

Bilan d'activité du comité de pilotage CNAM-SFAP

Période 2005 - 2023

25/11/2024



Conventions CNAM-SFAP 2005 et suivantes

BILAN D'ACTIVITE DU COMITE DE PILOTAGE CNAM/SFAP

EVALUATION QUANTITATIVE ET QUALITATIVE

DES FORMATIONS DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

DE PERSONNES EN FIN DE VIE

Période 2005 – 2023

Novembre 2024

Sommaire :

I. Note de synthèse : 20 ans d'activité	p. 3
II. Rappel historique	p. 6
1/ La loi du 9 juin 1999	p. 6
2/ La Convention CNAM-SFAP du 22.02.00, modifiée par l'avenant n°1 du 19.10.01	p. 6
3/ Le Comité de pilotage CNAM-SFAP	p. 7
III. Bilan quantitatif synthétique	p. 8
1/ Typologie des associations financées par le dispositif	p. 8
2/ Bilan des subventions versées	p. 9
3/ Bilan des actions de formation effectuées	p. 11
IV. Approche qualitative	p. 14
1/ Les actions de formation financées.	p 14
a/ La proposition de Socle commun pour la Formation initiale et le Soutien des Bénévoles en Soins Palliatifs	p 14
b/ Les actions de sélection/recrutement, les formations dispensées en 2023	p. 14
2/ Le questionnaire de satisfaction des formations reçues par les bénévoles	p. 15
3/ Les Journées d'information organisées pour les associations	p. 15
Annexes	p. 16

I. NOTE DE SYNTHÈSE ¹

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs a notamment officialisé la participation de bénévoles à l'accompagnement des malades et de leurs proches, dans le but de leur apporter un réel réconfort psychologique et social. Pour ce faire, elle a rendu obligatoire la sélection et la formation de ces bénévoles au sein d'associations sous convention avec les établissements de soins et qui respectent une charte nationale.

Dans cette optique, sur ses fonds d'action sanitaire et sociale, la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) a mis en place une subvention destinée à la formation initiale et continue des bénévoles. Le 22 février 2000, la CNAM et la SFAP ont signé une convention, valable jusqu'à la fin 2003, qui confie à la SFAP la coordination et la gestion de cette subvention pour la formation. Une deuxième convention lui donne les moyens matériels et humains pour la réalisation de ce projet, avec en particulier la création d'une cellule de coordination et d'un comité de pilotage composé de 10 personnes.

Depuis lors, le dispositif a été reconduit chaque année.

La SFAP s'est donc engagée à fournir aux associations d'accompagnement et de soins palliatifs un socle commun spécifique pour la formation des bénévoles, en deux étapes :

- Recrutement et sélection, formation initiale des futurs bénévoles,
- Formation continue des bénévoles en activité, avec en particulier la participation aux groupes de parole et à des séminaires ou journées de travail.

Le travail et l'expérience du comité de pilotage CNAM-SFAP :

Les missions du Comité de pilotage prévues par la Convention de projet sont les suivantes :

- L'identification et la qualification des associations,
- L'analyse des demandes de financement,
- La demande des éléments complémentaires ou des modifications des dossiers,
- L'attribution souveraine des financements,
- L'évaluation des actions de formation au moyen de grilles pré-établies,
- L'approfondissement des formations et l'accompagnement de leur évolution.

La SFAP recense actuellement 213 associations de soins palliatifs ayant des bénévoles d'accompagnement. En 2023, 188 d'entre elles étaient susceptibles de bénéficier de la subvention CNAM. (Nous rappelons que seuls étaient pris en compte 65 % des frais réels et contrôlés de ces formations de 2005 à 2009 et 60% de 2010 à 2013, 50% entre 2014 et 2019, 75% en 2020, 50% de 2021 à 2023).

Depuis 2005, grâce à la CNAM, le Comité a distribué une dotation globale de plus de 21 millions d'euros (21 606 970 €) :

2005 : 1.182.578 €	2015 : 1.090.661 €
2006 : 1 249.959 €	2016 : 1.072.630 €
2007 : 1.319.499 €	2017 : 1.066.940 €
2008 : 1.329.273 €	2018 : 1.103.747 €
2009 : 1.441.174 €	2019 : 1.084.402 €
2010 : 1.358.207 €	2020 : 1.110.432 €
2011 : 1.339.218 €	2021 : 887.091 €
2012 : 1.405.783 €	2022 : 1.042.937 €
2013 : 1.406.666 €	2023 : 1.146.452 €
2014 : 1.151.890 €	

¹ Par le Dr Gilles Branche, Président du Comité de Pilotage depuis 2021

L'objectif initial était multiple :

- Aider les associations à prendre en charge la formation de leurs bénévoles,
- Les aider dans leur recrutement et leur formation initiale et continue,
- Leur fournir une évaluation basée sur des critères de qualité,
- Aider à multiplier le nombre de bénévoles actifs sur le terrain, et aussi, essayer de créer d'autres associations dans les zones qui en sont dépourvues.

Au vu des résultats statistiques, on peut mesurer l'effort accompli et le bénéfice qu'a pu en tirer le milieu associatif. Ont ainsi pu être formés un nombre total de bénévoles de :

- en 2005 : 6 962 bénévoles formés pour 177 associations
- en 2006 : 6 697 bénévoles formés pour 181 associations
- en 2007 : 6 838 bénévoles formés pour 186 associations
- en 2008 : 6 623 bénévoles formés pour 188 associations
- en 2009 : 7 030 bénévoles formés pour 191 associations
- en 2010 : 7 248 bénévoles formés pour 192 associations
- en 2011 : 7 225 bénévoles formés pour 195 associations
- en 2012 : 7 624 bénévoles formés pour 192 associations
- en 2013 : 7 045 bénévoles formés pour 194 associations
- en 2014 : 7 194 bénévoles formés pour 193 associations
- en 2015 : 7 171 bénévoles formés pour 189 associations
- en 2016 : 7 066 bénévoles formés pour 187 associations
- en 2017 : 6 709 bénévoles formés pour 190 associations
- en 2018 : 6 721 bénévoles formés pour 182 associations
- en 2019 : 6 682 bénévoles formés pour 192 associations
- en 2020 : 5 709 bénévoles formés pour 194 associations
- en 2021 : 5 841 bénévoles formés pour 192 associations
- en 2022 : 5 958 bénévoles formés pour 189 associations
- en 2023 : 6 657 bénévoles formés pour 188 associations

A noter que dans ces chiffres sont comptés à la fois les futurs bénévoles et les bénévoles en exercice. Les chiffres de 2023 reflètent une reprise du nombre de bénévoles formés revenu à son stade pré COVID. A l'heure actuelle, l'ensemble des régions françaises accueille une ou plusieurs associations d'accompagnement, ce qui n'était pas le cas lors de la mise en place du dispositif et illustre la dynamique ainsi créée.

En 2023, 4 483 bénévoles d'accompagnement en activité ont bénéficié de subventions en France, répartis sur 86 départements.

Quel bilan pour cette année 2023 – 2024 ? (par Gilles Branche, Président du Comité de pilotage)

La participation de la CNAM au financement des formations des bénévoles est restée pour l'année 2023 à son taux habituel de 50%.

L'activité des formations initiales et continues est revenue à son niveau prépandémique, ce qui est illustré, par une hausse de 10 % des subventions accordées aux associations par la CNAM entre 2022 et 2023.

176 associations ont été financées par la cellule CNAM-SFAP en 2023 pour la formation de 1657 bénévoles en formation initiale et 5000 en formation continue.

Dans le cadre de la Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) entre l'Etat et la CNAM, qui encadre la subvention de financement de la formation des bénévoles, une nouvelle Convention 2024 a été signée entre la SFAP et la CNAM.

C'est un signal important dans la reconnaissance du rôle des associations de bénévoles dans notre système de santé.

Le comité de pilotage de la cellule CNAM-SFAP a eu le plaisir d'accueillir deux nouveaux membres : Françoise Desvaux pour la Fédération Etre-Là, et Christine de Gouvion Saint Cyr en tant que représentante du Bureau de la SFAP.

Les membres du comité de pilotage souhaitent témoigner leur gratitude, une fois de plus, à toutes les associations de bénévoles pour leur engagement indéfectible auprès des patients et de leurs familles.

En tant que président je renouvelle mes remerciements aux membres du comité de pilotage et au personnel salarié de la SFAP, pour leur disponibilité constante dans l'animation de la cellule CNAM-SFAP.

II. RAPPEL HISTORIQUE

1. La loi du 9 juin 1999 :

→ (Cf annexe 1 p. 18)

L'article 10 de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs officialise la participation de bénévoles à l'accompagnement des malades et de leurs proches. Il rend obligatoire la sélection et la formation de ces bénévoles au sein d'associations sous convention avec les établissements de soins et qui respectent une charte nationale.

Dans le cadre du dispositif mis en place par la CNAM sur le Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale, il a été décidé de contribuer à la formation initiale et continue des bénévoles dont le rôle d'accompagnement des personnes en fin de vie est une nécessité.

Le Décret 2000-1004 du 16/10/2000, relatif à la convention type prévue à l'article 1111-5 du code de la Santé publique, régissant les relations entre les associations de bénévoles et les établissements de santé et les établissements sanitaires et sociaux, complète le dispositif.

2. La Convention CNAM-SFAP du 22.02.00, modifiée par l'avenant n°1 du 19.10.01, et les Conventions annuelles CNAM-SFAP successives depuis 2005

→ (Cf annexe 2 p. 20)

Le 22 février 2000, la CNAM et la SFAP ont signé une convention relative aux actions de formation des bénévoles intervenant dans l'accompagnement de personnes en soins palliatifs. Un avenant signé le 19 octobre 2001 apporte des aménagements d'ordre technique sur les pièces à fournir, les dates de transmission à la CNAM, le versement de la subvention et des acomptes. Il officialise également le report d'un an du dispositif, soit jusqu'en 2003 inclus.

Cette Convention a ensuite été prolongée annuellement à partir de l'année 2005. Ainsi la dernière Convention annuelle de projet pour la formation des bénévoles d'accompagnement a été signée en 2024.

Ces conventions confient à la SFAP le rôle de coordonnateur et de gestionnaire de l'action de développement de la formation de bénévoles d'accompagnement. Parallèlement, une deuxième convention donne à la SFAP les moyens matériels et humains pour la mise en œuvre du projet avec la création d'une cellule de coordination.

La SFAP s'est engagée à proposer aux associations d'accompagnement et de soins palliatifs, membres ou non de la SFAP, un Socle commun spécifique pour la formation des bénévoles, dont le contenu se fait en 2 étapes :

- 1^{ère} étape : recrutement/sélection et formation initiale du futur bénévole, avec la réalisation d'entretiens conduits par une personne de l'association et par un psychologue, psychiatre ou psychanalyste, suivi de séances de sensibilisation et de séances de formation,
- 2^{ème} étape : formation continue du bénévole en activité, lors de journées ou week-ends à thèmes ainsi que des « groupes de parole ».

Les associations bénéficiaires de ce dispositif doivent satisfaire aux exigences énoncées dans :

- L'article 10 de la loi sur les Soins Palliatifs n°99-477 du 9 juin 1999,
- La Charte des associations de bénévoles à l'hôpital,
- La définition des soins palliatifs indiquée en préambule de la Convention.

3. Le Comité de pilotage CNAM-SFAP (année 2024) :

Un comité de pilotage est constitué pour une durée d'un an renouvelable, comprenant :

- *Un représentant de la CNAM :*
Mme Isabelle MARSEILLE – Mme Melaaz BAKOURI
- *Un représentant du collège infirmier de la SFAP*
Mme Chantal NEVES
- *Un représentant du collège médecins de la SFAP :*
Le Docteur Gilles BRANCHE, Président du comité de pilotage
- *Un représentant du bureau de la SFAP :*
Mme Christine de GOUVION SAINT CYR
- *Un représentant de la Fédération ETRE-LA :*
Mme Françoise DESVAUX
- *Un représentant de la Fédération JALMALV :*
M. Emmanuel VENT
- *Trois représentants d'autres associations, désignés lors d'une réunion inter-associative de la SFAP :*
Mme Marie QUINQUIS (Associations Rivage),
Mme Elodie GRAS (Association Alliance)
Mr Yves DU PLESSIS (Association Albatros)
- *Un représentant de la Fondation de France à titre consultatif :*
Mme Sophie LASSERRE-CORDERO

Le comité de pilotage s'est réuni en moyenne 6 fois par an depuis 2006, soit plus de 5 900 heures bénévoles.

Ce comité de pilotage a au cours de ses réunions :

- Analysé les demandes de financement présentées par les associations,
- Demandé, le cas échéant, des éléments complémentaires ou des modifications,
- Décidé souverainement de l'attribution ou non des financements demandés,
- Evalué l'action de formation selon des grilles d'évaluation pré-établies,
- Approfondi les formations dispensées par les associations et accompagné leur évolution.

III. BILAN QUANTITATIF SYNTHETIQUE :

1. Typologie des associations financées par le dispositif

Actuellement, 213 associations d'accompagnement recourant au bénévolat sont comptabilisées. Au regard des critères de qualité définis par la convention et affinés par le comité de pilotage, 188 associations ont été qualifiées pour pouvoir bénéficier du dispositif de financement. En 2023, 176 d'entre elles ont bénéficié d'une subvention. L'analyse des dossiers de chaque association permet de dégager les caractéristiques suivantes

• Groupements d'associations :

Parmi les associations, 24 % appartiennent à la Fédération ETRE-LA, 38 % appartiennent à la Fédération JALMALV, 38 % sont indépendantes.

	ETRE-LA	Fédé JALMALV	Autres	Total
Nombre d'associations	45	71	72	188
Pourcentage	24 %	38 %	38 %	100 %

• Ancienneté des associations :

	De 0 à 2 ans	De 2 à 5 ans	De 5 à 10 ans	Sup à 10 ans	Total
Nombre d'associations	0	3	7	178	188
Pourcentage	0 %	2 %	4 %	94 %	100 %

• Représentation des associations d'accompagnement dans les régions et les départements :

➔ (cf annexe 3 p. 34) :

Toutes les régions de métropole sont représentées aujourd'hui, y compris la région Corse. Dans les DOM-TOM, à notre connaissance, seules la Réunion, la Martinique et la Guadeloupe sont représentées. Cette couverture géographique concerne 94 départements sur 101.

En effet, la Fédération Alliance basée en Gironde dispose de 5 associations membres représentant 15 antennes réparties sur les cinq départements de l'Aquitaine : les Landes, le Lot et Garonne, la Dordogne, les Pyrénées Atlantiques et la Gironde. De même, l'action des bénévoles de ETRE-LA GRAND PARIS couvre plusieurs départements de l'Île de France (Hauts-de-Seine, Seine Saint Denis, Val de Marne, Seine et Marne).

• Nombre de bénévoles accompagnants :

➔ (cf annexe 4 p. 46) :

4 483 bénévoles accompagnent des personnes en fin de vie au 31 décembre 2023, répartis sur 86 départements.

• Présence d'un coordinateur des bénévoles

95 % des associations ont un ou plusieurs coordinateurs des bénévoles.

• Dimension des associations par nombre de bénévoles accompagnants :

Les 188 associations se répartissent ainsi :

- 4 associations soit 2 % ont plus de 100 bénévoles accompagnants au 31.12.23
- 16 soit 8,5 % entre 50 et 100 bénévoles
- 55 soit 29 % entre 20 et 50 bénévoles
- 60 soit 32 % entre 10 et 20 bénévoles
- 42 soit 22.5 % entre 0 et 10 bénévoles
- 11 soit 6 % NC

Ces chiffres reflètent l'importante diversité en termes de taille, de budget, d'organisation et de gestion des associations.

2. Bilan des subventions versées

Pour la période 2006-2023, les subventions versées par le Comité de pilotage CNAM-SFAP selon la convention se répartissent ainsi :

Années	Subvention maximale CNAM	Versements aux associations	% d'augmentation	% prise en charge	Nombre d'asso. financées
2006	1 258 805.00	1 249 959.61	+6 %	65 %	181
2007	1 282 700.00	1 319 499.99	+6 %	65 %	186
2008	1 296 810.00	1 329 273.42	+1 %	65 %	188
2009	1 334 454.00	1 441 174.86	+8 %	65 %	191
2010	1 333 120.00	1 358 207.13	-6 %	60 %	192
2011	1 353 117.00	1 339 218.53	-2 %	60 %	195
2012	1 376 120.00	1 405 783.85	+6 %	60 %	192
2013	1 400 202.00	1 406 666.19	=	60 %	194
2014	1 144 308.00	1 151 890.93	-19 %	50 %	193
2015	1 154 610.00	1 090 661.77	-5 %	50 %	189
2016	1 166 156.00	1 072 630.58	-1.6 %	50 %	187
2017	1 175 485.00	1 066 940.47	-0.5 %	50 %	180
2018	1 255 890.00	1 103 747.60	+3.4 %	50 %	182
2019	1 272 217.00	1 084 401.69	-1.75 %	50 %	182
2020	1 284 940.00	1 110 432.31	+2.4 %	75 %	177
2021	1 292 650.00	887 091.36	-25 %	50 %	177
2022	1 305 577.00	1 042 937.47	+17 %	50 %	176
2023	1 305 577.00	1 146 452.50	+10%	50 %	176
TOTAL	22 992 738.00	21 606 970.26			

La subvention moyenne par association s'élève à 6 513.93 €.

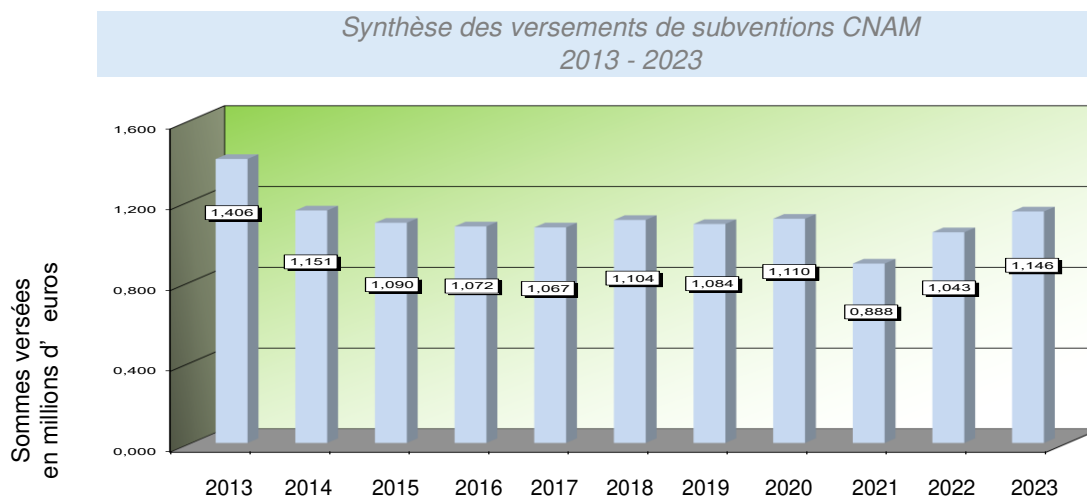
La plus faible subvention attribuée est de 155.75 € pour 1 bénévole en sélection/formation initiale et 4 bénévoles en formation continue,

La plus forte est de 99 014 € pour 113 bénévoles en sélection/formation initiale et 251 bénévoles en formation continue et groupes de parole

La subvention médiane est de 4 302.89 €.

La subvention moyenne en action A par bénévole est de 207.19 €, et de 161.54 € en action B.

Le graphique suivant montre l'évolution des versements effectués auprès des associations :



Récapitulatif :

Année 2013 :		
1,406	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2014 :		
1,151	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2015 :		
1,090	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2016 :		
1,072	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2017 :		
1,067	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2018 :		
1,104	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2019 :		
1,084	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2020 :		
1,110	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2021 :		
0,888	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2022 :		
1,043	Millions d'euros versés par la CNAM	
Année 2023 :		
1,146	Millions d'euros versés par la CNAM	

3. Bilan des actions de formation effectuées :

Pour la période 2013-2023, les actions de formation financées grâce aux subventions versées par le Comité de pilotage CNAM-SFAP ont donné les résultats suivants :

Les subventions versées en 2013

La subvention maximale allouée par la CNAM aux actions de formation s'élevait à 1 400 202 €. Une somme de 1 406 666.19 € a été attribuée à 194 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1695 bénévoles et continue de 5350 bénévoles en 2013. Le nombre de bénévoles formés est en léger repli par rapport à 2012.

Les subventions versées en 2014

La subvention maximale allouée par la CNAM aux actions de formation s'élevait à 1 144 308 €. Une somme de 1 151 890.93 € a été attribuée à 193 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1662 bénévoles et continue de 5532 bénévoles en 2014. On observe également que le nombre global de bénévoles formés repart à la hausse.

Les subventions versées en 2015

La subvention maximale accordée pour les actions de formation s'élevait à 1 154 610 €. Une somme de 1 090 661.77 € a été attribuée à 189 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1630 bénévoles et continue de 5541 bénévoles en 2015. Le nombre de bénévoles formés est en léger repli par rapport à 2014.

Les subventions versées en 2016

La subvention maximale accordée pour les actions de formation s'élevait à 1 166 156 €. Une somme de 1 072 630.58€ a été attribuée à 187 associations, soit une baisse de 2% par rapport à l'année 2015.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1548 bénévoles et continue de 5518 bénévoles en 2016. Le nombre de bénévoles formés diminue légèrement par rapport à 2015.

Les subventions versées en 2017

La subvention maximale accordée pour les actions de formation s'élevait à 1 175 485 €. Une somme de 1 066 940.47 € a été attribuée à 180 associations, soit une baisse de 0.5% par rapport à l'année 2016.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1434 bénévoles et continue de 5275 bénévoles en 2017. Le nombre de bénévoles formés est en diminution par rapport à 2016.

Les subventions versées en 2018

La subvention maximale allouée par la CNAM aux actions de formation s'élevait à 1 255 890 €. Une somme de 1 103 747 € a été attribuée à 182 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1462 bénévoles et continue de 5259 bénévoles en 2018. Le nombre de bénévoles formés est en augmentation par rapport à 2017.

Les subventions versées en 2019

La subvention maximale allouée par la CNAM aux actions de formation s'élevait à 1 272 217 €. Une somme de 1 084 402 € a été attribuée à 182 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1431 bénévoles et continue de 5251 bénévoles en 2019. Le nombre de bénévoles formés est stable par rapport à 2018.

Les subventions versées en 2020

La subvention maximale allouée par la CNAM aux actions de formation s'élevait à 1 284 940 €. Une somme de 1 110 432 € a été attribuée à 177 associations.

Le financement a contribué aux opérations de sélection/recrutement et à la formation initiale de 1243 bénévoles, ainsi qu'à la formation continue et aux groupes de parole de 4466 bénévoles. On constate donc en 2020 une baisse du nombre de bénévoles formés, due à la situation sanitaire en 2020 (COVID).

Les subventions versées en 2021

La subvention maximale accordée pour les actions de formation s'élevait à 1 292 650 €. Une somme de 887 091 € a été attribuée à 174 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1286 bénévoles et continue de 4555 bénévoles en 2021. Le nombre de bénévoles formés est en légère augmentation par rapport à 2020.

Les subventions versées en 2022

La subvention maximale accordée pour les actions de formation s'élevait à 1 305 577 €. Une somme de 1 042 937 € a été attribuée à 176 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1364 bénévoles et continue de 4594 bénévoles en 2022. Le nombre de bénévoles formés est en légère augmentation par rapport à 2021.

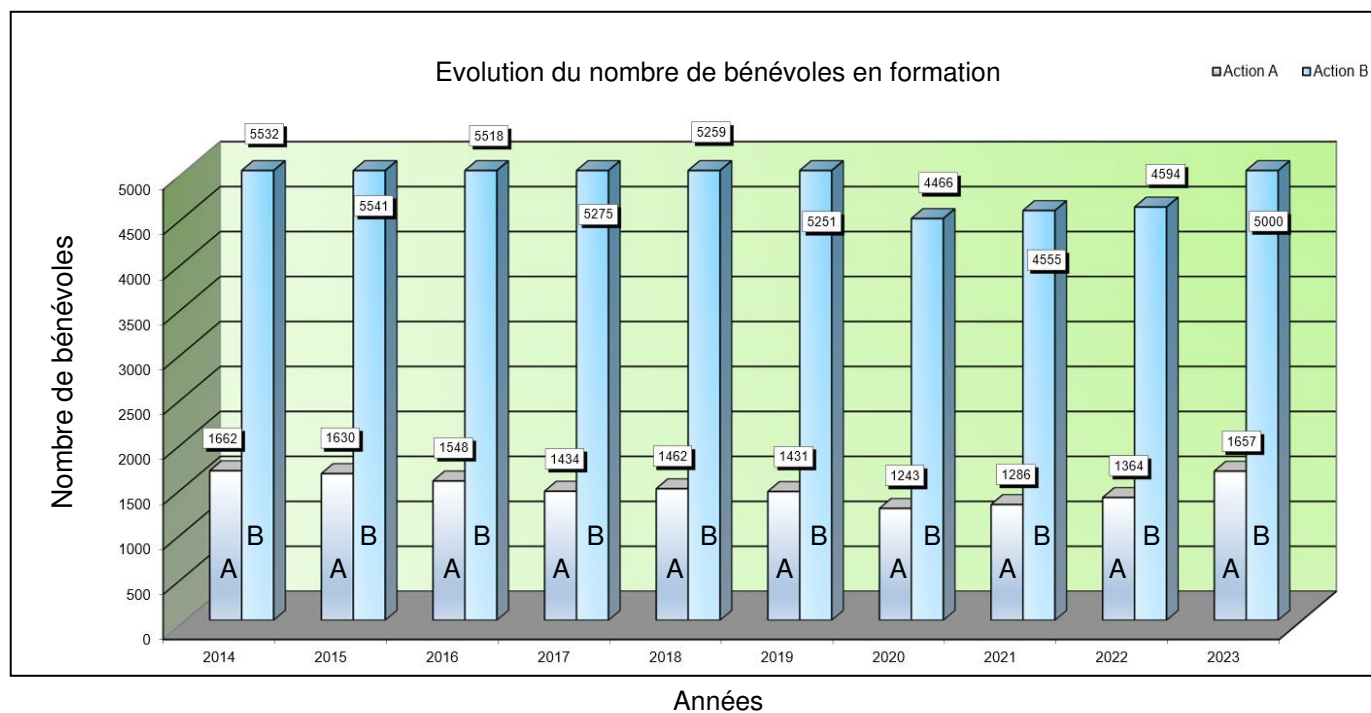
Les subventions versées en 2023

La subvention maximale accordée pour les actions de formation s'élevait à 1 305 577 €. Une somme de 1 146 452 € a été attribuée à 176 associations.

La subvention de formation a permis de financer la formation initiale de 1657 bénévoles et continue de 5000 bénévoles en 2023. Le nombre de bénévoles formés est en légère augmentation par rapport à 2022.

Le graphique suivant illustre ces informations et l'évolution du nombre de bénévoles formés :

*Nombre de Bénévoles en formation
Actions A et B – de 2014 à 2023 inclus*



Récapitulatif :

ANNEE	Nbe d'associations	ACTION A Nbe de bénévoles	ACTION B Nbe de bénévoles	TOTAL
2014	193	1 662	5 532	7 194
2015	195	1 630	5 541	7 171
2016	195	1 548	5 518	7 066
2017	190	1 434	5 275	6 709
2018	189	1 462	5 259	6 721
2019	192	1 431	5 251	6 682
2020	194	1 243	4 466	5 709
2021	192	1 286	4 555	5 841
2022	189	1 364	4 594	5 958
2023	188	1657	5000	6 657

IV. APPROCHE QUALITATIVE :

1. Les actions de formation financées :

Créer une véritable culture de la formation, donner des recommandations et des outils aux associations qui se créent ou se questionnent sur leur avenir, favoriser la réflexion sur le contenu, la qualité et sur les formes pédagogiques : tels étaient les principaux objectifs que le Comité de pilotage s'était fixés. Les résultats obtenus montrent l'effort collectif énorme entrepris par les associations d'accompagnement en France. Si des progrès restent encore à accomplir, il faut souligner l'apport majeur que représente le dispositif mis en place par la convention CNAM-SFAP.

a/ La proposition de Socle commun pour la Formation initiale et le Soutien des Bénévoles en Soins Palliatifs :

➔ (cf annexe 5 p. 49) :

L'analyse des questionnaires fournis par les associations concernant leurs activités sur la première année du dispositif de financement a permis au comité de pilotage d'établir une proposition de Socle commun pour la formation des bénévoles.

Ce Socle commun est un outil de référence pour les associations déjà constituées ; il représente un guide très utile pour celles nouvellement créées ou isolées. Il offre une base commune à la culture associative en matière de formation, dans l'esprit de l'article 10 de la loi de 1999. Il conserve cependant un caractère indicatif de façon à préserver la diversité et la culture propre à chaque association. Ceci dit, globalement, on constate que les associations suivent les recommandations du Socle commun pour la réalisation de leurs actions de formation.

Ces recommandations approuvées par la SFAP se définissent ainsi :

- Les futurs bénévoles seront reçus lors de 2 entretiens personnalisés menés par des responsables associatifs et/ou des intervenants qualifiés (psychologues...). Les 2 entretiens seront suffisamment éloignés dans le temps pour permettre aux futurs bénévoles de mûrir leur désir d'engagement.
- Les associations organiseront des sessions de sensibilisation et/ou de formation initiale de 50 heures à minima. Les sujets abordés, nombreux et variés, garantiront l'acquisition des compétences de base indispensables au futur bénévole.
- En ce qui concerne la formation continue, les associations mettront en place des groupes de parole obligatoires une fois par mois avec un psychologue (différent de celui de l'équipe de soins).
- De plus l'organisation des programmes de formation continue devra permettre à chaque bénévole de suivre un module choisi dans le programme proposé par l'association ou des associations partenaires.

b/ Les actions de sélection/recrutement, les formations dispensées en 2023 :

Un questionnaire de « Bilan des formations » a été adressé aux 188 associations pour leur faire préciser les actions menées au cours de l'année en matière :

- de sensibilisation, de recrutement,
- d'entretiens de sélection,
- de formation initiale et continue des bénévoles.

L'exploitation des 188 réponses à ce questionnaire fait ressortir les constatations suivantes :

- 3 884 entretiens ont été réalisés (2 entretiens, espacés dans le temps, d'une durée d'environ une heure chacun) en vue du recrutement de futurs bénévoles.
- Une sensibilisation de 15 heures en moyenne et/ou une formation initiale de 40 heures en moyenne ont été proposées à plus de 3 000 nouveaux bénévoles accompagnants.

- Des groupes de parole d'une durée moyenne de 1 heures et animés par un psychologue ou un psychothérapeute réunissent les bénévoles en moyenne 4 fois par an.
- Une formation continue a été suivie par 3 747 bénévoles.
- Plus de 80 thèmes ont été abordés en formation, dénotant une grande diversité et la richesse des sujets traités, même si certains de ces thèmes peuvent se regrouper sous une appellation plus générale.

2. Le questionnaire de satisfaction des formations reçues par les bénévoles :

→ (cf annexe 6 p. 53) :

L'analyse des 2 892 réponses obtenues reflète une appréciation forte des formations qui ont bien répondu aux attentes et besoins des bénévoles.

On constate plus de dynamisme et de motivation de la part des bénévoles formés qui se sentent plus investis dans leur mission. Plus de 97 % des bénévoles ont trouvé le choix des thèmes et les programmes proposés très enrichissants et complets. Seul 1 % des bénévoles considère que leur durée de formation est insuffisante.

3. Les Journées d'information organisées pour les associations :

Les Journées d'information annuelles ont permis de renforcer une proximité avec les associations et de mettre en place un moment d'échange, de dialogue, voire de pédagogie. Des thèmes d'actualité relatifs au bénévolat d'accompagnement ont été évoqués chaque année. Ces Journées ont entre autres apporté aux associations un soutien pour constituer correctement leur dossier de demande de subvention, ainsi que des réponses à leurs nombreuses questions sur différents aspects de la gestion associative liés à leur activité spécifique.

Annexes :

ANNEXE 1

Article 10 de la loi n°99-477 du 09/06/99

p. 18

ANNEXE 2

Convention du 22 février 2000 relative aux actions de formation de bénévoles intervenant dans l'accompagnement des personnes en soins palliatifs

Avenant n°1

Convention du 28/07/2024

p. 20

ANNEXE 3

Cartes :

- Répartition des Associations par régions
par départements

- Répartition des bénévoles accompagnants par régions
par départements

p. 34

ANNEXE 4

Répartition des bénévoles par rapport à la population

p. 46

ANNEXE 5

Proposition de Socle Commun pour la Formation Initiale et le Soutien des Bénévoles en Soins Palliatifs

p. 49

ANNEXE 6

Synthèse d'évaluation de satisfaction des formations reçues par les bénévoles

p. 53

ANNEXE 7

Graphique de l'évolution des associations et des bénévoles par rapport à l'enquête menée par la SFAP en 1997

p. 55

ANNEXE 8

Liste des Associations et nombre de bénévoles par région et par département

p. 57

ANNEXE 9

Fiches techniques

p. 68

ANNEXE 10

Circulaire DHOS 2008 / Annexe sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs

p. 75

ANNEXE 11

Dossier de subvention et notice

p. 78

ANNEXE 12

Instruction ministérielle DGOS du 21 juin 2023

p. 89

ANNEXE 1

LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1)

NOR: MESX9903552L

Article 10

Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat. A défaut d'une telle convention ou lorsqu'il est constaté des manquements au respect des dispositions de la convention, le directeur de l'établissement, ou à défaut le préfet de région, en accord avec le directeur régional de l'action sanitaire et sociale, interdit l'accès de l'établissement aux membres de cette association.

Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

ANNEXE 2

**CONVENTION DE PROJET RELATIVE AUX ACTIONS DE
FORMATION DE BENEVOLES INTERVENANT DANS
L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SOINS
PALLIATIFS PAR LA SFAP**

PREAMBULE

Dans le cadre du dispositif en matière de soins palliatifs mis en place par la C.N.A.M.T.S, sur ses fonds d'Action Sanitaire et Sociale, il est décidé de participer à la formation initiale et continue des bénévoles dont le rôle d'accompagnement des personnes en fin de vie est une nécessité établie.

La Société Française d'Accompagnement de Soins Palliatifs, de par son rôle fédérateur, permettra de garantir une formation de qualité ainsi qu'une harmonisation de ces formations.

Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et 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 les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. 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.

ENTRE :

- La Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, désignée ci-dessous par « CNAMTS »

66, avenue du Maine 75694 PARIS

représentée par son Directeur : Monsieur Gilles JOHANET

d'une part,

ET :

- La Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, désignée ci-dessous par « SFAP »

106, avenue Emile Zola 75015 PARIS

représentée par son Président : Monsieur Gilbert DESFOSSÉS.

d'autre part,



Il a été convenu ce qui suit :

ARTICLE 1 : OBJET DE LA CONVENTION:

La présente convention a pour objet de définir :

- les droits et obligations de chacune des parties signataires,
- le rôle d'opérateur, de coordonnateur et de gestionnaire de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs **pour le développement de la formation de bénévoles à l'accompagnement des personnes en fin de vie,**
- les modalités de la participation financière de la C.N.A.M.T.S. qui ne comprend pas celle relative aux frais de premier établissement et de fonctionnement de la structure de gestion mise en place par la SFAP dont les modalités font l'objet d'une convention distincte.

ARTICLE 2 : NATURE DE L'ACTION DE LA S.F.A.P.

La SFAP s'engage à :

- proposer aux associations d'accompagnement et de soins palliatifs un cahier des charges spécifique pour la formation des bénévoles, dont le contenu est joint en annexe 1 et qui se fait en deux étapes :

1ère étape : recrutement/sélection et formation initiale du futur bénévole,

avec la réalisation d'entretiens conduits par une personne de l'Association et par un psychologue, psychiatre ou psychanalyste, suivis de séances de sensibilisation du futur bénévole (plusieurs journées représentant environ 30 à 40 heures) et de séances de formation.

2ème étape : formation continue du bénévole en activité, lors de journées ou week-ends à thèmes ainsi que de « groupes de paroles »

Les associations bénéficiaires de ce dispositif doivent satisfaire aux exigences énoncées dans :

- l'article 10 de la loi sur les soins palliatifs n° 9-477 du 9/06/99,
- la Charte des associations de bénévoles à l'hôpital,
- la définition des soins palliatifs figurant en préambule.

Ces associations peuvent ou non être adhérentes de la SFAP.

- répartir à ces associations les crédits attribués par la CNAMTS, calculés sur une base annuelle de 4 320 formations correspondant à 1 440 formations initiales et 2 880 formations continues par exercice.
- s'assurer que les fonds versés aux associations locales sont utilisés conformément à l'objet énoncé dans la présente convention, et en cas de constat d'une destination différente, intenter une action judiciaire, civile ou pénale à l'encontre des associations locales en défaut.
- dresser un rapport détaillé portant sur l'évaluation quantitative et qualitative des formations, avec transmission à la CNAMTS des résultats de l'évaluation intermédiaire en juin 2001 et de l'évaluation finale en juin 2003.



ARTICLE 3 : MONTANT DE LA SUBVENTION ANNUELLE

Une subvention maximale de 7 560 000 F est allouée par la CNAMTS pour l'exécution de l'action visée à l'article 2, dans la limite de 75 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement réellement constatée.

ARTICLE 4 : OBLIGATIONS ADMINISTRATIVES DE LA SFAP

La SFAP s'engage à :

- désigner un commissaire aux comptes
- fournir à la CNAMTS l'extrait de déclaration de la SFAP au Journal Officiel, ses statuts et son règlement intérieur, la composition de son Conseil d'Administration et de son bureau, un état des charges et des produits prévisionnels de l'année N approuvé par ses instances habilitées spécifique à l'action "formation des bénévoles".

S'agissant des exercices 2001 et 2002, ces documents devront être transmis à la CNAMTS avant le 31 mars de chaque exercice considéré.

- tenir une comptabilité selon le Plan Comptable Général ou un plan comptable spécifique approuvé,
- adresser chaque année à la CNAMTS en deux exemplaires certifiés conformes, mention et signatures originales, les documents retraçant les opérations comptables (comptes de résultat, bilan et tableau de financement), arrêtés au 31 décembre de l'exercice, approuvés par son Assemblée Générale et certifiés par le commissaire aux comptes,

S'agissant des exercices 2001 et 2002, ces documents devront être transmis à la CNAMTS avant le 31 mars de chaque exercice considéré.

- communiquer à la CNAMTS un état récapitulatif retraçant d'une part les formations effectuées dans le cadre de la présente convention et les éléments statistiques et financiers y afférents et d'autre part les mêmes données pour les formations effectuées par les associations locales dans le cadre de la poursuite de leur fonctionnement habituel.
- informer la CNAMTS de tout changement dans ses statuts ou son règlement intérieur, dans la composition de son Conseil d'Administration et de son bureau.
- mentionner le soutien financier de l'Assurance Maladie dans ses revues ou publications ainsi que lors des manifestations d'intérêt national auxquelles la SFAP participe et d'en tenir la CNAMTS informée en fin d'exercice.
- demander l'autorisation préalable de la CNAMTS à chaque fois qu'elle souhaite utiliser le logo de l'Assurance Maladie.

ARTICLE 5 : VERSEMENT DES CREDITS PAR LA CNAMTS A LA SFAP

Le versement la subvention en année pleine par la CNAMTS à la SFAP s'effectue de la façon suivante :

- un acompte de 30 % du montant de la subvention annuelle maximale est versé en début d'exercice.



- un deuxième acompte de 40 % est versé au vu d'un état certifié conforme à transmettre à la CNAMTS avant le 1er juin de chaque exercice, justifiant de l'utilisation du premier acompte qui devra comporter par région administrative et association :
 - * le nombre de formations effectuées (initiales et continues),
 - * le coût effectif de ces formations,
 - * les financements reçus autres que la subvention de l'Assurance Maladie.
- le solde, soit 30 % est versé sur production intervenant avant le 30 avril de l'exercice suivant des justificatifs finaux certifiés conformes avec un état récapitulatif, par région administrative et association :
 - * du nombre de formations effectuées sur l'exercice budgétaire (initiales et continues),
 - * du coût effectif de ces formations,
 - * des financements reçus autres que la subvention de l'Assurance Maladie,

dans la limite de 75 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement constatée.

Les versements sont effectués par l'Agent Comptable de la CNAMTS à l'ordre de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs sur le compte ouvert à la Société Générale n° 0005006049.

Il est précisé que sont prises en compte pour le calcul de la subvention annuelle, les dépenses constatées du 1er janvier au 31 décembre de chaque exercice considéré.

ARTICLE 6 : COMITE DE PILOTAGE

La SFAP constitue un Comité de Pilotage chargé de :

- analyser les demandes de financement présentées par les associations,
- demander, le cas échéant, des éléments complémentaires ou des modifications,
- décider ou non, souverainement, l'attribution des financements demandés,
- évaluer l'action de formation selon les grilles d'évaluation pré-établies,
- approfondir les formations dispensées par les associations et accompagner leur évolution.

Le Comité de pilotage, constitué pour une durée d'un an renouvelable, comprend :

- un représentant de la CNAMTS,
- un représentant du collège infirmier de la SFAP,
- un représentant du collège médecin de la SFAP,
- un représentant du Bureau de la SFAP,
- un représentant de l'UNASP,
- un représentant de la Fédération JALMAV,
- trois représentants d'autres associations, désignées lors d'une réunion inter-associative de la SFAP,
- un représentant de la Fondation de France à titre consultatif.

Les décisions du Comité de Pilotage seront sans appel.

La composition du Comité de Pilotage pourra être modifiée à la fin de la première année.

Le Comité de Pilotage se réunira au minimum 4 fois par an.



ARTICLE 7 : CONTROLES

La CNAMTS a la faculté, à tout moment, de procéder sur pièce ou sur place à des contrôles administratifs et comptable par l'intermédiaire de l'un de ses agents, dûment habilité à cet effet par le Directeur de la CNAMTS, qui pourra se faire présenter tous documents utiles pour mener à bien sa mission, sans que le contractant puisse s'y opposer.

ARTICLE 8 : SANCTIONS

En cas d'inexécution de l'une des clauses de la présente convention ou d'emploi de la subvention dans un autre but que celui prévu à l'article 1, la CNAMTS se réserve le droit d'interrompre le versement de la subvention et d'exiger le remboursement de tout ou partie des sommes versées, sans préjudice pour elle de tout recours de droit commun.

ARTICLE 9 : COTISATIONS DE SECURITE SOCIALE

La SFAP s'engage à se tenir à jour de ses cotisations sociales et à produire avant le 31 mars de l'exercice considéré une attestation de l'URSSAF.

ARTICLE 10 : DUREE DE LA CONVENTION

La convention prend effet à la date de sa signature.

Elle est conclue pour les exercices 2000-2001-2002, sous réserve des disponibilités budgétaires du budget du FNASS.

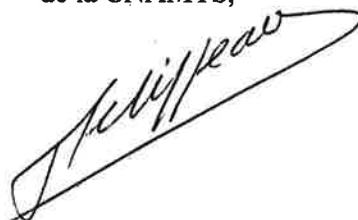
Elle sera résiliable par l'une ou l'autre partie après préavis de six mois, avant l'expiration de chaque année.

Fait à Paris, le 02/02/2000

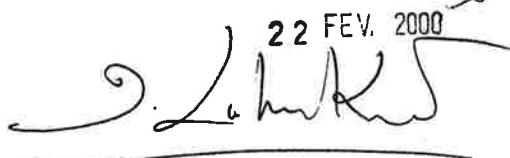
Le Président
de la SFAP,



Le Directeur
de la CNAMTS,



Le Contrôleur d'Etat
près la CNAMTS,

22 FEV. 2000


Danielle LEBLANC

**AVENANT N° 1 A LA CONVENTION CONCLUE LE 22 FEVRIER 2000
RELATIVE AUX ACTIONS DE FORMATION DES BENEVOLES
INTERVENANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS PAR LA SFAP**

ENTRE :

- La Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
66, avenue du Maine - 75694 PARIS CEDEX 14

désignée ci-après sous la dénomination "la CNAMTS"

représentée par son Directeur : Monsieur Gilles JOHANET

d'une part,

ET :

- la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
106, avenue Emile Zola
75015 PARIS

désignée ci-après sous la dénomination "la SFAP"

représentée par son Président : Monsieur Daniel D'HEROUVILLE

d'autre part,

ARTICLE 1 :

modifiant l'article 2 de la convention initiale :

Les termes « dresser un rapport détaillé portant sur l'évaluation quantitative et qualitative des formations, avec transmission à la CNAMTS des résultats de l'évaluation intermédiaire en juin 2001 et de l'évaluation finale en juin 2003 » sont remplacés par « dresser un rapport détaillé portant sur l'évaluation quantitative et qualitative des formations avec transmission à la CNAMTS des résultats de l'évaluation intermédiaire en mars 2002 et de l'évaluation finale en novembre 2004 ».

ARTICLE 2 :

Remplaçant l'article 3 de la convention initiale :

« Une subvention maximale de 7 688 520 F (soit 1 172 107,32 €) est attribuée par la CNAMTS à la SFAP pour l'exercice 2001, par application du taux d'inflation prévisionnelle hors tabac de l'exercice corrigé (soit 1,7 %), pour l'exécution de l'action visée à l'article 2 de la convention initiale, dans la limite de 75 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement réellement constatée ».

Les subventions pour 2002 et 2003 seront fixées par avenant en fonction du taux d'inflation retenu pour l'exercice.

ARTICLE 3 :

Remplaçant l'article 5 de la convention initiale :

« Le versement de la subvention par la CNAMTS à la SFAP s'effectue de la façon suivante :

- un complément à l'acompte de 2 268 000 F (soit 345 754,37 €) versé en juin 2001 :
 - * d'un montant de 38 556 F (soit 5 877,82 €) versé au vu du budget prévisionnel 2001 « actions de formation » à la signature de l'avenant par application du taux directeur de l'exercice,



- * d'un montant de 768 852 F (soit 117 210,73 €) portant le premier acompte à 40 % de la subvention maximale, disposition retenue à titre exceptionnel, eu égard à la spécificité du dispositif et de ses modalités organisationnelles.
- un deuxième acompte de 40 % (soit 3 075 408 F, soit 468 842,93 €) est versé au vu d'un état certifié conforme établi sous la responsabilité de la SFAP, globalisé au niveau des associations, justifiant de l'utilisation du 1^{er} acompte à transmettre à la CNAMTS.
- le solde, soit 20 % (1 537 704 F soit 234 421,46 €) est versé sur production intervenant avant le 31 juillet 2002, en 2 exemplaires certifiés conformes, mention et signatures originales des justificatifs finaux (documents comptables : comptes de résultat, bilan et tableau de financement arrêtés au 31 décembre 2001 certifiés par le Commissaire aux Comptes et approuvés par l'Assemblée Générale de la SFAP), avec un état récapitulatif, par région administrative et associations :
 - * du nombre des formations effectuées sur l'exercice 2001 (initiales et continues),
 - * du coût effectif de ces formations,
 - * des financements reçus autres que la subvention de l'Assurance Maladie,

dans la limite de 75 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement constatée.

Pour les exercices 2002 et 2003, le versement de la subvention par la CNAMTS à la SFAP s'effectue de la façon suivante :

- un acompte de 40 %, à titre exceptionnel, eu égard à la spécificité du dispositif, du montant de la subvention maximale est versé au vu du budget prévisionnel de l'exercice voté par les instances habilitées « actions de formation » à transmettre à la CNAMTS avant le 31 janvier de chaque exercice,
- un deuxième acompte de 40 % du montant de la subvention maximale est versé au vu d'un état certifié conforme établi sous la responsabilité de la SFAP, globalisé au niveau des associations, justifiant de l'utilisation du 1^{er} acompte à transmettre à la CNAMTS.
- le solde, soit 20 %, est versé sur production intervenant avant le 31 juillet de l'exercice suivant, en deux exemplaires certifiés conformes, mention et signatures originales des justificatifs finaux (documents comptables : compte de résultat, bilan et tableau de financement arrêté au 31 décembre de l'exercice, certifiés par le Commissaire aux Comptes et approuvés par l'Assemblée Générale de la SFAP) avec un état récapitulatif par région administrative et associations :
 - * du nombre de formations effectuées sur l'exercice (initiales et continues),
 - * du coût effectif de ces formations,
 - * des financements reçus autres que la subvention de l'Assurance Maladie.

dans la limite de 75 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement constaté.

Les versements sont effectués par l'Agent Comptable de la CNAMTS à l'ordre de la SFAP sur le compte ouvert à la Société Générale n° 00050112122.

Il est précisé que sont prises en compte pour le calcul de la subvention annuelle, les dépenses constatées du 1^{er} janvier au 31 décembre de chaque exercice considéré. »

ARTICLE 4 :

modifiant l'article 4 de la convention initiale :

- Les termes « fournir à la CNAMTS, un état des charges et des produits prévisionnels de l'année N approuvé par ses instances habilitées spécifique à l'action « formation des bénévoles ».

S'agissant des exercices 2001 et 2002, ces documents devront être transmis à la CNAMTS avant le 31 mars de chaque exercice considéré ».

sont remplacés par

« fournir à la CNAMTS, un état des charges et des produits prévisionnels de l'année N approuvé par ses instances habilitées spécifique à l'action « formation des bénévoles ».

S'agissant des exercices 2002 et 2003, ces documents devront être transmis à la CNAMTS avant le 31 janvier de chaque exercice considéré ».

- Les termes « adresser chaque année à la CNAMTS en deux exemplaires certifiés conformes, mention et signature originales, les documents retraçant les opérations comptables (comptes de résultat, bilan et tableau de financement) arrêtés au 31 décembre de l'exercice, approuvés par son Assemblée Générale et certifiés par le Commissaire aux Comptes ».

« S'agissant des exercices 2001 et 2002, ces documents devront être transmis à la CNAMTS avant le 31 mars de chaque exercice »

sont remplacés par :

« adresser chaque année à la CNAMTS en deux exemplaires certifiés conformes, mention et signatures originales, les documents retraçant les opérations comptables (comptes de résultat, bilan et tableau de financement) arrêtés au 31 décembre de l'exercice, approuvé par son Assemblée Générale et certifiés par le Commissaire aux Comptes ».

« S'agissant des exercices 2002 et 2003, ces documents devront être transmis à la CNAMTS avant le 31 juillet suivant l'exercice considéré ».

- les termes « communiquer à la CNAMTS un état récapitulatif retraçant d'une part, les formations effectuées dans le cadre de la présente convention et les éléments statistiques et financiers y afférents et d'autre part, les mêmes données, pour les formations effectuées par les associations locales dans le cadre de la poursuite de leur fonctionnement habituel ».

sont remplacés par :

« communiquer à la CNAMTS un état récapitulatif pour chaque exercice retraçant les formations effectuées dans le cadre de la présente convention comportant les financements reçus autre que ceux de l'Assurance Maladie » (cf. article 5).

ARTICLE 5 :

Remplaçant le 2^{ème} paragraphe de l'article 10 de la convention initiale :

Elle est conclue pour les exercices 2000 - 2001- 2002 - 2003, sous réserve des disponibilités budgétaires du budget du FNASS.

ARTICLE 6 :

Les autres articles de la convention du 2 février 2000 restent inchangés.

Fait à PARIS,
le

Le Président
de l'Association,

P/ Le Directeur
de la CNAMTS
Le Directeur Délégué,

**SFAP (SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS)**
106, Av. Emile Zola - 75015 PARIS
Tél. : 01 45 75 43 86 - Fax : 01 45 75 43 13
Siret 390 473 353 00014 - Association Loi 1901

Le Contrôleur d'Etat
placé près la CNAMTS,

Marie-Renée BABEL

10 OCT. 2001.

[Signature]

Daniels LADUKOW

**CONVENTION RELATIVE AUX ACTIONS DE FORMATION
DE BENEVOLES INTERVENANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT
DES PERSONNES EN SOINS PALLIATIFS**

Entre :

- La Caisse nationale de l'assurance maladie désignée ci après sous la dénomination "la Cnam"
26-50, avenue du Professeur André Lemierre – 75986 PARIS CEDEX 20 représentée par son Directeur : Monsieur Thomas FATOME

d'une part,

Et :

- La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs désignée ci après sous la dénomination "la Sfap" 106, avenue Emile Zola 75015 PARIS représentée par sa Présidente : Docteur Claire FOURCADE

d'autre part,

Il a été convenu ce qui suit :

ARTICLE 1 : OBJET DE LA CONVENTION

Le dispositif mis en place par la convention du 22 février 2000, visant à soutenir financièrement la formation des bénévoles à l'accompagnement en fin de vie est reconduit sur l'exercice 2024.

La présente convention a pour objet de définir :

- les droits et obligations de chacune des parties signataires,
- le rôle d'opérateur, de coordonnateur et de gestionnaire de la Sfap pour le développement de la formation de bénévoles à l'accompagnement des personnes en fin de vie,
- les modalités de la participation financière de la Cnam qui ne comprend pas celle relative aux frais de fonctionnement de la cellule Cnam/Sfap et dont les modalités font l'objet d'une convention distincte.

Le bénéficiaire s'engage à utiliser le financement de la Cnam conformément à l'objet pour lequel il a été accordé, et à l'affecter au programme d'actions défini dans la convention du 22/02/2000 (en annexe n°1), dans le respect des règles de droit (droit de la concurrence, droit du travail, etc.) étant entendu que la responsabilité de l'organisme financeur ne saurait être recherchée en cas de mise en cause par un tiers.

CF

Il s'engage en particulier :

- à respecter les principes de liberté, d'égalité, de fraternité et de dignité de la personne humaine, ainsi que les symboles de la République au sens de l'article 2 de la Constitution ;
- à ne pas remettre en cause le caractère laïque de la République ;
- à s'abstenir de toute action portant atteinte à l'ordre public.

Il souscrit le contrat d'engagement républicain prévu à l'article 10-1 de la loi du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations et approuvé par le décret n° 2021-1947 du 31 décembre 2021. Conformément à l'article 1er, alinéa 2 de ce décret, il en informe ses membres par tout moyen, notamment par un affichage dans ses locaux ou une mise en ligne sur son site internet. Ce contrat d'engagement républicain est annexé à la présente convention (Annexe n° 2).

ARTICLE 2 : NATURE DE L'ACTION DE LA SFAP

La Sfap s'engage à poursuivre les actions visées à l'article 2 de la convention du 22 février 2000.

Comme acté dans l'avenant n° 1 du 19 octobre 2001 à ladite convention les résultats de l'évaluation finale (rapport détaillé portant sur l'évaluation quantitative et qualitative de l'action de formation des bénévoles) seront transmis par la Sfap à la Cnam en novembre 2024.

ARTICLE 3 : MONTANT DE LA SUBVENTION ANNUELLE

Une subvention de 1 338 216 € (soit +2,5 % par rapport à la subvention allouée pour 2023) est allouée par la Cnam, sous réserve de la disponibilité des crédits, pour l'exécution de l'action visée à l'article 2 de la convention du 22 février 2000, dans la limite de 50 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement réellement constatée, compte tenu de l'approbation tacite du budget initial du FNASS pour 2024 par les autorités de tutelle.

Le budget prévisionnel de cette action est joint en annexe 3.

CF

ARTICLE 4 : OBLIGATIONS ADMINISTRATIVES DE LA SFAP

La Sfap s'engage à :

- désigner un Commissaire aux Comptes.
- fournir à la Cnam un budget prévisionnel de l'année N spécifique à l'action « formation des bénévoles » approuvé par ses instances habilitées avant le 31 janvier 2024. (Joint en annexe 3)
- communiquer à la Cnam un état récapitulatif retraçant d'une part les formations effectuées dans le cadre de la présente convention et les éléments statistiques et financiers y afférents comprenant la part de financements autres.
- informer la Cnam de tout changement dans ses statuts ou son règlement intérieur, dans la composition de son Conseil d'Administration et de son bureau.
- mentionner le soutien financier de l'Assurance Maladie dans ses revues ou publications ainsi que lors des manifestations d'intérêt national auxquelles la Sfap participe et d'en tenir la Cnam informée en fin d'exercice,
- demander l'autorisation préalable de la Cnam à chaque fois que la Sfap souhaite utiliser le logo de l'Assurance Maladie.

ARTICLE 5 : VERSEMENT DES CREDITS PAR LA CNAM A LA SFAP

Le versement de la subvention par la Cnam à la Sfap s'effectue de la façon suivante :

- un acompte de 40 % à titre exceptionnel, eu égard à la spécificité du dispositif, du montant de la subvention maximale est versé au vu du budget prévisionnel « actions de formation » de l'exercice approuvé par les instances habilitées à transmettre à la Cnam avant le 31 janvier de chaque exercice,
- un deuxième acompte de 40 % du montant de la subvention maximale est versé au vu d'un état certifié conforme établi sous la responsabilité de la Sfap, globalisé au niveau des associations, justifiant de l'utilisation du premier acompte,
- le solde, soit 20 % est versé sur production intervenant avant le 31 juillet de l'exercice suivant, en deux exemplaires certifiés conformes, mention et signatures originales, des justificatifs finaux (documents comptables : compte de résultat, bilan et tableau de financement arrêté au 31 décembre 2024, certifiés par le Commissaire aux Comptes et approuvés par l'Assemblée Générale de la Sfap) avec un état récapitulatif par région administrative et association :
 - du nombre de formations effectuées sur l'exercice (initiales et continues)
 - du coût des effectifs de ces formations
 - des financements reçus en complément autres que la subvention de l'Assurance Maladie

CF

dans la limite de 50 % des dépenses exposées et de l'insuffisance de financement constatée.

Les versements sont effectués à l'ordre de la Sfap sur le compte ouvert à la Société Générale n° 00050112122.

Il est précisé que sont prises en compte pour le calcul de la subvention annuelle, les dépenses constatées du 1^{er} janvier au 31 décembre 2024.

ARTICLE 6 : COMITE DE PILOTAGE

La mission et la constitution du Comité de Pilotage sont celles définies dans la convention du 22 février 2000.

L'UNASP ayant été dissoute, est remplacée par la Fédération Etre là au sein du comité de pilotage Cnam/SFAP.

ARTICLE 7 : CONTROLES

La Cnam a la faculté, à tout moment, de procéder sur pièce ou sur place à des contrôles administratifs et comptables par l'intermédiaire de l'un de ses agents dûment habilité à cet effet par le Directeur de la Cnam, qui pourra se faire présenter tous documents utiles pour mener à bien sa mission, sans que le contractant puisse s'y opposer.

L'association s'engage à faciliter l'accès à toutes pièces justificatives des dépenses et tous autres documents dont la production serait jugée utile dans le cadre de ce contrôle.

En cas de reversement d'une partie de la subvention à une association locale, celle-ci doit être informée que la Cnam est susceptible d'effectuer un contrôle sur pièce ou sur place de l'utilisation des sommes versées.

ARTICLE 8 : SANCTIONS

En cas d'inexécution de l'une des clauses de la présente convention ou d'emploi de la subvention dans un autre but que celui prévu à l'article 1, la Cnam se réserve le droit d'interrompre le versement de la subvention et d'exiger le remboursement de tout ou partie des sommes versées, sans préjudice pour elle de tout recours de droit commun.

Le bénéficiaire doit pouvoir justifier de l'emploi des fonds reçus auprès de la Cnam.

ARTICLE 9 : COTISATIONS DE SECURITE SOCIALE

La Sfap s'engage à se tenir à jour de ses cotisations sociales et à produire une attestation de l'Urssaf.

ARTICLE 10 : RESILIATION DE LA CONVENTION

En cas de non-respect par l'une des parties de l'une de ses obligations résultant de la présente convention, celle-ci pourra être résiliée de plein droit par l'autre partie, sans préjudice des autres droits qu'elle pourrait faire valoir, à l'expiration d'un délai de deux mois suivant l'envoi d'une lettre recommandée avec accusé de réception valant mise en demeure de se conformer aux obligations contractuelles et restée infructueuse.

CF

ARTICLE 11: RECOURS

Les parties s'engagent à tenter de résoudre à l'amiable tout différend susceptible de les opposer à l'occasion de l'application de la convention.

A défaut d'accord amiable, tout litige résultant de l'exécution de la présente convention est du ressort du tribunal administratif territorialement compétent.

ARTICLE 12 : AVENANT

La présente convention ne peut être modifiée que par avenant signé par la Cnam et l'organisme. Les avenants ultérieurs feront partie de la présente convention et seront soumis à l'ensemble des dispositions qui la régissent.

La demande de modification par avenant de la présente convention est réalisée en la forme d'une lettre recommandée avec accusé de réception précisant l'objet de la modification, sa cause et toutes les conséquences qu'elle emporte. Dans un délai de 2 mois suivant l'envoi de cette demande, la Cnam peut y faire droit par lettre recommandée avec accusé de réception

ARTICLE 13 : DUREE DE LA CONVENTION

La présente convention est conclue pour l'exercice 2024 à compter de sa date de signature.

Elle sera résiliable par l'une ou l'autre des parties après un préavis de 6 mois.

ARTICLE 14 : DISPOSITIONS FINALES

La présente convention est établie en trois exemplaires originaux, conservés aux archives de la CNAM qui seuls font foi. Après approbation, la Cnam renverra à l'organisme, une copie d'un exemplaire signé par toutes les parties.

Fait à Paris, le

La Présidente de la Sfap

Claire FOURCADE



Dr. C. FOURCADE

Le Directeur Général de la Cnam



Le Contrôleur Général Economique
et Financier
placé près la Cnam,

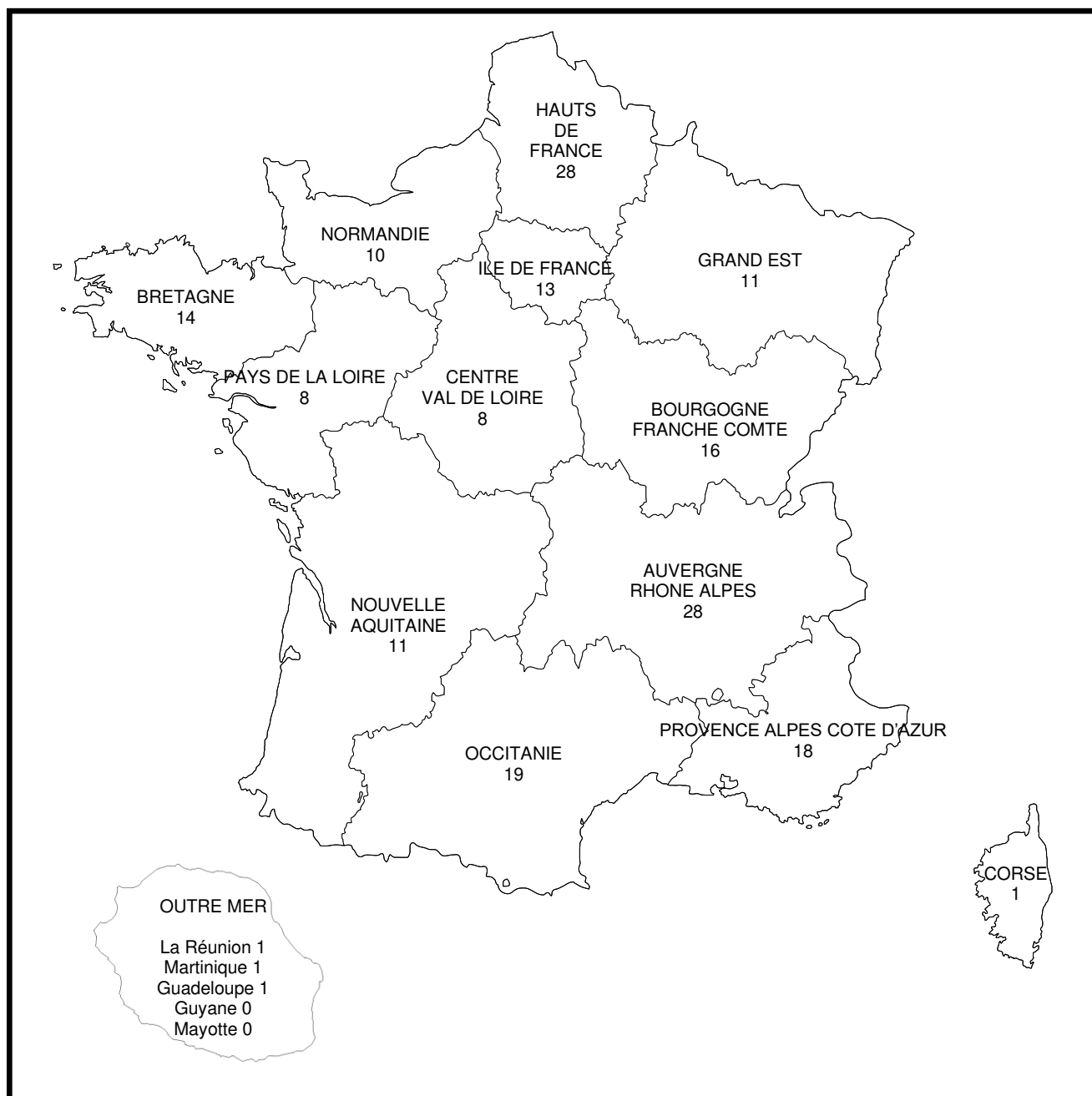


Pascal LOSTE

Visa CGefi n°2024-198 du 28 juillet 2024

ANNEXE 3

REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR REGIONS



Récapitulatif :

05 régions : de 1 à 10 associations
 04 régions : de 11 à 15 associations
 03 régions : de 16 à 20 associations
 02 régions : de 21 à 28 associations

Nombre de régions : **14**
 Nombre total d'associations : **188**

REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR REGIONS

Régions	Associations
AUVERGNE-RHONE-ALPES	ASSOCIATION ASSP ASSOCIATION L'ENVOL JALMALV ALLIER ABSP 15 JALMALV DROME NORD ASSOCIATION CHRYSALIDE ASP 26 JALMALV DROME SUD ENFANTS PAPILLONS ACTES EN VAL DE DROME JALMALV GRENOBLE LOCOMOTIVE KAIROS SOURCE DE VIE JALMALV VIENNE JALMALV SAINT ETIENNE JALMALV FOREZ JALMALV ROANNE JALMALV HAUTE LOIRE ADASP JALMALV ARVERNE ETRE-LA PUY DE DOME VIVRE SON DEUIL RHONE ALPES JALMALV RHONE ALBATROS ACCOMPAGNER JALMALV SAVOIE JALMALV ANNECY JALMALV LEMAN MONTBLANC
BOURGOGNE-FRANCHE-COMTE	JALMALV DIJON JALMALV BEAUNE JALMALV BESANCON ACCOMPAGNER LA VIE JALMALV HAUT DOUBS JALMALV LONS LE SAUNIER JALMALV SALINS RENCONTRE ENTRAIDE JALMALV PRESENCE POLIGNY JALMALV ECOUTE ET VIE JALMALV PRESENCE L'ENFANT SANS NOM JALMALV LE CREUSOT JALMALV 89 ASP DU SENONAI JALMALV FRANCHE COMTE NORD
BRETAGNE	ETRE-LA ASP DU TREGOR JALMALV COTES D'ARMOR ETRE-LA ASP ARMORIQUE ASP IROISE ASP RESPECTE DU LEON ASP DES PAYS DE MORLAIX JALMALV RENNES PAYS DE VILAINE LE GESTE ET LE REGARD ASP FOUGERES VITRE AASP COTE D'EMERAUDE HETRE ETRE-LA PAYS DE VANNES ETRE-LA ASP 56 PAYS DE LORIENT JALMAV MORBIHAN

REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR REGIONS

Régions	Associations
CENTRE-VAL-DE-LOIRE	JAMA'VIE JALMALV EURE ET LOIR E.K.R FRANCE ALAVI JALMALV 36 JALMALV TOURAINE ETRE-LA TOURAINE JALMALV 41 JALMALV ORLEANS
CORSE	ASP HAUTE CORSE
GRAND-EST	JALMALV ARDENNES JALMALV AUBE JALMALV MARNE ASSOCIATION DEUIL ESPOIR LE JOUR D'APRES ASP ACCOMPAGNER L'ACCOMPAGNEMENT JALMALV STRASBOURG ASSOCIATION PIERRE CLEMENT JALMALV HAUTE ALSACE ASP ENSEMBLE
HAUTS-DE-FRANCE	JALMALV EN LAONNOIS JALMALV EN ST QUENTINOIS JALMALV EN SOISSONNAIS JALMALV EN THIERACHE ASP HOPITAUX DE LA « CATHO » DE LILLE ASP OMEGA LILLE VIVRE SOIN DEUIL NORD PAS DE CALAIS JALMALV ROUBAIX « AVEC » ASP SOPHIA AFMASP FLANDRE MARITIME ASP DOMUS HEMERA VIVRE JUSQU'AU BOUT ASP CAMBRESIS - DOUAISIS ASP DE LA MARQUE CHOISIR L'ESPOIR SPAMA AVDSP JALMALV BEAUVAIS JALMALV COMPIEGNE ASP OISE LA MAIN TENDUE ALEA ASP ARTOIS ASPAISE OPALE AIDE ET PRESENCE ASP GILBERT DENISSELLE JALMALV SOMME
ILE-DE-FRANCE	FEDERATION JALMALV EMPREINTES ACCOMPAGNER LE DEUIL PETITS FRERES DES PAUVRES APPRIVOISER L'ABSENCE AIM BENEVOLES DE J. GARNIER & A. JOUSSET ETRE LA GRAND PARIS ETRE-LA

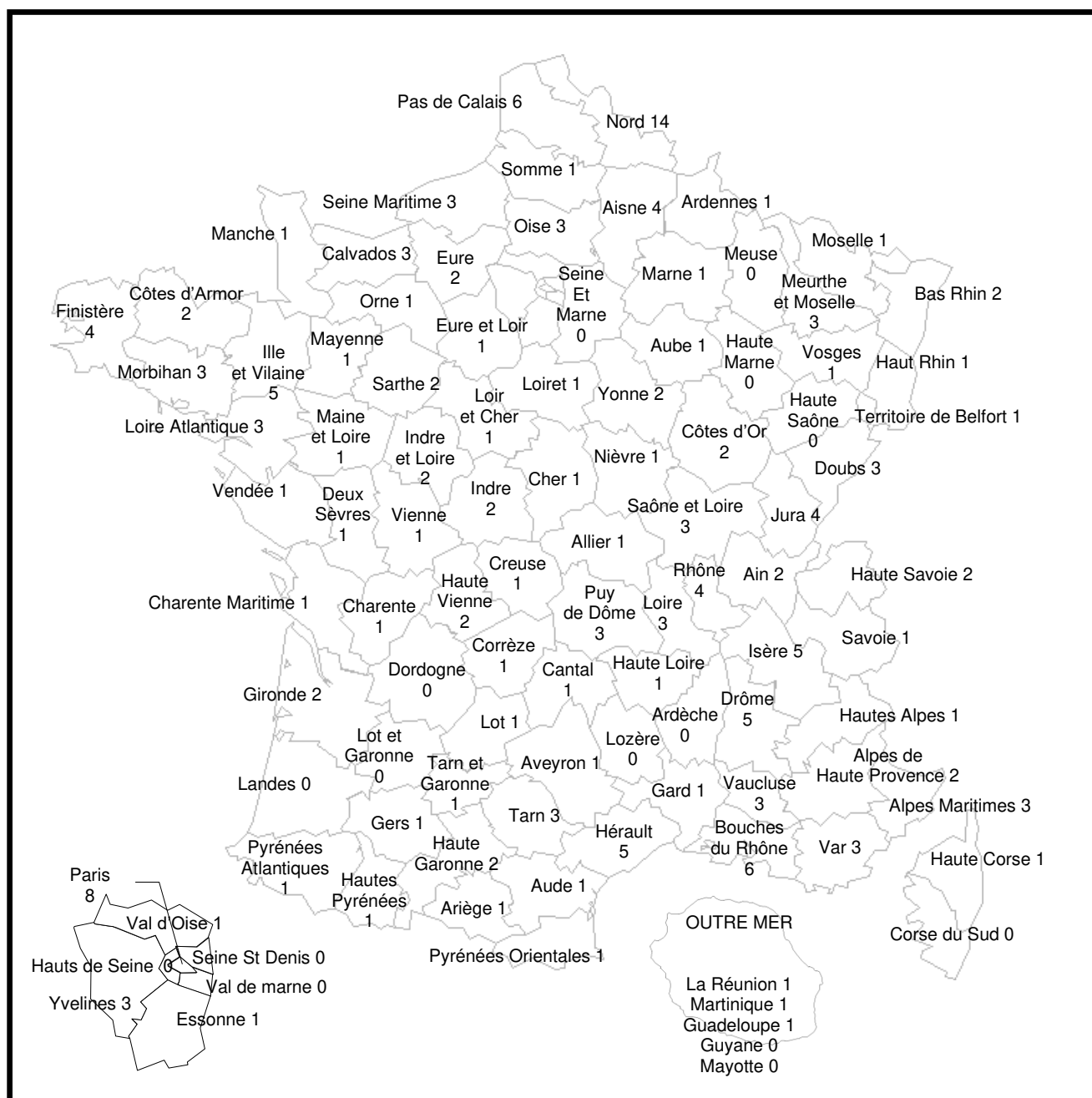
REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR REGIONS

Régions	Associations
ILE-DE-FRANCE - SUITE	JALMALV PARIS IDF ASP YVELINES ASSOCIATION RIVAGE JALMALV YVELINES ASP 91 « FREDERIC LEBOVICS » JALMALV VAL D'OISE
NORMANDIE	ASPEC VIVRE SON DEUIL NORMANDIE JALMALV CALVADOS ASP 27 – 76 JALMALV 27 ASP NORMANDIE COTENTIN ASP ORNE JALMALV ROUEN JALMALV LE HAVRE ASSOCIATION DETENTE ARC EN CIEL
NOUVELLE-AQUITAINE	ASP 16 ASP 17 ETRE-LA ASP CORREZE ASP 23 PALLIA PLUS FEDERATION ALLIANCE PRESENCE ASP L'ESTUAIRE JALMALV POITIERS ASP 87 VIVRE AVEC EN LIMOUSIN
OCCITANIE	ASP ARIEGE ETRE-LA ASP AUDE ASP AVEYRON ASP GARD ASP TOULOUSE MIDI-PYRENEES ASP ACCOMPAGNER EN COMMINGES ASP 32 ASP EST-HERAULT JALMALV MONTPELLIER VIVRE SON DEUIL MONTPELLIER ASP OUEST HERAULT ACCOMPAGNEMENT ECOE ASP LOT SP2 ASP PYRENEES ORIENTALES ASP TARN NORD ETRE-LA ASP TARN JALMALV TARN OUEST ASP 82
OUTRE-MER	ASP LA BASSE TERRE ULTIME ACTE D'AMOUR ASP SUD REUNION
PAYS DE LA LOIRE	MAISON DE NICODEME JALMALV NANTES JALMALV SAINT NAZAIRE PRESQU'ILE JALMALV ADESPA JALMALV 53

REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR REGIONS

Régions	Associations
PAYS DE LA LOIRE - SUITE	JALMALV SARTHE L'ARC EN CIEL JALMALV VENDEE
PROVENCE-ALPES COTE D'AZUR	JALMALV HAUTE PROVENCE ASP 04 EMERAUDE JALMALV HAUTES ALPES JALMALV ASPES MARITIMES ALBATROS ANIMATION LOISIR A L'HOPITAL ASP PROVENCE VIVRE SON DEUIL PROVENCE JALMALV MARSEILLE ACCORDS ASSOCIATION PASSAGES ETRE-LA ASP DU PAYS SALONNAIS RENATUS ETRE-LA ASP VAR JALMALV EST VAR ASP VAUCLUSE L'AUTRE RIVE JALMALV GRAND AVIGNON VAUCLUSE REGAIN
14	188 associations

REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR DEPARTEMENTS



Récapitulatif :

Sur cette carte, **15 départements** semblent ne pas avoir d'associations, mais la Fédération Alliance basée en Gironde dispose de 5 associations membres représentant 15 antennes réparties sur les cinq départements de l'Aquitaine : les Landes, le Lot et Garonne, la Dordogne, les Pyrénées Atlantiques et la Gironde ; des bénévoles de l'ASP Fondatrice de Paris interviennent également en Hauts de Seine, Seine et Marne, Val de Marne et Seine St Denis).

15 départements : aucune association	3 départements de 6 à 8 associations
59 départements de 1 à 2 associations	1 département de 9 et plus associations
23 départements de 3 à 5 associations	

Nombre total de départements occupés par les associations : **86**

Nombre total d'associations : **188**

Nombre total de départements français : **101**

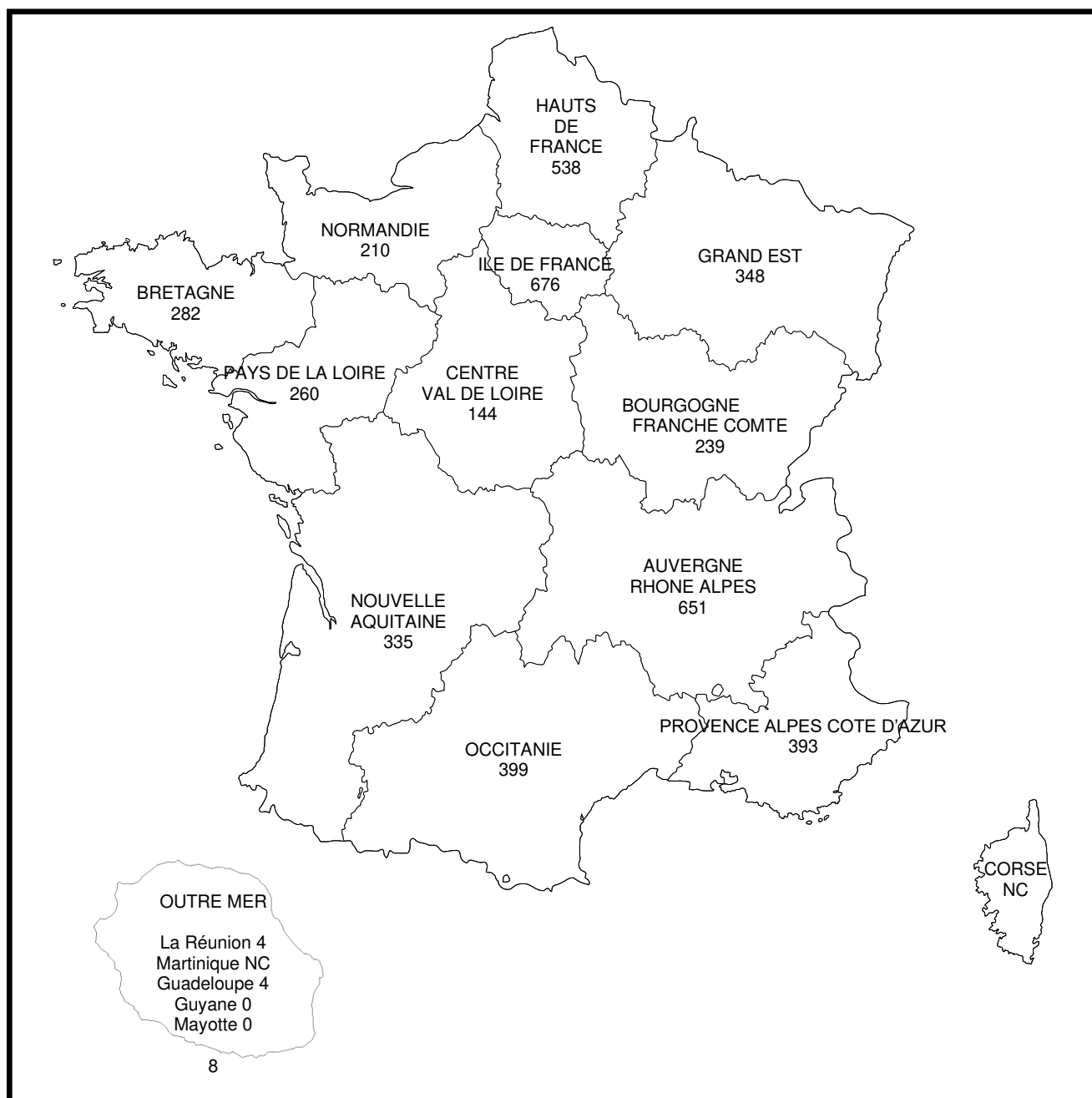
Carte réalisée à partir de la base de données « Bilan des formations 2023 »

REPARTITION DES ASSOCIATIONS PAR DEPARTEMENTS

Départements	Associations	Départements	Associations
01 AIN	2	51 MARNE	1
02 AISNE	4	52 HAUTE MARNE	0
03 ALLIER	1	53 MAYENNE	1
04 ALPES DE HAUTE-PROVENCE	2	54 MEURTHE ET MOSELLE	3
05 HAUTES ALPES	1	55 MEUSE	0
06 ALPES MARITIMES	3	56 MORBIHAN	3
07 ARDECHE	0	57 MOSELLE	1
08 ARDENNES	1	58 NIEVRE	1
09 ARIEGE	1	59 NORD	14
10 AUBE	1	60 OISE	3
11 AUDE	1	61 ORNE	1
12 AVEYRON	1	62 PAS-DE-CALAIS	6
13 BOUCHES DU RHONE	6	63 PUY DE DOME	3
14 CALVADOS	3	64 PYRENEES ATLANTIQUES	1
15 CANTAL	1	65 HAUTES PYRENEES	1
16 CHARENTE	1	66 PYRENEES ORIENTALES	1
17 CHARENTE MARITIME	1	67 BAS RHIN	2
18 CHER	1	68 HAUT RHIN	1
19 CORREZE	1	69 RHONE	4
		70 HAUTE SAONE	0
20 CORSE		71 SAONE ET LOIRE	3
20 A CORSE DU SUD	0	72 SARTHE	2
20 B HAUTE CORSE	1	73 SAVOIE	1
		74 HAUTE SAVOIE	2
21 COTES D'OR	2	75 PARIS	8
22 COTES D'ARMOR	2	76 SEINE MARITIME	3
23 CREUSE	1	77 SEINE ET MARNE	0
24 DORDOGNE	0	78 YVELINES	3
25 DOUBS	3	79 DEUX-SEVRES	1
26 DROME	5	80 SOMME	1
27 EURE	2	81 TARN	3
28 EURE ET LOIR	1	82 TARN ET GARONNE	1
29 FINISTERE	4	83 VAR	3
30 GARD	1	84 VAUCLUSE	3
31 HAUTE GARONNE	2	85 VENDEE	1
32 GERS	1	86 VIENNE	1
33 GIRONDE	2	87 HAUTE VIENNE	2
34 HERAULT	5	88 VOSGES	1
35 ILLE ET VILAINE	5	89 YONNE	2
36 INDRE	2	90 TERRITOIRE-DE-BELFORT	1
37 INDRE ET LOIRE	2	91 ESSONNE	1
38 ISERE	5	92 HAUTS DE SEINE	0
39 JURA	4	93 SEINE SAINT-DENIS	0
40 LANDES	0	94 VAL DE MARNE	0
41 LOIR ET CHER	1	95 VAL D'OISE	1
42 LOIRE	3		
43 HAUTE LOIRE	1	97 DEPARTEMENT OUTRE-MER	
44 LOIRE ATLANTIQUE	3	971 GUADELOUPE	1
45 LOIRET	1	972 MARTINIQUE	1
46 LOT	1	973 GUYANE	0
47 LOT ET GARONNE	0	974 LA REUNION	1
48 LOZERE	0	976 MAYOTTE	0
49 MAINE ET LOIRE	1		
50 MANCHE	1		
101 départements	188 associations		

Source « Bilan des formations 2023 »

mise à jour du 11/09/2024



Récapitulatif :

01	région : de	0	à	50	bénévoles
0	région : de	51	à	100	bénévoles
01	région : de	101	à	200	bénévoles
10	régions : de	201	à	651	bénévoles
01	région :		à	676	bénévoles
01	région :				nombre de bénévole non communiqué

Nombre de régions : 14

Nombre total d'associations : 188

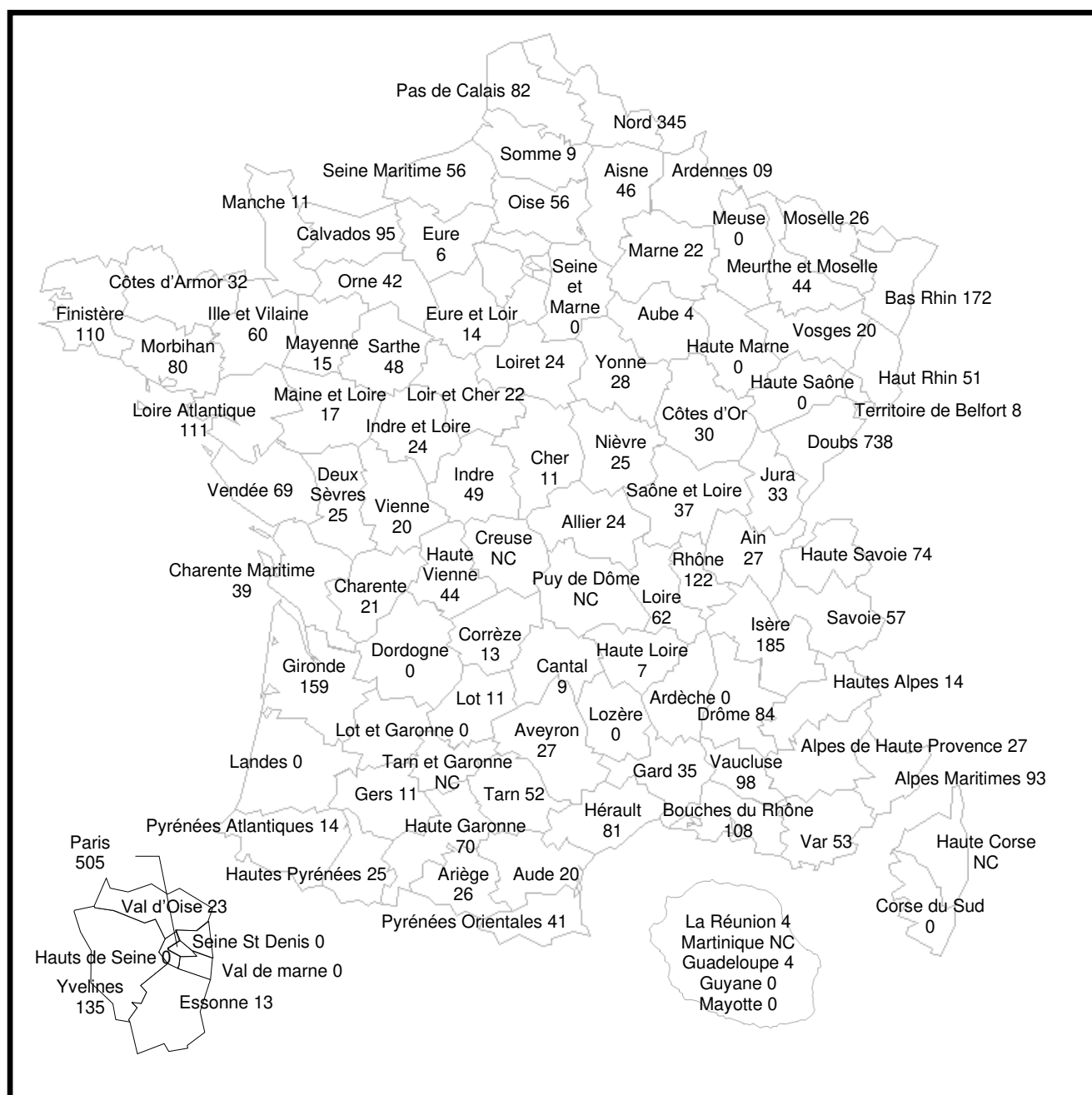
REPARTITION DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT PAR REGIONS AU 31/12/2023

Régions	Bénévoles
AUVERGNE RHONE ALPES	651
BOURGOGNE FRANCHE COMTE	239
BRETAGNE	282
CENTRE VAL DE LOIRE	144
CORSE	NC
GRAND EST	348
HAUTS DE FRANCE	538
NORMANDIE	210
NOUVELLE AQUITAINE	335
OCCITANIE	399
PAYS DE LA LOIRE	260
PROVENCE ALPES CÔTE D'AZUR	393
ILE DE FRANCE	676
OUTRE MER Réunion / Guadeloupe	8
14	4483

Source : « Bilan des formations 2023 »

mise à jour du 13/09/2024

REPARTITION DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT PAR DEPARTEMENTS



Récapitulatif

15	départements : aucun bénévole
23	départements : de 1 à 20 bénévoles
22	départements : de 21 à 40 bénévoles
14	départements : de 41 à 60 bénévoles
12	départements : de 61 à 100 bénévoles
08	départements : de 108 à 185 bénévoles
01	département : de 345 bénévoles
01	département : de 505 bénévoles
05	départements : nombre de bénévoles non communiqué

Nombre de départements occupés par les bénévoles : 86

Nombre total de bénévoles : **4 483**

Nombre total de départements français : **101**

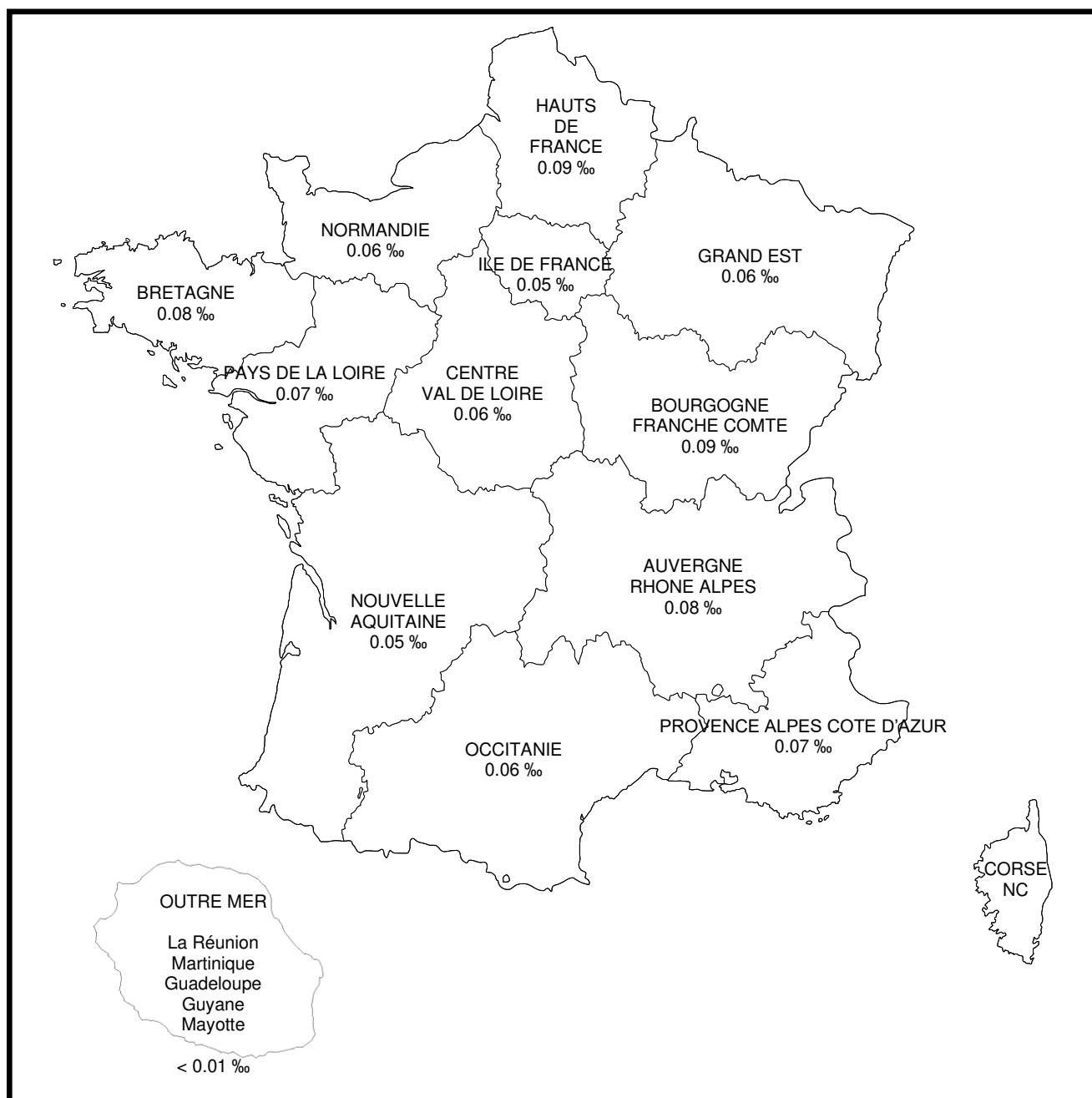
Carte réalisée à partir de la base de données « Bilan des formations 2023 »

REPARTITION DES BENEVOLES D'ACCOMPAGNEMENT PAR DEPARTEMENTS

Départements	Bénévoles	Départements	Bénévoles
01 AIN	27	50 MANCHE	11
02 AISNE	46	51 MARNE	22
03 ALLIER	24	52 HAUTE MARNE	0
04 ALPES DE HAUTE-PROVENCE	27	53 MAYENNE	15
05 HAUTES ALPES	14	54 MEURTHE ET MOSELLE	44
06 ALPES MARITIMES	93	55 MEUSE	0
07 ARDECHE	0	56 MORBIHAN	80
08 ARDENNES	9	57 MOSELLE	26
09 ARIEGE	26	58 NIEVRE	25
10 AUBE	4	59 NORD	345
11 AUDE	20	60 OISE	56
12 AVEYRON	27	61 ORNE	42
13 BOUCHES DU RHONE	108	62 PAS-DE-CALAIS	82
14 CALVADOS	95	63 PUY DE DOME	NC
15 CANTAL	9	64 PYRENEES ATLANTIQUES	14
16 CHARENTE	21	65 HAUTES PYRENEES	25
17 CHARENTE MARITIME	39	66 PYRENEES ORIENTALES	41
18 CHER	11	67 BAS RHIN	172
19 CORREZE	13	68 HAUT RHIN	51
		69 RHONE	122
20 CORSE		70 HAUTE SAONE	0
20 A CORSE DU SUD	0	71 SAONE ET LOIRE	37
20 B HAUTE CORSE	NC	72 SARTHE	48
		73 SAVOIE	57
21 COTES D'OR	30	74 HAUTE SAVOIE	74
22 COTES D'ARMOR	32	75 PARIS	505
23 CREUSE	NC	76 SEINE MARITIME	56
24 DORDOGNE	0	77 SEINE ET MARNE	0
25 DOUBS	78	78 YVELINES	135
26 DROME	84	79 DEUX-SEVRES	25
27 EURE	6	80 SOMME	9
28 EURE ET LOIR	14	81 TARN	52
29 FINISTERE	110	82 TARN ET GARONNE	NC
30 GARD	35	83 VAR	53
31 HAUTE GARONNE	70	84 VAUCLUSE	98
32 GERS	11	85 VENDEE	69
33 GIRONDE	159	86 VIENNE	20
34 HERAULT	81	87 HAUTE VIENNE	44
35 ILLE ET VILAINE	60	88 VOSGES	20
36 INDRE	49	89 YONNE	28
37 INDRE ET LOIRE	24	90 TERRITOIRE-DE-BELFORT	8
38 ISERE	185	91 ESSONNE	13
39 JURA	33	92 HAUTS DE SEINE	0
40 LANDES	0	93 SEINE SAINT-DENIS	0
41 LOIR ET CHER	22	94 VAL DE MARNE	0
42 LOIRE	62	95 VAL D'OISE	23
43 HAUTE LOIRE	7		
44 LOIRE ATLANTIQUE	111	97 DEPARTEMENT OUTRE-MER	
45 LOIRET	24	971 GUADELOUPE	4
46 LOT	11	972 MARTINIQUE	NC
47 LOT ET GARONNE	0	973 GUYANE	0
48 LOZERE	0	974 LA REUNION	4
49 MAINE ET LOIRE	17	976 MAYOTTE	0
		101	4 483

ANNEXE 4

NOMBRE DE BENEVOLES PAR RAPPORT A LA POPULATION



Récapitulatif :

03 régions : jusqu'à	0.05 ‰ de la population
10 régions : entre	0.06 ‰ et 0.09 ‰ de la population
01 région :	NC

Nombre de régions : 14
 Nombre total d'associations : 188

Source population : Chiffres INSEE - estimations de population (résultats provisoires arrêtés début 2024)

NOMBRE DE BENEVOLES PAR RAPPORT A LA POPULATION

Régions	Population	Bénévoles	Pourcentage
AUVERGNE-RHONE-ALPES	8 235 923	651	0.08 ‰
BOURGOGNE-FRANCHE-C	2 791 719	239	0.09 ‰
BRETAGNE	3 453 023	282	0.08 ‰
CENTRE-VAL-DE-LOIRE	2 573 295	144	0.06 ‰
CORSE	355 528	NC	NC
GRAND-EST	5 568 711	348	0.06 ‰
HAUTS-DE-FRANCE	5 983 823	538	0.09 ‰
ILE DE FRANCE	12 419 961	676	0.05 ‰
NORMANDIE	3 327 077	210	0.06 ‰
NOUVELLE-AQUITAINE	6 154 772	335	0.05 ‰
OCCITANIE	6 154 729	399	0.06 ‰
PAYS DE LA LOIRE	3 926 389	260	0.07 ‰
PROVENCE ALPES C. A	5 198 011	393	0.07 ‰
OUTRE MER	2 230 472	8	< 0.01 ‰
dont La Réunion	885 700	4	< 0.01 ‰

Total	Total	Taux Moyen
68 373 433	4 483	0.06 ‰

Source population : Chiffres INSEE - estimations de population (résultats provisoires arrêtés début 2024)

ANNEXE 5

FORMATION DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

Rappel : Annexe 9 de l'instruction interministérielle n° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

« Les associations sont garantes de la qualité de la formation et du suivi des interventions des bénévoles d'accompagnement.

- En application de l'article L. 1110-11 du Code de la santé publique, les associations se dotent d'une charte qui définit les principes que les bénévoles doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.

- Elles assurent la sélection et la formation initiale des bénévoles, qu'elles accompagnent tout au long de leur bénévolat. Dans le cadre d'une démarche de soutien des bénévoles et d'amélioration continue des pratiques, elles leur proposent des groupes de paroles réguliers et des modules de formation continue.

- Elles peuvent proposer un accompagnement aux personnes endeuillées et forment spécifiquement les bénévoles intervenant dans ce cadre.

- Les associations respectent un référentiel de formation, établi et mis à jour collectivement par les représentants des associations à l'échelon national. Il porte notamment sur les besoins des malades, de leurs proches et de l'accompagnant lui-même (écoute, compréhension intime et recul personnel requis pour assurer son rôle. »

A - Proposition de socle commun pour la FORMATION INITIALE des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs

LE PRESENT SOCLE COMMUN EST COMPOSE DE 2 ELEMENTS
COMPLEMENTAIRES, INDISSOCIABLES.

I - La formation initiale est un parcours de préparation du postulant : pédagogie de maturation, de cheminement de la personne, d'expérimentation du terrain

Entretien initial avec les responsables associatifs, et/ou le formateur interne	Entretien avec un/une psychologue, à un moment ou l'autre de la formation initiale	Suivi de la formation initiale : les apports de connaissances	Groupe d'échanges entre bénévoles en activité et postulants en formation Immersion sur le terrain Parrainage, tutorat ou binôme	Confirmation mutuelle en fin de formation Évaluation des capacités d'accompagnement du bénévole.	Accord sur une charte Signature d'un engagement
---	--	---	---	---	--

Nécessité de faire signer soit la charte de l'association ou de la fédération à laquelle elle appartient.

II - Les actions ou thèmes de la formation initiale : les apports de connaissances

Ces actions s'organisent selon 3 volets complémentaires : Les personnes accompagnées, les accompagnant.es et l'accompagnement.

Chacun des 3 volets doit être abordé

LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

La personne gravement malade et/ou en fin de vie	La souffrance des familles, des proches, des soignant.es	Deuil
- La maladie grave, la mort - La souffrance globale : douleur, souffrance psychologique, sociale, spirituelle. - Besoins de la personne en fin de vie selon l'âge, les pathologies, les lieux de séjours.	- La séparation - L'impuissance - Les différentes émotions et réactions	- Les étapes du mourir - Le processus du deuil

LES ACCOMPAGNANT.ES

1 - Connaissance de soi :	2- Les outils de la relation dans l'accompagnement	3 - L'éthique et valeurs
- « moi et la mort »	- L'écoute	- Le respect - La confidentialité



- réflexions autour de ses propres motivations.	- La présence : l'attitude, l'intimité, le silence - La communication non verbale : le silence, le regard, le toucher, le souffle et la respiration	- La bienveillance - Le non jugement - La juste distance - présence - Le lien
---	--	--

L'ACCOMPAGNEMENT *bénévole en soins palliatif dans la société*

1- Actions sociétale et/ou citoyenne et éthique	2- Organisation
- Histoire et philosophie des soins palliatifs - Participation à la diffusion de la culture palliative. - Témoignages et solidarité citoyenne - Veille sociétale sur les conditions de la fin de vie des personnes accompagnées. - Droits des malades - Représentation des usagers (RU) - Lois sur la fin de vie	- Les soins palliatifs en France - Les différents lieux d'intervention - Les missions des associations : former accompagner diffuser la culture palliative - L'accompagnement bénévole : charte, conventions, motivations, coordinateur et référent, groupe de paroles - Relations avec les équipes soignantes dans les différents lieux d'intervention

Ceci est un socle commun, il n'empêche pas des initiatives complémentaires selon les besoins de l'association.

Nombre d'heures de formation et durée

- Un seuil minimum de 50 heures de formations théorique et pratique est fortement conseillé.
- La formation est un chemin de maturation et d'appropriation qui s'étend sur un semestre, pour le la postulant.e et pour l'association organisatrice.

Les intervenant.es dans le parcours de formation

Des professionnels spécialisés et des bénévoles expérimentés - mixité et complémentarité des expériences sont importantes.

Le socle commun servira de référence pour l'établissement d'un certificat de formation

B- Proposition de socle commun pour LE SOUTIEN des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs

B1 - Groupe de parole

Contenu	Intervenant.es	Fréquence
- Partage d'expérience et analyse de la relation d'accompagnement vécue par les bénévoles. - Un lieu d'écoute mutuelle	Psychologue ou professionnel en position de tiers (ni de l'association, ni des équipes soignantes)	- A minima une fois par mois - Participation obligatoire

Ce que n'est pas un groupe de parole

- Le groupe de parole n'est pas une réunion clinique où se discute la situation clinique du patient.
- Ce n'est pas un lieu de psychothérapie individuelle ou collective.
- Ce n'est pas un groupe où se règlent des questions d'organisation, de coordination.

B2 - Formation continue

Il s'agit d'approfondir les thèmes abordés en formation initiale ou d'en découvrir de nouveaux en fonction du contexte et des besoins exprimés par les bénévoles en activité, les responsables associatifs et/ou les associations.

Contenu	Modalités
☐ <i>Personnes en fin de vie</i> La maladie, la souffrance globale, la mort Les rites et les rituels/ différentes approches spirituelles La dignité L'euthanasie Approfondissement de l'écoute Le toucher La juste distance Etc.	Les formations continues sont données par des professionnels et/ou des bénévoles expérimentés. Modules de formation en présentiel ou en distanciel (Mooc, Webinaires...) Journées thématiques. Colloques, congrès, séminaires. Rencontres et partages d'expériences. Actions formatives : Expositions, théâtre forum, ciné débat...
☐ <i>L'approche de la fin de vie</i> L'annonce de la maladie grave Maladies neuro évolutives Maladies d'Alzheimer et apparentées, démences, confusion Personnes non communicantes Chronicité, handicap, dépendance Etc.	
☐ <i>Rôle du bénévole d'accompagnement</i> Le rôle du coordinateur des bénévoles, la vie d'équipe.... L'accompagnement à domicile Accompagnement autres : milieu carcéral, rue, réanimation, urgences Etc.	
☐ <i>Accompagnement et entourage</i> Soutien aux aidants La séparation Le deuil Parler de la mort à des enfants Etc.	
☐ <i>Accompagnement et société</i> Les directives anticipées et la personne de confiance. Diffusion de la culture palliative. Témoignage des bénévoles sur les questions éthiques de fin de vie. RU – Représentant des usagers. Démocratie en santé. Etc.	

Chaque bénévole doit suivre annuellement et à minima, un module de formation continue, choisi dans le programme proposé par l'association ou des associations partenaires

ANNEXE 6

SYNTHESE DES REPONSES OBTENUES SUR LE QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION DES FORMATIONS REÇUES EN 2023 PAR LES BENEVOLES

Sur les **188 associations** auxquelles le questionnaire était adressé, **161** ont répondu.
Parmi les **3 715** bénévoles contactés, **2 892** ont retourné leur exemplaire, ce qui donne un taux de retour de 85,19%.

Pour les 7 questions posées, les choix proposés aux bénévoles étaient les suivants :
A) Excellent, B) Bon, C) Moyen, D) Insuffisant, E) Très insuffisant, SR) Sans réponse.

On observe que les réponses obtenues se répartissent pour les 7 questions posées sur tous les choix donnés.

Question 1 : le programme proposé

Pour cette question, le choix « **A** » a été le plus cité : 2 031 fois (**70,2%**), suivi de « **B** » (**27,4%**).
97,6% des bénévoles interrogés qualifient donc de bon ou d'excellent le programme proposé.

Question 2 : le choix des thèmes

C'est également « **A** » qui vient en tête avec 2 047 citations (**70,8%**), suivi par le choix « **B** » (**26,8%**).

97,6% des bénévoles interrogés qualifient donc de bon ou d'excellent le choix des thèmes.

Question 3 : la qualité des intervenants

Ici le choix « **A** » s'impose : 2 192 (**75,8%**), suivi par le choix « **B** » (**20,7%**).

96,5% des bénévoles interrogés qualifient donc de bon ou d'excellent la qualité des intervenants.

Question 4 : la durée des formations

C'est le choix « **A** » qui revient le plus souvent dans les réponses avec 1 698 citations (**58,7%**).
Viennent ensuite le choix « **B** » (**35,8%**) et le choix « **C** » (**5,2%**).

94,5% des bénévoles se déclarent satisfaits ou très satisfaits de la durée de leurs formations.

Question 5 : la méthode pédagogique

Le choix « **A** » domine avec 1 864 citations (**64,5%**), suivi de « **B** » (**29,8%**).

94,3% des bénévoles interrogés qualifient donc de bonne ou d'excellente la méthode pédagogique.

Question 6 : les échanges entre les participants.

Le premier choix vient en tête avec 2 031 citations, soit **70,2%** pour « **A** ». Vient ensuite le choix « **B** » (**24,6%**). Vient ensuite le choix « **C** » (**4,3%**).

94,8% des bénévoles interrogés qualifient donc de bons ou excellents les échanges entre participants.

Question 7 : l'accueil et la conduite des formations

Les réponses sont partagées, pour l'essentiel, entre « **A** » avec 2 218 citations (**76,7%**) et « **B** » avec 553 citations (**19,1%**).

95,8% des bénévoles qualifient donc de bons ou d'excellents l'accueil et la conduite des formations.

Il faut signaler que le choix « **SR** » se retrouve dans les 7 questions respectivement 2, 3, 7, 29, 21, 53 et 4 fois.

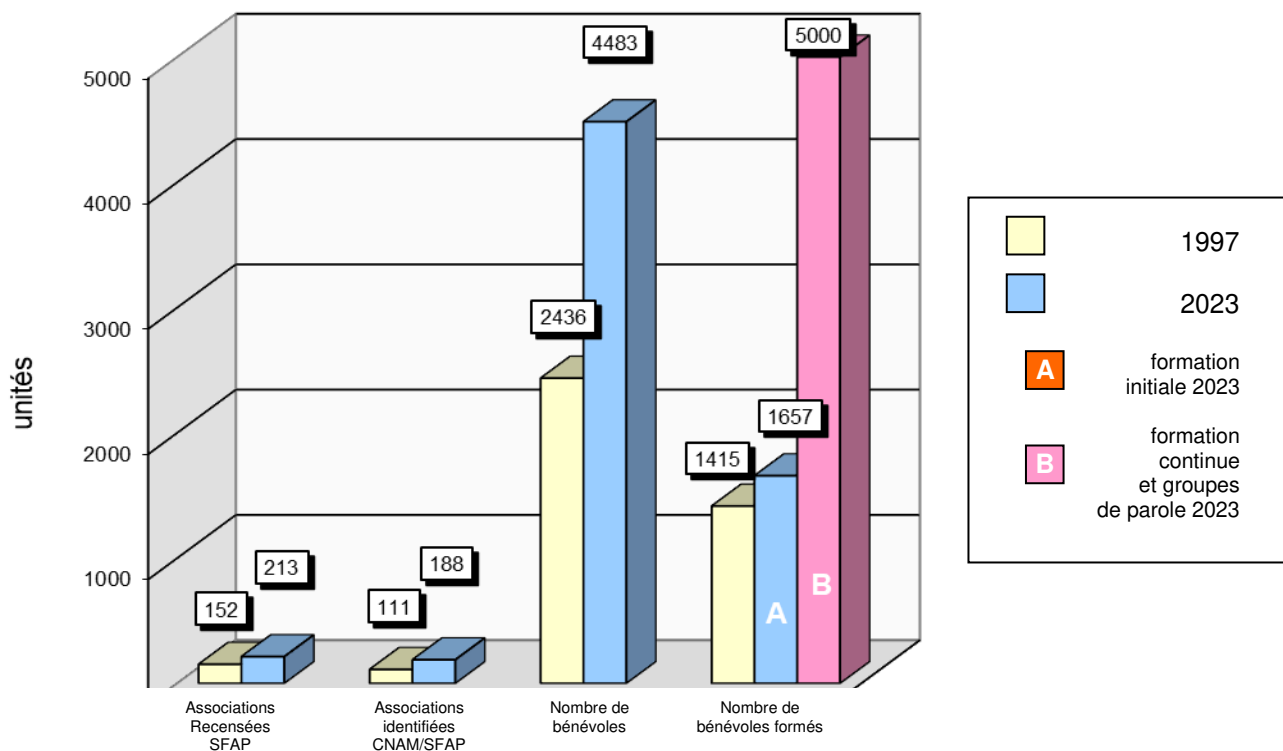
En conclusion, on peut voir que les bénévoles ont manifesté une très bonne appréciation globale des différents aspects de leurs formations, qui sont ressenties comme positives et enrichissantes.

ANNEXE 7

**EVOLUTION DES ASSOCIATIONS ET DES BENEVOLES
PAR RAPPORT A L'ENQUETE REALISEE PAR LA SFAP EN 1997**

1997	2023
152 associations recensées par la SFAP	213 associations recensées par la SFAP
111 répondant à l'enquête de la SFAP	188 qualifiées par le Comité de pilotage 45 relevant de ETRE-LA 71 relevant de la Fédération JALMALV 72 hors Fédération
20 plus de 10 ans 50 entre 5 et 10 ans 34 entre 2 et 5 ans 07 entre 0 et 2 ans <i>111 associations</i>	178 plus de 10 ans 07 entre 5 et 10 ans 02 entre 2 et 5 ans 01 entre 0 et 2 ans <i>188 associations</i>
Nombre de bénévoles accompagnants : 2 436 Bénévoles formés : 1 415	Bénévoles accompagnants au 31/12/23 : 4 483 Bénévoles formés, subvention CNAM 2023 : 1 657 (formation initiale « A ») 5 000 (formation continue et groupe de parole « B »)

Comparaison des associations et des bénévoles



Source 1997 : Enquête réalisée par la SFAP
Source 2023 : « Bilan des formations 2023 »

ANNEXE 8

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
AUVERGNE RHONE ALPES		28	651
	Dpt 01	2	
		A.S.S.P. 01100 Bourg en Bresse	20
		L'ENVOL 01600 Trévoux	7
	Dpt 03	1	
		JALMALV ALLIER 03200 Vichy	24
	Dpt 15	1	
		A.B.S.P. 15 15002 Aurillac cedex	9
	Dpt 26	5	
		JALMALV DROME NORD 26000 Valence	41
		ASSOCIATION CHRYSALIDE ASP 26 26110 Curnier	14
		JALMALV SUD DROME ARDECHE 26200 Montélimar	17
		ENFANTS PAPILLONS 26400 Aouste sur Sye	NC
		ACTES EN VAL DE DROME 26401 Crest cedex	12
	Dpt 38	5	
		JALMALV GRENOBLE 38000 Grenoble	44
		LOCOMOTIVE 38000 Grenoble	84
		KAIROS 38090 Roche	9
		SOURCE DE VIE 38100 Grenoble	25
		JALMALV VIENNE 38200 Vienne	23
	Dpt 42	3	
		JALMALV ST ETIENNE 42000 St Etienne	45
		JALMALV FOREZ 42110 Feurs	7
		JALMALV ROANNE 42300 Roanne	10
	Dpt 43	1	
		JALMALV HAUTE LOIRE 43012 Le Puy en Velay cedex	7
	Dpt 63	3	
		ADASP 63118 Cébazat	NC
		JALMALV ARVERNE 63170 Pérignat Lès Sarliève	NC
		ETRE-LA PUY-DE-DOME 63800 St Bonnet Lès Allier	NC

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
AUVERGNE RHONE ALPES - SUITE			
	Dpt 69	4	
		VIVRE SON DEUIL RHONE ALPES 69003 Lyon	15
		JALMALV RHONE 69004 Lyon	30
		ALBATROS 69007 Lyon	67
		ACCOMPAGNER 69495 Pierre Bénite	10
	Dpt 73	1	
		JALMALV SAVOIE 73000 Chambéry	57
	Dpt 74	2	
		JALMALV ANNECY 74000 Annecy	39
		JALMALV LEMAN MONTBLANC 74200 Thonon les Bains	35
BOURGOGNE FRANCHE COMTE			239
	Dpt 21	2	
		JALMALV DIJON 21000 Dijon	27
		JALMALV BEAUNE 21200 Beaune	3
	Dpt 25	3	
		JALMALV BESANCON 25000 Besançon	38
		ACCOMPAGNER LA VIE 25300 Pontarlier	8
		JALMALV HAUT DOUBS 25500 Morteau	32
	Dpt 39	4	
		JALMALV LONS LE SAUNIER 39000 Lons Le Saunier	22
		JALMAL SALINS JURA 39110 Salins Les Bains	3
		ENTRAIDE 39270 Orgelet	4
		JALMALV POLIGNY 39800 Poligny	4
	Dpt 58	1	
		JALMALV ECOUTE ET VIE 58008 Nevers cedex	25
	Dpt 71	3	
		PRESENCE JALMALV MACON 71 71000 Mâcon	19
		L'ENFANT SANS NOM 63300 Thiers	13
		JALMALV LE CREUSOT 71200 Le Creusot	5

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
BOURGOGNE FRANCHE COMTE - SUITE			
	Dpt 89	2	
		JALMALV 89 89000 Auxerre	14
		ASP DU SENONAI 89108 Sens cedex	14
	Dpt 90	1	
		JALMALV FRANCHE-COMTE NORD 90006 Belfort cedex	8
BRETAGNE		14	282
	Dpt 22	2	
		ETRE-LA ASP DU TREGOR 22303 Lannion	12
		JALMALV 22 COTES D'ARMOR 22950 Trégueux	20
	Dpt 29	4	
		ETRE-LA, ASP ARMORIQUE 29150 Châteaulin	46
		ASP IROISE 29200 Brest	35
		ASP RESPECTE DU LEON 29260 Lesneven	9
		ASP DES PAYS DE MORLAIX 29672 Morlaix cedex	20
	Dpt 35	5	
		JALMALV RENNES PAYS DE VILAINE 35000 Rennes	15
		LE GESTE ET LE REGARD 35200 Rennes	17
		ASP FOUGERES 35306 Fougères	6
		AASPCE 35400 St Malo	17
		HETRE 35470 Bain de Bretagne	5
	Dpt 56	3	
		ETRE-LA PAYS DE VANNES 56034 Vannes cedex	16
		ETRE-LA ASP 56 PAYS DE LORIENT 56100 Lorient	16
		JALMALV MORBIHAN 56100 Lorient	48
CENTRE VAL DE LOIRE		8	144
	Dpt 18	1	
		JAMA'VIE 18103 Vierzon cedex	11
	Dpt 28	1	
		JALMALV EURE ET LOIR 28000 Chartres	14

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
CENTRE VAL DE LOIRE - SUITE			
	Dpt 36	2	
		E.K.R FRANCE 36000 Châteauroux	44
		ALAVI - JALMALV 36 36105 Issoudun cedex	5
	Dpt 37	2	
		JALMALV TOURAINE 37000 Tours	15
		ETRE-LA TOURAINE 37921 Tours cedex 9	9
	Dpt 41	1	
		JALMALV 41 41000 Blois	22
	Dpt 45	1	
		JALMALV ORLEANS 45000 Orléans	24
CORSE		1	NC
	Dpt 20	1	
		ASP HAUTE CORSE 20600 Bastia	NC
GRAND EST		11	348
	Dpt 08	1	
		JALMALV ARDENNES 08000 Charleville Mézières	9
	Dpt 10	1	
		JALMALV AUBE 10000 Troyes	4
	Dpt 51	1	
		JALMALV MARNE 51100 Reims	22
	Dpt 54	3	
		DEUIL ESPOIR 54000 Nancy	6
		LE JOUR D'APRES 54000 Nancy	25
		ASP ACCOMPAGNER 54006 Nancy cedex	13
	Dpt 57	1	
		L'ACCOMPAGNEMENT 57050 Longeville les Metz	26
	Dpt 67	2	
		JALMALV STRASBOURG 67000 Strasbourg	58
		ASSOCIATION PIERRE CLEMENT 67009 Strasbourg	114

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
--------	-----	-------------	------------------

GRAND EST - SUITE			
	Dpt 68	1	
		JALMALV HAUTE ALSACE 68000 Colmar	51
	Dpt 88	1	
		ASP ENSEMBLE 88100 St Dié des Vosges	20
HAUTS DE FRANCE		28	538
	Dpt 02	4	
		JALMALV EN LAONNOIS 02000 Laon	3
		JALMALV EN ST QUENTINOIS 02100 St Quentin	15
		JALMALV EN SOISSONNAIS 02200 Soissons	21
		JALMALV EN THIERACHE 02500 Hirson	7
	Dpt 59	14	
		ASP HOPITAUX DE LA CATHO DE LILLE 59020 Lille cedex	10
		ASP OMEGA 59037 Lille cedex	52
		VIVRE SON DEUIL NORD PAS DE CALAIS 59037 Lille cedex	52
		JALMALV ROUBAIX AVEC 59100 Roubaix	24
		ASP SOPHIA 59133 Phalempin	4
		AFMASP FLANDRE MARITIME 59240 Dunkerque	28
		ASP DOMUS 59200 Tourcoing	NC
		HEMERA 59270 Bailleul	17
		VIVRE JUSQU'AU BOUT 59310 Orchies	14
		ETRE LA ASP CAMBRESIS - DOUAISIS 59400 Cambrai	12
		ASP DE LA MARQUE 59491 Villeneuve d'Ascq	2
		CHOISIR L'ESPOIR 59493 Villeneuve d'Ascq	52
		SPAMA 59800 Lille	66
		AVDSP 59880 St Saulve	12
	Dpt 60	3	
		JALMALV BEAUVAIS 60000 Beauvais cedex	12
		JALMALV COMPIEGNE 60200 Compiègne	36

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
--------	-----	-------------	------------------

HAUTS DE FRANCE - SUITE			
		ASP OISE 60309 Senlis cedex	8
	Dpt 62	6	
		LA MAIN TENDUE 62100 Calais	13
		ALEA 62200 Boulogne sur Mer	16
		ASP ARTOIS 62300 Lens	6
		ASPAISE 62507 Arques cedex	13
		OPALE AIDE ET PRESENCE 62630 Etaples sur Mer	18
		ASP GILBERT DENISSELLE 62660 Béthune	16
	Dpt 80	1	
		JALMALV SOMME 80090 Amiens	9
NORMANDIE		10	210
	Dpt 14	3	
		ASPEC 14000 Caen	42
		VIVRE SON DEUIL NORMANDIE 14000 Caen	39
		JALMALV CALVADOS 14100 St Jean de Livet	14
	Dpt 27	2	
		ASP 27 - 76 27015 Evreux cedex	6
		JALMALV 27 27000 Evreux	NC
	Dpt 50	1	
		ASP NORMANDIE COTENTIN 50700 Valognes	11
	Dpt 61	1	
		ASP ORNE 61014 Alençon cedex	42
	Dpt 76	3	
		JALMALV ROUEN 76000 Rouen	18
		JALMALV LE HAVRE 76600 Le Havre	22
		ASSO. DETENTE ARC EN CIEL 76970 Grémonville	16

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
NOUVELLE AQUITAINE		11	335
	Dpt 16	1	
		ASP 16 16959 Angoulême cedex 9	21
	Dpt 17	1	
		ASP 17 17019 La Rochelle cedex	39
	Dpt 19	1	
		ETRE-LA - ASP CORREZE 19312 Brive cedex	13
	Dpt 23	1	
		ASP 23 23000 Guéret	NC
	Dpt 33	2	
		PALLIA PLUS 33200 Bordeaux	18
		FEDERATION ALLIANCE 33640 Ayguemorte Les Graves	141
	Dpt 64	1	
		PRESENCE 64000 Pau	14
	Dpt 79	1	
		ASP L'ESTUAIRE 79000 Niort	25
	Dpt 86	1	
		JALMALV POITIERS 86000 Poitiers	20
	Dpt 87	2	
		ASP 87 87042 Limoges cedex	38
		VIVRE AVEC EN LIMOUSIN 87170 Isle	6
OCCITANIE		19	399
	Dpt 09	1	
		ASP ARIEGE ETRE LA 09102 Pamiers cedex	26
	Dpt 11	1	
		ASP AUDE 11610 Pennautier	20
	Dpt 12	1	
		ASP AVEYRON 12000 Rodez	27
	Dpt 30	1	
		ASP GARD 30000 Nîmes	35
	Dpt 31	2	
		ASP TOULOUSE MIDI PYRENEES 31004 Toulouse cedex 6	63
		ASP ACCOMPAGNER EN COMMINGES 31800 St Gaudens	7

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
--------	-----	-------------	------------------

OCCITANIE - SUITE			
	Dpt 32	1	
		ASP 32 32000 Auch	11
	Dpt 34	5	
		ASP EST HERAULT 34080 Montpellier	16
		JALMALV MONTPELLIER 34080 Montpellier	20
		VIVRE SON DEUIL MONTPELLIER 34090 Montpellier	5
		ASP OUEST-HERAULT 34500 Béziers	29
		ACCOMPAGNEMENT ECOE 34800 Mourèze	11
	Dpt 46	1	
		ASP LOT 46000 Cahors	11
	Dpt 65	1	
		SP2 65000 Tarbes	25
	Dpt 66	1	
		ASP DES PYRENEES ORIENTALES 66000 Perpignan	41
	Dpt 81	3	
		ASP TARN NORD 81000 Albi	11
		ETRE-LA ASP TARN 81100 Castres	26
		JALMALV TARN OUEST 81500 Lavaur	15
	Dpt 82	1	
		ASP 82 82000 Montauban	NC
PAYS DE LA LOIRE		8	260
	Dpt 44	3	
		MAISON DE NICODEME 44000 Nantes	24
		JALMALV NANTES 44300 Nantes	59
		JALMALV ST NAZAIRE PRESQU'ILE 44600 St Nazaire	28
	Dpt 49	1	
		JALMALV ADESPA 49008 Angers cedex 1	17
	Dpt 53	1	
		JALMALV 53 53000 Laval	15
	Dpt 72	2	
		JALMALV SARTHE 72000 Le Mans	41
		L'ARC EN CIEL 72100 Le Mans	7

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
--------	-----	-------------	------------------

PAYS DE LA LOIRE - SUITE			
	Dpt 85	1	
		JALMALV VENDEE 85000 La Roche sur Yon	69
PROVENCE COTE D'AZUR		18	393
	Dpt 04	2	
		JALMALV HAUTE PROVENCE 04000 Digne les Bains	15
		ASP 04 EMERAUDE 04100 Manosque	12
	Dpt 05	1	
		JALMALV HAUTES ALPES 05000 Gap	14
	Dpt 06	3	
		ALBATROS 06100 Nice	50
		JALMALV ALPES MARITIMES 06600 Antibes Juan Les Pins	40
		ANIMATION LOISIR A L'HOPITAL 06601 Antibes cedex	3
	Dpt 13	6	
		ASP PROVENCE 13008 Marseille	16
		VIVRE SON DEUIL PROVENCE 13090 Aix en Provence	NC
		JALMALV MARSEILLE 13248 Marseille cedex 4	45
		ACCORDS 13320 Bouc Bel Air	8
		ASSOCIATION "PASSAGES" 13602 Aix en Provence cedex 1	21
		ETRE-LA ASP DU PAYS SALONNAIS 13658 Salon de Provence	18
	Dpt 83	3	
		RENATUS 83110 Sanary sur Mer	10
		ETRE-LA ASP VAR 83130 La Garde	23
		JALMALV EST VAR 83700 St Raphaël	20
	Dpt 84	3	
		ASP VAUCLUSE L'AUTRE RIVE 84000 Avignon	30
		JALMALV GRAND AVIGNON 84000 Avignon	28
		REGAIN 84250 Le Thor	40

REGION	Dpt	ASSOCIATION	Nbe Bénévoles
ILE DE FRANCE		13	676
	Dpt 75	8	
		FEDERATION JALMALV 75007 Paris	0
		EMPREINTES ACCOMPAGNER LE DEU 75010 Paris	18
		PETITS FRERES DES PAUVRES 75011 Paris	117
		APPRIVOISER L'ABSENCE 75013 Paris	58
		AIM - BENEVOLES de J. GARNIER & A. J 75015 Paris	84
		ETRE LA GRAND PARIS 75017 Paris	180
		ETRE LA 75017 Paris	0
		JALMALV PARIS ILE DE FRANCE 75019 Paris	48
	Dpt 78	3	
		ASP YVELINES 78000 Versailles	53
		ASSOCIATION RIVAGE 78000 Versailles	71
		JALMALV YVELINES 78250 Meulan	11
	Dpt 91	1	
		ASP 91 F. LEIBOVICS 91540 Mennecy	13
	Dpt 95	1	
		JALMALV VAL D'OISE 95390 Saint Prix	23
OUTRE-MER		3	8
	Dpt 97	3	
		ASP LA BASSE TERRE 97123 Baillif - Guadeloupe	4
		ULTIME ACTE D'AMOUR 97233 Schoelcher	NC
		ASP SUD REUNION 97448 Saint Pierre cedex	4
TOTAUX		188	4483

ANNEXE 9

La responsabilité de l'association et de ses dirigeants

La capacité juridique entraîne une plénitude des droits donc, une liberté, dont le corollaire indispensable est la responsabilité.

La responsabilité peut-être définie comme l'obligation de répondre de ses actes, d'accepter les obligations qui en découlent, de réparer le dommage que l'on a causé à autrui.

La capacité reconnue à une association déclarée comporte une contrepartie : sa responsabilité civile :

Comme toutes personnes physiques ou morales, les associations ont obligation de réparer les dommages qu'elles peuvent causer à autrui dans la mise en œuvre de leurs activités. Ni le bénévolat, ni le caractère non lucratif de l'association n'exonèrent ses représentants des conséquences de leurs actes ou de leurs omissions.

L'association est civilement responsable des dommages qu'elle pourrait causer à un tiers par l'intermédiaire de ses administrateurs, de ses membres, de ses salariés. Elle est tenue de réparer le préjudice subi, c'est pourquoi il convient de contracter une police d'assurance en responsabilité civile.

I. La responsabilité civile de l'association :

Une association a l'obligation de réparer les dommages ou préjudices causés **même s'il n'y a pas eu infraction à la loi**.

Il existe deux types de responsabilité civile :

□ La responsabilité civile dite contractuelle (art. 1147 du Code Civil) :

L'association a l'obligation de réparer les dommages causés à ses cocontractants en raison de l'inexécution ou la mauvaise exécution de ses obligations prévues dans le cadre d'un contrat. Le contrat ne désigne pas nécessairement un document écrit et signé : un simple accord tacite constitue également un contrat.

- envers les adhérents

Les statuts constituent le contrat liant les membres et l'association et celle-ci est tenue d'en respecter les dispositions.

Si les avantages, prestations prévues ou obligations dans ses statuts ne sont pas fournis et qu'un préjudice en résulte, sa responsabilité peut être engagée.

- envers les tiers

Elle est notamment responsable de ses engagements financiers : paiement des loyers, des fournisseurs, des salariés, des cotisations sociales... Dans le cas où elle ne peut plus assumer ses obligations, la responsabilité personnelle de ses dirigeants peut être engagée.

Les statuts ou le règlement intérieur ne peuvent limiter ou exclure cette responsabilité : les avertissements ou les clauses du type « l'association décline toute responsabilité... » ne déchargent en rien l'association de sa responsabilité et sont considérées comme nulles et sans effet par la Jurisprudence.

- ❑ **La responsabilité civile dite délictuelle (mise en œuvre en dehors de tout contrat) art. 1382 à 1384 du Code Civil:**

L'association doit répondre des dommages causés à autrui :

- de son propre fait, c'est à dire celui des organes de l'association. Aucun texte ne définissant la notion d'"organe", il est admis que « les organes d'une personne morale » sont les personnes physiques qui la représentent vis à vis des tiers.
- par le fait d'autrui, c'est à dire par les personnes dont elle doit répondre (bénévoles, salariés notamment).

Prévention des risques en matière civile :

1. **Analyser les risques encourus par les personnes** (membres, bénévoles, salariés, bénéficiaires...) **et par les biens** (locaux, matériels, biens mobiliers) dans toutes les circonstances (activités régulières, ponctuelles, exceptionnelles...) et pour tous les dommages (corporel, matériel...)
2. Mise en œuvre notamment du **respect des règles édictées par l'association** (sécurité des personnes, aménagement des locaux, application du règlement intérieur...)
3. Mise en place d'une **protection adéquate par un assureur** par :
 - ❑ des contrats multirisques couvrant l'ensemble des risques
 - ❑ des contrats spécifiques permettant de mieux couvrir les risques dans un domaine précis :
 - les dommages causés aux personnes n'ayant aucun lien juridique avec l'association (responsabilité délictuelle).
 - les dommages causés aux personnes avec lesquelles l'association est en contrat (responsabilité contractuelle avec les bénévoles, le malade, sa famille, un tiers...).
 - les dommages causés aux dirigeants et aux adhérents de l'association.

La montant des primes dépend de la nature de ou des activités de l'association et du nombre de personnes susceptibles de générer des risques.

L'association doit adapter sa protection aux vues de l'évolution de ses besoins. Le contrat est signé pour un an avec tacite reconduction. La résiliation se fait en respect d'un préavis de deux mois par lettre recommandée avec accusé de réception.

II. La responsabilité pénale de l'association :

L'association est **pénalement** responsable si elle commet un **infraction à la loi** : un crime, un délit, une contravention (discrimination, non-observation des règles de sécurité, escroquerie...). Cette responsabilité n'exclut pas la **responsabilité pénale individuelle de ses représentants** si la preuve d'une illégalité ou d'un acte sciemment commis est établie (abus de pouvoir, détournement de fonds...).

Aucune assurance ne peut couvrir la mise en œuvre de la responsabilité pénale (« on ne peut s'assurer, se protéger contre l'application de la loi »).

Prévention des risques en matière pénale :

- ❑ Se renseigner sur les textes applicables en vigueur
- ❑ Mise en place d'outils de contrôle et de limitation des pouvoirs (nombre de personnes habilitées à agir sur le compte bancaire, regard sur les comptes par les dirigeants, intervention d'un expert comptable et/ou d'un commissaire aux comptes...).

III. La responsabilité civile et pénale des dirigeants :

Sur le plan civil :

Elle se pose plus particulièrement pour les membres du bureau et le président de l'association. Elle se situe à deux niveaux :

❑ La responsabilité financière des dirigeants.

La liberté de gestion offerte par la loi 1901 ne dispense pas d'une gestion rigoureuse. Les dirigeants peuvent être contraints de payer personnellement les sommes dues si l'association se trouve en difficulté de paiement et si une faute de gestion a été commise. Leur responsabilité peut être également engagée s'ils n'ont pas respecté le principe d'information et de transparence : ils ont l'obligation d'informer le C.A., l'A.G. et les services administratifs compétents en cas de difficultés financières ou d'erreurs de gestion.

❑ La responsabilité civile des dirigeants.

Un dommage peut se produire dans le cadre de la réalisation des activités de l'association. La victime peut porter plainte. La responsabilité civile de l'association et de ses dirigeants peut alors être engagée si la preuve est faite que le dommage subi résulte d'une faute intentionnelle, d'une imprudence ou d'une négligence de l'association.

L'association a pour obligation d'organiser, de diriger et de contrôler les activités de ses membres afin d'assurer leur sécurité.

Même si la victime a elle-même commis une imprudence ou ne s'est pas conformée aux règles édictées, la responsabilité peut être engagée pour défaut de précaution (sauf cas de force majeure).

Une police « responsabilité civile des dirigeants » (président et vice-président, secrétaire générale, trésorier, toute personne physique salariée ou non en tant que dirigeant « de fait ») peut être souscrite par l'association (elle ne peut toutefois pas couvrir les fautes de gestion).

La responsabilité pénale :

La responsabilité pénale de l'association n'exclut pas celle des personnes physiques qui sera mise en œuvre dans les mêmes conditions que celles précédemment évoquées : exposition à un risque, blessures, pratiques discriminatoires, injures, vol...

IV. La responsabilité des membres de l'association :

❑ Elle peut être engagée :

- vis à vis de l'association : les membres sont tenus de respecter les obligations définies dans le contrat (moral ou écrit) de l'association, sous peine de déclencher les sanctions prévues dans les statuts ou le règlement intérieur.
- vis à vis d'un tiers : si un membre commet une faute vis à vis d'une tierce-personne, il en sera tenu personnellement responsable sans que cela n'engage la responsabilité de l'association.

Au cours des activités de l'association, un membre cause **volontairement** un préjudice à un tiers ou un bénéficiaire de la prestation, c'est la responsabilité du membre envers le tiers qui peut être mise en cause (NB : la responsabilité de l'association et de ses dirigeants peut cependant être déclenchée sur l'application du principe de responsabilité délictuelle du fait d'autrui tel que défini précédemment donc co-solidarité dans la réparation du préjudice subi possible).

❑ Quelle couverture en cas d'accident pour les bénévoles ?

Si les salariés de l'association sont couverts par la législation sur les accidents du travail, les bénévoles ne sont couverts par l'association que pour les dommages causés à autrui. Pour couvrir les préjudices qu'ils pourraient eux-mêmes subir dans le cadre de leurs activités bénévoles, l'association peut faire une demande de cotisation volontaire « accidents du travail » auprès de la CPAM.

Si la demande est refusée car cette possibilité est réservée aux bénévoles œuvrant dans les organismes d'intérêt général, il faut souscrire une assurance complémentaire « garantie individuelle » ou « accidents corporels ».

L'individuelle accident est une assurance de dommages couvrant, sans recherche de responsabilités, les accidents corporels. Le recours à ce type d'assurance est particulièrement opportun dans toutes les hypothèses où l'assurance de l'association risque de ne pas jouer parce qu'elle n'est pas reconnue comme responsable (ex : si le bénévole se blesse tout seul). Elle a pour avantage de prévoir un certain nombre de garanties tels les frais de traitement restant à charge.

De même, les salariés et les bénévoles de l'association qui utilisent leur véhicule personnel pour les besoins associatifs, doivent impérativement le déclarer à leur assureur. L'usage « promenade - trajet » ne suffit pas ; il faudra souscrire une garantie complémentaire, usage « affaire » ou « professionnel » dont l'association peut prendre en charge la surprime.

Elle peut aussi insérer dans sa police responsabilité civile une clause couvrant sa responsabilité du fait de véhicules ne lui appartenant pas.

En cas de problème ou d'accident, cette garantie se substitue à l'assurance personnelle du conducteur.

S'assurer n'est pas la préoccupation première des associations. Beaucoup de temps, d'énergie et d'enthousiasme sont consacrés à la mise en œuvre du projet et de la vocation ciblés.

Pourtant le monde associatif n'échappe pas à la règle qui veut que toute activité humaine génère des dangers.

Le contrat d'assurance est un acte important de gestion qui permet le respect de l'engagement moral pris à l'égard de la collectivité, la prévention et la réparation de risques inhérents à toute organisation sociale et administrative.

Clarisse **ROBERT DE BEULE**

LE TRAVAILLEUR INDEPENDANT ET LA NOTE D'HONORAIRES

Toutes les associations peuvent aussi faire appel à des intervenants extérieurs. La plus grande attention doit être apportée au statut de ces intervenants pour que l'association ne risque pas de se retrouver qualifiée d'employeur vis-à-vis des personnes rétribuées.

Le travailleur indépendant est la personne qui exerce son activité en dehors de tout lien de subordination avec les responsables de l'association.

Ainsi, à la différence du salarié :

- le travailleur indépendant supporte le risque économique lié à son activité pour laquelle il effectue une prestation de travail,
- il dispose d'une clientèle propre,
- il est en principe inscrit au registre du commerce, s'il s'agit d'un commerçant, au répertoire des métiers, s'il s'agit d'un artisan, ou à l'URSSAF, s'il s'agit d'une profession libérale,
- il cotise au régime de sécurité sociale des travailleurs non salariés non agricoles et **reçoit des honoraires de la part de l'association.**

L'employeur qui contracte avec un travailleur indépendant **n'a donc pas à régler de cotisations sociales en sus** des honoraires qu'il verse à ce dernier. Le travailleur indépendant doit veiller lui-même à son affiliation au régime de sécurité sociale des travailleurs non salariés non agricoles.

La présomption d'indépendance est d'autant renforcée que le collaborateur a effectué un certain nombre de formalités administratives nécessitées par son statut (immatriculation à l'URSSAF et aux régimes sociaux, déclaration au titre des bénéfices non commerciaux, assurance responsabilité civile, etc).

La loi Madelin institue une présomption simple de non-salariat à l'égard des personnes qui sont immatriculées, soit au registre du commerce et des sociétés, soit au répertoire des métiers, soit au registre des agents commerciaux, soit auprès des URSSAF pour le recouvrement de leurs cotisations d'allocations familiales.

L'association doit donc au moins vérifier que l'une de ces conditions est validée auprès de toute personne qui lui suggère la rémunération d'un service sous forme d'honoraires. A défaut, elle s'expose à un redressement de l'URSSAF. Elle doit aussi s'assurer qu'il n'existe pas de lien de subordination avec l'intervenant.

Enfin, l'association doit aussi s'assurer que l'intervenant a bien les diplômes et compétences requises pour les activités envisagées si cela est nécessaire.

Concrètement, la note d'honoraires doit donc comporter les coordonnées complètes de l'intervenant et surtout un numéro identifiant soit au registre du commerce et des sociétés, soit au répertoire des métiers, soit au registre des agents commerciaux, soit auprès des URSSAF sinon elle n'est pas valable.

Découvrir le Chèque emploi associatif

Qu'est-ce que le Chèque emploi associatif ?

Il s'agit d'une offre de service du réseau Urssaf pour favoriser l'emploi en milieu associatif. Il permet aux associations de remplir toutes les formalités liées à l'embauche et à la gestion de vos salariés :

- Vous réalisez les **formalités liées à l'embauche** (déclaration préalable à l'embauche, contrat de travail) à l'aide d'un seul document : le volet "identification du salarié", rubrique "contrat" de ce site. Pour plus de simplicité, vous pouvez remplir ce document en ligne depuis votre espace "employeur".

- Vous effectuez **une seule déclaration pour le calcul des cotisations de Sécurité sociale, d'assurance-chômage, de retraite complémentaire et de prévoyance** ...

 - ... auprès d'un seul interlocuteur : le centre national Chèque emploi associatif,

 - ... à l'aide d'un seul document : le volet social.

Le dispositif est géré par un centre dédié, le centre national Chèque emploi associatif.

A noter que le recours au Chèque emploi associatif est subordonné à l'accord du salarié.

Quels sont les avantages du Chèque emploi associatif ?

Le Chèque emploi associatif a pour objectif de favoriser l'emploi en milieu associatif en permettant aux associations d'effectuer, en toute simplicité, les formalités administratives liées à l'emploi de salariés :

Une seule formalité

L'association accomplit, en un seul document, les formalités administratives liées à l'embauche : la déclaration préalable à l'embauche (DPAE) et le contrat de travail.

Une seule déclaration

L'association adresse une seule déclaration au centre national Chèque emploi associatif pour l'ensemble des organismes de protection sociale obligatoire (Sécurité sociale, chômage, retraite complémentaire et prévoyance).

Un seul règlement

L'employeur effectue un règlement unique par prélèvement automatique pour l'ensemble des cotisations.

Et en plus ... Le centre national Chèque emploi associatif établit les attestations d'emploi qui servent de bulletins de salaire et calcule les cotisations et contributions sociales dues.

Comment bénéficier du dispositif ?

Rendez-vous sur ce site pour plus d'explication :

<https://www.cea.urssaf.fr/portail/accueil.html>

ANNEXE 10

Annexe 5 – Définition, missions et obligations du bénévolat d'accompagnement en matière de soins palliatifs

La participation de personnes bénévoles à la prise en charge des personnes nécessitant des soins palliatifs est un élément important de la qualité de ces derniers. En initiant le mouvement des soins palliatifs en France, en réaction aux conditions du mourir des années 1980, les associations d'accompagnement ont rendu indissociables soins palliatifs et accompagnement.

L'article L 1110-1 du code de la santé publique (CSP) institue les associations d'accompagnement en tant que partenaires des professionnels de santé :

« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins... »

Sans constituer à proprement parler un référentiel, la présente fiche rappelle le rôle, les missions et obligations des associations d'accompagnement et de leurs bénévoles.

1. DÉFINITION

Les associations d'accompagnements qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé sont constituées par un ensemble de personnes issues de la société civile et du monde de la santé qui se mobilisent pour améliorer les conditions de vie des personnes en souffrance et de leur environnement, confrontés à la maladie grave, au grand âge, à la mort et au deuil.

2. MISSIONS DES ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT

Les associations d'accompagnement souscrivent aux principes des soins palliatifs que sont les principes d'humanité, de solidarité humaine, d'autonomie et de respect de la vie ; leurs missions s'inscrivent dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles.

Elles inscrivent leurs interventions dans une logique de non-abandon et de non-marginalisation de la personne « en souffrance », confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil et sont ainsi garantes d'un lien social qui témoigne de la nécessaire solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Par la présence de leurs bénévoles, elles peuvent contribuer à l'amélioration des conditions de fin de vie dans un esprit de partenariat avec les professionnels de santé.

3. OBJECTIFS

- d'accompagner les personnes en souffrance, quel que soit le lieu où elles se trouvent, dans le respect de la singularité de chacun ;
- de sensibiliser la société dans son ensemble : le grand public, les instances politiques et administratives, les responsables institutionnels, etc... afin de contribuer à l'évolution des mentalités ;
- de maintenir un questionnement permanent et une veille sociétale sur les risques d'exclusion générés par l'évolution de la société et les progrès scientifiques ;
- de s'adapter à l'évolution des nouveaux besoins qui émergent au sein de la société.

4. OBLIGATIONS

En application de l'article L. 1110-11 du code de la santé publique, les associations de bénévoles doivent se doter d'une charte définissant les principes qu'elles doivent respecter et conclure avec les établissements concernés une convention conforme à la convention type définie par le décret n° 1004 du 16 octobre 2000. Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée ci-dessus peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades.

La convention type précise que l'association assure la sélection, la formation à l'accompagnement et le soutien continu des bénévoles ainsi que le fonctionnement de l'équipe de bénévoles.

Les bénévoles peuvent apporter leur concours à l'équipe de soins, sans interférer avec la pratique des soins médicaux ou paramédicaux et doivent respecter les opinions philosophiques ou religieuses de la personne accompagnée et respecter sa dignité en toutes circonstances. Leur intervention nécessite l'accord de la personne ou de ses proches ; ils sont soumis à une obligation de discrétion et de confidentialité.

5. RÔLE DES BÉNÉVOLES D'ACCOMPAGNEMENT

Ils proposent une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale.

Du fait de la gratuité de leur engagement, ils témoignent au nom du corps social d'une attention à l'égard des personnes en souffrance, ce qui conforte un sentiment d'appartenance à la communauté humaine. Par leur regard, ils confirment la personne dans son identité et dans sa dignité.

Le bénévolat d'accompagnement se vit toujours dans le cadre d'une association ; il est organisé et exercé en équipe ; il est complémentaire de l'accompagnement des professionnels au bénéfice des personnes accompagnées.

6. MISE EN ŒUVRE DU BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT

6.1 Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes gravement malades et leurs proches, structures spécifiques en soins palliatifs (unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, réseaux de soins palliatifs...) ou non, et à domicile (sous les réserves mentionnées ci-dessus).

6.2 Coordination

Les bénévoles d'accompagnement sont placés sous la responsabilité d'un coordinateur, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

6.3 Confidentialité des informations

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique ; à ce titre, ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical. Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation ponctuelle.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement : respect de l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confidence ne peut être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.

ANNEXE 11

SUBVENTION DEFINITIVE CNAM - Formation des bénévoles
Calcul du solde de la subvention 2024

SUBVENTION DEFINITIVE CNAM - Formation des bénévoles
Calcul du solde de la subvention 2024

Salaires, taxes et charges afférentes aux dépenses prises en charge par la CNAM

!! Merci de ne pas renvoyer le dossier en recommandé. !!

1 Noms	2 Qualification	3 Salaires Bruts	4 Charges patronales + Taxes	5 Aides de l'Etat	6 Coût Salarial 3+4-5	7 Taux d'activité %	8 Coût Formation 6x7	9 Action A		10 Action B	
								%	Montant	%	Montant
TOTAL :											

ASSOCIATION :

TABLERAU 2

Honoraires pris en charge par la CNAM

NOMS	QUALIFICATION	HONORAIRES	% utilisé Action A	MONTANT Action A	% utilisé Action B	MONTANT Action B
TOTAL						

ASSOCIATION :

TABLEAU 3

Dépenses par nature selon plan comptable
autres que salaires, charges, taxes sur salaires et honoraires.

N° DU PLAN COMPTABLE	INTITULE	MONTANT ACTION A	MONTANT ACTION B	N° DES PIECES ANNEXES JOINTES
	TOTAUX			

ASSOCIATION :

TABLEAU 4

Recettes spécifiques de Formation

INTITULE	RECETTES SPECIFIQUES FORMATION
<u>Prestation de formation :</u> . Versée par bénévoles . Versée par organismes Subventions Produits exceptionnels	
TOTAL :	

Ce tableau devra être certifié conforme par le Président ou le Trésorier

ASSOCIATION :

TABEAU 5

Demande de subvention CNAM

	Action A	Action B	Cumul
<u>Dépenses</u>			
. Salaires			
. Honoraires			
. Autres dépenses			
Résultat:			TOTAL (I)
Nombre de bénévoles			
Coût par bénévole			
<u>Recettes</u>			
. Prestations			
. Subventions			
. Produits exceptionnels			
			TOTAL (II)
			1- Total des dépenses moins les recettes [TOTAL (I) - TOTAL (II)]
			2- 50% du total des dépenses [TOTAL (I) X 0,50]
			Demande de subvention : le plus petit montant entre la ligne 1 et la ligne 2

SUBVENTION DEFINITIVE CNAM – Formation des bénévoles

Note explicative – Calcul du solde de la subvention 2024



Application de la Convention signée entre la CNAM et la SFAP sur le financement de la formation des bénévoles d'accompagnement, oeuvrant dans une Association de Soins Palliatifs accréditée par le Comité de Pilotage.

Sont exclues du dispositif de prise en charge :

- les formations des soignants,
- les formations des bénévoles ou salariés concernant la gestion d'une association : stage sur la comptabilité ou la micro-informatique par exemple.

Pour bénéficier de la subvention CNAM, seules seront prises en compte, jusqu'à concurrence de 50% maximum, les dépenses comptabilisées ayant trait à :

- Action A **Sélection / recrutement**

rémunérations et frais des intervenants recevant les candidats en entretien.

Sensibilisation

Conférence grand public : Seuls les frais des intervenants sont pris en charge (honoraires, déplacement et hébergement), à l'exclusion de tout autre frais : location de salles, confection d'affiches et tracts de présentation de la conférence, mailing, buffets...

Formation initiale

- ◆ Week-ends ou journées de sensibilisation destinés aux nouveaux bénévoles,
- ◆ Stages et formations du programme de formation initiale :
 - Frais des intervenants (rémunérations, déplacement et hébergement) ;
 - Frais des bénévoles (inscriptions, déplacement et hébergement) ;
 - Autres frais : (location de salle, fournitures de bureau etc...voir énumération tableau 3).

- Action B **Formation continue** du bénévole en activité :

- ◆ Stages, journées, formations spécifiques :
 - Frais des intervenants ;
 - Frais des bénévoles ;
 - Autres frais : location de salle, fournitures de bureau, etc...(voir énumération tableau 3),
- ◆ Congrès de soins palliatifs et de deuil

Groupe de parole

Frais des intervenants (honoraires, déplacement et hébergement).

N.B : Les acquisitions (ordinateur, mobilier de bureau, etc...), la réfection des locaux et les frais de communication (affiches, dépliants, plaquettes, etc...) ne sont pas pris en charge.

TABLEAU 1

La **1^{ère} colonne** de ce tableau comporte le nom des seuls salariés pouvant être pris en charge par la CNAM, c'est à dire ceux utilisés totalement ou partiellement pour les actions :

- **Actions A** : recrutement/sélection, sensibilisation et formation initiale des candidats bénévoles ;
- **Actions B** : formation continue et groupes de parole,

qu'ils soient médecins, infirmières, psychologues, chargés du secrétariat, etc...

NB : Les dépenses de secrétariat sont plafonnées à 30%.

La 2^{ème} colonne correspond à la qualification des salariés.

La 3^{ème} colonne correspond aux salaires bruts versés aux intervenants, psychologues, formateurs, secrétaires, etc... (compte 641).

La 4^{ème} colonne correspond aux autres charges sociales : charges patronales (compte 645 ; 647), impôts, taxes et versements assimilés sur rémunérations (compte 631 ; 633) . Porter le total figurant sur la ligne « charges patronales » des fiches de salaire.

La 5^{ème} colonne contient les aides sur salaires versées par l'Etat, ou les collectivités locales, relatives à certains contrats de travail. Ex : CNASEA.

La 6^{ème} colonne correspond au coût total du salarié, à savoir la somme du salaire brut et des charges, diminuée des aides sur salaires.

Dans **la 7^{ème} colonne**, vous indiquerez le taux d'activité spécifique à la formation : cela correspond au décompte ou à l'estimation du temps de travail que chaque salarié consacre à la formation par rapport à son temps de travail total.

La 8^{ème} colonne correspond au coût salarial relatif à la formation ; c'est ce coût qui sera pris en charge par la CNAM et qui sera ventilé entre les actions A et B (c'est la multiplication du coût salarial (colonne 6) par le taux d'activité (colonne 7).

Dans **les colonnes 9 et 10**, vous indiquerez la part que chaque salarié consacre respectivement aux actions A et B par rapport au coût formation (colonne 8).

NB : Les salaires et charges des secrétaires sont plafonnés à 30%.

Dans le cas où votre association n'a aucun salarié, merci de bien vouloir porter la mention « NEANT »

TABLEAU 2

Plus simple que le tableau 1, car il n'y a pas de décompte de taxes et charges, il se présente identiquement.

TABLEAU 3

Il traite des dépenses comptabilisées par votre association pour toutes les rubriques du plan comptable autres que celles analysées dans les tableaux 1 (salaires, charges et taxes), et 2 (honoraires) précédents. Doivent y figurer les dépenses et charges engagées exclusivement pour la formation des bénévoles.

Il peut comporter, à titre d'exemple :

- prestations de service (compte 611) ;
- quote-part des loyers et charges locatives, estimée soit au pourcentage par m² utilisé pour la formation, soit au temps d'occupation (compte 613) (plafonné à 50%);
- frais de location de salle pour la formation (compte 613) ;
- fournitures de bureau et frais de photocopies liés à la formation (compte 6064) (plafonné à 70%) ;
- part de la prime d'assurances relative à la formation (compte 616) (plafonné à 50%) ;
- frais de déplacements et frais d'hébergements des intervenants (compte 625) ;
- frais de déplacements et frais d'hébergements des bénévoles pour leur formation (compte 625) ;

Important : il faut retirer de la demande de subvention le montant des frais de déplacement ayant donné lieu à reçu fiscal ;

- frais de séminaire, colloques, conférence et congrès, après accord éventuel du Comité de pilotage (compte 6185) ; **attention : les dépenses de Congrès sont désormais prises en charges à hauteur de 80% des dépenses avant application du taux de 50% pour le calcul de la subvention,**
- **la prise en charge des congrès des Fédérations Jalmaiv et ETRE-LA comprennent :** inscription, déplacement, hébergement sans limitation de participants
- **la prise en charge du congrès SFAP comprend :** inscription, déplacement et hébergement sans les repas pour 3 personnes maximum.
 - frais postaux et frais de télécommunications utilisés pour la formation (compte 626) (plafonné à 50%) ;
 - frais de documentation, livres, etc (compte 6181)...

Le tableau comporte le numéro du plan comptable et des pièces justificatives numérotées sur chaque ligne en annexe.

Si vous demandez des acomptes, en cours d'année, il faut nous fournir *copie de toutes les pièces justificatives* comptabilisées et payées.

Pour le calcul définitif de la subvention de l'année,

Vous pouvez appliquer un *pourcentage déterminé* par rapport aux chiffres du compte de résultat certifié au 31/12, pour certains frais listés ci-dessus (loyers, fournitures de bureau, photocopies, frais postaux, télécommunications), en le rapportant aux actions A et B.

TABLEAU 4

Dans le tableau 4, il est nécessaire de connaître les recettes spécifiques dont votre association a bénéficié pour la formation des bénévoles :

1 – Prestation de formation

- La participation demandée aux candidats bénévoles (Action A), ou aux bénévoles en activité (Action B) pour leur formation, est une prestation de formation à ne pas confondre avec les cotisations de bénévoles en tant que membres de l'association.
- Si vous facturez à d'autres associations ou institutions, des formations que vous réalisez pour leur compte, notamment si vous fournissez ces prestations à des associations de soins palliatifs, veuillez nous donner les photocopies des factures correspondantes en numérotant chaque pièce, dans le cas où l'association de soins palliatifs qui vous a payé ces formations les compte comme « dépenses de formation » dans sa demande de subvention CNAM qu'elle nous adresse.

2 – Subvention

Si des organismes vous versent des subventions pour la formation des bénévoles uniquement, elles doivent figurer dans cette rubrique.

3 – Produits exceptionnels

Si vous avez touché une subvention exceptionnelle pour la formation de vos bénévoles, vous devez remplir cette ligne.

TABLEAU 5

Détermination du montant de la subvention CNAM pouvant être demandée.

❖ Récapitulation des dépenses

► INFORMATION OBLIGATOIRE

ACTION A - Nombre de bénévoles : Les candidats au recrutement peuvent être nombreux, les effectifs s'amenuisent après la ou les sélections et un nombre réduit de candidats bénévoles arrive en formation initiale. C'est ce nombre, que nous vous demandons d'inscrire. (Ne pas tenir compte des participants aux conférences Grand Public)

ACTION B - Nombre de bénévoles accompagnants: Nombre de personnes suivant une formation continue et participant à un groupe de parole.

Le coût par bénévole est la division du Total dépenses Action A ou B par le nombre de bénévoles inscrits en Action A ou B.

Ce ratio est une des composantes majeures qui est examiné par le Comité de Pilotage.

❖ Récapitulation des recettes : (voir tableau 4)

❖ Calcul de la subvention

Le montant de la subvention est **le plus petit montant** entre :

- **Les Dépenses moins Recettes**
- **et 50 % du total des dépenses.**

ANNEXE 12



GOUVERNEMENT

*Liberté
Égalité
Fraternité*

INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023
relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la
perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Le ministre de la santé et de la prévention
Le ministre des solidarités, de l'autonomie
et des personnes handicapées

à

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé

Référence	NOR : SPRH2313429J (numéro interne : 2023/76)
Date de signature	21/06/2023
Emetteurs	Ministère de la santé et de la prévention Direction générale de l'offre de soins Direction générale de la santé Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de la cohésion sociale
Objet	Poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034.
Commande	Organisation de filières de soins palliatifs déclinées à l'échelle des territoires.
Action à réaliser	Structuration par les agences régionales de santé (ARS) d'une filière de soins palliatifs régionale déclinée en filières de soins palliatifs territoriales, sur l'appui du cadre d'orientation national et des référentiels annexés à la présente instruction.
Echéance	Décembre 2024.
Contacts utiles	Sous-direction de la régulation de l'offre de soins Bureau R4 Pauline BOILLET Tél : 01 40 56 70 98 Mél : pauline.boillet@sante.gouv.fr Marie-Laure SARAFINOF Tél : 01 40 56 42 74 Mél : marie-laure.sarafinof@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexes	8 pages + 9 annexes (46 pages) Annexe 1 - Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs Annexe 2 - Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

	Annexe 3 - Référentiel d'organisation des lits identifiés de soins palliatifs (LISP) Annexe 4 - Référentiel d'organisation relatif à l'hospitalisation à domicile (HAD) Annexe 5 - Référentiel d'organisation des hôpitaux de jour de soins palliatifs (HDJ) Annexe 6 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) Annexe 7 - Référentiel d'organisation relatif aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) Annexe 8 - Dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées, participant à la filière de soins palliatifs Annexe 9 - Rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs
Catégorie	Mise en œuvre des réformes et des politiques publiques comportant des objectifs ou un calendrier d'exécution
Résumé	La présente instruction vise l'organisation des filières de soins palliatifs en prenant appui sur un cadre national précisant les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs, clarifiant leurs articulations avec les autres équipes de soins, précisant les modalités du suivi de l'activité palliative et de la structuration de l'offre, renforçant la place des intervenants de l'accompagnement de la fin de vie dans le parcours de soins, et de vie, de la personne malade et de ses proches. Il s'agit de soutenir l'offre spécialisée de soins palliatifs tout en renforçant les organisations propices à une prise en charge en proximité et en premier niveau de recours.
Mention Outre-mer	Ces dispositions s'appliquent aux Outre-mer, à l'exception de la Polynésie française, de la Nouvelle-Calédonie, et de Wallis et Futuna.
Mots-clés	Soins palliatifs ; fin de vie ; offre graduée ; filière ; parcours de soins
Classement thématique	Établissements de santé - organisation
Texte de référence	Plan national 2021-2024 « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie »
Circulaire / instruction abrogée	Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Établissements de santé, établissements de santé sociaux et médico-sociaux, cellules d'animation régionale de soins palliatifs, communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), dispositifs d'appui à la coopération (DAC).
Validée par le CNP le 12 mai 2023 - Visa CNP 2023-34	
Document opposable	Oui
Date d'application	Immédiate

La présente instruction est la première étape de la stratégie décennale « soins palliatifs – prise en charge de la douleur – accompagnement de la fin de vie », visant à poursuivre la structuration des filières territoriales de soins palliatifs.

Elle a pour objet de définir les principes d'une organisation des soins palliatifs afin de permettre aux agences régionales de santé (ARS) de structurer des filières dédiées en adéquation avec les besoins de soins et d'accompagnement des habitants de la région.

Elle met à disposition le cadre qui doit permettre de structurer une offre de soins graduée, au plus près des besoins des territoires ou aires géographiques déterminées et définit les modalités de coordination des différents acteurs de la filière (annexe 1 : cadre).

Elle précise les missions respectives des équipes spécialisées de soins palliatifs et leur rôle dans la diffusion des pratiques palliatives¹, ainsi que leurs articulations avec les acteurs du premier et du deuxième recours, pour développer l'anticipation des soins palliatifs et la prise en charge à domicile des personnes malades et des personnes en fin de vie. Le domicile comprend la résidence personnelle et l'intégralité des lieux d'accueil et d'hébergement, y compris en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS).

Des référentiels sont fournis, qui définissent et précisent les missions des différentes équipes de soins et d'accompagnement, l'organisation de leurs activités, leur fonctionnement et leur articulation avec les autres acteurs, ainsi que leurs moyens et des propositions d'indicateurs de suivi (annexes 2 à 9).

Elle met en perspective les actions conduites par le Ministère de la santé et de la prévention pour développer les soins palliatifs, favoriser leur intégration dans la pratique des professionnels et leur recours de façon plus anticipée dans les parcours de soins et de santé, et faciliter leur généralisation ainsi que leur déploiement au plus près des besoins et volontés exprimées par les personnes requérantes. Elle contribue, plus largement, au développement de la culture palliative.

Elle doit donner de la visibilité à l'activité palliative en organisant le recueil de données auprès de l'ensemble des parties prenantes.

1- Cadre législatif : droit d'accès aux soins palliatifs, dispositifs et accompagnement de la fin de vie

Un cadre législatif² s'est progressivement construit pour renforcer les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Le droit à l'accès aux soins palliatifs³ est inscrit dans la loi et toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à un accompagnement⁴.

La loi dispose que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ». L'article 7 de la loi dispose que « Les établissements de santé, publics ou privés, et les établissements médico-sociaux mettent en œuvre les moyens propres à prendre en charge la douleur des patients qu'ils accueillent et à assurer les soins palliatifs que leur état requiert, quelles que soient l'unité et la structure de soins dans laquelle ils sont accueillis ».

¹ Les pratiques palliatives et d'accompagnement intègrent les pratiques sédatives.

² Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacrant deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le droit à l'information et le droit au consentement (et au refus de consentement) ; Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie ; Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

³ Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs ; Code de la santé publique, article L. 1110-5.

⁴ Article L. 1110-9 du Code de santé publique.

La loi du 4 mars 2002, et d'une façon générale les nombreux textes relevant du champ sanitaire et médico-social, renforcent les droits des personnes soignées et hébergées. Toute investigation ou tout traitement doit être précédé par un consentement libre et éclairé du patient : celui-ci doit donc être informé sur son état de santé. Le droit au refus de traitement est reconnu. Cette loi a positionné la personne malade, dans sa relation avec le médecin, comme l'acteur principal de sa santé.

Depuis la loi du 22 avril 2005, l'obstination déraisonnable est interdite par l'obligation de ne pas empêcher la mort d'advenir lorsque les traitements apparaissent « inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ». Toutefois, si les traitements peuvent être arrêtés, ou ne pas être entrepris, les soins et l'accompagnement sont, quant à eux, un devoir et doivent être poursuivis⁵.

En 2005 puis en 2016, des mesures ont été inscrites dans la loi pour garantir le respect des volontés de la personne lorsque celle-ci ne sera plus en capacité de les exprimer (possibilité d'écrire des directives anticipées, désignation d'une personne de confiance susceptible d'être le porte-parole de la personne qui ne peut plus exprimer sa volonté, description de la procédure collégiale prenant appui sur les directives anticipées si elles existent, ou prenant en compte le témoignage de la personne de confiance, ou à défaut celui de la famille et des proches, pour fonder et argumenter toute décision de limitation ou d'arrêt de traitement chez une personne dans l'incapacité d'exprimer sa volonté).

Enfin, la loi de 2016 a créé un droit à la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès pour les personnes malades qui en feraient la demande et dont le pronostic vital est engagé à court terme et dans certains cas prévus par la loi⁶ (souffrance réfractaire aux traitements, arrêt de traitement entraînant une souffrance insupportable, refus de l'obstination déraisonnable lors de l'arrêt d'un traitement de maintien en vie).

Dans ce cadre législatif et réglementaire⁷, la circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs a posé le cadre d'une offre graduée de soins palliatifs et a fourni des référentiels pour chacune des équipes spécialisées en soins palliatifs alors identifiées : unités de soins palliatifs-USP, équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques-ERRSPP⁸, lits identifiés de soins palliatifs-LISP, hospitalisation à domicile-HAD. Elle comportait également une fiche sur le bénévolat d'accompagnement en soins palliatifs. Ces textes doivent aujourd'hui être actualisés et complétés, pour répondre aux nouveaux enjeux.

2- Définitions : soins palliatifs et démarche palliative

Les soins palliatifs sont une approche pour améliorer la qualité de vie des personnes malades, adultes et enfants, et de leurs proches, notamment confrontés aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle. Ils visent à prévenir et à soulager les souffrances, identifiées précocement et évaluées avec précision, ainsi qu'à traiter la douleur et les autres dimensions (physiques, psychologiques, sociales, etc.) qui leur sont liées⁹.

⁵ Article L. 1110-10 du Code de la santé publique.

⁶ Article L. 1110-5-2 du Code de la santé publique.

⁷ Code de la santé publique, articles R. 4127-32 et suivants.

⁸ Note DGOS du 17 décembre 2010, Visa CNP 2010-309, Cadre de référence pour l'organisation des ERRSPP.

⁹ Définition Organisation mondiale de la santé (OMS).

Ils contribuent au cheminement du patient et de ses proches sur la compréhension de sa maladie et de son pronostic, des objectifs des traitements proposés et de leurs effets secondaires. Ils font ainsi en sorte que les actes de traitements et de soins ne soient pas mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable¹⁰. Ils nécessitent une approche et une concertation pluri-professionnelle, ainsi qu'une coordination entre tous les acteurs de soins de l'hôpital et de la ville.

La prise en charge palliative est possible quel que soit le lieu de vie ou de soins. Elle s'organise de manière graduée et à l'échelle de tous les territoires, à travers une offre destinée à couvrir l'ensemble des besoins de soins, d'accompagnement, de recours à expertise et de coordination des parcours. Elle se déploie avec l'appui de professionnels, d'équipes de soins et d'accompagnement, à domicile, au sein des établissements de santé, des établissements sociaux et médico-sociaux auprès desquels les équipes spécialisées apportent leur expertise palliative.

Les acteurs de soins palliatifs peuvent intervenir à différents stades d'une maladie, notamment d'une maladie grave et incurable, en particulier en phase avancée ou terminale, y compris précocement au décours du diagnostic. Ils concernent tous les âges de la vie, de la naissance au grand âge.

Les associations de bénévoles, les associations des aidants, d'accompagnement au deuil, etc., sont parties prenantes et pleinement associées à la structuration de la filière de soins palliatifs qui inclut les services de l'accompagnement de la fin de vie¹¹.

3- Enjeux

La mise en œuvre de la législation a été accompagnée par des plans nationaux pour structurer et accompagner le développement des soins palliatifs¹², en particulier en soutenant la constitution de structures et d'équipes pluridisciplinaire et pluri-professionnelles exerçant en établissements de santé ou intervenant au domicile de la personne malade.

Cette instruction s'inscrit dans le contexte de l'élaboration du plan décennal « soins palliatifs – prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie » annoncée par le président de la République le 3 avril 2023, dont elle constitue un élément d'appui majeur.

L'objectif de la présente instruction est d'actualiser et de clarifier l'articulation des acteurs de soins palliatifs en inscrivant l'organisation des soins palliatifs dans le système sanitaire, social et médico-social, en s'appuyant sur le maillage acquis et l'expertise construite en soins palliatifs, en adaptant l'offre aux besoins de prise en charge de proximité, en intégrant de nouvelles modalités de prises en charge intervenant plus en amont et davantage en capacité de réactivité.

¹⁰ Article L. 1110-5-1 du Code de santé publique.

¹¹ Article L. 1110-11 du Code de la Santé Publique : « Avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, [ils apportent] leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage ».

¹² Plan national « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » (2021-2024), Plan pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018), Programme national de développement des soins palliatifs (2008-2012), Programme national de développement des soins palliatifs (2002-2005) et Plan triennal de développement des soins palliatifs (1999-2001).

Ainsi, la filière de soins palliatifs doit se mettre en place dans le contexte de la construction des projets médicaux et de soins partagés au niveau des territoires (PMT)¹³, des groupements hospitaliers de territoire (GHT)¹⁴, des groupes d'établissements de santé privés et des coopérations entre établissements publics et privés. Elle tient compte du développement des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)¹⁵, des dispositifs d'appui à la coordination (DAC)¹⁶ ainsi que de l'évolution des services autonomie à domicile¹⁷. Elle s'inscrit dans le contexte de la reconnaissance des hôpitaux de proximité, des réformes des autorisations sanitaires (dont soins médicaux et de réadaptation-SMR, hospitalisation à domicile-HAD) et de l'identification de centres de ressources territoriaux-CRT (cf. descriptif en annexe 8).

Cette instruction vise notamment à outiller les équipes en fournissant aux acteurs le cadre permettant la structuration d'une filière de soins palliatifs qui rende effectives les missions-socles des acteurs tout en laissant la souplesse nécessaire aux territoires (mutualisation de ressources, appui et pérennisation d'organisations existantes...).

Les filières de soins palliatifs participent aux actions d'acculturation, de sensibilisation et d'information, que portent le Ministère de la santé et de la prévention¹⁸ avec le concours du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) au niveau national. Elles doivent concourir à mieux faire connaître les droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie.

Les actions tendant à soutenir et à augmenter l'offre en soins palliatifs ne peuvent être pleinement effectives qu'en disposant des ressources humaines compétentes. Aussi, la mise en place des filières de soins palliatifs s'accompagne de mesures telles que la diffusion des bonnes pratiques professionnelles et d'outils favorables à leur appropriation, le développement de la formation en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie, le soutien des professionnels et personnels soignants dans leur exercice, le partage des enseignements tirés des travaux de recherche nationaux comme internationaux¹⁹.

Plusieurs actions conduites (l'ouverture de l'accès au midazolam en ville pour l'indication de la sédation en soins palliatifs proportionnée, ou profonde et continue, l'élaboration d'un protocole national de coopération médecin-infirmier...), des mesures généralisées au terme de leur expérimentation (évaluation anticipée et recours facilité à l'HAD en ESSMS, astreintes de nuit infirmières en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes-EHPAD...), la possibilité de recourir à des protocoles de coopération locaux, contribuent à donner plus de marge de manœuvre aux acteurs.

¹³ Article L. 6132-1 du Code de la santé publique : « II.- Le groupement hospitalier de territoire a pour objet de permettre aux établissements de mettre en œuvre une stratégie de prise en charge commune et graduée du patient, dans le but d'assurer une égalité d'accès à des soins sécurisés et de qualité. Il assure la rationalisation des modes de gestion par une mise en commun de fonctions ou par des transferts d'activités entre établissements. Dans chaque groupement, les établissements parties élaborent un projet médical partagé garantissant une offre de proximité ainsi que l'accès à une offre de référence et de recours. »

¹⁴ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

¹⁵ Ordonnance n° 2021-584 du 12 mai 2021 relative aux communautés professionnelles territoriales de santé et aux maisons de santé.

¹⁶ Décret n° 2021-295 du 18 mars 2021 relatif aux dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes et aux dispositifs spécifiques régionaux.

¹⁷ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022 ; libellé utilisé pour désigner les SSIAD (services de soins infirmiers à domicile), SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile) et SPASAD (services polyvalents d'aide et de soins à domicile), dans la perspective de leur déploiement progressif à compter du 1^{er} juillet 2023.

¹⁸ Axe 1 du Plan national SPFV 2021-2024, « Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ».

¹⁹ Axe 2 du Plan national SPFV 2021-2024, « Conforter l'expertise en soins palliatifs en développant la formation et en soutenant la recherche ».

Il est ainsi demandé aux agences régionales de santé (ARS) **de porter une attention particulière à l'intégration des objectifs de la présente instruction, notamment dans la rédaction de leur schéma régional de santé (SRS)**, à savoir :

- D'élaborer un diagnostic régional avec les acteurs de soins palliatifs, sur l'ensemble des éléments médecine, chirurgie, obstétrique-MCO, SMR, HAD, EHPAD, etc. ;
- De structurer et de formaliser une filière régionale de soins palliatifs, de la décliner en filières territoriales en s'attachant à préserver les structures et dispositifs existants qui rendent les services attendus tout en identifiant et en comblant les besoins non couverts afin d'assurer un maillage opérationnel, exhaustif et efficient sur les territoires ;
- D'articuler et d'animer les filières soins palliatifs avec les autres filières de soins ainsi qu'en articulation avec les structures de coordination de parcours, telles que les DAC et les CPTS ;
- D'améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs, de fluidifier l'orientation vers les équipes spécialisées, de soutenir les missions de formation des équipes spécialisées en direction des acteurs de soins et d'accompagnement ;
- De sensibiliser et d'informer le grand public, les personnes malades, l'entourage aidant recourant à la filière de soins palliatifs ou non, en relai des actions conduites au national par le Ministère de la santé et de la prévention avec le concours du CNSPFV ;
- De collecter, d'analyser et de transmettre au niveau national, les données relatives à l'offre et à l'activité des équipes de soins palliatifs et d'accompagnement.

Les ARS s'appuient sur leur cellule d'animation régionale de soins palliatifs, qui contribue à impulser la dynamique régionale et territoriale de la filière de soins palliatifs ²⁰.

Elles s'appuient également sur les espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui contribuent à la formation initiale et continue des professionnels de santé sur les questions d'éthique et à l'information des citoyens sur la fin de vie par l'organisation de débats publics.

La mise en place des filières de soins palliatifs est attendue à échéance fin 2024.

Elle s'accompagne d'un renfort pérenne des moyens et des crédits supplémentaires dédiés qui ont été délégués tous les ans au moyen des Fonds d'intervention régional (FIR) des ARS et de crédits relevant de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie des établissements de santé (ONDAM-ES).

Un suivi national est mis en place par le Ministère de la santé et de la prévention. Afin de suivre l'évolution de l'offre de soins palliatifs et la mise en œuvre de l'instruction, un recueil de données sera formalisé pour alimenter et actualiser une base nationale de données. Des enquêtes ponctuelles plus qualitatives ou à vocation d'analyse plus prospective pourront compléter ce recueil. Ce suivi nourrira une évaluation nationale des organisations mises en place à une échéance de maximum 5 ans. Toute évolution législative future ayant un impact sur l'organisation des soins palliatifs conduira à l'adaptation de la présente instruction.

²⁰ Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

Pour le ministre de la santé et de
la prévention, par délégation :
La directrice générale de l'offre de soins,

A stylized, bold, black signature that reads "signé" in a cursive-like font, tilted slightly to the right.

Marie DAUDÉ

Pour le ministre de la santé et de
la prévention, par délégation :
Le directeur général de la santé,

A stylized, bold, black signature that reads "signé" in a cursive-like font, tilted slightly to the right.

Christian RABAUD

Pour le ministre des solidarités, de l'autonomie
et des personnes handicapées, par délégation :
Le directeur général de la cohésion sociale,

A stylized, bold, black signature that reads "signé" in a cursive-like font, tilted slightly to the right.

Jean-Benoît DUJOL

Vu au titre du CNP par le secrétaire général
des ministères chargés des affaires sociales,

A stylized, bold, black signature that reads "signé" in a cursive-like font, tilted slightly to the right.

Pierre PRIBILE

Cadre d'orientation pour la structuration des filières de soins palliatifs

Ce cadre d'orientation constitue un document de référence pour concilier deux exigences : l'adaptation nécessaire des organisations aux réalités de chaque territoire (principe de différenciation) et la garantie d'un même service rendu pour les professionnels et la population dans tous les territoires (équité de traitement).

La structuration de la filière de soins palliatifs est régionale et déclinée à l'échelle des territoires avec l'appui de la cellule d'animation régionale de soins palliatifs.

Elle s'inscrit dans une politique globale de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie.

1- Le volet régional de la filière de soins palliatifs : définition et objectifs

Les objectifs de la structuration régionale des soins palliatifs sont inscrits au sein du schéma régional de santé (SRS). Il s'agit de définir les territoires au sein desquels est déclinée la filière de soins palliatifs et où peuvent être identifiés des projets prioritaires à mener selon les besoins identifiés. La contribution des acteurs à la mise en œuvre des missions y est expressément prévue.

L'organisation, sur un territoire donné, d'une filière de soins palliatifs permet une prise en charge graduée, tenant compte des besoins des personnes nécessitant des soins palliatifs, quels que soient l'âge ou encore le lieu de soins ou le lieu de vie.

1-1 Principes guidant la structuration régionale de la filière de soins palliatifs

- L'égalité d'accès aux soins palliatifs par une couverture adaptée des territoires et un maillage adéquat en termes de soins, de recours à l'expertise et de coordination des parcours, quels que soient le bénéficiaire - adulte ou enfant - la situation, le lieu de soins et/ou de vie ;
- La prise en compte des volontés exprimées et des choix des patients avec le développement du maintien au domicile lorsque celui-ci est souhaité par le patient et dès lors que les conditions requises peuvent être réunies ;
- La promotion de soins palliatifs précoces, pertinents et de qualité, effectués conformément aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par la Haute Autorité de santé ;
- La garantie de l'accès à l'expertise palliative pour l'ensemble des professionnels et intervenants prenant en charge des patients en soins palliatifs ;
- La diffusion de l'information sur la démarche palliative et auprès du grand public.

1-2 La structuration et l'animation de la filière régionale

La structuration d'une filière régionale de soins palliatifs repose sur un diagnostic régional de soins palliatifs co-construit avec les acteurs, qui identifie les ressources, les besoins, les forces et les faiblesses des organisations en place, les leviers mobilisables et contient les actions correctrices à conduire ainsi que des éléments d'analyse prospective.

Le diagnostic régional identifie également les organisations innovantes y compris celles conduites sur une période ponctuelle (exemples : expérimentations relevant de l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale [LFSS] 2018, protocoles de coopération locaux, etc.).

La structuration de la filière veille à ne pas mettre en difficulté les ressources et les organisations existantes dès lors que leur évaluation est probante et en conformité avec les attendus : identifier une offre incluant les soins de proximité, garantissant la coordination des professionnels, l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques et proposant des offres de soutien des équipes soignantes et des professionnels intervenant auprès du patient mais également des aidants.

La gouvernance de la structuration des soins palliatifs est mise en œuvre sous l'autorité de l'agence régionale de santé (ARS) et s'effectue en lien avec la cellule d'animation régionale de soins palliatifs. Pour piloter la filière régionale et les filières territoriales de soins palliatifs, l'ARS s'appuie sur l'instance représentative prévue dans l'instruction relative aux cellules d'animation régionale de soins palliatifs ¹, qui réunit l'ensemble des acteurs, tout champ et tout secteur confondus.

Concernant la mise en œuvre opérationnelle de ces filières, l'ARS veille à ce que la cellule d'animation régionale de soins palliatifs organise des réunions à échéance régulière et mette en place une comitologie opérationnelle autour de groupes ou commissions de travail animés par l'équipe de cette cellule et à laquelle l'ARS est associée.

Il est veillé à l'articulation de la filière de soins palliatifs avec les filières existantes régionales ou/et territoriales (gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences dont service d'aide médicale urgente [SAMU], cancer, maladies rares, maladies chroniques et neuro-évolutives, insuffisance d'organes, etc.).

1-3 Objectifs de la filière soins palliatifs

La filière régionale de soins palliatifs doit permettre d'atteindre plusieurs résultats en appuyant les territoires dans leur diagnostic et leur organisation :

1-3-1 En matière de soins et d'accès à l'expertise

- (1) Identifier les professionnels formés aux soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie :**
 - Les professionnels de 1^{er} recours (médecin, infirmier ou autre professionnel exerçant en ville ou en établissement de santé) quel que soit leur mode d'exercice, intervenant en proximité. Ils sont les interlocuteurs privilégiés des structures spécialisées qui seraient consultées ou auprès desquelles la personne malade serait orientée pour sa prise en charge palliative ou/et en accompagnement de la fin de vie. Ils favorisent la poursuite des soins au domicile, facilitent le transfert éventuellement requis à l'hôpital en l'anticipant et en l'organisant au mieux.
 - Les équipes spécialisées de soins palliatifs, de 2^{ème} et 3^{ème} recours, auxquelles les professionnels de 1^{er} recours doivent avoir accès pour bénéficier d'un appui, d'un accompagnement expert et collégial en cas de situations complexes, mais aussi auprès desquelles ils peuvent bénéficier d'une écoute, d'un soutien ainsi que de formations spécifiques ;
 - Les autres filières de soins, auxquelles la filière de soins palliatifs doit être articulée et qu'elle doit contribuer à fluidifier.

¹ Instruction n° DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

(2) Établir un maillage de sorte à couvrir tous les lieux de vie et de soins incluant les établissements de santé, les lieux de résidence privative, les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) dont les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les lieux d'accueil et d'hébergement temporaires tels que les lits halte soins santé (LHSS), les lits d'accueil médicalisés (LAM), les appartements de coordination thérapeutique (ACT), les foyers d'accueil médicalisés (FAM), les maisons d'accueil spécialisé (MAS), et les établissements pénitentiaires, les lieux d'hébergement pour les personnes en situation de précarité...

(3) Garantir l'offre de soins palliatifs à tout âge et toute situation confondus.

En direction des enfants et des jeunes adultes, l'organisation et l'affectation de ressources spécifiques pour le développement des soins palliatifs pédiatriques doivent se matérialiser par la constitution et le renforcement d'une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

En direction des personnes handicapées, des personnes en perte d'autonomie, des personnes en situation de détention ou toute autre population qui le nécessite, les équipes doivent être particulièrement vigilantes à adapter les pratiques de sorte à développer des prises en charge extra-hospitalières et en proximité, à adapter les modalités d'information, les temps d'écoute, à associer et à accompagner les aidants.

(4) Garantir l'accès à l'expertise palliative et la lisibilité sur les dispositifs mis en place pour fournir un appui et une expertise joignable à tout moment par les professionnels et les personnels soignants et notamment, mettre en place les appuis territoriaux de soins palliatifs². Il s'agit d'une organisation offrant un appui téléphonique, permettant de prodiguer des conseils et de contribuer à la collégialité. L'appui territorial de soins palliatifs repose sur les structures et les équipes de soins palliatifs du territoire et de la région.

1-3-2 En matière d'organisation des complémentarités et des articulations

- (1) Favoriser la complémentarité des équipes de soins palliatifs et l'éventuelle mutualisation de leurs ressources humaines et de leurs moyens.
- (2) Développer l'offre d'accompagnement de la fin de vie au moyen de partenariats renforcés avec les associations de bénévoles d'accompagnement.
- (3) Soutenir les professionnels et les intervenants en étant attentif au respect de temps de réflexion pluridisciplinaire et collégiale, comme au respect des organisations de soins et en leur proposant des solutions comme la mise en place au sein de leur établissement / structure d'exercice, ou via un format adapté à leur exercice libéral, de temps d'échanges et d'écoute ou de reprise des situations complexes ou déstabilisantes, ainsi que des accompagnements psychologiques le cas échéant.

1-3-3 En matière d'animation, de sensibilisation et de formation

Il s'agit de favoriser le partage des connaissances et l'acculturation sur la démarche palliative en promouvant l'interdisciplinarité, les dynamiques d'échanges entre les équipes, et de mobiliser des savoir-être et des savoir-faire qui s'adaptent aux besoins des personnes, à leur environnement, quelle que soit leur pathologie, leur situation d'handicap, leur perte d'autonomie, leur situation sociale et/ou d'isolement.

² Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

- (1) Orienter les professionnels (soignants et non soignants) vers les offres de formation proposées à proximité de leur lieu d'exercice.
- (2) Sensibiliser le grand public et avec une attention particulière pour les proches aidants, sur l'anticipation de la réflexion sur la fin de vie, sur l'appropriation des droits, sur les démarches pouvant être initiées (directives anticipées, désignation de la personne de confiance...), sur les possibilités d'accompagnement, etc.
- (3) Améliorer la lisibilité de l'organisation des soins palliatifs et de l'offre d'accompagnement de la fin de vie en renseignant sur les équipes de soins, les contacts utiles, en informant et orientant sur les solutions de soutien proposées aux aidants. Au national, le portail du Centre national soins palliatifs et fin de vie (CNSPFV) met à disposition des informations et des outils à l'intention des acteurs notamment, des cellules d'animation régionale de soins palliatifs.

2- La structuration territoriale des filières de soins palliatifs

Il s'agit de mettre en œuvre la filière territoriale avec les acteurs de terrain et avec le concours des cellules d'animation régionale de soins palliatifs pour garantir l'accès des personnes requérant des soins palliatifs aux différents niveaux de prise en charge, de proximité comme de recours, au moyen d'organisations adaptées tenant compte des contraintes et des mutualisations possibles.

Les filières de soins palliatifs territoriales tiennent compte des configurations, des ressources disponibles, des organisations existantes et des capacités à réaliser l'ensemble des missions requises.

2-1 Définition des territoires (ou des aires géographiques)

Les territoires sont établis en prenant en compte les initiatives du terrain et les travaux engagés par l'ARS auprès des groupements hospitaliers de territoire (GHT), des établissements de santé, des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) et des professionnels de santé de ville, des autres filières de soins, à travers la constitution des dispositifs d'appui à la coordination (DAC), etc.

Différents paramètres sont à prendre en compte pour estimer les besoins, les services attendus et ajuster l'activité à l'échelle des territoires :

- Un paramètre populationnel pour estimer les besoins de la population (dont le volet populationnel mineurs) ;
- Un paramètre des conditions d'accès, en prenant en compte la superficie à couvrir, les temps de déplacement nécessaires pour réaliser des visites à domicile (éloignement, durée de transport, praticité...) ;
- Un paramètre de configuration de l'offre pour tenir compte de la démographie des professionnels et des structures de soins ainsi que de leur répartition, et des organisations pré-existantes sur le plan des coopérations entre acteurs de santé, tenant notamment compte du :
 - Nombre d'établissements de santé disposant d'équipes spécialisées de soins palliatifs et ressources humaines disponibles, au regard de l'estimation de l'accroissement de leur activité ;
 - Nombre d'EHPAD et nombre de leurs résidents ;
 - Nombre d'autres hébergements collectifs accueillant des personnes âgées, des personnes en situation de précarité, et tout autre établissement médicalisé, ou non, susceptibles d'être confrontés à des besoins de prise en charge palliative et/ou à situations de fin de vie ;
 - Nombre de personnes malades ou en perte d'autonomie, suivies en hospitalisation à domicile (HAD) par des équipes mobiles de soins palliatifs, des équipes référentes de soins de proximité, etc.

2-2 Missions des filières territoriales de soins palliatifs

À l'échelle du territoire, il est attendu la mise en place de parcours gradués et coordonnés, incluant l'accès facilité au niveau d'hospitalisation requis et, autant que possible, sans passage préalable par les urgences.

La filière territoriale doit garantir :

- Une offre graduée, permettant le repérage des situations palliatives, l'initiation de soins palliatifs en proximité autour du médecin traitant ou d'une équipe référente (en établissement ou à domicile) :
 - Une hospitalisation accessible aux trois niveaux de recours (dont lits identifiés de soins palliatifs-LISP, unités de soins palliatifs-USP, HAD...) ;
 - Une prise en charge à domicile sur les trois niveaux de recours en mobilisant si besoin les ressources à l'échelle supra-territoriale ;
- L'identification et la disponibilité d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) couvrant l'ensemble des lieux de vie et de soins, incluant la précarité et le handicap. En fonction des territoires une ou plusieurs équipes mobiles peuvent assurer ces missions ;
- L'accès à des consultations spécialisées en soins palliatifs, y compris en soins palliatifs pédiatriques ;
- L'accès à un hôpital de jour (dans les territoires sur lesquels leur organisation est possible et à l'échelle supra-territoriale à défaut) ;
- L'accès à une expertise pédiatrique en soins palliatifs, avec l'appui de l'ERRSSP et des équipes mobiles de territoire ;
- L'organisation d'un appui territorial (expertise, accès à la filière, aide à la collégialité) accessible en journée et étendu en soirée. Une organisation, au niveau régional, est mise en place en complément pour garantir l'accès des professionnels de santé à un appui téléphonique en soins palliatifs 7/7j - 24/24h ;
- L'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) ;
- Une organisation de la gestion des urgences palliatives (conseil, appui à la collégialité, accès à l'hospitalisation) tenant compte de l'offre du territoire (18, 15, régulation médicale libérale, appuis territoriaux de soins palliatifs, etc.) et formalisant l'articulation avec le SAMU ;
- L'accès à des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs dont l'intervention à domicile (hors établissements de santé, sociaux et médico-sociaux) doit être facilitée et organisée conformément aux conditions de mise en œuvre³ ;
- L'accès à une aide et à un appui des aidants ;
- L'accès à une offre d'accompagnement du deuil, pour les proches de la personne décédée ;
- Une offre de formation à l'attention des professionnels et personnels (soignants et non soignants), exerçant en établissement et en ville, à visée de spécialisation ou transversale.
- Une offre de soutien des professionnels, soignants et non soignants.

Certaines missions peuvent être organisées à l'échelle supra-territoriale :

- En hôpital de jour (HDJ) « médecine palliative » ;
- En unités de soins palliatifs (USP) ;
- En dispositifs d'appui accessibles en week-end et en nuit profonde ;
- En équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

³ Art L. 1110-11 du Code de la santé publique.

2-3 La prise en charge graduée en soins palliatifs

2-3-1 Principes

La prise en charge palliative comprend obligatoirement l'évaluation des besoins de soins et d'accompagnement de la personne et de ses proches, intégrée dans le projet personnalisé de vie et de soins. Elle traite des questions d'ordre éthique.

Une programmation précoce des soins palliatifs dans les parcours de santé et l'abord précoce de la non curabilité de la maladie participent directement de l'amélioration de la prise en charge de cette période de vie.

Les professionnels de l'équipe de santé de proximité, en premier lieu le médecin traitant ou le médecin référent, accompagnent les personnes en situation palliative tout au long de leur parcours de prise en charge, quel que soit leur lieu d'hospitalisation ou leur lieu d'hébergement.

Autour du binôme médecin / infirmier, d'autres professionnels sont amenés à intervenir auprès de la personne malade (autres médecins hospitaliers ou de ville, médecin coordonnateur d'EHPAD, infirmier de coordination ou de pratique avancée, masseur-kinésithérapeute, pharmacien, psychologue, ergothérapeute, assistant social, aide-soignant, auxiliaire de vie, ambulancier, etc.).

L'équipe de santé de proximité informe la personne malade sur les évolutions prévisibles liées à sa pathologie et aborde, au travers de discussions anticipées, sur la possibilité de désigner une personne de confiance et de rédiger des directives anticipées.

Les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, les CPTS, les DAC, facilitent l'organisation des échanges et les interventions des acteurs.

Certains professionnels ayant renforcé leurs compétences en soins palliatifs peuvent être identifiés en qualité de ressources de proximité en soins palliatifs et intervenir en appui du médecin traitant de la personne malade ou en relai de ce dernier en cas d'absence ou d'indisponibilité. Ils s'intègrent à la filière palliative.

En cas d'hospitalisation, le lien entre l'équipe intervenant à domicile et les professionnels hospitaliers est primordial. Il facilite le transfert d'informations, l'intégration des professionnels de proximité dans les procédures collégiales ou les réunions de concertations pluri-professionnelles (RCP). Il permet l'organisation du retour à domicile, la prévision d'un éventuel lit de repli hospitalier, le recours à l'HAD, devant une situation à risque de déstabilisation, qu'elle soit en lien avec une complexité de la situation médicale ou avec un risque d'épuisement de l'entourage, et dans le but d'éviter un passage par le service des urgences.

2-3-2 Les trois niveaux de graduation

À travers les filières territoriales de soins palliatifs, les ARS structurent l'offre de soins palliatifs, l'appui aux effecteurs de soins et la coordination des acteurs selon une graduation des soins qui s'organise pour la personne soignée, selon son lieu de soins (en établissement ou à domicile) et selon ses choix, en tenant compte du niveau de complexité de la situation, des besoins d'intensité de soins et des acteurs mobilisables.

La graduation distingue trois niveaux de prise en charge :

Le niveau 1 correspond aux situations stables et non complexes et/ou nécessitant des ajustements ponctuels.

Le niveau 2 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire.

Le niveau 3 correspond aux situations à complexité médico-psycho-sociale forte ou instable.

Schéma synthétique de l'offre graduée de soins palliatifs, selon l'état de santé de la personne malade, à domicile et à l'hôpital :

GRADATION DES SOINS SELON LA SITUATION DE LA PERSONNE MALADE	LIEU DE VIE ET DE SOINS	
	Domicile (prise en charge ambulatoire)	Etablissements de santé avec hébergements
	Domicile privatif, maison de répit, établissement social et médico-social (EHPAD, FAM, MAS, lit halte soin santé, lit d'accueil médicalisé, appartement de coordination thérapeutique, etc.) ou autre (prison, etc.)	Etablissement public, privé non lucratif et privé lucratif
Niveau 1 Situation stable et non complexe et/ou nécessitant des ajustements ponctuels	Equipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, organisée autour du binôme médecin généraliste et infirmier + Aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	Lits en MCO, SSR et USLD +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 2 Situation à complexité médico-psycho-sociale intermédiaire	Professionnels du niveau 1 + Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* Ou HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)*	LISP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)
Niveau 3 Situation à complexité médico-psycho-sociale forte /instable	Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP)* + HAD en lien avec les professionnels du niveau 1 Ou Professionnels du niveau 2 si coordination et mobilisation au lit du malade effective et médicalisée 24h/24h	USP (en MCO et SSR) +/- Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) en prévision du déploiement du projet de vie et de soins au-delà du séjour hospitalier

*Appui des équipes expertes en soins palliatifs (EMSP-ERRSPP) à domicile :

- En niveau 1 : avis ponctuel (parcours, expertise)
- En niveau 2 : aide à la coordination/expertise pouvant inclure des visites à domicile auprès de la personne malade
- En niveau 3 : appui en qualité d'expertise

Source : Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie, édition 2023

Note : par « aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD) », comprendre les services autonomie à domicile dans la perspective de leur déploiement à compter du 1^{er} juillet 2023.

L'organisation de la prise en charge de la personne soignée à domicile repose sur sa volonté de rester chez elle et la possibilité de son entourage de l'accompagner. Le patient est suivi par les professionnels de proximité (médecin traitant, infirmier, pharmacien, auxiliaire de vie, etc.), qui peuvent bénéficier de l'appui d'une équipe spécialisée en soins palliatifs. Le patient peut bénéficier d'un accompagnement assuré par des associations de bénévoles d'accompagnement.

Si la situation est stable ou non complexe (niveau 1), les soins palliatifs sont délivrés par les professionnels de santé habituels.

Le médecin traitant assure le suivi médical, en lien avec les infirmiers et les autres acteurs de l'équipe de santé de proximité, les services autonomie à domicile, et les autres médecins référents qui prennent en charge habituellement la personne malade.

En cas de besoin ponctuel d'une expertise palliative ou d'une aide à la collégialité, notamment la nuit ou le week-end, les professionnels peuvent contacter l'appui territorial en soins palliatifs en lien avec le Service d'accès aux soins (SAS)⁴.

Si la situation nécessite des soins palliatifs renforcés (niveau 2), les professionnels de santé habituels peuvent faire appel aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) ou aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ou encore à un service d'hôpital de jour en soins palliatifs (HDJ).

⁴ Articles L. 6311-2 et L. 6311-3 du Code de la santé publique.

Si la situation est complexe ou nécessite une approche plus experte des soins plus techniques, plus fréquents ou continus (niveau 3), une hospitalisation à domicile (HAD) peut être mise en place si l'équipe de premier recours n'est plus en mesure de répondre aux besoins. Le recours à une EMSP et/ou à une HAD est particulièrement recommandé lorsque la situation nécessite une réflexion collégiale, en cas de douleurs ou de symptômes rebelles, ou de nécessité de recours à des pratiques complexes telles que les pratiques sédatives.

Sont évalués et anticipés notamment la possibilité de mobilisation de professionnels soignants et de services autonomie à domicile, les modalités de coordination des professionnels, l'accès à un accompagnement psychologique et social, la mise en lien avec des associations de bénévoles d'accompagnement. Des aides professionnelles, aides à domicile ou auxiliaires de vie, doivent être proposées afin d'éviter l'épuisement des aidants. La mise en œuvre de discussions anticipées et le soutien aux proches aidants sont organisés.

L'hospitalisation en établissement peut être organisée lorsque l'état de santé de la personne malade le nécessite ou si son environnement de vie ne permet pas le maintien au domicile.

Elle repose en premier lieu sur les services de l'établissement de santé qui la prend habituellement en charge (niveau 1). Ces services peuvent faire appel, selon l'âge de la personne malade à une EMSP ou une ERRSPP pour obtenir un appui ou des conseils spécialisés.

Si la situation nécessite des soins palliatifs renforcés (niveau 2), la personne malade peut être prise en charge dans un lit identifié de soins palliatifs (LISP). Les services qui reçoivent régulièrement des patients en fin de vie sont incités à développer des lits identifiés de soins palliatifs.

Si la situation est complexe ou nécessite une approche plus experte (niveau 3), la personne peut être adressée dans une unité de soins palliatifs (USP). Le recours à une USP reste toutefois possible pour des patients requérant des soins palliatifs de niveau 1 et 2 dès lors qu'elle représente la meilleure option compatible avec des soins en proximité.

2-4 Organisation et articulation des acteurs

La structuration de la filière territoriale de soins palliatifs permet de préciser les organisations et les articulations entre les acteurs. Elle veille également à son articulation avec les autres filières de soins (gériatrie, oncologie, pédiatrie, urgences dont SAMU, cancer, maladies rares, maladies chroniques et neuro-évolutives, insuffisance d'organes, etc.).

Elle peut se matérialiser par une convention de partenariat cosignée par l'ARS et les acteurs de la filière de soins palliatifs territoriale.

La filière comprend l'ensemble des établissements de santé, y compris l'hospitalisation à domicile, prenant en charge des personnes requérant des soins palliatifs, notamment ceux ayant une activité de soins palliatifs et, parmi eux, ceux disposant de LISP, USP, EMSP, ou encore, ayant mis en place une HDJ dédiée. Il convient à ce titre de rappeler la mission des hôpitaux de proximité⁵.

Elle identifie également les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) notamment les services autonomie à domicile, les professionnels de santé de ville (en cabinet, en centre de santé, ou autres structures d'exercice coordonné), qui au même titre que les établissements de santé, prennent en charge des personnes recevant des soins palliatifs.

⁵ Article L. 6111-3-1 du Code de la santé publique : « En fonction des besoins de la population et de l'offre de soins présente sur les territoires sur lesquels ils sont implantés, les hôpitaux de proximité exercent d'autres activités, notamment la médecine d'urgence, les activités prénatales et postnatales, les soins de suite et de réadaptation ainsi que les activités de soins palliatifs, et peuvent apporter leur expertise aux autres acteurs par le biais d'équipes mobiles ».

Elle s'articule étroitement avec les DAC qui, s'ils n'ont pas de missions de soins, sont en capacité d'intervenir pour faciliter la coordination des acteurs, notamment en cas de situations psycho-sociales complexes rencontrées chez la personne malade, ainsi qu'avec les centres de ressources territoriaux (CRT).

L'offre doit être lisible pour les acteurs, et notamment en ce qui concerne l'accès possible à une ERRSPP dans les services de pédiatrie et dans les modalités possibles de prise en charge palliative dans les services accueillant des personnes atteintes de pathologies à forte proportion de soins palliatifs : gériatrie, oncologie, neurologie, néonatalogie, maladies métaboliques, insuffisances fonctionnelles d'organe (cardiaque, rénale, respiratoire...), etc.

Les missions de chaque acteur sont précisées au moyen de la formalisation de la filière avec l'ensemble des acteurs et reposent sur des référentiels.

3- Suivi et évaluation de la mise en œuvre du cadre d'organisation des soins palliatifs

Afin de suivre l'évolution de l'offre de soins palliatifs et la mise en œuvre de l'instruction, un recueil de données sera formalisé qui permettra d'alimenter une base nationale annuellement mise à jour.

Des indicateurs de suivi rendront compte de l'organisation des filières de soins palliatifs et notamment de :

- La formalisation de la filière de soins palliatifs, incluant l'état des lieux des problématiques territoriales rencontrées, des besoins, des attentes des acteurs ainsi que la définition des territoires au sein desquels est déclinée une filière de soins palliatifs ;
- Du nombre de réunions de l'instance de gouvernance de la filière régionale de soins palliatifs, réalisées dans l'année ;
- Du recensement, et de son actualisation, des acteurs de la filière et suivi de l'évolution de la couverture territoriale des structures de soins palliatifs (dont le nombre d'USP supplémentaires, d'HAD, d'HDJ « médecine palliative », etc.), de l'évolution des postes vacants (médicaux et paramédicaux) en structures de soins palliatifs, de la création d'une cellule d'animation régionale de soins palliatifs, de la mise en place d'appuis de soins palliatifs, etc. ;
- Des organisations (intra ou extra-établissement, mixtes...) contribuant à améliorer l'accès aux soins palliatifs, leur précocité d'introduction, leur graduation, etc. afin de procéder à leur évaluation et d'étudier leur généralisation ;
- La formalisation des partenariats conclus entre les équipes spécialisées de soins palliatifs avec les EHPAD et les autres établissements et services médico-sociaux, les associations de bénévoles d'accompagnement, les plateformes de répit, les CPTS, les maisons de santé pluri-professionnelles (MSP), les centres de santé, les autres structures d'exercice coordonné, etc.

Les référentiels annexés orientent sur la définition d'indicateurs prioritaires sur le suivi des missions respectives des équipes spécialisées en soins palliatifs.

Référentiel d'organisation relatif aux unités de soins palliatifs (USP)

1. Définition et missions

Définition

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités spécialisées qui ont une **activité spécifique et exclusive en soins palliatifs**. Elles accueillent en hospitalisation complète des personnes atteintes de maladies graves et incurables quel que soit le stade évolutif (en phase précoce, avancée ou terminale pour des symptômes ou des situations complexes, non contrôlés) et dont la prise en soin nécessite une équipe pluridisciplinaire formée et compétente en soins palliatifs.

Les USP assurent les **missions de soins, de formation et, pour certaines, de recherche**.

Les USP ont vocation à être **polyvalentes et donc à prendre en charge des patients quelle que soit leur pathologie**. Dans certaines situations, elles peuvent toutefois être spécialisées dans la prise en charge de certaines pathologies (cf. « Organisation »).

Elles sont portées par des établissements de santé, au titre de leur activité de médecine ou de soins médicaux et de réadaptation (SMR). En SMR, elles doivent bénéficier d'un ratio adéquat de personnel pour remplir leurs missions de soins et d'accompagnement des patients et de leur entourage. **Il est recommandé qu'une USP du territoire de la filière de soins palliatifs relève d'une activité de médecine**.

L'implantation de 3 lits d'USP pour 100 000 habitants est le minimum recommandé.

Tous les CHU doivent comprendre a minima une USP, ou à défaut, doivent établir une convention avec une USP du territoire.

Une USP doit offrir une capacité minimale de 10 lits.

Le nombre et les capacités des USP **sont fonction de la densité de population, de la géographie locale et des conditions d'accès (temps, praticité...), des flux de patients**. Dans les territoires à faible densité de population, la configuration de l'offre spécialisée en soins palliatifs sera établie à l'issue d'une concertation des acteurs, sous l'égide de l'ARS, pour conjuguer les impératifs de qualité des soins et de prise en charge de proximité.

L'USP intervient au **3^{ème} niveau de la graduation des soins**, pour accueillir des patients relevant de situations de **complexité médico-psycho-sociale forte ou instable**. Le recours à une USP reste toutefois possible pour des patients requérant des soins palliatifs de niveau 1 et 2 dès lors qu'elle représente la meilleure option compatible avec des soins en proximité.

Missions

L'USP a trois missions socles.

1/ Elle assure des missions de soins de niveau expert dans des situations complexes ou de recours et offre conseil et soutien aux professionnels qui peuvent la consulter. À ce titre, elle :

- **Évalue et traite** des symptômes complexes ou réfractaires (par exemple, antalgie intrathécale, sédation pour soins douloureux avec recours à kétamine, propofol, etc.) et la gestion de la douleur nécessitant une compétence, une technicité spécifique ou le recours à un plateau technique ;
- **Gère** des situations dans lesquelles se posent des questions éthiques pouvant être complexes ;

- **Accompagne les personnes malades hospitalisées ainsi que leur entourage**, notamment dans un contexte socio-familial complexe ou dans les cas de difficultés psychologiques. Elle les oriente et les outille dans leur connaissance et l'appropriation de leurs droits. Elle leur permet un accès à un appui psychologique et/ou social. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés.

- **Participe à la permanence d'accès à l'expertise et aux appuis territoriaux de soins palliatifs**, pour mettre à disposition son expertise aux professionnels de santé et aux personnels soignants.

2/ Elle contribue à la formation initiale, et continue, des professionnels de santé. À ce titre, elle :

- **Participe à l'élaboration et/ou à la dispensation d'enseignements en formation initiale et en formation continue et propose des formations** aux professionnels de santé du territoire ou de la région ;

- **Accueille des professionnels dans le cadre de leur formation**. L'USP fait partie des lieux de stage privilégiés pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. **Elle participe à l'offre de compagnonnage en soins palliatifs**. Elle accueille notamment les professionnels des autres structures de soins palliatifs afin de maintenir leur niveau de compétences.

- **Peut accueillir notamment des étudiants en médecine des 1^{er} au 3^{ème} cycles**.

3/ Elle participe, le cas échéant, à des missions de recherche, dans une dynamique pluridisciplinaire, dans les domaines de la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie, de l'éthique, des sciences humaines et sociales, de pédagogie. Des USP peuvent être identifiées pour cette mission, à l'échelle régionale, dans une démarche de mutualisation.

L'USP peut également participer **au fonctionnement des espaces éthiques régionaux** pour les questions concernant la fin de vie.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

Une USP est à la fois un **lieu de soins** pour des personnes malades et leur proches et un **lieu permettant d'élaborer les projets de vie**, qui a vocation à accueillir des **patients quelle que soit leur pathologie**. **Des patients mineurs doivent pouvoir être accueillis en USP**, avec le soutien de l'équipe régionale ressources en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) et des services spécialisés prenant en charge le patient et sa famille.

Dans certains territoires déjà dotés d'au moins une USP polyvalente, **des USP à orientations spécifiques peuvent être identifiées** (exemples : USP oncologique dans un centre de lutte contre le cancer (CLCC), USP gériatrique accueillant des patients avec des troubles cognitifs notamment dans un établissement de santé gériatrique).

Les motifs d'admission en USP sont multiples :

- Difficulté de prise en soins sur le lieu de vie habituel (domicile, établissement médico-social), dans une structure hospitalière disposant ou non de LISPP ;
- La personne malade présente une détérioration majeure de sa qualité de vie ou de son environnement, notamment familial, liée à l'intensité ou à l'instabilité des symptômes, à une souffrance morale intense, à une situation socio-familiale rendant le maintien difficile dans le lieu de vie souhaité ;
- Se pose une question éthique particulièrement complexe.

Afin de s'adapter au mieux aux besoins des patients et de leurs proches, l'USP peut prendre en charge des patients pour un séjour de fin de vie, pour un séjour d'une durée limitée (situations dans lesquelles un temps de répit est nécessaire à l'accompagnant principal ou aux soignants de référence) ou pour une hospitalisation en situation de crise ou de décompensation.

L'accès à l'USP doit être possible 24h/24, 7j/7 directement sans passage par le service des urgences.

L'accès aux plateaux techniques et aux prises en charges interventionnelles doit être facilité, en cas de besoin.

Dès l'admission d'un patient et tout au long de son hospitalisation, les motifs et les objectifs de l'hospitalisation font l'objet **d'évaluations régulières**, tant du point de vue des soignants que de la personne malade et des proches. Cette évaluation permet d'élaborer, et d'adapter, le **projet de soins et d'accompagnement personnalisé pour chaque patient**.

L'USP **organise la sortie d'hospitalisation et le relai de la prise en charge palliative**, en faisant le lien avec l'ensemble des acteurs ou équipes intervenant à domicile.

Articulation avec les acteurs

L'USP définit ses règles de fonctionnement, établit des conventions avec chaque acteur de soin par laquelle elle s'engage dans une démarche d'articulation et de collaboration à l'échelle territoriale. Elle en informe l'ARS et la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM). **Des protocoles doivent faciliter les transferts de patients et la transmission des informations.**

L'intervention de l'USP est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS.**

Les termes de la convention définissent notamment :

- La simplification des transferts de patients ainsi que des informations les concernant ;
- Les articulations entre USP et EMSP ;
- Les articulations entre USP et LISP ;
- La participation de l'USP aux réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) en soins palliatifs.

L'USP doit pouvoir bénéficier de l'intervention intra ou inter-établissement d'une EMSP. Les articulations entre l'USP et l'EMSP doivent être privilégiées en ce qu'elles œuvrent à deux niveaux complémentaires, dans une logique de recours et de ressource. Les modalités de leur collaboration doivent être précisées afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...).

L'USP **participe aux RCP de soins palliatifs** avec les autres acteurs des soins palliatifs.

Des conventions entre l'établissement portant l'USP et des **associations de bénévoles d'accompagnement** sont passées pour formaliser leur intervention dans les services et leur relai au domicile.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), de par leurs missions d'information, de structuration des parcours des usagers et de coordination des professionnels des soins du premier et/ou second recours tant au niveau hospitalier que médico social et social d'un même territoire, contribuent à améliorer visibilité et lisibilité des USP.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

Une **permanence médicale en soins palliatifs 24 h/24, 7 j/7 est assurée pour les patients pris en charge en USP** qui doit pouvoir être jointe au téléphone à tout moment.

Les samedis, dimanches et jours fériés, une présence médicale d'au moins une demi-journée est requise.

Les activités requièrent un travail en équipe. À ce titre, un **projet de service** est mis en œuvre, des dossiers de soins pluridisciplinaires sont élaborés et partagés, des réunions de synthèse pluridisciplinaires sont organisées à un rythme hebdomadaire et des délibérations collégiales sont mises en place.

L'effectif de l'USP est adapté à l'activité et aux patients qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe **se compose, à titre indicatif**, des professionnels suivants, établis sur la base de 10 à 12 lits, et **à adapter selon les besoins et les articulations avec les autres acteurs de la filière de soins palliatifs** :

- 2,5 équivalents temps plein (ETP) de médecins, dont au moins un médecin ayant plusieurs années d'expérience en soins palliatifs ;
- 9 ETP d'infirmier diplômés d'État (IDE) ;
- 10 ETP d'aide-soignant ;
- 3,5 ETP d'agent des services hospitaliers (ASH) ;
- 1 ETP de psychologue ;
- 0,5 ETP d'assistant de service social ;
- 1 cadre ;
- Du temps de secrétariat ;
- 1 ETP de rééducateur : masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste, diététicien, etc.

L'ensemble des personnels de l'USP doit avoir reçu une formation aux soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. Pendant leur période d'intégration, les personnels de l'USP doivent bénéficier d'un tutorat comportant un temps de travail en binôme, sous la responsabilité d'un binôme médecin/cadre.

Les médecins et la majorité des personnels soignants doivent avoir suivi une formation diplômante en soins palliatifs (diplôme de type inter-universitaire [DIU] ou diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST], etc.). Une expérience ou une compétence en matière **d'évaluation et de traitement de la douleur, d'éthique clinique, est requise pour au moins un médecin, un cadre ou un infirmier.**

L'un des membres de l'équipe (médecin, cadre ou infirmier) doit avoir bénéficié d'une **formation au management et à la coordination d'équipe** ou avoir une expérience de formateur.

Les membres de l'USP sont mobilisés dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins, des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Un **programme de formation continue** est prévu pour garantir leur maintien à niveau et/ou l'amélioration de leur niveau de compétences.

Les membres de l'USP doivent également disposer de **soutien**, assuré par un professionnel qualifié extérieur à l'équipe. Ce soutien repose notamment sur **l'organisation régulière de groupes de parole** et sur **l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.**

Ils doivent être assurés qu'une demande de mobilité de leur part sera considérée en cas de souhait de changement d'activité ponctuel ou définitif.

Moyens à disposition de l'équipe

L'USP doit mettre à disposition des patients des **chambres individuelles** et proposer un **lit d'appoint pour les proches**, dans la chambre du patient.

Une pièce d'accueil et/ou de repos pour les proches, **un lieu pour les bénévoles d'accompagnement**, ainsi que des **locaux de réunion** doivent être mis à disposition de l'équipe de l'USP, destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'USP est retracée dans un **rapport d'activité annuel**, transmis à l'ARS. Il comprend la description des interventions correspondant à chacune des missions-socles définies dans le présent référentiel, la composition et le fonctionnement de l'équipe, etc.

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Séjours de soins palliatifs dans l'USP ;
- Retours à domicile parmi les patients suivis et modalités de prise en charge ;
- Personnels soignants dont la formation a été renouvelée en soins palliatifs, en gestion de la douleur, en accompagnement de la fin de vie ;
- Heures d'enseignement dispensées par des membres de l'USP ;
- Professionnels de santé et personnel soignant accueillis en formation initiale ou continue au sein de l'USP ;
- Admissions directes sans passage par les urgences et origine des patients ;
- Patients provenant de LISP ;
- Admissions la nuit et le week-end ;
- Engagement dans des activités de recherche ;
- Accompagnement des aidants.

Référentiel d'organisation des lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

1. Définition et missions

Définition

Les LISP sont identifiés par les ARS dans des établissements de santé et offrent une **prise en charge spécialisée** en soins palliatifs, en gestion de la douleur et accompagnement de la fin de vie. Ils se situent **dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs** mais identifiés comme des services accueillant fréquemment des personnes requérantes en soins palliatifs.

L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins, dans une partie de cette unité dédiée, permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des personnes qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement spécifique, ainsi qu'à leurs proches.

Les lits identifiés peuvent relever d'une **activité de court séjour ou de soins médicaux et de réadaptation**.

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) représentent le **2^{ème} niveau** de la graduation des soins palliatifs.

L'appréciation du besoin de LISP est **précisée dans le schéma régional de santé**.

Chaque filière territoriale de soins palliatifs dispose de LISP.

Les LISP font l'objet d'une **reconnaissance par les ARS** et d'une contractualisation avec les établissements de santé dans la mesure où cette reconnaissance permet l'attribution de moyens supplémentaires. Un arrêté établit le nombre de LISP reconnus et un avenant au contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'établissement précise les ressources humaines mobilisées pour réaliser les missions.

Le projet d'établissement et le projet de service décrivent la prise en charge spécialisée au sein des LISP, reconnus comme tels par l'ARS.

En hôpital de proximité, il est recommandé de les intégrer au service de médecine.

La nature des pathologies prises en charge dans le service et le nombre de situations de fin de vie qu'elle génère, la fréquence des décès, l'âge moyen des patients sont des critères à prendre en compte pour apprécier l'opportunité d'identifier des lits au sein d'une unité de soins.

Dans les services comprenant des LISP, il est recommandé qu'il en soit identifié **au moins trois**.

Les LISP sont reconnus par l'ARS pour une **durée de cinq ans** et leur **renouvellement est conditionné aux résultats d'une évaluation de leur activité**.

Missions

Les LISP ont quatre missions-socles.

1/ Les LISP assurent une prise en charge de proximité. Leurs **équipes médicales et paramédicales sont formées** aux prises en charge palliatives, à la gestion de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie et exercent dans un cadre adapté.

Les lits identifiés de soins palliatifs permettent la prise en charge des personnes malades **dont l'état nécessite des soins palliatifs sans se trouver pour autant dans une situation trop complexe en termes clinique ou éthique** et sans que le recours à une expertise très spécialisée ou à un plateau technique soit nécessaire. Les soins médicaux et d'accompagnement sont en général prodigués par les **équipes ayant pris en charge les soins liés à la maladie initiale**.

2/ Les personnels exerçant au sein des LISP contribuent au **renforcement des compétences en soins palliatifs des équipes médicales et paramédicales.**

Ils contribuent collectivement à garantir :

- **La prise en charge** de personnes malades relevant de la spécialité du service, qui **intègre une démarche palliative précoce** ;
- **L'accueil de personnes malades** dans le cadre de la filière palliative territoriale et en lien avec les équipes mobiles de soins palliatifs-EMSP, les équipes de soins primaires, HAD, USP..., en particulier l'accueil direct de personnes malades en situation de crise ;
- **La continuité du parcours de soins**, dans des conditions adaptées au niveau de soins requis incluant l'organisation de la sortie d'hospitalisation.

3/ Les services ayant des LISP veillent à **informer la personne malade sur ses droits**, notamment, sur les dispositifs que sont les directives anticipées, la désignation de la personne de confiance.

4/ Les services comprenant des LISP identifiés ont également des **missions d'écoute et d'accompagnement des proches**. Ils accompagnent et orientent les proches endeuillés.

Les services disposant de LISP **assouplissent les règles relatives aux horaires de visites** aux personnes malades. Ils **favorisent les échanges** entre membres de l'équipe, proches et bénévoles d'accompagnement. Les **établissements disposant de LISP s'engagent à favoriser l'intervention de bénévoles d'accompagnement**.

En suite du décès, une attention particulière doit être portée aux procédures de mise en bière des personnes décédées, au respect des rites mortuaires, ainsi qu'à l'aide des proches endeuillés sur le plan de démarches administratives et à leur accompagnement y compris sur le plan psychologique.

L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans une attention à une **démarche palliative précoce intégrée** aux soins spécifiques.

Les services disposant de LISP font partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Ils participent à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

Ils peuvent également être associés à des actions de **recherche**, en lien avec une équipe (telle que l'équipe d'une USP, d'une EMSP, etc.).

Les médecins référents des LISP peuvent participer à l'**appui territorial de soins palliatifs**¹.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'établissement disposant de LISP reconnu par l'ARS en établit les règles de fonctionnement, qu'il **diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels**, avec lesquels il engage une démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle territoriale.

¹ Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

Dans ce cadre, les services disposant de LISP définissent les **critères d'admission** correspondant aux besoins identifiés sur leur territoire s'agissant de **personnes malades relevant du 2^{ème} niveau de la graduation des soins palliatifs**, dont la **situation médico psycho sociale justifie une hospitalisation** et pour lesquelles **l'accès à une ressource spécialisée en soins palliatifs** est requis. L'admission de personnes malades résidant sur le territoire couvert par la filière est à privilégier pour garantir un recours en proximité.

Un **projet de soins individualisé**, évolutif, est défini et tracé dans le dossier médical. La décision de sortie du patient est prise sur les mêmes critères d'évaluation et en lien avec les intervenants d'aval.

Articulation avec les acteurs

L'articulation des LISP avec les autres structures et équipes de soins et d'accompagnement, et en particulier les équipes mobiles de soins palliatifs, internes ou externes à l'établissement, doit être formalisée et est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS**. Le recours des services disposant de LISP, à l'expertise d'une structure d'appui (EMSP/ERRSPp), doit notamment être formalisé dans ce cadre.

Les LISP **doivent pouvoir bénéficier de l'intervention, intra ou inter-établissement, d'une équipe mobile de soins palliatifs**, y compris en cas de recours à une expertise en pédiatrie (ERRSPp ou équipe mobile disposant de professionnels formés en soins palliatifs pédiatriques). Le recours aux EMSP doit être suffisamment anticipé.

L'articulation avec les **USP doit notamment avoir pour effet de faciliter l'accès à des lits d'aval**.

Les modalités de coopération des LISP avec les **acteurs du domicile** (équipes d'hospitalisation à domicile, médecin traitant et équipe référente, associations d'aides à domicile, services autonomie...), avec les établissements d'hébergement pour personnes âgées, pour personnes en situation d'handicap, en situation de précarité, avec les établissements sociaux, sont formalisées de sorte à organiser l'accès facilité aux LISP pour les personnes malades du territoire, quel que soit leur lieu de soins ou de vie.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité des LISP et de leur articulation, à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

Des conventions sont passées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement**, qui contribuent à faciliter leur intervention dans les services.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

Un référent médical et un référent soignant sont identifiés en qualité de « référents soins palliatifs » au sein du service concerné. Ils ont un rôle spécifique en matière de coordination et sont plus particulièrement chargés :

- **Du développement de la démarche palliative au sein du service**, en particulier dans une perspective d'intégration précoce des soins palliatifs ;
- **Des entretiens d'annonce ou d'explication pour les proches**, en lien avec l'équipe de soin et les autres médecins intervenant dans la prise en charge du patient (médecin généraliste, oncologue, autre spécialiste...) ;
- **De l'organisation des hospitalisations au sein du service** en lien avec les professionnels du territoire ;

- De **l'articulation avec les autres équipes participant à la filière territoriale**, et plus généralement des liens avec les équipes mobiles de soins palliatifs internes et externes, l'unité de soins palliatifs (USP), les équipes de soins primaire et l'HAD, les ESMS...

L'organisation du service doit permettre l'accès en fonction des besoins du patient, à un psychologue, à un assistant de service social, à un bénévole d'accompagnement, à des professionnels tels qu'ergothérapeute, masseur-kinésithérapeute, intervenant en activité physique adaptée (APA), diététicien, psychomotricien, etc.

Les missions spécifiques des LISP justifient un **renfort de temps de personnels** comparativement à ceux définis pour les autres lits du service.

L'ensemble des personnels du service disposant de LISP doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Ils mettent en œuvre la démarche palliative et sont engagés dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

Les référents soins palliatifs doivent attester d'une **expérience pratique dans une équipe spécialisée en soins palliatifs** (USP ou EMSP) ou une formation en soins palliatifs (diplôme de type inter universitaire [DIU], diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST] « médecine palliative », FST « douleur »...).

L'organisation retenue pour les LISP doit identifier et réserver des temps partagés en équipe (staffs), consacrés aux échanges d'informations et aux synthèses cliniques. L'organisation de RCP traduit l'effectivité de démarches collégiales.

Des **modalités de soutien à disposition de l'équipe** (groupes de parole et/ou d'analyse des pratiques, réunions d'analyse de cas...) doivent être prévues de sorte à garantir à ses membres un soutien régulier si besoin, assuré par un professionnel qualifié extérieur à l'équipe. Ce soutien repose notamment sur l'organisation de groupes de parole et sur l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées.

Les membres de l'équipe doivent être assurés qu'une demande de mobilité de leur part sera considérée en cas de souhait de changement d'activité ponctuel ou définitif.

Moyens à disposition de l'équipe

Les établissements disposant de LISP doivent mettre des **chambres individuelles** à disposition des personnes malades et être en mesure de disposer d'un **lit d'appoint pour les proches, dans la chambre**.

Il est nécessaire de disposer d'une **pièce d'accueil et/ou de repos** pour les proches, d'un **lieu pour les bénévoles d'accompagnement**, ainsi que de **locaux de réunion** destinés notamment aux entretiens avec les proches, aux réunions de l'équipe.

La reconnaissance de LISP ouvre droit à une **facturation spécifique qui permet un renforcement de l'équipe soignante à hauteur de 0,3 ETP par lit**.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité des services de l'établissement disposant de LISP est retracée dans un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS**.

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- LISP reconnus par l'ARS sur le nombre total de lits des services concernés au sein de l'établissement ;
- Réunions pluridisciplinaires organisées (motifs, profils des participants...) et formalisation des synthèses ;

- Infirmiers et d'aides-soignants formés aux soins palliatifs et/ou à la douleur au sein du service ;
- Recours à une EMSP interne ou externe (nombre, motif, modalités mises en œuvre ...) ;
- Retours à domicile effectués avec / sans un recours à la HAD ; décès de patients pris en charge au sein du LISP ;
- Mise en œuvre d'une procédure d'évaluation tous les 5 ans ;
- Patients pris en charge au sein des LISP.

Référentiel d'organisation relatif à l'hospitalisation à domicile (HAD)

Ce référentiel précise les spécificités de l'hospitalisation à domicile (HAD) pour sa participation à la filière de soins palliatifs¹.

1. Définition et missions

Définition

L'hospitalisation à domicile (HAD) est **portée par un établissement de santé** et assure des **soins complexes, continus et coordonnés** en agrégeant des compétences autour d'un **protocole de soins**.

Dans une **logique de proximité**, l'**HAD** intervient à domicile, qu'il s'agisse d'une résidence privée ou d'un établissement social ou médico-social.

En tant qu'établissements de santé, les structures sont autorisées à l'activité d'HAD **sur un territoire géographique défini** et ont **l'obligation d'assurer les soins palliatifs au titre de la mention socle**. Elles peuvent intervenir conjointement avec des services autonomie à domicile (SAD, ex-SSIAD/SPASAD). Elles développent un volet soins palliatifs dans leur projet d'établissement.

Les équipes HAD sont **pluriprofessionnelles et pluri-disciplinaires**.

Elles sont formées en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et à l'accompagnement de la fin de vie. Elles développent une démarche qualité dans le champ de la douleur, des soins palliatifs et de l'éthique. Elles **disposent en propre de ressources spécialisées en soins palliatifs** (DU ou DIU, etc. ou expérience significative en soins palliatifs) et **à défaut, s'appuient obligatoirement sur une équipe mobile de soins palliatifs du territoire**.

Elles assurent une **continuité des soins et une régulation médicale 24h/24, 7j/7**.

L'offre de soins qu'elles représentent **les positionne sur les situations cliniques de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire, forte ou instable, correspondant principalement aux niveaux 2 et 3 de la graduation des soins palliatifs à domicile**.

Les critères d'admission en HAD répondent au cadre réglementaire et correspondent à des situations d'une **complexité spécifique** du fait de **l'intensité de la prise en charge**, de l'instabilité clinique, du besoin d'accès aux médicaments de la réserve hospitalière, du **caractère multiple des intervenants** ou de **l'importance de la dimension psychosociale**, conformément à la graduation des soins palliatifs.

Il est recommandé **qu'au moins une HAD par territoire soit en capacité d'intervenir sur le niveau 3 de complexité**.

¹ Instruction n° DGOS/R4/2022/219 du 10 octobre 2022 relative à la mise en œuvre de la réforme de l'autorisation d'activité de soins d'hospitalisation à domicile.

Missions

Missions socles :

Les HAD sont obligatoirement **inscrites dans la filière palliative de leur territoire.**

En fonction de ses compétences et de l'organisation territoriale, l'établissement ayant une autorisation d'HAD peut porter des **missions complémentaires à ses missions socles.**

Le suivi en HAD des personnes en situation palliative inclut **l'évaluation des besoins, la coordination des intervenants, l'effection des soins, l'accompagnement du patient et de ses proches et, si besoin, la coordination du parcours d'aval.**

Ainsi, l'HAD doit :

- **Favoriser le maintien à domicile de la personne malade jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité** par le malade et son entourage ;
- **Assurer une prise en charge axée sur la qualité de vie de la personne malade, dans le respect de ses choix et de son cadre de vie habituel ;**
- **Favoriser les discussions anticipées**, en particulier autour du temps de la fin de vie ;
- **Veiller à une information adaptée du malade et de ses proches**, en lien avec la personne de confiance si elle a été désignée ;
- **Anticiper les décompensations symptomatiques et garantir la continuité des soins et la réactivité de l'équipe**, en fonction des **réévaluations régulières** de l'état de la personne malade ;
- **Assurer l'interface**, en lien avec le médecin traitant, entre l'équipe d'amont et les acteurs du domicile, dans une **logique de complémentarité et de coopération** avec l'ensemble des acteurs du domicile et en synergie avec les acteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux ;
- **Anticiper et organiser les modalités de repli hospitalier** lorsqu'elles sont nécessaires ;
- **Apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée**, adaptée au contexte de la fin de vie ;
- **Assurer une coordination** avec les acteurs du maintien à domicile ;
- **Informers et mettre un place un soutien et un accompagnement adaptés aux proches** de la personne malade et plus généralement aux aidants, notamment durant la phase agonique et dans les heures qui suivent la mort. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés ;
- **Informers les proches** sur les conditions et les démarches administratives nécessaires en cas de décès au domicile et s'assurer de la **continuité de la prise en charge (notamment psychologique, sociale) des familles après le décès** de la personne malade en **assurant le relais avec les équipes concernées** ;
- **Organiser le retrait du matériel médical et des équipements** de maintien à domicile.

L'HAD **participe à la formation des intervenants à domicile qu'elle coordonne** et propose un soutien aux professionnels salariés et libéraux associés aux soins, contribuant en cela à la diffusion des bonnes pratiques palliatives.

L'HAD fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

L'HAD **développe des liens avec l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux de son territoire d'autorisation** incluant le champ du grand âge, du handicap et de la précarité. Elle forme les professionnels intervenant en son sein aux spécificités des interventions auprès des personnes âgées, des personnes porteuses de handicap ou en situation de grande précarité. Elle **développe les évaluations anticipées** dans les établissements sociaux et médico sociaux afin d'éviter les recours hospitaliers inappropriés. Pour ces missions auprès des ESMS, l'HAD veille à coordonner ses actions avec les autres acteurs intervenant dans ces établissements : EMSP, équipes mobiles de gériatrie...

L'établissement d'HAD qui prend en charge des enfants en situation palliative **s'articule avec l'ERRSPP référente, en lien avec l'EMSP du territoire.**

Missions complémentaires :

Les missions complémentaires nécessitent obligatoirement la **présence de ressources spécialisées au sein de l'établissement d'HAD** (médecin et si possible autre professionnel titulaire d'un DU ou DIU, etc. ou d'une expérience significative en soins palliatifs).

Les missions sont attribuées **pour une durée définie.**

L'établissement d'HAD peut :

- **Porter une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP)** sous réserve d'en assurer les missions distinctement de son activité d'HAD. Son territoire d'intervention sera alors défini en complémentarité avec les autres acteurs de soins palliatifs du territoire concerné ;
- **Contribuer et participer à des actions de formation, initiale et/ou continue** (DU, DIU, FST...), à l'attention de professionnels non membres de son équipe et intervenant, soit à l'échelle du territoire (professionnels libéraux, du maintien à domicile, des établissements sociaux et médico sociaux, ...), soit au sein de la filière palliative ;
- **Participer à l'appui territorial de soins palliatifs** et, si besoin, le coordonner ;
- **L'HAD peut développer une activité complémentaire de recherche** en soins palliatifs en particulier en lien avec une structure universitaire.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'HAD doit **disposer en interne ou par convention**, des compétences médicales et paramédicales requises par le niveau de soins du patient.

L'HAD réalise **l'évaluation de la situation de la personne malade et la coordination des soins au moyen de ressources internes. L'effection des soins est réalisée au moyen de ressources propres ou par convention** avec des professionnels libéraux ou les équipes d'une structure partenaire.

L'HAD veille à intégrer les professionnels libéraux antérieurement en place auprès du patient au sein de l'équipe pluriprofessionnelle.

Pour les situations palliatives de complexité de niveau 1, aucune capacité spécifique, au-delà des conditions techniques minimales de fonctionnement, n'est exigée de la part de l'HAD.

Les situations palliatives de complexité de **niveau 2 correspondent au niveau d'expertise « socle » attendu de la part d'une HAD.**

Les situations palliatives de complexité de **niveau 3** nécessitent le plus haut niveau d'expertise en soins palliatifs. **Pour ces situations, il est recommandé que l'HAD dispose de ressources médicales et paramédicales en propre, spécifiquement formées** en soins palliatifs, à la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

Pour l'ensemble des niveaux, une articulation avec l'EMSP du territoire est à définir, dépendant de l'existence de ressources spécialisées internes à l'HAD :

- Appui d'expertise pour les HAD dépourvues de ressources internes spécialisées ;
- Appui par recours à un tiers extérieur, ou recherche de la collégialité, dans les situations complexes ;
- Aide à la réflexion éthique pour les HAD disposant de ressources propres.

Le malade est admis sur la base d'un protocole individuel de soins élaboré conjointement par le praticien d'HAD, le médecin prescripteur et le médecin traitant, en lien avec l'équipe de d'HAD et les autres intervenants du domicile. Le recours à l'avis médical spécialisé s'effectue auprès du médecin compétent en soins palliatifs. En l'absence du médecin traitant, en particulier en situation d'urgence, le praticien d'HAD prescrit les traitements et les soins nécessaires et assure le suivi du malade.

Le protocole de soins prend en compte l'ensemble des soins – somatiques, psychologiques, sociaux – requis par l'état de la personne malade, ainsi que les besoins d'accompagnement de ses proches. Il intègre les besoins d'aide à la vie quotidienne. L'HAD s'articule, au besoin, avec les dispositifs d'appui à la coordination (DAC).

L'HAD propose, en fonction de l'offre existante sur son territoire, un accès à des bénévoles d'accompagnement en lien avec une association agréée.

Articulation avec les acteurs

L'articulation et la coordination entre l'HAD et les différents dispositifs intervenant dans la prise en charge de la personne malade relevant des soins palliatifs, doit permettre de réaliser un **maillage pertinent du territoire dans une logique de proximité**, en tenant compte des **compétences disponibles** au sein des structures. Cette complémentarité s'inscrit dans le cadre des **projets médicaux de territoire**.

L'organisation de l'intervention de la HAD est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS**. Le recours de l'HAD à l'expertise d'une structure d'appui (EMSP/ERRSP) peut notamment être formalisé dans ce cadre.

Les établissements d'HAD doivent passer des **conventions avec les établissements de santé offrant des lits d'hospitalisation complète**, afin d'organiser sans délai l'hospitalisation de la personne malade, dès lors que l'entourage n'a plus la capacité de faire face ou lorsque la complexité et la lourdeur de la prise en charge le justifient ou encore à la demande de la personne malade. Ces conventions peuvent, en outre, préciser le concours des établissements de santé en amont d'un transfert d'un patient en HAD (mise à disposition de procédures thérapeutiques, de protocoles de soins...).

Pour intervenir au sein des établissements et des services médico-sociaux, d'hébergement pour personnes âgées², pour personnes en situation de handicap ou de précarité, l'HAD conclut une convention qui en précise les modalités.

² Article D. 6124-204 du Code de santé publique.

L'HAD peut toutefois intervenir, **en cas d'urgence**, en l'absence de convention préalable, pour assurer l'effection des soins palliatifs, appuyer le personnel de l'établissement et apporter son expertise pour la résolution des situations médicales complexes. L'HAD peut assurer l'évaluation anticipée des personnes accompagnées afin de permettre l'intervention rapide en cas d'évolution de l'état de santé dans les conditions précisées.

Des conventions peuvent être passées avec **des services autonomie à domicile** et préciser les conditions d'intervention conjointe d'une HAD et d'un service de soins infirmiers à domicile ou d'un service polyvalent d'aide et de soin à domicile³. Un des éléments de la qualité de la prise en charge repose sur la stabilité des intervenants au chevet du patient.

Des conventions sont passées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement qui contribuent à faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile**.

En direction des équipes exerçant en ville, les équipes d'HAD **doivent être identifiées en qualité d'équipes de recours en soins palliatifs** en particulier pour des situations de complexité 2 ou 3.

Les professionnels de santé de proximité doivent pouvoir recourir à l'hospitalisation à domicile si l'état de santé de la personne malade devient plus complexe ou si son entourage nécessite d'être davantage aidé. L'HAD sera notamment mobilisée en cas de besoin de soins plus techniques, plus fréquents voire continus avec besoin d'une permanence 24h/24h. Le recours à l'HAD et/ou à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est particulièrement recommandé lorsque la situation nécessite une réflexion collégiale ou le recours à des pratiques complexes telles que les pratiques sédatives.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité des équipes HAD à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

La connaissance par les DAC de l'offre d'HAD favorise une orientation adaptée des situations vers l'HAD en fonction du niveau de complexité évalué.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'équipe interne de coordination de l'HAD comprend **au moins un médecin et un autre professionnel disposant d'une formation ou d'une expérience significative en soins palliatifs ou en évaluation et traitement de la douleur**. À défaut, **un partenariat doit être obligatoirement conclu avec une EMSP ou une ERRSPP** pour organiser le recours en cas de situation à complexité médico-sociale forte ou instable.

L'articulation avec les EMSP du territoire doit être systématique et définie, y compris pour les HAD disposant de ressources internes en soins palliatifs.

Au sein de l'équipe HAD, sont désignés au minimum, un « **réfèrent médical soins palliatifs** », qui coordonne la politique de qualité et de sécurité des soins palliatifs ainsi que la démarche d'amélioration continue des pratiques, et un « **réfèrent paramédical soins palliatifs** ».

³ Article D. 6124-205 du Code de santé publique.

Les membres de l'équipe qui assurent la permanence téléphonique, qui participent aux appuis territoriaux de soins palliatifs, qui sont susceptibles d'intervenir au domicile de la personne malade la nuit, le week-end ou les jours fériés, **sont formés à la prise en charge palliative.**

L'ensemble des professionnels impliqués dans la prise en charge est mobilisé dans la **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins. **L'HAD organise la formation de ses équipes, ainsi que des professionnels qui interviennent pour son compte**, dans la prise en charge en soins palliatifs, en évaluation et traitement de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Elle favorise l'orientation de certains professionnels vers les diplômes universitaires dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle organise également le soutien de ces professionnels, selon des modalités qu'elle définit.

Moyens de l'équipe

L'établissement affecte à l'équipe HAD des moyens (notamment pour les pratiques de télémédecine), des matériels et équipements, des locaux et un système d'information adaptés pour prendre en charge des personnes malades en soins palliatifs et/ou en fin de vie.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'HAD de l'établissement est retracée dans un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Membres de l'équipe formés en soins palliatifs, dont au sein de l'équipe de coordination ;
- Missions complémentaires assurées par l'établissement autorisé en HAD ;
- Participation des équipes HAD à un dispositif d'appui territorial de soins palliatifs ;
- Situations ayant bénéficié d'un partenariat entre HAD et EHPAD pour une prise en charge palliative ;
- Patients pris en charge par l'HAD sur sollicitation de l'EMSP ;
- Évaluations anticipées pour soins palliatifs réalisées par l'HAD en EHPAD ;
- Activité HAD auprès d'établissements sociaux et médico-sociaux (enfants et adultes handicapés, personnes sans domicile fixe hébergées en LHSS, LAM, ACT...) ;
- Séjours « soins palliatifs » ;
- Décès à domicile accompagnés par l'établissement d'HAD.

Référentiel d'organisation des hôpitaux de jour de soins palliatifs (HDJ)¹

1. Définition et missions

Définition

L'hospitalisation de jour (HDJ) « médecine palliative » est une **modalité ambulatoire** en mesure de proposer une **prise en charge globale** des personnes malades relevant de soins palliatifs et nécessitant une évaluation ainsi qu'un **suivi pluri-professionnel et interdisciplinaire**, de façon **ponctuelle ou selon un rythme régulier et adapté**.

Si toute HDJ doit intégrer la démarche des soins palliatifs, une offre d'HDJ « médecine palliative » est organisée pour répondre à des **situations complexes** sur le plan du soin et/ou de la vulnérabilité (psychologique, sociale...) de la personne malade, tout en offrant un **espace d'évaluation, de répit et d'accompagnement**, pour les personnes malades et leurs proches, dans des situations ponctuelles.

L'HDJ « médecine palliative » s'inscrit dans la filière territoriale de soins palliatifs en qualité d'offre de proximité. Elle peut intervenir aux **trois niveaux de recours**.

Des HDJ « médecine palliative » sont **reconnues par l'ARS sur les territoires** sur lesquels leur organisation est possible et sur l'appui du présent référentiel. Elles peuvent être organisées en inter-territorial, le cas échéant.

Elle est **portée par un établissement de santé et adossée à une équipe spécialisée** (USP, EMSP). Elle comporte **au minimum 2 places avec un optimum de 3 à 4 places**.

L'activité HDJ s'inscrit dans le **projet médical de l'établissement** qui met à disposition des moyens dédiés et l'articule avec l'offre de soins territoriale (LISP, EMSP...) et les autres services potentiellement adresseurs de patients. L'établissement de rattachement de l'HDJ doit disposer, **en propre ou par convention, d'un plateau technique de radiologie et de biologie**. L'accès à un **lit d'hospitalisation complète au sein de l'établissement**, ou à une HAD, doit être possible en cas de nécessité.

Missions

L'HDJ « médecine palliative » **s'inscrit en complément des équipes de soins de proximité** de la personne accompagnée.

Elle **assure la continuité de la prise en charge dans le cadre du parcours de soins**, y compris s'agissant d'un maintien à domicile. L'équipe de l'HDJ **fait le lien** avec les professionnels intervenant dans l'effectuation et dans la coordination des soins. Elle favorise **la construction d'un parcours de soins entre la ville et l'hôpital**, en menant une **réévaluation régulière des besoins** de la personne malade et de ses proches.

Elle assure le **soutien des proches aidants** de la personne malade, accompagne et oriente les proches endeuillés.

L'HDJ apporte ainsi une **expertise clinique ainsi que des solutions d'accompagnement adaptées**, en orientant vers les ressources complémentaires nécessaires.

L'HDJ **s'inscrit dans la démarche palliative** tracée dans le dossier du patient, en contribuant à rendre plus précoce l'accès aux soins palliatifs, en sensibilisant les personnes malades sur leurs droits, en offrant un espace favorable aux discussions anticipées et aux échanges sur la limitation de l'obstination déraisonnable.

¹ Conformément aux articles D. 6124-301 et suivants jusqu'au D. 6124-304 du Code de la santé publique.

L'HDJ « médecine palliative » permet :

- **D'évaluer** la situation clinique, psychologique et sociale en mobilisant une équipe pluriprofessionnelle, en particulier en situation aiguë ;
- **De proposer une prise en charge globale adaptée** (suivi psychologique, suivi social, réadaptation kinésithérapique, accompagnement diététique, activité physique adaptée, art-thérapie...) par l'équipe pluriprofessionnelle de l'HDJ dans le cadre d'interventions ponctuelles ou d'un suivi au long court ;
- **D'adapter** les traitements médicamenteux ;
- **De réaliser** certains gestes techniques tels que : ponction d'ascite, ponction pleurale, remplissage de pompes intrathécales, pansements, titration de morphiniques, analgésie par MEOPA, etc. ;
- **De favoriser** les discussions anticipées et si la personne le souhaite, la rédaction de directives anticipées et la désignation de la personne de confiance ;
- **De soutenir** l'entourage d'un point de vue psychologique et social ;
- **D'anticiper** les besoins et de prévenir les crises ;
- **De prévoir** des hospitalisations de bilan, de répit ou des soins médicaux et de réadaptation (SMR) selon les besoins ;
- **D'évaluer la situation globale** et de réadapter, si besoin, l'organisation des soins, en lien avec les acteurs du domicile.

L'HDJ fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

L'HDJ « médecine palliative » peut proposer :

- L'intégration d'approches complémentaires, non médicamenteuses ;
- L'accès facilité à des ressources, techniques, activités spécialisées susceptibles d'améliorer le confort et la qualité de vie de la personne malade ainsi qu'à son entourage ;
- Un accueil en HDJ de soins palliatifs pédiatriques, en lien avec les ERRSPP.

2. Organisation des activités et articulation avec les autres acteurs

Organisation des activités

Les typologies de prises en charge en HDJ polyvalente, ainsi que les critères auxquels elles doivent répondre,² s'appliquent à l'HDJ « médecine palliative ».

L'HDJ peut être sollicitée **à tout moment du parcours de soins** pour les patients en situation palliative **par le médecin traitant ou par un médecin spécialiste référent** du patient, en cohérence avec le parcours de soins.

L'HDJ peut être mobilisée **à visée d'orientation thérapeutique, diagnostique, et/ou d'accompagnement**.

² Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.

Les critères d'admission sont définis par l'équipe médicale de l'HDJ, avec les partenaires de la filière territoriale de soins palliatifs. Il peut s'agir soit d'un temps ponctuel pour évaluer le projet thérapeutique et de la fin de vie, soit d'un suivi sur une plus longue durée comme alternative à une prise en charge en hospitalisation complète ou en complément d'un suivi à domicile.

Un compte rendu est rédigé pour chaque HDJ, facilitant le partage et la transmission des informations nécessaires au suivi de la personne.

Articulation avec les acteurs

L'équipe de l'HDJ établit ses règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une **démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle régionale et territoriale**, le cas échéant.

L'intervention de l'HDJ est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS.**

Des conventions sont formalisées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement.** L'HDJ « médecine palliative » contribue à faciliter leur intervention.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité sur l'offre d'HDJ « médecine palliative » ou « référentes en soins palliatifs » dans le cas d'HDJ polyvalentes, à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'équipe doit être placée sous la **responsabilité d'un médecin formé en soins palliatifs** (DIU, DESC, FST,...).

L'équipe comporte **au minimum un binome médecin et soignant (IDE)**³ dont le temps est dédié à cette activité.

Un médecin est disponible tous les jours d'ouverture de l'HDJ.

Il est recommandé que l'équipe comprenne **1 ETP de médecin et 2 ETP d'infirmier pour 4 places d'HDJ.**

La prise en charge du patient relevant de soins palliatifs est coordonnée par le médecin et fait intervenir des professionnels de santé et du secteur social. L'HDJ peut recourir, en fonction des besoins, à **des professionnels ressources** (aide-soignant, psychologue, psychiatre, masseur-kinésithérapeute, psychomotricien, diététicien,...) **ainsi qu'à des bénévoles d'accompagnement.**

Cette prise en charge multidisciplinaire repose sur la **dynamique du travail en équipe multi et interdisciplinaire**, grâce à des **réunions de synthèse interdisciplinaires, des réunions de transmissions interdisciplinaires incluant les bénévoles d'accompagnement.** Elle s'appuie sur un **projet de soins continus et régulièrement réévalué**⁴.

L'ensemble des professionnels membres de l'équipe HDJ est mobilisé dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie.

³ Article D. 6124-303 du Code de la santé publique.

⁴ Note CNAMTS/DCCRF du 26/04/2010, « CRITÈRES DE DÉCISION POUR CONTRÔLE DU GHM 23Z02Z SOINS PALLIATIFS CORRESPONDANT AUX GHS 7992 7993 7994 »

Moyens à disposition de l'équipe

Des locaux adaptés doivent permettre **d'accueillir des personnes en mode allongé, ainsi que leurs proches, dans une chambre seule.**

L'HDJ doit disposer de locaux dont un **espace de confidentialité et d'espaces collectifs** lorsque les activités le nécessitent.

Le séjour du patient en HDJ « médecine palliative » est facturée au titre des prises en charge sans nuitée qui respectent les critères définis⁵, portant sur la facturation des séjours classés dans le groupe homogène de malades (GHM) de soins palliatifs. Elles donnent lieu à la facturation d'un GHS correspondant au GHM (soins palliatifs).

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'HDJ « médecine palliative » fait l'objet d'un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Professionnels de l'équipe de HDJ « médecine palliative » (profils, temps de présence/vacations, nombre d'interventions par personne malade et par profil d'intervenant dont : médecin, IDE, diététicienne, ergothérapeute, kinésithérapeute, psychomotricien...);
- Participation des membres de l'équipe HDJ à une équipe de soins palliatifs (EMSP, USP...) et à un dispositif de permanence d'accès à l'expertise (appui territorial de soins palliatifs) ;
- File active, nouveaux patients, profils (H/F - âge) et caractéristiques (CIM 10) ;
- Séances HDJ (programmées / réalisées / annulées).

Au niveau national, l'évolution du nombre et la couverture des hôpitaux de jour en soins palliatifs sera suivie annuellement.

⁵ Instruction n° DGOS/R1/DSS/1A/2020/52 du 10 septembre 2020 relative à la gradation des prises en charge ambulatoires réalisées au sein des établissements de santé ayant des activités de médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ou ayant une activité d'hospitalisation à domicile.

Référentiel d'organisation relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

1. Définition et missions

Définition

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une **équipe pluri-disciplinaire et pluri-professionnelle** qui appuie, **auprès de la personne malade ou à distance**, les professionnels et équipes soignantes dans le cadre de la prise en charge d'une personne en situation palliative ou en fin de vie, en mettant à leur disposition son **expertise palliative**.

Ses membres interviennent pour apporter **soutien et expertise auprès des équipes soignantes et des professionnels** qui font appel à elle.

Le déploiement des EMSP poursuit les **principaux objectifs suivants** :

- 1) **Diffuser la démarche palliative, promouvoir l'anticipation et le recours précoce à une équipe de soins palliatifs, renforcer les pratiques palliatives** des professionnels et personnels exerçant à l'hôpital, dans les établissements sociaux et médico-sociaux ou en ville ;
- 2) **Contribuer au maintien des personnes malades à leur domicile**, dans les meilleures conditions possibles, et éviter les transferts inappropriés à l'hôpital en **facilitant la mise en place et la continuité de la démarche palliative** incluant l'accompagnement du patient, des aidants et des professionnels ;
- 3) **Faciliter l'accès à l'expertise palliative en mettant à disposition une permanence (téléphonique ou via des dispositifs de télé-expertise)**, en se déplaçant dans les services d'hospitalisation et dans les lieux du domicile, à l'échelle de son territoire, en participant à une offre de consultation externe.

L'EMSP définit son champ d'intervention territorial avec l'ARS, de sorte que son activité permette de couvrir les besoins du territoire **en complémentarité avec les autres acteurs de la filière territoriale de soins palliatifs** et afin de garantir leur intervention en **tout lieu de soins et de vie**.

La zone d'intervention de l'EMSP s'entend comme le territoire sur lequel l'EMSP est en mesure d'intervenir en tenant compte de la **superficie à couvrir** et du **temps de déplacement nécessaire** pour réaliser des visites à domicile (éloignement, durée de transport, praticité...).

L'EMSP doit être en mesure d'intervenir au sein des services des établissements de santé, des ESMS et des autres lieux du domicile.

La part de son activité inter/intra établissement et ambulatoire est déterminée avec l'ARS qui peut distinguer des EMSP dont l'activité majoritaire est hospitalière et des EMSP dont l'activité majoritaire se réalise sur le lieu de vie du patient.

L'EMSP intervient aux **trois niveaux de la gradation des soins**.

L'EMSP peut être rattachée à un **établissement de santé** (tout statut). Dans ce cas, **il est préconisé qu'elle travaille en coordination avec une ou des USP et/ou en lien avec des établissements disposant de LISP**.

Elle peut être portée par un établissement autorisé en HAD, par une association, notamment celle portant un dispositif d'appui à la coordination (DAC). Ces structures doivent disposer des compétences requises et l'activité de l'EMSP doit être distinguée ainsi que l'équipe de professionnels qui la compose.

Missions

L'EMSP a trois missions socles, assises sur deux principes fondant son organisation et ses compétences spécifiques : le **travail en équipe pluridisciplinaire** et la **non-substitution à l'équipe de soins référente du patient**.

1/ L'apport d'expertise en soins palliatifs est destiné aux professionnels de santé, aux patients et à leurs proches. L'appui et le soutien concernent tous les professionnels médicaux et non médicaux, qu'ils soient hospitaliers, médico-sociaux, libéraux ou exerçant dans le secteur associatif lorsqu'ils prennent en charge des situations de patients requérant des soins palliatifs plus ou moins complexes liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie.

L'EMSP apporte son expertise dans l'évaluation des différentes composantes de la souffrance (somatique, sociale, psychologique...), du soulagement des symptômes physiques et psychiques, de la prescription médicamenteuse, de la prévention des situations de crise (planification anticipée des soins et prescriptions et procédures anticipées), de la communication et de la relation, du soutien de l'entourage. Les membres des EMSP appuient ainsi les professionnels dans tous ces domaines en fonction de leur demande et de l'organisation des soins (soins palliatifs intégrés). Avec l'équipe référente du malade, ils étudient la possibilité et la faisabilité d'un maintien ou d'un retour à domicile ou les besoins de transfert vers une hospitalisation.

L'EMSP propose une aide à la réflexion, à la prise de décision, au cours de la maladie et/ou en fin de vie, en facilitant les temps de concertation, des temps d'analyse de la pratique, de réflexion éthique, de partage d'expériences ainsi que des temps d'écoute et de parole – individuels ou collectifs.

Elle favorise l'analyse des pratiques de soins et guide dans la démarche palliative à mettre en œuvre, dans l'élaboration de plans personnalisés de soins, dans le déroulé de la délibération pluri-disciplinaire et dans les procédures collégiales lorsqu'elles sont requises, qui doivent permettre au médecin référent de prendre la décision médicale.

L'EMSP travaille en étroite collaboration avec les référents hospitaliers et libéraux. Elle n'a pas vocation à se substituer à l'équipe référente du patient. Elle contribue à la coordination du parcours de soins du patient, particulièrement pour anticiper toute aggravation.

Lorsque l'équipe référente de la personne malade et de son entourage n'est pas mobilisable dans des délais compatibles avec l'urgence de soins, l'EMSP peut assurer ponctuellement le soin requis, urgent, spécifique ainsi que les prescriptions nécessaires à la prise en charge de la personne malade. En l'absence de mobilisation dans un délai raisonnable des compétences requises, le médecin de l'EMSP peut prescrire et notamment, rédiger le certificat de décès du patient. L'EMSP doit s'assurer de la mise en place d'un relai auprès des professionnels référents de la personne malade. En cas d'absence de désignation d'un médecin traitant, la CPTS peut être saisie.

L'EMSP assure ponctuellement des réunions de « débriefing » au sein des équipes confrontées à des situations difficiles, afin de prévenir ou accompagner la souffrance des soignants, et aider les équipes qui souhaitent pérenniser ces dynamiques par la création de groupes de parole. Ces actions de conseil et de soutien auprès des professionnels et des équipes référentes de soins du patient peuvent s'inscrire dans les lieux de concertation préexistants (ou qu'elles contribueront à mettre en place) comme les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et les réunions consultatives d'éthique.

L'EMSP participe à la permanence d'accès à l'expertise (dont les appuis de soins palliatifs).

2/ La sensibilisation et la formation des différents professionnels pour les amener à identifier précocement des besoins de soins palliatifs ainsi qu'à prendre en charge et accompagner des personnes en fin de vie.

À ce titre, l'EMSP contribue à la formation pratique et théorique et à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs.

Elle participe à l'élaboration et à la dispensation d'enseignements en formation initiale (enseignement initial organisé par les universités, par les instituts de formation en soins infirmiers-IFSI et autres écoles de professionnels de santé) et en formation continue (programmes organisés dans le cadre de DU ou DIU de soins palliatifs, de diplômes d'éthique, de sessions de développement professionnel continu, de formations organisées dans le cadre du développement des compétences des personnels de la fonction publique hospitalière, FST, etc.).

Elle organise des sessions d'analyse des pratiques professionnelles en équipe, au sein des établissements de santé ou au sein d'établissements médico-sociaux. Elle diffuse les recommandations de bonnes pratiques professionnelles, des outils d'aide à la décision et plus généralement, tout document à même d'aider les professionnels dans leur exercice et dans leur montée en compétences.

L'EMSP fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

3/ L'information et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches

L'EMSP oriente et outille dans les connaissances et l'appropriation de leurs droits, dans leur accès à un appui psychologique et/ou social. Dans le cadre de cette mission de soutien des proches, l'EMSP communique et collabore avec les autres professionnels ou équipes impliquées dans l'accompagnement et organise, quand cela est pertinent, **un relai avec les professionnels de l'accompagnement psychologique et social**, ou l'intervention d'une association de bénévoles d'accompagnement. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés.

Par ailleurs, l'EMSP peut assurer une **mission complémentaire, en matière de recherche**. Des EMSP peuvent être identifiées pour cette mission, à l'échelle régionale, dans une démarche de mutualisation et peuvent disposer de moyens financiers complémentaires pour affecter des ressources humaines avec du temps dédié.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'EMSP fonctionne **au minimum 5j/7 aux heures ouvrables** et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs sur le territoire. Sa réponse, a minima téléphonique, doit intervenir **dans un délai maximal de 24h** pendant les jours ouvrés.

La demande peut émaner **de professionnels de santé - médicaux et non médicaux -, de personnels soignants, administratifs** (dont : personnels ESMS, hébergements associatifs, DAC...) confrontés à des difficultés dans les soins et l'accompagnement d'une personne malade en soins palliatifs ou en fin de vie, en hospitalisation, en hôpital de jour ou en consultation. **La demande peut également émaner des personnes malades ou de leurs proches.**

La demande est analysée par l'EMSP et comprend **un temps d'échange avec le médecin référent du patient**. Elle peut donner lieu à un, ou plusieurs, déplacement(s) au chevet du patient. L'analyse porte sur :

- Les besoins de soins et de soutien de la personne et/ou de l'équipe de soins ;
- La pertinence de la demande (problématique ponctuelle, situation de soins palliatifs précoces...);
- Les ressources à mobiliser au sein de l'EMSP.

L'EMSP intervient après **concertation avec le cadre de santé et le médecin en charge de la personne malade**. L'intervention de l'EMSP est confirmée par le médecin responsable de l'EMSP.

Les réponses peuvent consister en :

- Une évaluation clinique du patient et de ses proches ;
- Une réponse orale ponctuelle (éventuellement par téléphone) à une demande technique simple (exemple : conseils, ajustement de dose médicamenteuse, etc.) ;
- L'organisation d'une concertation avec l'équipe référente du patient, en cas de situation complexe (notamment sur le plan éthique).

Au terme de cette analyse, une transmission écrite est réalisée qui rapporte l'évaluation de la situation, des propositions d'actions argumentées, des objectifs de prise en charge par l'EMSP, telles que :

- Le suivi palliatif et l'accompagnement du patient et de son entourage en fonction des besoins identifiés ;
- La mobilisation de ressources complémentaires (équipes exerçant en ville, ressources mises à disposition par les dispositifs d'appui à la coordination-DAC...) ;
- Un soutien de l'équipe ou du/des professionnels référents ;
- Une réunion d'aide au cheminement et à la décision éthique ;
- L'élaboration, la mise en place et la réalisation d'une formation sur une problématique prédéfinie ;
- Un réajustement des propositions et conseils à l'équipe référente, après réunion pluridisciplinaire de l'EMSP.

Articulation avec les acteurs

L'EMSP établit des règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle territoriale.

Elle veille notamment à s'articuler avec les autres équipes mobiles, notamment de gériatrie.

L'organisation de l'intervention de l'EMSP est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS**.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à **améliorer la visibilité des EMSP** à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

La collaboration de l'EMSP avec les services d'hospitalisation, et notamment ceux disposant de lits identifiés en soins palliatifs (LISP), d'un hôpital de jour, avec les établissements HAD, etc., optimise la prise en charge des personnes malades, par l'expertise clinique autour des situations difficiles, les temps de concertation et de soutien des équipes. Cette collaboration est formalisée et peut porter sur les temps de réunion communs aux équipes, sur la possibilité pour l'EMSP de disposer de lits d'hospitalisation.

Les articulations entre l'EMSP et les USP doivent être privilégiées en ce qu'elles œuvrent à deux niveaux complémentaires, dans une logique de recours et de ressource. Les modalités de leur collaboration doivent être précisées afin d'optimiser le transfert des malades en situation complexe (dossier d'admission, demandes anticipées, transmission d'informations...).

La prise en charge de la fin de vie s'intègre nécessairement dans le parcours de soins de toute personne résidant en EHPAD. Outre le soutien en cas de situations complexes, l'intervention de l'EMSP a vocation à faciliter **l'acquisition des compétences spécifiques et techniques utiles par les personnels des EHPAD.** Un modèle de convention est mis à disposition¹, qui organise les relations entre les EMSP et les EHPAD.

Sur l'exemple du modèle proposé pour faciliter les interventions de l'EMSP dans les EHPAD, des conventions de collaboration peuvent être conclues entre l'EMSP et les autres établissements sociaux et médico-sociaux de son secteur géographique. Ces conventions doivent préciser les modalités pratiques (responsabilités, assurance, prise en charge des frais de déplacement, de formation, etc.) ainsi que les engagements mutuels. Dans les situations d'interventions en ESMS, l'EMSP veille à agir en coordination avec l'HAD (graduation du parcours, évaluations anticipées, effectation de soins, relai).

Des conventions entre l'EMSP et des **associations de bénévoles d'accompagnement** sont passées, **qui contribuent à faciliter leur intervention dans tous les lieux du domicile.**

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'EMSP est placée **sous la responsabilité d'un médecin qui en assure la coordination.**

L'effectif de l'EMSP est adapté à l'activité qu'elle a vocation à prendre en charge. L'équipe doit être pluridisciplinaire et rechercher les complémentarités du fait de la diversité de ses missions.

L'équipe se compose **au minimum d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue** et est renforcée par des professionnels dont les compétences doivent être mobilisées régulièrement, notamment masseur-kinésithérapeute.

L'équipe d'une EMSP **se compose, à titre indicatif pour une file active d'environ 200 nouveaux patients par an, des professionnels suivants**, dont les ETP sont à adapter selon les besoins et les mutualisations de ressources humaines :

- Médecin : 1,5 ETP ;
- Infirmier : 2 ETP ;
- Psychologue : 1 ETP ;
- Assistant de service social : 0,75 ETP (en propre ou mis à disposition) ;
- Temps de masseur-kinésithérapeute, et/ou psychomotricien et/ou intervenant en activité physique adaptée (APA) ;
- Temps de secrétariat ;
- Superviseur de l'équipe (psychologue, extérieur à l'équipe) : 1 à 2 vacations par mois.

Les membres de l'EMSP répondent à un profil de poste précis.

Le médecin responsable doit avoir suivi une formation diplômante en soins palliatifs (diplôme de type inter-universitaire [DIU] ou diplôme d'études spécialisées complémentaires [DESC] « médecine de la douleur et médecine palliative », faculté des sciences et techniques [FST], etc.), assortie d'une expérience pratique en soins palliatifs. Une formation à l'éthique et une formation au management et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Pour l'ensemble des personnels soignants de l'équipe mobile, une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement ainsi qu'une expérience professionnelle sont demandées.

¹ Instruction n° DGOS/R4/DGCS/2010/275 du 15 juillet 2010 relative aux modalités d'intervention des équipes mobiles de soins palliatifs dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes > Fournit une convention-type comportant engagement des EHPAD et des EMSP.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur, d'éthique clinique, est requise pour au moins un médecin, un cadre ou IDE, au démarrage de l'équipe.

Les membres de l'EMSP qui souhaitent assurer des formations doivent se former aux domaines de la pédagogie et de la communication.

Les membres de l'EMSP sont mobilisés dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Un **programme de formation continue** est prévu pour garantir leur maintien à niveau et/ou l'amélioration de leur niveau de compétences.

Les membres des EMSP prévoient un **temps hebdomadaire** pour élaborer en pluridisciplinarité les projets de soins et réfléchir sur les situations cliniques complexes. Le recours à une supervision individuelle par un psychologue doit être possible.

Les membres de l'EMSP doivent également disposer d'un **soutien régulier**, assuré par un professionnel qualifié extérieur à l'équipe. Ce soutien repose notamment sur l'**organisation régulière de groupes de parole** et sur l'**analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées**.

Ils doivent être assurés qu'une demande de mobilité de leur part sera considérée en priorité en cas de souhait de changement d'activité ponctuel ou définitif.

Moyens à disposition de l'équipe

L'EMSP doit disposer de conventions lui permettant l'accès privilégié à des lits (lits d'hospitalisation conventionnelle, d'hôpital de jour ou identifiés en soins palliatifs) pour des personnes malades suivies à domicile en vue de procéder à des évaluations et un ajustement des traitements.

Un secrétariat doit être mis à leur disposition, avec un numéro de téléphone dédié, des bureaux aménagés et propices à des échanges pluridisciplinaires, ainsi que des équipements adaptés pour permettre à l'équipe de réaliser ses missions (dont véhicules, outils de télémédecine).

L'EMSP qui a une activité intra hospitalière doit également disposer d'un espace permettant les consultations, l'accueil et les entretiens avec les proches.

Le budget alloué à l'EMSP inclut la rémunération des personnels, les frais de déplacements, de fonctionnement, de gestion et la formation des personnels.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de l'EMSP est retracée dans un **rapport d'activité annuel**, transmis à l'ARS.

Il comprend la description des interventions correspondant à chacune des missions-socles définies dans le présent référentiel, la composition de l'équipe, les modalités d'articulation avec les autres acteurs de soins palliatifs et les professionnels de santé, équipes soignantes prenant en charge les soins et l'accompagnement de la personne malade et/ou en fin de vie. Il comporte une annexe détaillant l'utilisation des crédits attribués à l'EMSP pour réaliser ses missions.

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Activité extrahospitalière de l'EMSP ;
- Patients pour lesquels l'EMSP a été sollicitée pour la mise en œuvre de réunions d'aide au cheminement et à la décision éthique, d'une procédure collégiale pour une décision de limitation ou d'arrêt de traitement ;
- Accompagnement réalisé auprès des proches ;
- Délais de réponse (téléphonique, déplacement à domicile) ;
- Interventions réalisées en coopération avec une ERSP ;
- Établissements sociaux et médico-sociaux du territoire auprès desquels l'EMSP est intervenue ;
- Postes vacants en EMSP ;
- Formations dispensées par l'EMSP.

Référentiel d'organisation relatif aux équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

1. Définition et missions

Définition

Des équipes mobiles de soins palliatifs de spécificité pédiatrique sont identifiées **dans chaque région** et structurées en équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP). Elles renforcent **l'offre de soins palliatifs avec une expertise pédiatrique, à l'échelle des territoires.**

L'ERRSPP est une **équipe multidisciplinaire et pluri-professionnelle** dont l'objectif principal est **d'intégrer la démarche palliative dans la pratique de l'ensemble des professionnels de santé** confrontés à des **situations de soins palliatifs pédiatriques, plus ou moins complexes**, liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie. Elle contribue à **l'anticipation de la démarche palliative** dans les parcours de soins des nourrissons, enfants et jeunes adultes.

L'ERRSPP exerce, à distance ou au chevet de l'enfant, un **rôle de conseil et de soutien** auprès des équipes soignantes et des professionnels de santé, à qui elle apporte son **expertise** en matière de **prise en charge palliative en anténatal, des nouveaux-nés, des enfants, des adolescents, ainsi que de leurs proches**, en collaboration avec les équipes référentes et le médecin traitant. La responsabilité des actes de soins incombe, en principe, à l'équipe qui a en charge l'enfant malade et qui fait appel à l'ERRSPP.

Elle contribue **à la formation et à la recherche clinique** dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

Le fil conducteur de l'intervention d'une équipe ressource est **l'autonomisation des équipes traitantes** face aux situations palliatives et leur appropriation de la démarche palliative pédiatrique.

L'ERRSPP intervient à l'échelle régionale et **exerce une activité intra, inter et extra-hospitalière incluant les différents lieux du domicile dont les établissements sociaux et médico-sociaux**. Elle s'appuie sur le maillage territorial existant et **déploie ses missions d'appui auprès des équipes pédiatriques et des équipes de soins palliatifs**, qu'elle soutient et renforce en mobilisant des ressources pédiatriques en soins palliatifs.

L'ERRSPP est **implantée de préférence dans un établissement de santé universitaire** mais **peut être rattachée soit à un établissement de santé** au sein duquel exerce déjà une équipe de soins palliatifs, ou se constituer, par exemple, sous forme **d'association**.

Missions

L'ERRSPP et les équipes qu'elle met à disposition des territoires, ont **quatre missions-socles** qui structurent leur activité :

1) Acculturer les équipes pédiatriques à la démarche palliative et sensibiliser les équipes de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) aux spécificités des prises en charge pédiatriques

L'ERRSPP a ainsi pour but de **faciliter la mise en place de la démarche palliative et d'accompagnement** dans tous les établissements de soins et lieux de vie de l'enfant : établissements sanitaires, médico-sociaux, domicile. Ces actions, à distance ou au chevet de l'enfant, s'exercent au bénéfice d'un enfant et de sa famille et s'adressent aux professionnels et équipes référentes confrontés à des situations de soins palliatifs pédiatriques, plus ou moins complexes, liées à l'évolution d'une maladie grave ou à une fin de vie.

2) Aider à la structuration et à l'instauration de parcours de soins personnalisés, gradués et coordonnés, pour s'assurer de la prise en charge tout à la fois des patients et de leur entourage

Avec les professionnels impliqués dans les prises en charge ou en soutien de ceux-ci et en lien avec les dispositifs d'appui à la coordination (DAC), l'ERRSPP structure le suivi des enfants et l'accompagnement des parents, des fratries et des proches. Elle peut en initier ou en faciliter la coordination.

Après le décès de l'enfant, l'ERRSPP contribue à la mobilisation des ressources locales existantes sur le territoire pour s'assurer d'un suivi de deuil adapté aux proches. Elle accompagne et oriente les proches endeuillés.

3) Mettre en œuvre des actions de formation

L'ERRSPP a un rôle essentiel pour **faciliter l'intégration et le développement de la démarche palliative pédiatrique** dans les soins donnés aux enfants, quel que soit le lieu de prise en charge. Elle contribue à la **formation pratique et théorique** des professionnels et des équipes mettant en œuvre des soins palliatifs pédiatriques, ainsi qu'à la diffusion d'informations et de documents méthodologiques relatifs aux bonnes pratiques des soins palliatifs pédiatriques. Elle fait partie des **lieux de stage privilégiés** pour tout professionnel engagé dans une démarche d'amélioration des pratiques en soins palliatifs, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie à destination des enfants. Elle participe à l'offre de **compagnonnage** en soins palliatifs.

En formation initiale, elle **contribue à l'enseignement initial** organisé par les universités, les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) et autres écoles de professionnels de santé (puériculture, kinésithérapie, orthophonistes, sages-femmes...), ainsi qu'à la mise en œuvre de formations à la pratique clinique.

En formation continue, l'ERRSPP **conçoit une offre de formation spécifique aux soins palliatifs pédiatriques**, à laquelle elle participe via des programmes de formation continue organisés dans le cadre de DU ou DIU de soins palliatifs, de diplômes d'éthique clinique, de sessions de développement professionnel continu, de formations organisées dans le cadre du développement des compétences des personnels de la fonction publique hospitalière, etc.

4) Contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques

L'ERRSPP participe au développement de la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

2. Organisation des activités et articulation avec les acteurs

Organisation des activités

L'ERRSPP peut être sollicitée par **tout intervenant auprès de l'enfant** (du secteur sanitaire, médico-social, scolaire...), par une équipe de soins palliatifs (EMSP, USP, LISP, HAD) **ou par sa famille**. Elle construit ses modalités d'intervention en lien avec l'équipe référente, dans un esprit de compagnonnage.

L'ERRSPP fonctionne **au minimum 5j/7 aux heures ouvrables** et participe à la permanence de la réponse en soins palliatifs pédiatriques.

Sa réponse, a minima téléphonique, doit intervenir **dans un délai maximal de 24h** pendant les jours ouvrés.

L'intervention de l'ERRSPP s'effectue après une **analyse de la demande** qui porte sur :

- La pertinence de la demande ;
- L'identification de la problématique ;
- L'étude des ressources à mobiliser au sein de l'ERRSPP.

Les modalités d'intervention peuvent être, notamment :

- Une réponse ponctuelle d'information ou de conseil ;
- Une analyse de la situation clinique ;
- Un soutien d'équipe (pendant la prise en charge ou après le décès) ;
- Une aide à la réflexion et à la prise de décision (procédure collégiale, RCP...) ;
- Une formation sur un thème défini.

Deux principes fondent l'organisation et la mobilisation, par chacun des membres de l'ERRSPP, de leurs compétences spécifiques, propres à leur fonction : le **travail en équipe pluriprofessionnelle** et la **non-substitution à l'équipe de soins référente de l'enfant**.

Lorsqu'une compétence palliative pédiatrique, qu'elle soit spécialisée ou non, est absente d'un territoire géographique donné, l'ERRSPP peut assurer tout ou partie des soins nécessaires à l'enfant sans que cela ne soit considéré comme une substitution.

Ainsi, dans certaines situations, l'implication de l'ERRSPP peut évoluer vers :

- Une implication de l'ERRSPP en tant qu'équipe référente auprès de l'enfant et de sa famille, en collaboration avec les autres équipes intervenant dans la prise en charge (hospitalières et extrahospitalières) ;
- Une implication correspondant aux situations où l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir auprès de l'enfant et sa famille.

Des **staffs ou des RCP en pédiatrie** sont organisés par l'ERRSPP, en veillant à leur caractère pluriprofessionnel et en les ouvrant aux professionnels libéraux.

Articulation avec les acteurs

Chaque ERRSPP établit ses règles de fonctionnement, qu'elle diffuse à l'ensemble de ses partenaires, établissements, services et professionnels, avec lesquels elle engage une **démarche d'articulation et de collaboration, à l'échelle régionale et territoriale** le cas échéant.

L'organisation de l'intervention de l'ERRSPP est **intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la déclinaison territoriale de la filière régionale de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS**.

Des conventions sont formalisées avec des **associations de bénévoles d'accompagnement**, qui contribuent à faciliter leur intervention dans les lieux de vie de l'enfant.

Les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) contribuent à améliorer la visibilité des ERRSPP et des équipes mobiles compétentes en soins palliatifs pédiatriques à travers leurs missions en faveur de la structuration des parcours de santé des usagers, patients et résidents et pour la coordination des professionnels des soins du premier et/ou du second recours, hospitaliers, médico-sociaux et sociaux d'un même territoire.

3. Fonctionnement de l'équipe et moyens

Fonctionnement de l'équipe

L'ERRSPP est placée **sous la responsabilité du médecin** qui en assure la coordination.

En tant qu'équipe pluriprofessionnelle, l'ERRSPP se compose de professionnels spécialisés en pédiatrie et en soins palliatifs et est renforcée par des professionnels dont les compétences sont mobilisées régulièrement. Les ETP sont fournis à titre indicatif et sont à adapter selon l'activité, les ressources professionnelles disponibles et les mutualisations envisageables :

- Médecin : 2 ETP ;
- IDE : 2 ETP ;
- Psychologue : 1 ETP ;
- Temps de masseur-kinésithérapeute, et /ou psychomotricien et/ou APA ;
- Temps d'encadrement ;
- Temps de secrétariat ;
- Superviseur de l'équipe (psychologue, extérieur à l'équipe) : 1 à 2 vacations par mois.

Elle est incitée à inclure des professionnels de santé et de soins libéraux, en mesure de concrétiser des montées en compétences, dans la suite de compagnonnages, et pour contribuer au maillage de l'expertise palliative en pédiatrie.

Les membres de l'ERRSPP répondent à un profil de poste précis. Une expérience professionnelle de plusieurs années ainsi qu'une expérience et une formation spécifique dans le champ des soins palliatifs, notamment pédiatriques, et de l'accompagnement sont recommandées.

Le médecin responsable doit avoir acquis une formation diplômante en soins palliatifs : diplôme de type inter universitaire (DIU), ou diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC « médecine de la douleur et médecine palliative », FST, etc.), assortie d'une expérience pratique en soins palliatifs pédiatriques. Une formation à l'éthique et une formation à la direction et à la coordination d'équipe sont recommandées.

Une expérience ou une compétence en matière d'évaluation et de traitement de la douleur est requise pour au moins un médecin ou un IDE de l'équipe. La même exigence vaut pour la formation à l'éthique.

Les membres de l'ERRSPP sont mobilisés dans une **démarche d'amélioration continue** de la qualité et de la sécurité des soins ainsi que des pratiques en soins palliatifs pédiatriques, en gestion de la douleur et en accompagnement de la fin de vie. Ils doivent également être formés ou se former aux domaines de la pédagogie et de la communication. Un **programme de formation continue** est prévu pour garantir leur maintien à niveau et/ou l'amélioration de leur niveau de compétences.

Les membres de l'ERRSPP doivent également disposer d'un **soutien régulier**, assuré par un professionnel qualifié extérieur à l'équipe. Ce soutien repose notamment sur **l'organisation régulière de groupes de parole** et sur **l'analyse régulière des pratiques et des situations rencontrées**.

Ils doivent être assurés qu'une demande de mobilité de leur part sera considérée en priorité en cas de souhait de changement d'activité ponctuel ou définitif.

Moyens à disposition de l'équipe

L'ERRSPP doit disposer de locaux adaptés pour lui permettre d'assurer ses différentes missions, ainsi que de moyens de déplacement comprenant une flotte de véhicules adaptée à son champ d'intervention.

Le budget alloué à l'équipe inclut la rémunération des personnels, les frais de déplacements, de fonctionnement et de gestion.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

L'activité de conseil et de soutien des ERRSPP peut être documentée de la façon suivante :

- Le premier niveau d'intervention, correspondant à une implication de l'ERRSPP auprès des professionnels, sans contact direct avec l'enfant et sa famille, pour contribuer à la meilleure prise en charge possible ;
- Le deuxième niveau, correspondant à l'intervention directe de l'ERRSPP auprès de l'enfant et la famille, en collaboration avec l'équipe référente ;
- Le troisième niveau, correspondant à une implication de l'ERRSPP en tant qu'équipe référente auprès de l'enfant et de sa famille, en collaboration avec les autres équipes intervenant dans la prise en charge (hospitalières et extrahospitalières) ;
- le quatrième niveau, correspondant aux situations où l'ERRSPP est la seule équipe à intervenir auprès de l'enfant et sa famille.

L'activité de l'ERRSPP est retracée dans un **rapport d'activité annuel**, transmis à l'ARS.

Il comprend la description des interventions correspondant à chacune des missions-socles définies dans le présent référentiel, la composition de l'équipe, les modalités d'articulation avec les autres acteurs de soins palliatifs et les professionnels de santé, équipes soignantes prenant en charge les soins et l'accompagnement de la personne malade et/ou en fin de vie. Il comporte une annexe détaillant l'utilisation des crédits consacrés à l'ERRSPP pour réaliser ses missions.

Il comprend notamment des indicateurs se rapportant aux éléments suivants :

- Modalités d'adressage ;
- Délai d'identification de soins palliatifs après le diagnostic de maladie sans guérison possible ;
- Enfants accompagnés, rencontres avec l'enfant, avec son entourage ;
- Réalisation de visites à domicile, déplacements sur le territoire ;
- Anticipation des soins non programmés : DLU, fiche de liaison, fiche SAMU pallia... ;
- Réalisations de RCP et de réunions de concertation / coordination ;
- Formations dispensées.

Dispositifs médico-sociaux de prise en charge, d'appui et de coordination des parcours des personnes âgées, participant à la filière de soins palliatifs

Des dispositifs au bénéfice des personnes âgées participent à la filière de soins palliatifs et à ses différents niveaux de recours. Les acteurs sont identifiés, leurs missions précisées ainsi que leur articulation avec les équipes de soins palliatifs, dans le cadre de la structuration et de la coordination de la filière de soins palliatifs.

I. Les dispositifs médico-sociaux de prise en charge à destination des personnes âgées, intégrés à la filière de soins palliatifs

La création des « services autonomie à domicile » :

Pour répondre à des enjeux de clarification et de coordination des différents acteurs du domicile intervenant auprès des personnes âgées, qu'elles vivent à leur domicile, dans un habitat inclusif ou une résidence autonomie, des services autonomie à domicile ont été créés¹, qui transforment les services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD), services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD). Le déploiement de ces nouveaux services à domicile se fera progressivement à compter du 1^{er} juillet 2023 sur une durée de deux ans.

Ces services ont pour mission de préserver l'autonomie des personnes qu'ils accompagnent et de favoriser leur maintien à domicile. Ils assurent une activité d'aide et d'accompagnement à domicile et peuvent répondre aux besoins de soins des personnes accompagnées soit en assurant eux-mêmes une activité de soins, soit en organisant la réponse à apporter avec d'autres services ou professionnels assurant une activité de soins.

Interlocuteurs privilégiés pour les personnes âgées et leurs proches, les services autonomie à domicile permettent de construire une véritable logique de parcours. Au-delà de leurs missions de soins, du fait de leur articulation avec les équipes référentes de soins de la personne âgée et les équipes spécialisées en soins palliatifs, ils participent également à la démarche d'anticipation des besoins en soins palliatifs.

Les soins palliatifs en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes (EHPAD)

Pour assurer ses missions, l'EHPAD dispose d'une équipe pluridisciplinaire comprenant au moins un médecin coordonnateur, un professionnel infirmier titulaire du diplôme d'État, des aides-soignants, des aides médico-psychologiques, des accompagnants éducatifs et sociaux et des personnels psycho-éducatifs². La prise en charge en soins des résidents se fait en lien avec le médecin traitant ou à défaut, le médecin coordonnateur.

Comme tout établissement ou service social ou médico-social³, chaque EHPAD élabore un projet d'établissement. Il élabore également un projet général de soins qui définit **l'ensemble des mesures propres à assurer les soins palliatifs que l'état des personnes accueillies requiert**, y compris les plans de formation spécifique des personnels. Le projet d'établissement comprend les actions de coopération nécessaires à la réalisation du volet relatif aux soins palliatifs. La démarche de soins palliatifs du projet d'établissement est élaborée conjointement par le directeur de l'établissement et le médecin coordonnateur et en concertation avec les professionnels intervenant dans l'établissement.⁴

¹ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.

² Article D. 312-155-0 du Code de l'action sociale et des familles.

³ Article L. 311-8 du Code de l'action sociale et des familles.

⁴ Article D. 311-38 du Code de l'action sociale et des familles.

Le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, conclu entre l'EHPAD, l'ARS et le Conseil départemental, **définit des objectifs en matière d'activité, de qualité de prise en charge, d'accompagnement et d'intervention d'établissements de santé exerçant sous la forme d'hospitalisation à domicile, y compris en matière de soins palliatifs**⁵. Le contrat respecte un cahier des charges fixé par arrêté qui prévoit un diagnostic partagé préalable qui aborde et traite plusieurs thématiques **dont l'accompagnement de la fin de vie et l'accès aux soins palliatifs**⁶.

Les EHPAD mettent en place avec chaque personne accueillie, et le cas échéant avec sa personne de confiance, un projet d'accompagnement personnalisé comprenant **un projet de soins et un projet de vie** visant à favoriser l'exercice de ses droits et l'expression de ses volontés (directives anticipées, désignation de la personne de confiance)⁷.

Les EHPAD sont ainsi intégrés dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière régionale de soins palliatifs déclinée à l'échelle territoriale sous l'égide de l'ARS.

Le recours à l'expertise d'une équipe d'appui et/ou de recours (EMSP/HAD) est notamment formalisé.

Les EMSP (cf. annexe « EMSP ») ont pour mission spécifique d'apporter leur appui expert aux professionnels et aux équipes des EHPAD. Outre le soutien en cas de situations complexes, l'intervention de l'EMSP a vocation à faciliter l'acquisition des compétences spécifiques et techniques utiles auprès des personnels des EHPAD.

Pour garantir des parcours coordonnés aux personnes âgées requérant des soins palliatifs, les équipes de soins intervenant au domicile et les équipes des EHPAD peuvent faire appel aux dispositifs d'appuis et de coordination de la filière de soins palliatifs.

II. Les dispositifs d'appui et de coordination pour éviter les ruptures de parcours des personnes âgées requérant des soins palliatifs

Centres de ressources territoriaux (CRT)

Les centres de ressources territoriaux (CRT)⁸ ont été créés afin de maintenir l'autonomie des personnes âgées le plus longtemps possible et pour qu'elles vivent leur fin de vie à domicile si elles le souhaitent.

Les services autonomie à domicile et les EHPAD peuvent assurer les missions confiées aux centres de ressources territoriaux. Conduites en lien avec les autres professionnels des secteurs sanitaire, ambulatoire et médico-social du territoire en charge du parcours gériatrique des personnes âgées, elles consistent en :

- **Une mission d'appui aux professionnels du territoire** qui assurent l'accompagnement de personnes âgées (formation, appui administratif et logistique, mise à disposition de compétences et de ressources en professionnels, équipements ou locaux) ;
- **Une mission de facilitateur du parcours de santé et d'accompagnement renforcé** reposant sur une coordination des différents professionnels intervenant auprès de la personne âgée. Ce volet s'adresse aux personnes âgées en perte d'autonomie nécessitant un accompagnement à domicile plus important (l'objectif est d'éviter ou de retarder l'entrée en établissement). Pour ce volet, le CRT intervient en complémentarité ou éventuellement en subsidiarité, si nécessaire, des services et des acteurs intervenants au domicile au bénéfice de la personne⁹.

⁵ Article L. 313-12, IV ter du Code de l'action sociale et des familles.

⁶ Arrêté du 3 mars 2017 fixant le contenu du cahier des charges du contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens prévu au IV ter de l'article L. 313-12 du Code de l'action sociale et des familles.

⁷ Article D.312-155-0 du Code de l'action sociale et des familles.

⁸ Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la sécurité sociale pour 2022.

⁹ Instruction n° DGCS/SD3A/2022/113 du 15 avril 2022 relative à l'appel à candidature portant sur le déploiement de la mission de centre de ressources territorial pour les personnes âgées.

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Les professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux peuvent recourir à un dispositif d'appui à la coordination (DAC) des parcours de santé, en situation complexe. Les DAC réunissent en une seule entité juridique l'ensemble des dispositifs de coordination¹⁰ ainsi que les équipes participant à cette fonction et préexistantes. Les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC) qui, au-delà de leur fonction d'accueil et d'information à destination des personnes de 60 ans et plus, ont également cette fonction d'appui à la coordination, peuvent être amenés à s'y joindre sur décision du Conseil départemental.

Les DAC assurent la réponse globale aux demandes d'appui des professionnels (accueil, analyse de la situation de la personne, orientation et mise en relation, accès aux ressources spécialisées, suivi et accompagnement renforcé des situations ainsi que planification des prises en charge, en lien avec le médecin traitant), contribuent avec d'autres acteurs, et de façon coordonnée, à la réponse aux besoins des personnes (quel que soit l'âge et la pathologie) et de leurs aidants en matière d'accueil, de repérage de situations à risque, d'information, de conseils, d'orientation, de mise en relation et d'accompagnement et participent à la coordination territoriale qui concourt à la structuration des parcours de santé.

Les appuis territoriaux gériatriques¹¹

Les professionnels de santé prenant en charge des personnes âgées en EHPAD ou à domicile peuvent solliciter l'appui territorial gériatrique, qui offre une expertise non-programmée en journée et en semaine, sous la forme de conseils, de participation à une décision collégiale, une capacité d'orientation, voire d'hospitalisation au sein la filière. L'équipe assurant cette permanence ne se déplace pas mais peut mobiliser les ressources de la filière gériatrique (services hospitaliers, équipes mobiles de gériatrie, filière d'admissions directes non programmées en gériatrie, hospitalisation à domicile, etc.), ainsi que d'autres appuis sanitaires selon les besoins.

La possibilité de la mise en place d'un appui le week-end est laissée au choix de l'ARS en fonction des projets territoriaux. L'appui peut être organisé au sein de chaque filière sur son territoire ou être mutualisé en interfilières.

S'agissant des personnes âgées à domicile, l'appui territorial gériatrique agit en subsidiarité des dispositifs d'appui à la coordination des parcours de santé complexes (DAC) et constitue un appui expert pour ces derniers qui peuvent le solliciter.

Les appuis territoriaux de soins palliatifs¹²

Les professionnels de santé prenant en charge des personnes dans le cadre d'une démarche palliative, quel que soit leur âge ou leur lieu de résidence (domicile, EHPAD), peuvent solliciter l'appui territorial de soins palliatifs qui constitue un dispositif de second recours et est en capacité de mobiliser les ressources de la filière soins palliatifs (équipes mobiles de soins palliatifs, HAD, unités de soins palliatifs...) afin d'appuyer les professionnels de santé et d'assurer la juste prise en charge palliative.

L'appui territorial apporte une expertise, conseille et oriente les professionnels de santé. Il participe à la décision thérapeutique et à la procédure collégiale dans les situations critiques d'accompagnement.

L'appui, peut, quand cela est possible et requis par les besoins du territoire, être mis en place les week-ends, voire en soirée/nuit. En journée, la permanence est assurée par les professionnels de la filière de soins palliatifs, notamment les équipes hospitalières de soins palliatifs. En soirée, le week-end, la nuit, l'appui peut être mutualisé à l'échelle régionale et peut apporter son expertise pour des situations urgentes et non-programmées.

¹⁰ Réseaux de santé, MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), plateformes territoriales d'appui (PTA) et coordinations territoriales d'appui (CTA).

¹¹ Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

¹² Instruction n° DGOS/R4/2022/31 du 7 février 2022 relative à la pérennisation des appuis territoriaux gériatriques et de soins palliatifs.

Rôle des bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs

La présente fiche rappelle le rôle des associations, parmi lesquelles les associations d'accompagnement, et de leurs bénévoles ainsi que les conditions de leur participation à la filière de soins palliatifs pour développer leurs interventions dans tous les lieux de vie et de soins.

1. Définition et missions

Définition du bénévolat d'accompagnement

Les bénévoles d'accompagnement en soins palliatifs **confortent l'environnement psychologique et social des personnes malades et de leurs proches** et concourent à la qualité de leur prise en charge en soins palliatifs ou en situation de fin de vie¹.

Formés à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs par des associations qui les sélectionnent, ils proposent une **présence et une écoute** et participent, **en lien avec les équipes de soins palliatifs**, à la prise en charge globale des personnes atteintes d'une maladie grave, en situation de soins palliatifs ou de fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement de leurs proches.

Ils interviennent **avec l'accord de la personne malade ou de ses proches**, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale, et **sans interférer dans les soins médicaux et paramédicaux délivrés par l'équipe de soins référente du patient**. Sans jamais se substituer aux professionnels intervenant auprès du malade et en coordination avec l'équipe soignante, ils peuvent assurer, occasionnellement et sans obligation, des **services de la vie quotidienne** auprès de la personne accompagnée et de ses proches.

Missions des associations de bénévoles d'accompagnement

Les associations d'accompagnement **sélectionnent, recrutent et forment les bénévoles à l'accompagnement des personnes en soins palliatifs**. Elles sont constituées de personnes issues de la société civile et du monde de la santé.

Elles sont **identifiées par les ARS et les cellules d'animation régionale de soins palliatifs** et **participent au déploiement des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie sur leur territoire**.

(1) Elles sont des actrices du lien social

Elles interviennent dans une logique **de non-marginalisation** de la personne en situation de souffrance, confrontée à la maladie grave, au grand âge, à la mort, au deuil. Elles sont **créatrices de lien social** en témoignant de la solidarité humaine envers la personne malade et ses proches.

Elles peuvent organiser des sessions d'information et de réflexion collective sur l'accompagnement en soins palliatifs et sur les modalités de la solidarité mises en œuvre auprès des personnes malades, témoigner de leur accompagnement de terrain quant aux situations de fin de vie notamment auprès des soignants en formation.

¹ Article L. 1110-11 du Code de santé publique modifié par Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 7.

Elles maintiennent un questionnement permanent et réalisent une veille sociétale sur les risques d'exclusion. Elles s'adaptent à l'évolution des besoins qui émergent au sein de la société et participent à l'évolution des mentalités.

(2) Elles sont engagées dans la diffusion de la démarche palliative

Par la présence de leurs bénévoles, elles contribuent à l'amélioration des conditions de la fin de vie des personnes malades dans un **esprit de partenariat avec les professionnels de santé**.

Dans le cadre de l'animation de la filière de soins palliatifs, elles participent aux actions de sensibilisation et d'information conduites à l'échelle de leurs territoires d'intervention ou de leur région.

(3) Elles sont garantes de la qualité de la formation et du suivi des interventions des bénévoles d'accompagnement

En application de l'article L. 1110-11 du Code de la santé publique, les associations se dotent d'une **charte** qui définit les principes que les bénévoles doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le **respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins**.

Elles assurent la **sélection et la formation initiale des bénévoles**, qu'elles **accompagnent** tout au long de leur bénévolat. Dans le cadre d'une **démarche de soutien des bénévoles et d'amélioration continue des pratiques**, elles leur proposent des groupes de paroles réguliers et des modules de formation continue.

Elles peuvent proposer un **accompagnement aux personnes endeuillées et forment spécifiquement** les bénévoles intervenant dans ce cadre.

Les associations respectent **un référentiel de formation, établi et mis à jour** collectivement par les représentants des associations à l'échelon national. Il porte notamment sur les besoins des malades, de leurs proches et de l'accompagnant lui-même (écoute, compréhension intime et recul personnel requis pour assurer son rôle d'accompagnement), ainsi que sur les dispositions législatives françaises sur la fin de vie.

2. Organisation des activités et articulation avec les autres acteurs

L'organisation de l'intervention des bénévoles d'accompagnement est intégrée dans la convention conclue entre les acteurs dans le cadre de la filière de soins palliatifs, sous l'égide de l'ARS. Les conventions conclues avec les établissements et les structures de soins et/ou d'hébergement sont transmises pour information à l'ARS.

Obligations²

Les associations organisent l'intervention des bénévoles en conformité avec les **principes de laïcité et de neutralité**.

Elles concluent, avec les établissements de santé, les établissements sociaux et médico-sociaux, **une convention conforme à une convention type³** définissant les engagements, les obligations et les principes dans lesquels doivent être réalisées les interventions des bénévoles, ainsi que les engagements des équipes soignantes.

² Article L. 1110-11 du Code de santé publique modifié par Ordonnance n° 2010-177 du 23 février 2010 - art. 7.

³ Article Annexe 11-1 - Code de la santé publique : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006908088.

Lieux d'intervention

Les associations d'accompagnement peuvent intervenir dans tous les lieux où se trouvent les personnes malades et leurs proches : en structures spécialisées de soins palliatifs (unités de soins palliatifs, lits identifiés de soins palliatifs, ...), auprès d'équipes mobiles de soins palliatifs ou à domicile (résidence personnelle, établissement médico-social, établissement social, etc.) en lien avec l'équipe référente de soins (médecin traitant, équipe HAD...).

Le médecin traitant d'une personne prise en charge à domicile peut recourir à l'intervention d'une équipe de bénévoles d'accompagnement avec l'accord de la personne malade ou de ses proches.

L'accompagnement à domicile peut être mis en place à la demande de la personne elle-même ou de ses proches, un lien avec l'équipe soignante de proximité doit être alors formalisé.

Articulation et obligations à l'égard de l'équipe de soins

Offrant un accompagnement complémentaire de celui réalisé par les professionnels au bénéfice des personnes malades et de leurs proches, les bénévoles d'accompagnement n'interfèrent pas avec la pratique de l'équipe de soins.

En tant que représentant de la société, les bénévoles d'accompagnement exercent une fonction qui leur est spécifique : ils ne font pas partie de l'équipe soignante mais collaborent avec elle dans une perspective de prise en charge globale de la personne accompagnée. **Ils n'ont donc pas accès au dossier médical et ne prennent aucunement part aux décisions d'ordre médical.** Ils ne participent pas aux staffs professionnels, sauf sur invitation.

Le devoir de confidentialité s'impose aux bénévoles d'accompagnement qui emporte l'obligation de garder le secret des informations qu'ils reçoivent, tant de la part des personnes accompagnées que des professionnels de santé. En dehors de l'accord de la personne accompagnée, aucune information ou confidence ne peut ainsi être communiquée par le bénévole à l'équipe de soins.

3. Fonctionnement de l'équipe

Le bénévolat d'accompagnement s'exerce dans le cadre d'une association. Il est organisé et exercé en équipe.

Les bénévoles d'accompagnement sont placés **sous la responsabilité d'un coordinateur**, désigné par l'association, chargé d'organiser l'action des bénévoles auprès des patients et de leur entourage, d'assurer la liaison avec l'équipe soignante et d'aplanir les difficultés éventuelles survenues lors de l'intervention d'un bénévole. Le coordinateur exerce à ce titre un rôle essentiel, l'intégration des équipes de bénévoles d'accompagnement au sein des services hospitaliers relevant d'une démarche initiée et soutenue par leur association.

4. Indicateurs de suivi et d'évaluation

Dans le cadre de leur participation au sein de la filière de soins palliatifs, les associations de bénévoles d'accompagnement livrent un **rapport d'activité annuel, transmis à l'ARS.**

Il fait notamment état de l'évolution de leurs interventions dans les différents lieux de soins et de vie, de l'évolution du nombre des bénévoles formés, etc.

BILAN D'ACTIVITÉ

COMITÉ DE PILOTAGE

CNAM-SFAP

CONTACTS



01 43 92 41 21



cellule-cnam@sfap.org



106 avenue Emile Zola - 75015 PARIS

