

+



+

Association pour le Développement
Des Soins Palliatifs dans le Var
Hôpital Georges Clémenceau – Pavillon Coste Boyère – 3ème étage
421 avenue du 1^{er} Bataillon d'Infanterie de Marine du Pacifique
83130 LA GARDE
Tél. : 04 94 65 99 27/mail : asp-var@wanadoo.fr
Site : <http://soins-palliatifs-var.jimdo.com>
Facebook : <http://www.facebook.com/ASPVAR>

Association loi 1901 à but non lucratif, déclarée le 14 novembre 1990

SYNTHESE DU PROJET ASSOCIATIF 2020/2023

Validé par le conseil d'administration du 5 mars 2020.

Les valeurs de l'association

L'ASP VAR est une association **laïque**, non confessionnelle, non politique, ouverte à des personnes venant de tous les horizons et partageant ses valeurs. Les valeurs de l'association **JALMALV** sont aussi les nôtres : dignité, respect de la vie et solidarité. Les règles éthiques de l'accompagnant bénévole englobent : le respect et la dignité de la personne accompagnée, le non jugement, l'acceptation et le respect de la confidentialité.

Etat des lieux

L'ASP VAR est une association qui perdure dans le temps, prouvant ainsi la qualité de son travail et de ses relations partenariales.

L'ASP-VAR est à ce jour dans une vraie dynamique et cela se traduit par les fortes ambitions de notre projet associatif :

- Développer le nombre de bénévoles formés.
- Proposer des formations de qualité.
- Maitriser la situation financière
- Définir un plan d'actions.

Extrait du compte rendu de l'assemblée générale du 11 octobre 2019.

L'ASP VAR déploie ses bénévoles dans les hôpitaux, les SSR et les EPHAD avec lesquels elle a signé une convention.

Pour les hôpitaux :

- CHITS Ste Musse et USP de la Seyne
- Hôpital d'instruction des Armées Ste Anne - Toulon
- Hôpital Jean Marcel et SSR la Source - Brignoles

- Hôpital San Salvador - Hyères
- Hôpital privé - Toulon/Hyères Saint Jean (Toulon) et Ste Marguerite (Hyères)

Pour les SSR et les EHPAD :

- Beauséjour - Hyères
- Pierre Chevalier - Hyères
- Korian villa Eyras - Hyères
- Ste Thérèse - le Beausset
- Jeanne Marguerite - Toulon
- Korian Le Rosaire - Sanary
- Bellisa - La Londe-les-Maures

L'ASP-Var ne compte malheureusement pas suffisamment de bénévoles pour honorer toutes les demandes des établissements.

Nos 25 bénévoles d'accompagnement ont visité 1660 personnes. Ils ont fait 3200 visites et y ont passé 2220 heures.

En plus de l'accompagnement, ils ont donné 880 h de leur temps à la gestion et à la communication.

Nous avons organisé 20 groupes de paroles sur 10 mois avec une bonne assiduité dans l'ensemble.

Patrice Pommier de Santi a animé sur Radio Maria, une série d'émissions sur l'accompagnement en fin de vie.

Les objectifs du projet

- Exalter la mission de l'association.
- Accroître sa notoriété.
- Faire évoluer son image vers plus d'efficacité, plus de transparence, plus de proximité, plus d'attraction et non diffuser une image qui fait peur à cause de la terminologie de soins "palliatifs". → réfléchir à une dénomination plus proche de la réalité du terrain
- Participer à l'information sur les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue (la loi **Claeys-Leonetti du 2 février 2016**).
- Se différencier par rapport aux associations de visiteurs ou de services.
- Renforcer les liens avec les personnels soignants en améliorant la connaissance de nos missions.
- Augmenter les moyens financiers -Séduire de nouveaux donateurs.
- Personnaliser et valoriser les responsables.
- Attirer de nouveaux adhérents.
- Attirer de nouveaux bénévoles d'écoute (indispensable pour répondre à la demande croissante des établissements) et des bénévoles de services (gestion, administration...).
- Favoriser la communication interne pour une meilleure lisibilité de chacun des membres, une meilleure participation et pour "bien vivre ensemble".
- Augmenter notre participation aux commissions des usagers et connaître les textes afférents.
- Diffuser la culture palliative.
- Informer sur la Vie, la Mort et le deuil les Enfants et les Adolescents (→créer un groupe de travail).

La mission d'accompagnement

1. Recrutement des bénévoles

Il a été établi les procédures concernant les points suivants :

- La pré-candidature des bénévoles
- La formation initiale
- La fin de formation initiale
- L'évaluation de la formation initiale
- Le bénévolat en établissement

2. Lien et suivi des bénévoles

Mise en place d'une procédure de suivi des bénévoles par le coordinateur/coordinatrice, contact mensuel, groupe de parole, prise en compte des difficultés, investissement possible en dehors du rôle d'accompagnant, transparence de la communication en interne.

3. Notre engagement de bénévole

Ils vont de pair avec nos valeurs. Un engagement est une contrainte autant qu'une obligation. Il doit donc être pris en toute connaissance de cause et celui qui le prend doit être en mesure de le respecter lorsqu'il s'engage. Il nécessite un investissement en termes de temps, de la constance, de la communication et de l'intérêt pour tout ce qui touche aux soins palliatifs. Mais aussi et surtout d'accepter le cadre défini par la loi (cadre légal) et l'ASP-VAR car celui-ci est aussi là pour le protéger et protéger la personne en fin de vie et son entourage.

4. Bien vivre-ensemble et vie d'équipe

Le respect mais aussi la convivialité et le partage entre les membres de l'association des événements internes seront organisés pour plus de partage (réunion, galette des rois, trombinoscope...).

Formations

1. Formation initiale

Elle est organisée en fonction des préconisations de la CNAM/SFAP.

Il est conseillé aux candidats bénévoles de visionner les modules du MOOC .(<https://www.fun-mooc.fr/>)

- Module 1 : Accueil /sensibilisation, hygiène et conseils médicaux /Historique de l'ASP et des soins palliatifs
- Module 2 : La communication non verbale
- Module 3 : Les émotions face à la mort
- Module 4 : Ecoute active en soins palliatifs, précédée par la présentation des motivations des futurs bénévoles avant la formation et en milieu de formation (un préalable à l'écoute 30min)
- Module 5 : La posture d'écoute /toucher présence en soins palliatifs
- Module 6 : Bénévole et soignant : le temps de la rencontre, une nécessité/souffrance des soignants et des familles/EHPAD et ASP
- Module 7 : USP et son fonctionnement/EHPAD/Plateforme territoriale de soins palliatifs
- Module 8 : Dignité et euthanasie /spiritualité et besoins spirituels
- Module 9 : bilan de formation et présentation des établissements d'accueil des bénévoles

2. Formation continue

Elle est ouverte aux futurs bénévoles de la formation initiale.

Quelques thèmes seront développés :

1. L'aspect législatif des soins palliatifs, la sédation profonde et continue, les directives anticipées et la personne de confiance, présentation synthétique et échanges pour clarifier l'interprétation.
2. L'accompagnement de la famille, des aidants.
3. La place de l'éthique dans la relation d'accompagnement
4. Le toucher présence en soins palliatifs
5. La peur de la mort : approche psychologique

La communication et la diffusion de la culture palliative

Moyens mise en œuvre :

- les relations publiques (conférences, colloques, etc.) ;
- la création d'événements ;
- les médias de masse (presse écrite, radio, télévision, cinéma, affichage) ;
- les influenceurs ;
- le site Internet ;
- les réseaux sociaux ;
- Internet ;
- l'édition (brochures, plaquettes, rapport annuel, livre blanc, affichettes, etc.) ;
- le marketing réseau (mailing, phoning, e-mailing) ;
- les supports audiovisuels (supports virtuels : sites web, blogs) ;
- les supports internes (newsletters, séminaires, conventions, etc.).

1. Communication interne

Si l'envoi des mails se fait en destinataire Cci, et donc peut frustrer le destinataire de ne pas voir les autres, une autorisation sera demandée à chacun(e). Chaque fois que nécessaire, un compte-rendu de réunion sera envoyé et on peut imaginer chaque mois, la rédaction d'un petit résumé de type newsletter. Le plan d'actions de ce projet triennal, sera diffusé et un appel aux idées sera effectué sur les actions à mener.

2. Communication externe

Chaque cible (les donateurs potentiels, les donateurs actuels, les partenaires publics et privés, les adhérents, les bénévoles, les élus...) fera l'objet d'une action et soumise à l'approbation du Bureau. Comme tout plan d'action, le plan de communication doit prévoir l'ensemble des dépenses qui seront consenties pendant son déroulement.

Les priorités sont les suivantes : acquisition d'un téléphone portable, création d'un site internet plus attrayant, actualisation et redynamisation de la page facebook, création de Flyers, organisation de conférences.

La gestion de l'association

1. Secrétariat général

En l'absence de salarié au secrétariat, et sous le contrôle de la présidente, des bénévoles d'action effectueront les tâches nécessaires au bon déroulement de notre association et à sa pérennité.

2. Finances

Une commission finances prévoira les dépenses nécessaires à la réalisation des actions sans avoir le pouvoir décisionnaire qui relèvera du bureau. Elle soutiendra l'élaboration du prévisionnel présenté au CA et en AG.

Le cadre législatif et réglementaire

L'ASP-VAR est membre de l'UNASP et elle a reçu l'agrément de l'ARS (décision n°2017 DS/03/002) pour "représenter les Usagers dans les structures hospitalières ou de santé publique".

Le projet de l'ASP VAR s'inscrit dans le plan national ministériel 2015-2018, lui-même décliné dans le projet régional de santé 2 (2018-2023) de l'Agence régionale de santé (ARS) Provence-Alpes Côte d'Azur (Paca).

La prise en charge en soins palliatifs a fait l'objet d'une attention particulière au cours des dernières années, comme en témoignent le quatrième plan national "soins palliatifs 2015-2018 " et la **loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016**.

Un cinquième plan national ministériel est en cours d'élaboration et sera publié mi 2020. La loi Claeys-Leonetti accorde de nouveaux droits aux personnes en fin de vie. Le patient peut rédiger **des directives anticipées**, c'est à dire exprimer par avance sa volonté de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris le maintien artificiel de la vie, ou de bénéficier d'une « sédation profonde et continue » pouvant entraîner la mort sans intention de la donner dans certaines conditions bien définies. Il peut nommer **une personne de confiance**.