

Réunion du collège des Bénévoles

POITIERS vendredi 14 juin 2024

Accueil & intervention de Claire Fourcade Présidente de la SFAP

1. Travaux du collège en 2023-2024

- a-GT Plan et Ministère Instruction aux ARS annexe 9
- b-Socle commun de formation et attestation de formation

2. Appel aux bénévoles pour DS et Campagne de communication.

3. Loi et stratégie décennale, partage des enjeux pour les bénévoles i

- a- Auditions et Contributions du bénévolat
- b- Enjeux bénévoles Stratégie décennale et Loi

4. Projets de GT 2024-2025

30^{ème}
congrès
national
de la
sfap

12 - 14 juin
2024

CENTRE DES CONGRÈS
DU FUTUROSCOPE DE POITIERS

*absence de lien d'intérêts déclarés par
l'intervenant*



Les coresponsables du collège des bénévoles 2023-2024



Marie-Martine
GEORGES



Evelyne
PONCHON

2023-2024 les bénévoles administrateurs au CA de la SFAP

Personnes physiques Voix délibératives

Evelyne Ponchon Présidente Association Regain Avignon

Catherine Renard Bénévole Alliance 47 Agen

Personnes morales Voix délibératives

- Être Là Grand Paris, représentée par Christine de GOUVION SAINT CYR, Paris
- Fédération Alliance représentée par Marie-Martine GEORGES, Ayguemorte-les-Graves
- JALMALV Drôme Nord , représentée par Robert RIOU, Valence
- AIM Jeanne Garnier, représentée par Véronique COMOLET Paris
- Les Petits Frères des Pauvres, représentée par Sabine DE BAUDUS, Paris

(Fédérations, voix consultatives)

- Être Là, représentée par Françoise DESVAUX
- Fédération JALMALV, représentée par Olivier de MARGERIE

Un merci très chaleureux aux bénévoles administrateurs (personne physique ou personnes morales) qui quittent cette année le CA

Sabine DE BAUDUS, qui représentait Les Petits Frères des Pauvres, Paris
Catherine RENARD personne physique Bénévole Alliance 47 Agen
Robert RIOU, qui représentait JALMALV Drôme Nord ,Valence

Merci pour leur total engagement et « leurs bons et loyaux services »

Bienvenue aux 3 personnes morales élues ou réélues au CA 2024-2025 pour le collège des bénévoles :

- Être Là ASP Var, représentée par Elisabeth GRIMONT ROLLAND La Garde
- Fédération Européenne Vivre son deuil : Laurence PICQUE Amiens
- Les Petits Frères des Pauvres, représentée par Géraldine DELAVENNE , Paris

Travaux du collège 2023-2024:

Participation à la rédaction de l'instruction aux ARS

(actualisation de la circulaire interministérielle relative aux soins palliatifs de 2008)

Points qui ont été discutés :

- ❑ La formalisation de la contractualisation de l'accompagnement à domicile
- ❑ Le bénévolat de service, très demandé par les soignants
- ❑ La spécificité de notre bénévolat par rapport à l'aide aux aidants
- ❑ La mention d'indicateurs de mesure d'action

b-Socle commun de formation et attestation de formation

<https://www.sfap.org/document/socle-commun-de-formations-et-attestations-de-formation>

Collège des Bénévoles de la SFAP - Septembre 2023



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 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 souffrance des familles, des proches, des soignant.es - La séparation - L'impuissance - Les différentes émotions et réactions	Deuil - Les étapes du mourir - Le processus du deuil
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------

LES ACCOMPAGNANT.ES

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

LOGO ou en-tête association

Attestation de formation du Bénévole d'accompagnement

Cette attestation de formation du bénévole d'accompagnement a deux buts :

- Valoriser les acquis des formations à l'accompagnement et en soins palliatifs, sur la base d'un référentiel de formation ; valider le nombre des bénévoles d'accompagnement formés dans l'année. Sécuriser la circulation du bénévole entre deux associations.
- Assurer les établissements de santé de la qualité de la formation des bénévoles d'accompagnement et « les encourager à conclure des conventions avec des associations de bénévoles accompagnants » (cf : plan SP 2021 2024)

Nom du bénévole

Association d'accompagnement

VOLET 1 FORMATION INITIALE (4 items)

1 Formation initiale sur la personne accompagnée* OUI complète / OUI partielle*

* voir le socle de formation de la SFAP au dos ; si OUI partielle, cocher sur le socle au dos les points vus

2 Formation initiale sur l'accompagnant lui-même OUI complète / OUI partielle *

3 Formation initiale sur le cadre de l'accompagnement OUI complète / OUI partielle *

4 Préparation et validation de l'aptitude à accompagner INTEGRALE / OUI, partielle*

Année de la fin de la formation initiale

Signature et nom du responsable de l'association

.....

Collège des Bénévoles : GT Formation

Mise à jour des référentiels SFAP et CNAM-SFAP de formations des bénévoles en soins palliatifs , élaboration d'une attestation type de formations

Historique: Quelques dates de référence:

°La loi du 9 juin 1999

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.

(2010: art **Article L1110-11** modifié: les associations assurent la **sélection et la formation initiale des bénévoles**, qu'elles **accompagnent** tout au long de leur bénévolat en assurant leur suivi: formation continue et organisation de groupes de paroles.)

°**22 février 2000**, la CNAM et la SFAP signent une convention relative aux actions de formation des bénévoles: La SFAP s'engage à proposer aux associations d'accompagnement et de soins palliatifs, membres ou non de la SFAP, un **cahier des charges spécifiques pour la formation des bénévoles**, 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. La prise en charge des formations est alors à hauteur de 75%, en 2003 la prise en charge est réduite à 50%

°Le plan de SP **2021-2024** inscrit dans son axe 1 l'idée de : **Favoriser l'appropriation des droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie ; ACTION N°4 : Accompagner les aidants de personnes en fin de vie et conforter l'intervention des bénévoles: Assurer les établissements de santé de la qualité de la formation des bénévoles d'accompagnement et « les encourager à conclure des conventions avec des associations de bénévoles accompagnants »**

Collège des Bénévoles : GT Formation

Mise à jour des référentiels SFAP et CNAM-SFAP de formations des bénévoles en soins palliatifs , élaboration d'une attestation type de formations

Impliqués dans le projet:

membres du Groupe de travail:

Sabine de Baudus PFP, Beatrice Bonjean Alliance 33, Marie-Yvonne Bourget le Geste et le Regard, Véronique Gaudry-Rouillé, Marie-Martine Georges (coresponsable du collège) Fédération Alliance, Olivier de Margerie fédération JALMALV, Yves du Plessis Albatros Lyon, Evelyne Ponchon (coresponsable du collège) Regain, Marie Quinquis Rivage, Hervé Renaudeau Vivre en Limousin, Robert Riou Jalmalv Rhône nord

Concernés par le projet:

SFAP collège des bénévoles :

bénévoles administrateurs au CA :

Sabine de Baudus, Véronique Comolet, Françoise Desvaux, Marie-Martine Georges (coresponsable du collège) Christine de Gouvion Saint Cyr, Olivier de Margerie, Evelyne Ponchon (coresponsable du collège) Catherine Renard, Robert Riou

CNAM SFAP: Florence Volpe, Julien Benoit et comité de pilotage

COPIL Plan: Françoise Ellien (Pilote Axe 1) Françoise Desvaux Être Là (Représentante des bénévoles Axe 1)

CNSPFV: (enquête nationale) Giovanna Marsico (Directrice du CNSPFV), Perrine Galmiche (Chargée de projet) Thomas Goncalves (Chargé de projet)

Collège des Bénévoles : GT Formation

*Mise à jour des référentiels SFAP et CNAM-SFAP de formations des bénévoles en soins palliatifs ,
élaboration d'une attestation type de formations*

Contexte et objectifs:

Interne:

- Sollicitation de soutien de la part de certaines associations à l'organisation des formations à l'accompagnement en soins palliatif
- Nécessité de faire re-connaître le bénévolat d'accompagnement
- Nécessité de rendre plus accessibles les référentiels de formation SFAP(version sept 2012 et annexe 9 inst min) et les faire coïncider avec le cahier des charges CNAM-SFAP (réf: version nov 2018)
- proposer un socle commun et une attestation de formation insérable éventuellement dans le « passeport bénévole » @france benevolat pouvant être utilisé par les assos

Externe:

- Engager une réflexion sur le développement d'un « passeport bénévoles » -type France bénévolat (cf. plan SP) valorisant les acquis des formations à l'accompagnement en soins palliatifs, sur la base d'un référentiel de formation.
- Assurer les établissements de santé de la qualité de la formation des bénévoles d'accompagnement et « les encourager à conclure des conventions avec des associations de bénévoles accompagnants » (cf. plan SP 2021-2024 Axe1)

Collège des Bénévoles : GT Formation

*Mise à jour des référentiels SFAP et CNAM-SFAP de formations des bénévoles en soins palliatifs ,
élaboration d'une attestation type de formations*

Formations concernées:

- Formations initiales à l'accompagnement bénévole en soins palliatifs
- Formations continues
- Groupes de paroles

Méthodologie:

- Enquête directe auprès des petites associations sur les difficultés et les besoins qui sont les leurs en matière de formation initiale et de soutien des bénévoles(FC et GP)
- Mise en commun des travaux: du collège des bénévoles de la SFAP et du CNSPFV pour réaliser une enquête sur l'état des lieux des formations des bénévoles.

(questionnaire élaboré en commun collège des bénévoles / GT Plan/ CNSPFV, enquête menée par les chargés de projet du CNSPFV)

Collège des Bénévoles : GT Formation

*Mise à jour des référentiels SFAP et CNAM-SFAP de formations des bénévoles en soins palliatifs ,
élaboration d'une attestation type de formations*

Finalité:

- Élaboration d'un socle commun de formations (initiales, continues, et groupe de parole) à l'accompagnement bénévole en soins palliatifs
- Élaboration d'une attestation type de formations à l'accompagnement bénévole en soins palliatifs
- **SFAP** : présentation pour validation au CA (art 10 RI SFAP)
- **Cellule CNAM-SFAP** : ce socle commun viendra remplacer l'actuel cahier des charges de formation, l'attestation est définie comme un outil de suivi pour les associations et de sécurisation de la circulation des bénévoles entre associations
- **Plan** : retour des travaux du collège des bénévoles via la représentante du bénévolat et la représentante de la sfap au GT plan, axe 1
- **Associations du collège des bénévoles** : envoi par mail du socle commun et de l'attestation (+digitalisée) en amont d'une présentation au cours de la réunion du collège au congrès de Poitiers 2024

30^{ème}
congrès
national
de la
sfap

12 - 14 juin
2024

CENTRE DES CONGRÈS
DU FUTUROSCOPE DE POITIERS

Appel aux bénévoles Derniers Secours



Nouvelle campagne de communication

Tous accompagnants – tous accompagnés

L'accompagnement est l'affaire de tous !

Nouvelle campagne de communication

Parti-pris

Un message fort incitant chaque citoyen à
se former à l'accompagnement de la fin de vie
Voire
à s'engager en tant que bénévole d'accompagnement

Nouvelle campagne de communication

Une campagne engageante et facilement « quantifiable »

Inscription à des sessions de formation DERNIERS SECOURS

Rapprochement des associations de bénévoles

Messages

« Parce que sa mort fait partie de ma vie » Olivia

Vous aussi, formez-vous aux derniers secours

<https://www.derniers-secours.fr/> QR code

« Parce que mourir seul n'est pas une vie » Louis

Vous aussi, formez-vous aux derniers secours

<https://www.derniers-secours.fr/> QR code

« Ma présence est son dernier présent » Marc

Vous aussi, formez-vous aux derniers secours

<https://www.derniers-secours.fr/> QR code

Les supports utilisés

Réseaux sociaux – sites internet

Affichage

Presse quotidienne régionale

Planning

Réseaux sociaux – internet -> à partir de septembre

Presse : trois jours au moment de la journée mondiale des SP

Affichage : une semaine en octobre

Salle d'attente des médecins et cabinets médicaux – de sept à déc.

Nous avons besoin de VOUS !

Relais de la campagne sur le site de vos associations
(kit vidéo / images)

Photo des affiches et relais sur les réseaux sociaux...

Engagement formateurs derniers secours

3. Loi et stratégie décennale, partage des enjeux pour les bénévoles i

- a- Auditions et Contributions du bénévolat
- b- Enjeux bénévoles Stratégie décennale et Loi,
discussion

a-Auditions 2023 :

- Cour des Comptes sur Financement des SP**
- Assemblée Nat., sur Evaluation Claeys Leonetti**

- Commission Chauvin en charge de proposer une Stratégie décennale (été 2023 et sq)**
- Audition (Jalmalv + relais autres associations)**
- Participation d'un administrateur Jalmalv à la commission juin / sept puis ensuite, solo au titre des associations d'accompagnement bénévoles avec des associations d'aidants**

- Participation divers débats locaux**

Le bénévolat dans la STRATÉGIE DÉCENNALE DES SOINS D'ACCOMPAGNEMENT

Pour le renforcement
des soins palliatifs, de la prise en
charge de la douleur
et de l'accompagnement
de la fin de vie

b- Enjeux bénévoles Stratégie décennale et Loi

24 mesures - 2024 à 2034 – 1,1 milliard supplémentaire (calculs obscurs sur le niveau réel)

Glissement dénomination de Soins Palliatifs à Soins d'Accompagnement

Catalogue d'intentions promis comme feuille de route immédiate (C. Vautrin, la Stratégie Décennale sera mise en œuvre avant la loi) MAIS d'interprétations très imprécises à ce jour

Contenus notoires du pt de vue Bénévoles

1 - NOUS RENFORCERONS LA CONNAISSANCE DES DISPOSITIFS « DIRECTIVES ANTICIPÉES » ET « PERSONNE DE CONFIANCE »

(...) Pour mieux informer et sensibiliser, des campagnes de communication seront menées, notamment ciblées sur les 18-35 ans, les plus de 55 ans et les professionnels de santé. **Relais des assos d'accompagnement ?**

3- UN PLAN PERSONNALISÉ D'ACCOMPAGNEMENT SERA MIS EN ŒUVRE POUR CHAQUE PERSONNE

Mesure d'anticipation, ce plan personnalisé permettra, dès le diagnostic, aux patients d'exprimer leurs préférences et aux professionnels d'élaborer la prise en charge globale adaptée. Dans 10 ans, toutes personnes affectées par une pathologie à haut degré de prévisibilité et celles pour lesquelles les chances de rémission sont élevées se verront proposer ce plan personnalisé soins d'accompagnement. **Quid bénévoles ?**

7- RENFORCER L'OFFRE DE SOINS PALLIATIFS À L'HÔPITAL ET EN HAD

Les besoins de prise en charge en soins palliatifs vont fortement augmenter, avec 450 000 patients par an d'ici 10 ans. Nous allons donc renforcer l'ensemble des moyens des filières de soins palliatifs, pour une prise en charge graduée : Unités hospitalières – de 166 USP à 190, de 7 540 lits à 8 000 ; Renforcement de l'offre d'hospitalisation à domicile, 50 000 personnes supplémentaires prises en charge ; **Acc. à domicile inclus ?**

17- CRÉER DES COLLECTIFS D'ENTRAIDE

Différentes expérimentations sont menées sur les territoires pour apporter un soutien aux familles. Il s'agit de favoriser ces initiatives en associant les bénévoles d'accompagnement au développement des maisons d'accompagnement. Nous visons 10 expérimentations d'ici 2027 et l'extension des plus probantes d'ici 2034.

18- DÉVELOPPER LE BÉNÉVOLAT D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SERVICE

L'enjeu est de mieux reconnaître le bénévolat d'accompagnement pour l'accompagnement de la fin de vie à domicile. Des expériences sont menées avec des médecins de ville qui préfigurent le bénévolat de service. Il s'agit de donner un cadre à cette nouvelle forme d'engagement citoyen, en créant une réserve opérationnelle.

CAD ? Mais encore ??

Nombre de bénévoles doublé en 10 ans **Mais quels bénévoles BA / BS alias « aidants volontaires » ?**

20- RENFORCER L'ANIMATION ET L'ORGANISATION TERRITORIALE

Une charte nationale permettra de définir les objectifs généraux de mobilisation des territoires. Sur cette base, chaque ARS élaborera un plan territorial des soins d'accompagnement avec les collectivités. 500 gestionnaires de parcours permettront d'assurer une meilleure lisibilité et coordination pour les patients de ces dispositifs de prise en charge. **Lien Associations-Gestionnaires du territoire ? Instrumentalisation dans la politique locale ?**

21- DÉVELOPPER L'ÉDUCATION À LA SANTÉ, À LA CITOYENNETÉ ET AUX SOLIDARITÉS

Deux programmes d'éducation sanitaire seront créés pour soutenir les membres des communautés éducatives.

Quelle place du témoignage accompagnement des bénévoles ?

24- ACCOMPAGNER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Une enquête d'évaluation du nombre d'établissements déclarant avoir mis en place des dispositifs d'accompagnement et de soutien sera mise en place. Il s'agira aussi de systématiser les démarches d'écoute.

Concerne les bénévoles ou seulement les psychologues ?

12- CRÉER DES MAISONS D'ACCOMPAGNEMENT

Il y a aujourd'hui un vide entre l'hôpital et le domicile (...) Les années 2024 et 2025 permettront, sur appel à manifestation d'intérêt, de soutenir **environ 8 structures** préfigurant ces nouveaux établissements et de stabiliser leur cahier des charges avant extension. **Place B écoute ou B de service ? Cadence sur 10 ans ??**

Et aussi ...

16- RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES AIDANTS DANS LEUR PARCOURS DE VIE

9- RÉFORMER LE MODÈLE DE FINANCEMENT DES SOINS PALLIATIFS (aucun détail)

4. Projets de GT 2024-2025

2 pistes de travail qui seraient animées par le collège bénévoles SFAP

-bénévolat de service

Démarcation ? des Bénévoles d'accompagnement (écoute et présence) des futurs « Bénévoles de service » : Rôle / Formation / Appellation ... **Rentrée septembre 2024**

-formation éthique par rapport au nouveau cadre législatif

Quelle formation et quel renforcement éthique des bénévoles dans le cadre législatif vraisemblable ?
Pas avant janvier 2025

-Quid de l'idée d'un zoom collège des bénévoles régulier pour échanger en inter associatif ?

-quelle demande de besoins des assos sur le sujet Groupe de Travail ? Le sujet Webinaire ?

donner de la force au collectif:
celui de tous les acteurs des Soins Palliatifs
Adhérer à la SFAP:

Cotisation pour un bénévole à titre individuel : 25€

(la plus faible de la grille des cotisations avec les étudiants)

la déductibilité fiscale de votre cotisation : à hauteur de 66%

Cotisation pour une association, personne morale : 120€

30^{ème} congrès national de la
sfap 12 - 14 juin
2024

CENTRE DES CONGRÈS
DU FUTUROSCOPE DE POITIERS

**Merci à tous
de votre présence et de votre engagement**



Les coresponsables du collège des bénévoles 2024-2025



Marie-Martine
GEORGES



Evelyne
PONCHON

les bénévoles administrateurs élus au CA de la SFAP 2024-2025

Personnes physiques Voix délibératives

- Marie-Martine Georges Présidente Fédération Alliance, Ayguemorte les Graves
- Evelyne Ponchon Présidente Association Regain, Le Thor

Personnes morales Voix délibératives

- Être Là Grand Paris, représentée par Christine de GOUVION SAINT CYR, Paris
- Être Là ASP Var, représentée par Elisabeth GRIMONT ROLLAND La Garde
- Fédération Européenne Vivre son deuil : Laurence PICQUE Amiens
- AIM Jeanne Garnier, représentée par Véronique COMOLET Paris
- Les Petits Frères des Pauvres, représentée par Géraldine DELAVENNE, Paris

(Fédérations, voix consultatives)

- Être Là, représentée par Françoise DESVAUX
- Fédération JALMALV, représentée par Olivier de MARGERIE