme Médicalisé des Systèmes d'Information), en vue d'une meilleure valorisation de l'activité soins palliatifs : outre la durée d'hospitalisation, il s'agit de prendre en compte la réalité des situations, l'intensité des ressources mobilisées et tout le travail effectué auprès de l'entourage des personnes malades...
- Dans le domaine de la formation, tant en médecine qu'en soins infirmiers, de nombreuses propositions ont été avancées par la SFAP : reconnaissance universitaire des soins palliatifs, recommandations de programmes pour le 2ème cycle, pour les DU (diplômes universitaires) ou DIU (diplômes inter-universitaires), évaluations des formations, équivalences, statuts des enseignants...
- En application de l'article 10 de la loi, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) crée une dotation pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement. La gestion de ces fonds est confiée à la SFAP qui établit le cahier des charges et instruit les demandes de subvention. Entre 2000 et 2005, plus de cinq millions et demi d'euros seront ainsi alloués aux associations pour leur permettre de former leurs bénévoles.
- Des relations ont été tissées avec les sociétés savantes représentant d'autres disciplines ou spécialités telles que la douleur, la gériatrie, la cancérologie, la réanimation, la pédiatrie... Ces échanges élargissent la réflexion et permettent une action conjointe sur certains dossiers. Dans cet esprit, en 2003 et 2004, le congrès de l'association a ouvert ses portes à des sociétés savantes pour des journées thématiques : soins palliatifs et pédiatrie, soins palliatifs et gériatrie, soins palliatifs et douleur. LA SFAP s'implique également dans la réflexion et la mise en œuvre du plan Cancer lancé en 2004.
- Entre 2000 et 2002, grâce à un partenariat avec le MCR, la SFAP a pu soutenir les structures de soins palliatifs ou d'accompagnement dans leur travail de proximité : 150 projets ont été étudiés et 91 d'entre eux ont bénéficié d'un financement pour améliorer la qualité d'accueil des personnes malades et de leurs proches, le développement du soin à domicile, la sensibilisation du public...
- La SFAP a enfin écrit ou participé à la rédaction de plusieurs publications. Parmi elles :
  - "*L'Infirmière et les Soins palliatifs*" (1999, 2000 & 2005)
  - "*Répertoire des soins palliatifs et de l'accompagnement en France*" (1993, 94, 97, 2000 & 2004)
  - "*Référentiel d'accréditation des structures de soins palliatifs*" (2000 & 2001)
  - "*Les soins de bouche*" (2002)
  - "*La coordination dans un Réseau de soins palliatifs*" (2002)
  - "*Etude sur les associations intervenant dans le champ des soins palliatifs*" (2003)
  - "*Etat des lieux national des structures de soins palliatifs*" (2003)
  - "*La sédation pour détresse en phase terminale*" (version courte : 2003 ; version longue : 2004)
  - "*Guide d'aide à la recherche en soins palliatifs*" (2004)
  - "*Fin de vie, désir de mort et euthanasie : la société à l'épreuve*" (2004)

L'association a également développé ses propres périodiques : le Bulletin (à destination des adhérents), La Lettre de la SFAP (pour les professionnels et les décideurs de santé).

En 2003, la SFAP se réorganise en 5 pôles d'activité :

- Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement
- Qualité de vie des soins et de l'accompagnement
- Réflexion éthique et Recherche
- Formation
- Information et communication

Cette réorganisation vise deux objectifs : en interne, il s'agit de créer des dynamiques de travail entre les groupes dont les thématiques sont proches, tout en conservant une vision globale et cohérente du projet associatif; en externe, cette présentation permet de mieux comprendre la richesse et la diversité du travail réalisé par l'association. Cette réforme s'accompagne d'une modification des statuts votée à l'assemblée générale de juin 2004 ; de nouveaux collèges de professionnels apparaissent et la SFAP s'ouvre au grand public, dans l'esprit de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades. Les membres de la SFAP sont regroupés en 8 collèges :

- le collège des médecins
- le collège des collectifs professionnels de la santé (sociétés savantes, réseaux de santé....)
- le collège des acteurs en soins infirmiers
- le collège des psychologues
- le collège des travailleurs sociaux
- le collège des autres acteurs de soins
- le collège des associations de bénévoles d'accompagnement qui comprend deux commissions : la commission des bénévoles d'accompagnement d'une part, et la commission des associations et groupements d'associations d'accompagnement d'autre part
- le collège des usagers du système de santé et des personnalités qualifiées.

2004 est aussi l'année du 10<sup>ème</sup> congrès de la SFAP, intitulé « L'euthanasie et la mort désirée : questions pour les soins palliatifs. » Au cours de son histoire, la SFAP a dû réaffirmer clairement sa position vis-à-vis de l'euthanasie. Dans leur participation aux débats du congrès, les représentants de la SFAP ont toujours beaucoup insisté sur la nécessité de clarifier les différents termes utilisés concernant la « fin de vie » et sur l'importance de ne pas faire un amalgame de toutes les situations, afin d'éviter la confusion dans l'esprit du grand public. Cette réflexion collective a fait l'objet d'un ouvrage paru en janvier 2005 : « *L'euthanasie et la mort désirée : questions pour la société et la pratique des soins palliatifs* » coordonné par R. Aubry. Ce livre blanc prolonge les questionnements du congrès et ses annexes proposent les recommandations des groupes de travail de la SFAP sur l'euthanasie et de la sédation en phase terminale.

Fin 2004 et début 2005, de nombreux acteurs de la SFAP ont participé au débat national sur la fin de vie et ont été auditionnés par la mission parlementaire qui a présidé à la préparation de la loi, autour du député Jean Léonetti. L'ensemble des recommandations émanant du rapport de cette mission a débouché sur une proposition de loi qui a été promulguée le 22 avril, la loi est parue au Journal Officiel le lendemain.

### **Les défis de demain**

Grâce à la dynamique impulsée, la SFAP dispose aujourd'hui d'une représentativité nationale incontestable : d'une part en tant que société savante qui développe la réflexion, les connaissances cliniques et la recherche ; d'autre part en tant que mouvement social qui se mobilise activement pour stimuler les pouvoirs publics et faire évoluer les mentalités.

La richesse de la SFAP est le résultat du travail de l'ensemble de ses adhérents : partout en France, venant de tous les horizons socio-professionnels, des hommes et des femmes s'engagent près de chez eux au quotidien ou dans les groupes de travail nationaux de la SFAP. Cette mobilisation, à la fois individuelle et collective, a permis une avancée considérable des soins palliatifs et de l'accompagnement. La loi de 1999 (sur les soins palliatifs) et les lois de 2002 (sur les droits des malades) et 2005 (sur la fin de vie) constituent une reconnaissance et un cadre de référence qu'il faut faire vivre.

Il reste en effet encore bien des choses à réaliser pour répondre à toutes les situations et aux besoins de tous ceux dont « *l'état requiert des soins palliatifs* », quel que soit l'endroit où ils se trouvent.

## Présentation de la SFAP

### Qu'est-ce que la SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs :

- ◆ Plus de 5.000 soignants, libéraux ou hospitaliers, sont impliqués dans la démarche palliative, qu'ils travaillent dans les unités (USP), dans les équipes mobiles (EMSP) ou dans les réseaux de soins palliatifs (médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, aides-soignants, travailleurs sociaux...). Parmi eux, on compte de nombreux enseignants universitaires.
- ◆ Près de 200 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes, rassemblent plus de 25.000 membres dans un élan de solidarité envers les personnes malades.

La SFAP est une association de type loi 1901, à but non lucratif. Elle porte le nom de "société" non pour une raison commerciale, mais parce qu'elle est reconnue en tant que "société savante". Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.

### Quel est le rôle de la SFAP ?

Sa mission est de représenter, de stimuler et de faciliter l'action des personnes morales ou physiques impliquées dans le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Elle agit dans le but de développer et d'améliorer :

- la prise en charge des personnes,
- la qualité des soins et de l'accompagnement.

La SFAP n'est pas une fédération à proprement parler et elle n'a pas non plus le souhait d'uniformiser le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement. La SFAP se définit comme :

- ◆ un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation,
- ◆ un vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire,
- ◆ un observatoire des pratiques sociales et professionnelles,
- ◆ un porte-parole des personnes engagées dans ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement.

### Comment la SFAP remplit-elle son rôle ?

Concrètement, le projet associatif de la SFAP s'articule autour de 5 pôles d'activités qui rassemblent différents groupes de travail.

- ◆ *Pôle Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement :*

L'objectif est d'abord de veiller à la mise en œuvre de la loi de 1999 sur les soins palliatifs ; ensuite, ce pôle vise à développer l'accès aux soins en contribuant à l'amélioration de l'offre actuelle et à la

création de nouveaux dispositifs (dans les structures spécialisées comme dans les services de cancérologie, gériatrie, pédiatrie...). Parallèlement, il s'agit de soutenir la dynamique associative en matière d'accompagnement. La SFAP joue ici un rôle de relais entre les usagers du système de santé, les pouvoirs publics et les acteurs de terrain.

◆ *Pôle Qualité de vie, des soins et de l'accompagnement :*

L'objectif est d'analyser les pratiques de soins et d'accompagnement afin d'améliorer les conditions de prise en charge globale, de mieux prendre en compte les réalités et les besoins des personnes malades et de leur entourage. Ce travail amène la SFAP à produire des documents de référence et des recommandations, en lien avec les équipes soignantes...

◆ *Pôle Réflexion éthique et Recherche :*

L'objectif est de stimuler la recherche clinique en matière de soins palliatifs tant auprès des laboratoires pharmaceutiques que des équipes médicales. Il s'agit également de faire avancer la réflexion sur les questions éthiques (au regard de la maladie et de la mort notamment), en dépassant les réponses toutes faites et en favorisant l'interdisciplinarité ainsi que l'écoute des personnes malades ou de leur entourage... La SFAP s'appuie sur le concours de personnes d'horizons divers : soignants et bénévoles, mais aussi pharmacologues, philosophes, sociologues et, bien sûr, les usagers du système de santé.

◆ *Pôle Formation :*

L'objectif est de faire reconnaître et de développer l'enseignement de soins palliatifs pour les professionnels en formation initiale (faculté de médecine, instituts de formation en soins infirmiers...) ou continue (DU, DIU...). D'autre part, la SFAP gère une dotation confiée par la CNAMTS (Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) pour soutenir la formation des bénévoles d'accompagnement, dans le cadre de l'article 10 de la loi de 1999.

◆ *Pôle Information et Communication :*

L'objectif est d'informer aussi bien le grand public que les professionnels de santé, les responsables politiques, les responsables du système de soins ou de l'industrie pharmaceutique, les journalistes, les leaders d'opinion... La SFAP met à jour un Répertoire des soins palliatifs et de l'accompagnement en France ; elle édite ou participe à plusieurs publications : la Lettre de la SFAP, le Bulletin / newsletter, des plaquettes d'information, des articles dans des revues spécialisées... La SFAP organise également un congrès annuel.

Au sein de ces 5 pôles d'activités, les différents groupes de travail thématiques rassemblent des membres concernés par le sujet traité et venant de différents collèges de la SFAP. Croisant des compétences, des expériences et des points de vue complémentaires, ils contribuent collectivement à accroître les connaissances dans le domaine et à faire évoluer la réflexion, les mentalités et les pratiques.

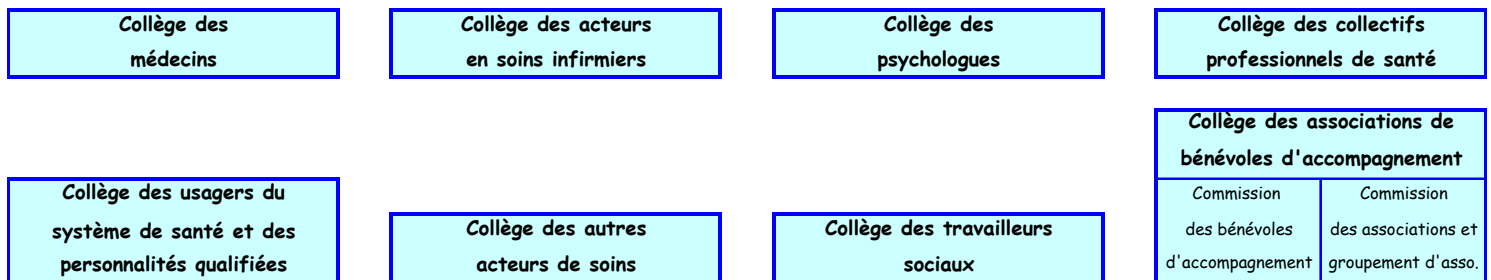
L'action de la SFAP auprès des pouvoirs publics a largement contribué au vote à l'unanimité par le Parlement de la loi du 9 juin 1999 « visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs » et à celui de la loi du 25 avril 2005 « relative au droit des malades et à la fin de vie » (dite loi Léonetti).

C'est ce cadre de référence qu'il faut faire vivre. La SFAP s'emploie donc à rendre effective la garantie de ces droits des personnes malades, pour que quiconque en a besoin puisse réellement bénéficier de soins palliatifs de qualité, quels que soient son âge, sa situation personnelle et l'endroit où il se trouve.

## Organisation de la SFAP

### La SFAP c'est :

**une identité associative, qui s'exprime à travers ses collèges**



En adhérant à la SFAP, chaque membre s'inscrit dans un collège

**Le collège est avant tout une dynamique entre pairs :**

- dynamique de réflexion
- dynamique de partage d'expérience
- dynamique de soutien mutuel, d'aide ou de conseil

**Le collège est aussi un engagement dans le projet associatif, avec un rôle :**

- de représentation
- de sensibilisation
- de recommandation

Les responsables de collège sont désignés par le conseil d'administration sur proposition de leurs pairs

**Outre leur travail entre pairs,  
les membres de chaque collège s'impliquent dans la réalisation du projet associatif de la  
SFAP**

**Le projet associatif de la SFAP  
s'appuie sur un mandat statutaire**

**Un rôle :**

- # d'observatoire des pratiques
- # de vigilance et de pression
- # de partage de savoirs et d'expérience

**Une dynamique collective :**

- # de réflexion et de proposition
- # d'expérimentation, d'innovation
- # de transfert de compétences  
et d'expérience

**Une mission de représentation  
et d'information :**

- # auprès des pouvoirs publics
- # auprès des professionnels de santé
- # auprès des associations
- # auprès de l'opinion

## Ce projet associatif s'exprime à travers une organisation en 5 pôles



Chaque pôle rassemble plusieurs groupes de travail.

### Le conseil d'administration (CA):

Le CA définit le projet associatif répondant à l'objet social inscrit dans les statuts.

Il le fait en concertation avec les responsables des pôles et des groupes de travail.

### Les groupes de travail:

Chaque groupe permet de travailler sur un projet ou une thématique de façon interdisciplinaire, sur mandat du CA

Chaque groupe est coordonné par un(e) responsable qui organise et anime le travail du groupe, en garantissant l'interdisciplinarité et l'éthique, puis facilite la communication sur les travaux.

Tous les ans, au vu du rapport d'activité, le CA valide les recommandations du groupe de travail ou bien redéfinit son mandat, ses objectifs et son budget.

### Les pôles:

Pour faciliter la cohérence et la lisibilité, un pôle rassemble des groupes de travail dont les projets et les thématiques appartiennent au même champ ou poursuivent des objectifs stratégiques similaires

Chaque pôle est coordonné par un(e) responsable et un(e) suppléant(e) dont l'un(e) au moins est membre du CA. Les responsables de pôles supervisent les groupes de travail de leur pôle, en facilitant la transversalité.

Avec les membres du bureau, les responsables de pôles forment le bureau élargi qui est chargé de conduire la mise en œuvre de la politique définie par le CA.

**Les 5 pôles et les groupes de travail qu'ils rassemblent sont présentés en détail sur les pages du site intitulées : Nos activités**

**Conseil d'administration de la SFAP**  
**élu à l'Assemblée Générale Ordinaire du 15 juin 2007**  
(Mise à jour du 13 septembre 2007)

**Personnes Physiques**

Véronique BLANCHET, Médecin, Paris  
Agnès BRABANT, Orthophoniste, Paris  
Noëlle CARLIN, cadre de santé, Grenoble  
Josyane CHEVALLIER, Médecin, Montpellier  
Marie-Claude DAYDE, Infirmière, Toulouse  
Françoise DE CLERCK, Assistante sociale, Amiens  
Bernard DEVALOIS, Médecin, Puteaux  
Jean-Marie GOMAS, médecin, Paris  
Brigitte HERISSON, infirmière, Limeil Brevannes  
Godefroy HIRSCH, Médecin, Blois  
Patrick JAVEL, Cadre infirmier, Nantes  
Charles JOUSSELLIN, médecin, Lille  
Frédérique LACOUR, Cadre Infirmier, Bayeux  
Guillemette LAVAL, médecin, Grenoble  
Josette LE BARBIER, Psychologue, St-Grégoire  
Jean-Pierre MOISSINAC, Directeur d'établissement, Bénévole, Paris  
Isabelle POUX, Infirmière, Berd'huis  
Anne RICHARD, Médecin, Saint-Etienne

**Associations, avec voix délibérative**

ALLIANCE, représentée par Mireille GONZALEZ, Bordeaux  
ASP Fondatrice, représentée par Bernard LEGRIS, Paris  
Association des Dames du Calvaire, représentée par Joseph LAFONT, Paris  
Association nationale des médecins généralistes des hôpitaux locaux (AGHL), représentée par Bernard VEDRINE, Givry  
Fédération JALMALV, représentée par Paulette LE LANN, Le Havre  
GRASSPHO, représentée par Chantal BAUCHETET-DELAN, Paris  
Association des Petits Frères des Pauvres, représentée par Etienne HERVIEUX, Paris

**Associations, avec voix consultative**

UNASP ; représentée par Jean-Pierre GREIVELDINGER, Paris

***Bureau du Conseil d'administration de la SFAP  
élu au Conseil d'Administration du 28 juin 2007  
(Mise à jour du 13 septembre 2007)***

- Président :** Godefroy HIRSCH, Médecin, Blois
- Vice-présidents :** Josyane CHEVALLIER, Médecin, Montpellier  
Marie-Claude DAYDE, Infirmière, Toulouse  
Bernard LEGRIS, représentant de l'ASP Fondatrice, Paris
- Secrétaire générale :** Agnès BRABANT, Orthophoniste, Paris
- Secrétaire générale adjointe :** Frédérique LACOUR, Cadre infirmier, Bayeux  
Bernard LEGRIS, représentant de l'ASP Fondatrice, Paris
- Trésorier:** Jean-Pierre MOISSINAC ; Directeur d'établissement,  
Bénévole, Paris
- Trésorier adjoint :** Joseph LAFONT, représentant l'Association des Dames du  
Calvaire, Paris



***Société Française  
d'Accompagnement et de soins Palliatifs***

SFAP, 106 avenue Emile Zola, 75 015 Paris - Tel : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 78 90 20  
Site internet : <http://www.sfap.org> - Adresse courriel : [sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)