



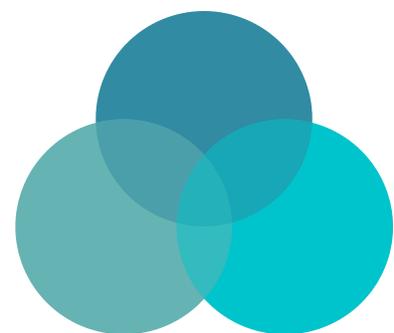
# RAPPORT D'ACTIVITÉ

# 2020

---

**Secrétaire du Bureau  
et secrétaire adjointe :  
Sigolène GAUTIER  
Christine de GOUVIOON SAINT CYR**

**Présidente de la SFAP :  
Dr claire FOURCADE**



# EN PRÉAMBULE

## PÔLE 1 MOBILISER LES ACTEURS

Sigolène GAUTIER (SG)  
Emmanuel JUDGE DE LA  
RIVIERE (EJR)

## PÔLE 2 DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

Noëlle CARLIN (NC)  
Agata ZIELINSKI (AZ)

## PÔLE 3 PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX SP ET À L'ACCOMPAGNEMENT

Christine GRANGEAT (CG)  
Séverine LAMIE (SL)  
Karine DORMOIS (KD)

## PÔLE 4 DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE

Delphine CALICIS (DC)  
Anne Marie COLLIOT (AMC)

Ensemble des responsables de groupes de travail et  
d'actions permanentes

Dernière date de mise à jour : 30 avril 2021

# SOMMAIRE



<b>LE RAPPORT MORAL</b>	<b>5</b>
<b>LA PRÉSENTATION DE LA SFAP</b>	<b>6-7</b>
<b>LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)</b>	<b>8</b>
<b>LA SFAP ET SES ADHÉRENTS</b>	<b>9</b>
<b>LES PÔLES D'ACTIVITÉS DE LA SFAP</b>	
<b>Pôle 1- Mobiliser les acteurs de Soins palliatifs</b>	<b>10-12</b>
1) Commission d'adhésion	
2) Journées régionales et nationales	
3) Communication, Pallianews de la SFAP	
4) Plénière SFAP au congrès de Lille	
5) Intégration des nouveaux administrateurs	
6) Commission LOGO	
<b>Pôle 2 - Développer et transmettre les savoirs</b>	<b>13-24</b>
<b><i>Les actions permanentes</i></b>	
1) Les formations certifiées comme étant du développement professionnel continu (DPC).	
2) Les Webinaires	
3) Plateforme e-Learning	
4) Congrès national SFAP et Groupe Congrès	
5) Journées thématiques – A l'initiative des collègues de la SFAP et/ou du Conseil scientifique	
6) Groupe Relations Internationales (GRI)	
7) Cellule CNAMTS-SFAP	
<b><i>Les groupes de travail</i></b>	
8) Pratiques avancées en soins infirmiers (IPA)	
9) Enquête Escarres	
10) Bourse de recherche	
<b><i>Collège National des Enseignants universitaires des soins palliatifs (CNEFUSP)</i></b>	
<b>Pôle 3 - Promouvoir l'accès aux Soins palliatifs et à l'accompagnement</b>	<b>25-26</b>
<b><i>Les actions permanentes</i></b>	
1) Annuaire des Soins Palliatifs	
2) Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)	
3) Propositions au plan de soins palliatifs	
<b><i>Les groupes de travail</i></b>	
4) Soins palliatifs à domicile	

# SOMMAIRE



## **Pôle 4 - Diffuser la culture palliative**

27-28

- 1) Comité de soutien
- 2) La levée de fonds
- 3) Web conférences et réseaux sociaux
- 4) Groupe jeunes générations en milieu scolaire
- 5) Groupe Soins palliatifs et deuil

## **LA REPRÉSENTATION AUPRÈS DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS**

29

Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs 25  
CNSPFV (Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie) 25  
Lobbying auprès des députés

## **LE RAPPORT FINANCIER**

30-31

## **LE BUREAU ET LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)**

32

## **LES SALARIÉS**

33

## **LES COLLÈGES**

34-44

Collège des médecins  
Collège national des acteurs en soins infirmiers  
Collège des associations de bénévoles d'accompagnement  
Collège des collectifs professionnels de santé  
Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées  
Collège des psychologues  
Collège des travailleurs sociaux  
Collège des autres acteurs de soins

## **REMERCIEMENTS**

44

## **ANNEXES**

45-47

ANNEXE 1 - COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE  
ANNEXE 2 - COMPOSITION DU COMITE DE SOUTIEN  
ANNEXE 3 - PRÉSENTATION DE LA CONVENTION CIFRE AU SEIN DE LA SFAP

## **LEXIQUE**

48



# RAPPORT MORAL

## Dr Claire FOURCADE, présidente de la SFAP

Ce rapport moral devait initialement trouver sa place dans la plénière Sfap du congrès de Lille en mai. Cette plénière devait s'intituler « Et si la Sfap n'existait pas ? » et j'avais l'intention de vous dire que si la Sfap n'existait pas, mon année aurait été bien plus tranquille. Le congrès aura lieu en septembre à Valenciennes, nous inaugurons une Assemblée Générale en zoom et 2021 n'est pas franchement plus tranquille... Mauvais karma.

Tracer le bilan d'une année achevée depuis 6 mois fait toujours courir le risque de sembler complètement décalé (et c'est particulièrement vrai cette année), c'est également un bel et utile exercice de tamisage : Que reste-t-il de 2020 ?

Entre le 1er janvier et le 31 décembre 2020 tant de choses auront changé pour chacun de nous comme pour nos équipes et pour la Sfap qu'il semble illusoire de vouloir en faire un résumé autant qu'il semble indispensable d'en faire mémoire.

Pour la Sfap l'année se découpe en 2 parties qui auront été autant de défis, d'occasions d'innover et de développer ses compétences de société savante comme de mouvement militant œuvrant pour le développement des soins palliatifs.

Le premier semestre restera dans nos mémoires, placé pour la Sfap sous le signe du Covid, le second aura davantage été, il me semble, celui de la pensée du covid.

Dès le début de la pandémie la Sfap a été alertée par les équipes du Grand Est. J'ai le souvenir particulièrement vif d'un échange avec Xavier Mattelaer au début du mois de mars me projetant dans un futur à peine imaginable.

Sous la présidence d'Olivier Mermet, qui a tenu la barre avec courage dans cette période tellement difficile, la Sfap a rédigé un très grand nombre de documents, d'outils, de recommandations. Sollicitée par le ministère sur un grand nombre de sujets, elle a su être présente. C'était son travail de société savante.

Dès la mi-mars, un travail de rédaction de protocoles visant à permettre de soulager rapidement les patients en situation de débordement des capacités d'accompagnement a été initié. Dans certaines régions les fondamentaux des soins palliatifs ont été durement éprouvés : habitués à ne conjuguer qu'au singulier, il a parfois fallu conjuguer au pluriel, habitués à considérer les proches ou les bénévoles comme des partenaires indispensables, il a fallu apprendre la distance et parfois imposer l'isolement. Dans d'autres régions moins affectées, les pratiques ont été moins dégradées.

Dans le même temps il a fallu décider le report et l'hybridation du congrès de Strasbourg. Des pratiques qui nous semblent naturelles aujourd'hui alors que nous les découvrons à cette période et que les enjeux financiers du congrès sont majeurs pour la Sfap.

Ce congrès de Strasbourg, porté par les équipes les plus durement touchées en France et que je veux une fois encore remercier pour leur courage, leur ténacité et leur immense capacité d'adaptation, a été un vrai succès et un moment inoubliable de joie de se retrouver. Le covid a donné à nos échanges une véritable densité humaine qui nous a portés pour aborder la suite de l'année 2020.

A quelques mois de ce premier confinement et alors que nous maîtrisons mieux les outils techniques mais que la fatigue guettait, il nous a semblé nécessaire de prendre le temps de penser ce qui nous arrivait et de nous « rapprocher à distance ».

Un cycle de web séminaires porté par le Dr Jean-Marie Gomas (Merci Jean Marie de notre part à tous), de web conférences (« Penser en temps de covid ») et même un web-concert de Noël, vous ont été proposés. Répondant à un vrai besoin, ils ont réuni plusieurs milliers de participants et cette offre va se poursuivre, s'amplifier et se diversifier pour s'adresser à un public de plus en plus large et contribuer toujours plus à la diffusion de la culture palliative.

Mais la Sfap, ce ne sont pas seulement de nombreux adhérents et des aficionados encore bien plus nombreux, c'est aussi une équipe de salariés qui rend possible tous nos projets petits ou grands au service des soins palliatifs pour les patients et leurs proches. Hélas, le Covid a mis en péril nos finances, comme celles de bien d'autres sociétés savantes. Carine Bled, directrice et Marie Claire Garnier, secrétaire depuis presque toujours nous ont quittés. Je souhaite ici les remercier en notre nom à tous de leur implication dans la vie de notre association pendant de longues années.

Rien de tout cela ne serait non plus possible sans l'aide indéfectible d'un bureau soudé, disponible ne comptant ni ses heures ni ses efforts, adossé à un CA et un CS très investis malgré les affres du distanciel. Il m'est difficile de leur exprimer de façon juste mon immense reconnaissance. Votre Sfap, notre Sfap ne serait pas ce qu'elle est sans ce travail colossal mais aussi cette amitié partagée. MERCI.

Je ne voudrais pas déflorer le rapport moral de 2021 en vous annonçant que l'histoire ne s'arrête pas au 31 décembre 2020 et que tout cela paraît déjà presque loin. Je suis en mesure de vous garantir que dans la saison 2021 de la Sfap il y aura du suspense, de l'aventure, des retournements de situation, des gentils et des méchants...

Seul, on va plus vite mais ensemble on va bien plus loin.... Rendez-vous à notre Assemblée générale en visioconférence en juin et au congrès de Valenciennes en septembre !

**Claire FOURCADE, 7 mai 2021**

# PRESENTATION DE LA SFAP

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

Plus de 10.000 professionnels, libéraux ou hospitaliers, sont impliqués dans la démarche palliative et travaillent dans les unités (USP), dans les équipes mobiles (EMSP) ou dans les LISP, en réseaux de soins palliatifs, en HAD etc... (médecins, infirmières, psychologues, kinésithérapeutes, aides-soignants, travailleurs sociaux...). Parmi eux, on compte de nombreux enseignants universitaires.

Le mouvement des soins palliatifs rassemble près de 350 associations d'accompagnement, fédérées ou indépendantes, et plus de 25.000 membres dans un élan de solidarité envers les personnes malades. La SFAP est une association de type loi 1901, à but non lucratif. Elle porte le nom de "société" non pour une raison commerciale, mais parce qu'elle est reconnue en tant que "société savante". Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.

## **Quel est le rôle de la SFAP ?**

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

La prise en charge des personnes,

La qualité des soins et de l'accompagnement.

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

La SFAP se définit comme :

Un espace de réflexion, de recherche, de recommandations et de formation,

Un vecteur de solidarité, de coopération et de mutualisation des savoirs et des savoir-faire,

Un observatoire des pratiques sociales et professionnelles,

Un porte-parole des personnes engagées dans ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement.

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

Concrètement, le projet associatif de la SFAP s'articule autour de 4 pôles d'activités qui rassemblent différents groupes de travail.

### **Pôle 1 : Mobiliser les acteurs**

La SFAP regroupe, anime et fédère tous les acteurs des soins palliatifs adhérant à son projet, aux niveaux régional et national.

Elle met en réseau et en mouvement les professionnels de santé et les bénévoles d'accompagnement.

Elle organise un espace de travail, de débats, d'information et de formation.

### **Pôle 2 : Développer et transmettre les savoirs**

La SFAP est une « Société Savante » qui développe les pratiques et les savoirs dans les domaines de la médecine palliative, du soin et de l'accompagnement de fin de vie.

Elle développe la recherche et renforce la qualité des pratiques en mettant en place des dispositifs de partage, de formalisation et de transmission de l'expérience.

Elle transmet cette expérience et ces connaissances en soutenant la diffusion des travaux de recherche, formations, lieux d'échanges et productions médiatisables, notamment au cours de son congrès annuel.

# PRESENTATION DE LA SFAP

## **Pôle 3 : Promouvoir l'accès aux Soins Palliatifs et à l'accompagnement**

La SFAP s'assure de la mise en œuvre des dispositifs législatifs et réglementaires qui favorisent l'accès de tous aux soins palliatifs et à un accompagnement de qualité. Elle a aussi une fonction de veille, d'alerte, par son écoute des situations difficiles qui lui sont confiées.

Elle est une force de proposition pour faire évoluer ces réglementations et ces dispositifs au regard de l'évolution des besoins et des mentalités sociétaux.

## **Pôle 4 : Diffuser la culture palliative**

La SFAP diffuse auprès de toute la société la culture palliative issue des pratiques d'accompagnement et de soin. Elle est le porte-parole des personnes engagées dans le mouvement ou concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement. Elle sensibilise l'opinion et le grand public sur l'importance de la généralisation des soins palliatifs.

Au sein de ces 4 pôles d'activités, les différents groupes de travail thématiques rassemblent des membres concernés par le sujet traité et venant de différents Collèges de la SFAP. Croisant des compétences, des expériences et des points de vue complémentaires, ils contribuent collectivement à accroître les connaissances dans le domaine et à faire évoluer la réflexion, les mentalités et les pratiques.

L'action de la SFAP auprès des pouvoirs publics a largement contribué au vote par le Parlement, à l'unanimité, de la loi du 9 juin 1999 "visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs".

Depuis, la SFAP s'emploie à rendre effective la garantie de ce droit des personnes malades, pour que quiconque en a besoin puisse réellement bénéficier de soins palliatifs de qualité, quels que soient son âge, sa situation personnelle et l'endroit où il se trouve.

En 2020, la SFAP a été particulièrement active pour publier des recommandations sur la prise en charge palliative des personnes atteintes de la Covid 19. Dès le mois de mars, la SFAP transmet des fiches pratiques (conseils d'urgence sanitaire, propositions thérapeutiques en cas de dyspnée, asphyxie...) et les collèges mettent en lumière les nécessaires adaptations à l'accompagnement en situation palliative. La SFAP diffuse des communiqués communs avec d'autres sociétés savantes sur l'adaptation des pratiques et la continuité des soins, les adaptations thérapeutiques en cas de pénurie de médicaments ou propose des web-conférences sur des thèmes spécifiques (tri des patients et penser en temps de Covid)

# LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA SFAP (CS)

**Co-Présidents : Pr Vincent MOREL et Dr Élise PERCEAU-CHAMBARD depuis octobre 2019**

Créé en 2009 par le Conseil d'administration de la SFAP, le conseil scientifique procède à l'étude des travaux scientifiques qui lui sont soumis sur lesquels il donne des conseils et formule un avis. Il participe activement au programme scientifique du congrès national de la SFAP dont il garantit la qualité scientifique. Il collabore avec les autres sociétés savantes. Il est évidemment multidisciplinaire et comprend entre 12 et 24 membres.

## **Réalisations 2020**

Le CS a participé de façon active à l'élaboration des documents publiés par la SFAP lors de la crise COVID. Au printemps 2020, il lance à la demande du CA de la SFAP, une grande enquête sur les conséquences de la crise COVID sur les équipes de soins palliatifs. Il a été sollicité sur l'analyse des propositions de la SFAP pour un prochain plan des soins palliatifs.

Enfin le CS a validé la document « SFAP/FILSAN : collaboration entre les équipes de soins palliatifs et les professionnels des centres labélisés SLA »

## **Perspectives 2021**

Au-delà de l'organisation de journées thématiques (sur les pratiques sédatives le 4 février) et des réponses aux saisines du CA de la SFAP :

Le conseil scientifique déploiera, sur les 2 ans à venir, une réflexion sur les 3 thématiques suivantes :

- Les techniques non -médicamenteuses
- L'approche précoce en soins palliatifs, l'approche intégrée des SP au-delà de la cancérologie
- L'approche anthropologique

Il prévoit d'organiser une journée thématique (colloque) inter société savantes autour de l'intégration précoce des soins palliatifs



**La SFAP est composée de 1 432 adhérents individuels et personnes morales au 31/12/2020 répartis en collèges :**

- Médecins : **521**
- Acteurs en soins infirmiers : **300**
- Psychologues : **62**
- Autres acteurs de soins : **37**
- Bénévoles d'accompagnement : **186**
- Travailleurs sociaux : **8**
- Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées : **50**
- Associations de bénévoles d'accompagnement (représentant environ : 6 000 personnes) : **171**
- Collectifs professionnels de la santé : **91**
- Collectif des Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées : **6**

**Retrouvez en annexe 1 le rapport d'activité de chacun des collèges.**

# PÔLE 1- MOBILISER LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS

## **Responsables : Sigolène GAUTIER, Emmanuel JUDE DE LARIVIERE**

Mobiliser les acteurs dans les conditions sanitaires de l'année 2020 a constitué un véritable défi. Les acteurs ont démontré leur volonté de s'adapter et trouvé des manières de « faire autrement » sans perdre en qualité de soin.

Les rencontres en présentiel n'ayant pu avoir lieu, la SFAP grâce à la diffusion de 30 000 exemplaires de la revue Pallianews, a pu continuer à informer les adhérents et le grand public de ses actions.

La prochaine Assemblée Générale qui se tiendra à Lille pendant le congrès annuel constituera un point fort de cette année 2021. Elle sera l'occasion d'informer mais aussi de témoigner de la vie associative de la SFAP. Lieu de rencontre et d'échanges avec les adhérents, elle devrait permettre de susciter l'adhésion de tous ceux qui veulent s'engager à nos côtés pour développer les soins palliatifs.

Être administrateur est un engagement qui mobilise de nombreux acteurs chaque année, le conseil d'administration a à cœur de favoriser cet engagement en proposant un accompagnement à cette prise de fonction. La SFAP est riche de ses adhérents, de ses administrateurs, de tous les acteurs qui travaillent et produisent la valeur et le développement des soins palliatifs.

Au sein de ce pôle, 6 axes de travail reprenant chacun de ces objectifs, ont été mis en place.

## Les actions permanentes

### **1) Commission d'adhésion - Responsable : Myriam MARRADES, Séverine LAMIE**

Développer le nombre d'adhérents afin de développer les ressources de la SFAP d'une part et de lui permettre de peser dans les débats publics, d'autre part.

#### **Réalisations 2020**

L'année 2020 a permis de valider l'adhésion de :

- 4 collectifs de professionnels de santé
- 1 association de bénévoles d'accompagnement
- 1 collègue des usagers et personnalités qualifiées

Réflexion sur l'évolution de la grille tarifaire des cotisations afin d'optimiser les ressources de la SFAP.

#### **Perspectives 2021**

Mise en place d'une politique de développement des adhésions avec mise en avant des avantages d'adhérer à la SFAP.

Présentation à l'assemblée générale d'une nouvelle grille de cotisation.

# PÔLE 1- MOBILISER LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS

## **2) Journées régionales et nationales – Responsable : Anne-Marie COLLIOT**

Assurer une représentation de la SFAP dans les différentes manifestations régionales ou nationales en lien avec le thème des soins palliatifs.

### **Réalisations 2020 et perspectives 2021**

La situation sanitaire de 2020 n'ayant pas permis la tenue de journée régionale, 2021 sera l'occasion de renforcer la présence de la SFAP lors des différentes journées thématiques et manifestations.

## **3) Communication, Pallianews de la SFAP**

La diffusion tout au long de l'année de la revue Pallianews, actuellement diffusée 2 fois par an, à plus de 30 000 exemplaires, constitue un support de communication indispensable permettant de présenter la vie associative, les actions des groupes de travail ainsi que les actualités.

### **Réalisations 2020 et perspectives 2021**

2 éditions de la newsletter ont été envoyées en 2020, ainsi qu'une centaine de mailings (adhérents, newsletters, structures, enquêtes, presse, etc.)

Continuer à diffuser ce media le plus largement possible constitue l'objectif de 2021.

## **4) Plénière SFAP au congrès de Lille - Responsable : Jean-Marie GOMAS**

Depuis 2 ans les organisateurs du congrès ont mis en place une plénière pour donner à la SFAP toute sa place comme acteur de formation et société savante.

Il s'agit de :

- Repenser cette plénière durant laquelle se déroule l'assemblée générale de la SFAP, de façon plus dynamique et plus rythmée
- Remettre de la « science » au cœur des débats et mettre en avant la politique associative de la SFAP
- Ouvrir la plénière à la présence des non adhérents afin de leur donner envie d'adhérer

### **Réalisations 2020 et perspectives 2021**

Préparation et réalisation de la plénière dédiée à la SFAP sur ce nouveau format au congrès de Lille.

## 5) Intégration des nouveaux administrateurs

Afin d'améliorer la formation et l'intégration des nouveaux administrateurs, la SFAP a réfléchi à de nouveaux outils et process.

### Réalisations 2020 et perspectives 2021

- Écrire une charte de l'administrateur SFAP
- Organiser annuellement une réunion d'intégration animée par un membre du bureau et un salarié
- Améliorer l'interconnaissance des membres administrateurs via un trombinoscope présentant les fonctions de chacun qui sera en ligne sur le site internet.

## 6) Commission LOGO : Catherine RENARD

La SFAP est régulièrement sollicitée pour apposer et intégrer son logo, et donc son soutien symbolique, à des projets, des documents, des organismes de formation.

L'objectif est donc de valoriser le logo de la SFAP et le faire connaître

### Réalisations 2020

Étude des dossiers de demande de validation

Confrontation à un besoin d'outil plus efficient pour décider de cette validation.

### Perspectives 2021

- Constituer une fiche technique qui définisse les éléments permettant de donner le logo à un document ou un projet.
- Constituer un agenda de révision régulière

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

**Responsables : Noëlle CARLIN et Agata ZIELINSKI**

La crise sanitaire est venue bousculer l'offre de formation de la SFAP. Annulation, report, suspension, digitalisation ou bien encore hybridation des formations et des rencontres : la SFAP s'est adaptée en faisant preuve d'une grande créativité. Les obstacles, sources d'innovations et d'inventivité lui ont permis de toucher de nouveaux publics, extrêmement demandeurs. Cela a été l'occasion à la fois de démultiplier et d'affiner l'offre.

Le développement et la transmission des savoirs doit garder l'ambition de s'adresser à la fois à un public de soignants, au grand public et aux universitaires. C'est un axe fort du prochain plan national pour le développement des soins palliatifs.

## Les actions permanentes

### 1) Les formations certifiées comme étant du développement professionnel continu (DPC).

Les formations DPC ont pour objectifs « le maintien et l'actualisation des connaissances et des compétences ainsi que l'amélioration des pratiques » (article L.4021-1 du code de santé publique). Chaque professionnel doit justifier sur une période de trois ans de son engagement dans une démarche de DPC comportant des actions de formation continue, d'analyse, d'évaluation et d'amélioration de ses pratiques et de gestion des risques.

En proposant des formations DPC, la SFAP permet aux soignants de suivre une formation qui réponde à leur obligation d'engagement.

Les professionnels libéraux sont rémunérés pendant leur temps de formation DPC. La mise en place, le suivi et le paiement des formations DPC constituent une importante charge de travail (en temps de tâches administratives et en suivi des apprenants), mais elles permettent aux soignants de financer leurs formations.

Depuis 2013, la SFAP a développé des formations certifiées DPC, qui répondent aux exigences de l'ANDPC (Agence Nationale pour le Développement Professionnel Continu). Les deux formations homologuées par les commissions scientifiques indépendantes de l'ANDPC concernent l'interdisciplinarité 663\*et les pratiques sédatives.

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## a) Ressources et Interdisciplinarité – Responsables : Alain DERNIAUX, Sigolène GAUTIER

Proposer une formation qui sensibilise et encourage les équipes de soin (sanitaire ou médico-social) à utiliser l'interdisciplinarité dans leurs pratiques.

### Réalisations 2020

Développement d'une offre de formation de 2 jours +1 jour, en adéquation avec les normes QUALIOPI, afin de répondre aux demandes des établissements de santé.

Une demande de formation pour février 2021 a fait l'objet d'une convention de formation.

### Perspectives 2021

Développer les formations en partenariat avec les ARS et auprès des acteurs intéressés

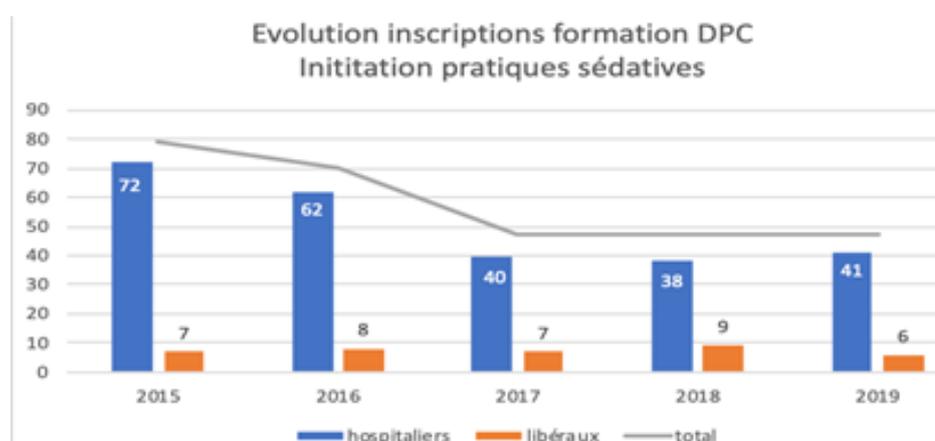
Formation d'une nouvelle équipe de formateurs afin de répondre aux sollicitations.

## b) Initiation aux pratiques sédatives - Responsables : Nathalie DENIS-DELPYERRE, Nathalie MICHENOT.

Depuis 2014, la formation DPC « Initiation aux pratiques sédatives en situation palliative » propose un parcours d'acquisition des bonnes pratiques en soins palliatifs. Elle est proposée de façon récurrente en parallèle du congrès.

### Réalisations 2020

En raison de la situation sanitaire et de l'incertitude à pouvoir se réunir en présentiel, la SFAP a préféré annuler la formation prévue en 2020.



### Perspectives 2021

Afin de diversifier l'offre de formation DPC proposée par la SFAP, une réflexion sera menée pour proposer en 2021 un nouveau programme de formation sur d'autres thèmes comme les symptômes en fin de vie, les pratiques sédatives complexes...

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## 2) Les Webinaires

L'objectif des webinaires est de maintenir et enrichir l'offre de formation nationale, en particulier en temps de crise sanitaire.

Ils permettent de renforcer les liens entre professionnels en favorisant les échanges sur les bonnes pratiques, tout en touchant un public plus large.

### Réalisations 2020

A la demande de la SFAP, le Dr Jean-Marie GOMAS a conçu un programme de deux cycles de séminaires de 20 séances : un cycle multithématique et un cycle sur le thème du partage d'expérience.

Chaque séance, programmée sur un rythme mensuel, dure 1h30.

Le tarif est compris entre 20 euros (individuel) et 30 euros (Formation continue).

Les deux premières séances du cycle multithématique se sont déroulées dès novembre 2020 sur les thèmes suivants :

Droits du malade au quotidien ? pièges et contre sens, animé par Augustin BOULANGER, juriste et membre du CS de la SFAP.

Prévenir les douleurs induites dans les soins, animé par Evelyne MALAQUIN-PAVAN, infirmière spécialiste clinique.

La SFAP a enregistré une centaine d'inscriptions par séance, ce qui démontre un réel intérêt pour ce format de formation.

### Perspectives 2021

Le cycle multithématique abordera des sujets aussi variés que l'éthique, les SSIAD, les opioïdes, le bénévolat d'accompagnement, les hôpitaux de jour... avec des intervenants chaque fois différents.

Le cycle sur le thème du partage d'expérience sera animé par le Dr Jean-Marie GOMAS et débutera en février sur le thème du « cri en gériatrie ». Ce cycle prévoit d'aborder, avec un regard précis et pratique, décalé et sans tabou, des thèmes comme les psychotropes, la démence et la psychiatrie, les soins palliatifs à domicile, en USP, en EHPAD, mais aussi l'éthique et la vie d'équipe...

**SFAP**

# Web-séminaire SFAP

Mensuel

INSCRIPTIONS EN LIGNE  
TARIFS : 20 € / 30 €  
WWW.SFAP.ORG

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## 3) Plateforme e-Learning – Responsables : Nathalie MICHENOT, Nathalie DENIS-DELPIERRE

Développer des modules de formation à distance, gratuits et accessibles à tous.

Fin 2019, un premier module a été mis en ligne sur les pratiques sédatives en fin de vie répondant aux besoins pédagogiques suscités par la loi CLAEYS-LEONETTI.

### Réalisations 2020 et perspectives 2021

Les travaux ont été suspendus en 2020 mais le module « Initiations aux pratiques sédatives » est toujours disponible gratuitement sur notre plateforme.

Plus de 2 000 comptes utilisateurs ont été créés sur ce parcours de formation.

En 2021, un second module sera lancé, sur le thème « Advance Care Planning » (ACP), avec le même prestataire d'ingénierie pédagogique et développement web.



## 4) Congrès national SFAP et Groupe Congrès

Le congrès est un événement spécifique majeur de l'Association, d'envergure nationale. Il revêt des enjeux scientifiques, éthiques, politiques et financiers. Il a pour objectifs de :

- Développer les pratiques de soins palliatifs et favoriser les partages d'expérience
- Rassembler les acteurs multidisciplinaires des soins palliatifs et des autres spécialités
- Obtenir des retours du terrain et être une force de propositions
- Permettre aux intervenants de valoriser leurs travaux à travers leurs communications
- Faire connaître la SFAP et ses travaux
- Financer l'association et permettre le déploiement d'actions ambitieuses

### Réalisations 2020

En raison du contexte sanitaire exceptionnel, la SFAP a pris la décision en avril 2020, de maintenir le congrès en le décalant au mois de septembre. Une offre « en distanciel » a été créée, afin de permettre à tous de participer – doublant l'offre « en présentiel ». Des mesures de sécurité sanitaire drastiques, impliquant la diminution de 50% de la jauge des participants sur place ont été mises en place. Ainsi le congrès s'est déroulé à Strasbourg en mode « hybride », du 1er au 3 septembre 2020.

Sa tenue a permis la diffusion de communications de grande qualité tout en limitant les pertes financières pour la SFAP.

1474 inscriptions, dont 399 en distanciel, réparties de la façon suivante :

- 76 % de congressistes
- 6 % de boursiers\*
- 4 % de volontaires actifs
- 9 % d'invités (intervenants, organisateurs, institutionnels)
- 5 % d'exposants

\*Les subventions de la Fondation APICIL et de l'ARS Grand-Est, d'un montant de 16 515 euros, ont permis la prise en charge de 77 participants, dans le cadre de la bourse aux inscriptions.

L'offre « en distanciel » a rencontré un vif succès et entraîné un retour d'évaluation très positif.

Le nombre de résumés reçus dans le cadre de l'appel à communication s'est révélé en baisse (236 contre 374 à Paris en 2019 et 299 à Marseille).

Les chiffres du congrès 2020 ne sont pas comparables à ceux des congrès précédents (2 553 participants à Paris), mais la SFAP se félicite d'avoir maintenu ce congrès qui a permis de nombreux échanges de très bon niveau, sur le fil rouge du « temps pour mourir ».

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## Perspectives 2021

Toujours dans un contexte sanitaire perturbé, le congrès 2021 se tiendra à Valenciennes du 22 au 24 septembre avec un fil rouge autour des tabous. Il sera co-présidé par le Dr Stéphanie VILLET pour le groupe scientifique et le Dr Philippe THOMAZEAU pour le groupe organisateur.

Le congrès 2021 sera proposé en mode « hybride » également (distanciel et présentiel).

En 2021, la SFAP achèvera le travail de refonte du cahier des charges du congrès, entrepris en 2019, pour tenir compte des exigences du Conseil Scientifique et améliorer l'articulation entre l'organisation régionale d'accueil et la SFAP. Elle y intégrera de façon pérenne l'offre en distanciel.

Le congrès 2022 se tiendra à Bordeaux, du 15 au 17 juin.

Il sera présidé par le Dr Bernard PATERNOSTRE pour le GS et Michelle RUSTICHELLI pour le GO.

Le fil rouge retenu est « les soins palliatifs hors les murs »

Le congrès 2023 se tiendra à Nantes, du 14 au 17 juin.

## 5) Journées thématiques – A l'initiative des collègues de la SFAP et/ou du Conseil scientifique

Concevoir des colloques ou journées thématiques, qui permettent de former les acteurs en soins palliatifs sur différentes thématiques.

## Réalisations 2020

En raison du contexte sanitaire seule la journée thématique « Partage d'expérience des secrétaires dans les services de soins palliatifs » a pu se tenir le 7 février 2020 avant le premier confinement.

## Perspectives 2021

Sont d'ores et déjà programmées, Soit sous forme hybride, en présentiel et en distanciel, suivant le contexte sanitaire : Une journée éthique de l'intentionnalité le 8 avril

- Une journée de l'ASP à Toulouse le 22 octobre
- Une journée d'actualité médicale le 3 décembre

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## 6) Groupe Relations Internationales (GRI) – Responsables : Lyn SILOVE pour l'EAPC et Axelle VAN LANDER représentante de la SFAP au Bureau de la FISP

Le GRI fait le lien en particulier avec deux fédérations internationales, l'European Association for Palliative Care (EAPC) et la Fédération internationale des Soins Palliatifs Francophone (FISP) et a pour objectifs de :

- Participer à des projets internationaux sur les soins palliatifs,
  - Partager nos pratiques en vue de les améliorer : avec les communautés anglophones et francophones.
  - Créer et développer des réseaux, liens, partenariats et donner de la visibilité aux pratiques françaises
- Le groupe de relations internationales a à cœur de développer la participation des Français à l'EAPC.

Tout adhérent SFAP bénéficie d'une adhésion gratuite à l'EAPC.

### Réalisations 2020 et perspectives 2021

3 sous-groupes sont actifs :

- **Spiritual Care : co-pilotage, N. PUJOL, C. DOUMERC.** Objectif du sous-groupe : partager et réfléchir à la façon dont l'accompagnement sur un plan spirituel est assuré suivant les pays et les cultures. Deux actions marquantes sont d'ores et déjà prévues en 2021 :
  - L'organisation du colloque d'experts internationaux en octobre 21
  - La Participation à l'organisation du 1er congrès en Afrique sub-saharienne, en novembre 2021 au Sénégal à Dakar.
- **Bénévolat : piloté par C. RENARD,** Objectif du sous-groupe : comparaison des pratiques du bénévolat d'accompagnement dans 5 pays.
- **ACP (Advanced Care Planning) : piloté par L. SILOVE.** Objectif du sous-groupe : anticiper l'organisation des soins à partir des souhaits du patient par rapport à sa fin de vie. La Mise en place d'un projet pilote ACP et Participation au groupe e-learning de la SFAP « sensibilisation à l'ACP » sont à l'ordre du jour 2021.

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## **7) Cellule CNAMTS-SFAP – Responsable : Daniel MOREAU**

La « Cellule CNAM-SFAP » de la SFAP, sous la responsabilité de son Comité de pilotage, poursuit la mise en œuvre des dispositions de la Convention relative à la formation des bénévoles du 22/02/2000. Pour ce faire, une convention de projet a été signée le 21 janvier 2020 entre la CNAM et la SFAP.

Le Comité de pilotage CNAM-SFAP a pour mission d'évaluer les actions menées par les associations en matière de recrutement, formation initiale et formation continue. Chaque année, le comité de pilotage réunit toutes les associations pour présenter le bilan de la cellule.

### **Réalisations 2020**

Au 31/12/2020, 192 associations sont susceptibles de bénéficier du dispositif de financement de la formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie. L'analyse des dossiers de demande de subvention 2019 a abouti au versement de 1 084 401 € à 182 associations.

La Journée annuelle des associations n'a pas pu se tenir en 2020.

### **Perspectives 2021**

Réflexion sur les financements 2021, compte tenu de la baisse des formations engendrées par la crise du COVID.

## Les groupes de travail

### **8) Pratiques avancées en soins infirmiers (IPA) – Responsables : Christine GRANGEAT et Anne DE LA TOUR**

Le projet vise une montée en compétence des infirmiers avec la création d'une mention « Soins Palliatifs » au Diplôme d'État d'Infirmière en Pratique Avancée (IPA).

#### **Réalisations 2020**

- Élaboration d'un argumentaire pour soutenir une demande de création de la mention auprès des instances (DGOS).
- Élaboration des référentiels d'activités et de compétences, et des objectifs pédagogiques de la formation.
- Rencontre avec le CNEFUSP pour obtenir son soutien
- Rencontre avec la SFETD afin d'évaluer la possibilité de mutualiser les expertises « Douleur » et Soins palliatifs » pour la création d'une mention commune. La Commission Professionnelle IDE de la SFETD n'a pas validé cette proposition.

#### **Perspectives 2021**

Poursuite de la démarche à travers le Plan National de développement des soins palliatifs. Travail avec le CNEFUSP pour continuer le projet des référentiels.

### **9) Enquête Escarres – Responsable : Adrien EVIN**

En coordination avec la SFE (Société Française de l'Escarre), l'objectif est d'obtenir des données représentatives des situations rencontrées dans les USP de France concernant les escarres et dans un second temps, réaliser des recommandations de bonnes pratiques.

#### **Réalisations 2020**

Réalisation de l'enquête auprès de 152 USP, en février 2020.

#### **Perspectives 2021**

Présentation des résultats au congrès de la SFE le 22/01/2021.

Soumission abstract EAPC d'ici le 14/02/21

Webinaire avec la SFE sur escarres et soins palliatifs le 25/03/2021.

A la suite de l'enquête réalisée différentes actions seront entreprises, notamment la mise en place d'un groupe de travail pour des fiches pratiques/recommandations sur la prévention et prise en charge des escarres en USP en lien avec le CNASI

## **10) Bourse de recherche (responsable : le président du Comité scientifique de la SFAP)**

Depuis 2019, Frédérique DRILLAUD, sous convention CIFRE pendant 3 ans, mène des travaux de recherche dans le champ des sciences humaines sur la fin de vie.

Le sujet de la thèse dirigée par le Pr Patrick Baudry et supervisée par le Dr Benoit Burucoa est : « Mort à dire, mort à voir, l'effet miroir de la mort sur la vie- l'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie ». Il s'agit de comprendre comment se traduit la dimension existentielle en fin de vie et en quoi la proximité de la mort révèle une dimension didactique au regard de la vie. Ces éléments permettraient d'une part une meilleure prise en considération de la dimension existentielle en milieu palliatif, et d'autre part contribueraient à faire évoluer les représentations liées à la fin de vie et à la mort.

### **Réalisations 2020**

Entretiens avec les soignants, en USP, en oncologie, dans un service de médecine interne et dans un service de gériatrie, afin d'approfondir l'esprit du soin et de questionner la démarche palliative au regard de ces différents services. Frédérique DRILLAUD met en avant dans ses recherches, l'importance du lien à l'autre et en quoi la proximité de la mort nous amène à la vie.

Préparation d'une journée d'étude sur le thème du « prendre soin », qui doit se dérouler à l'Université Bordeaux Montaigne en avril 2021, avec entre autres, les regards croisés d'une psychologue, d'une assistante sociale et d'une bénévole d'accompagnement.

Publication dans une revue américaine : The Existential Dimension of Palliative Care : The Mirror Effect of Death on Life. OMEGA - Journal of Death and Dying.

### **Perspectives 2021**

Suite à la journée d'étude prévue sur le thème du soin en avril 2021, un numéro monographique dans la revue Essais de l'Université Bordeaux Montaigne sera publié.

Réalisation de différents terrains qui permettront de s'axer notamment sur la question des patients et des proches, sur les soins palliatifs à domicile et sur le bénévolat d'accompagnement.

La soutenance de la thèse est prévue au second semestre 2022.

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## Le CNEFUSP

**Collège National des Enseignants universitaires des soins palliatifs (CNEFUSP)**

**Responsable : Laurent CALVEL**

### **Rappel objectif global**

Contribuer à l'évolution et à la diffusion de la démarche de soins palliatifs par le biais d'une formation universitaire de qualité, adaptée aux spécificités cliniques des contextes du soin.

Une enquête récente a mis en exergue la nécessité de former au moins 250 médecins dans les 3 ans à venir pour pérenniser l'activité et les missions des USP et des EMSP en France.

### **Réalisations 2020**

#### **Formation Spécialisée Transversale (FST) de médecine palliative**

Suite à la réforme du 3ème cycle des études médicales, la Médecine Palliative comme certaines disciplines universitaires avait fait le choix de ne pas transformer le DESC Médecine la Douleur et Médecine Palliative en DES. La FST a été créée pour permettre aux étudiants de 3ème cycle accomplissant ce programme de déployer la démarche palliative dans le cadre de leur spécialité d'origine.

Elle constitue une première étape dans l'acquisition des compétences nécessaires à l'exercice en structures de soins palliatifs (USP, EMSP, ERRSPP).

Le programme de formation théorique comprend des enseignements en format « e-learning » et des séminaires d'enseignement de 3 jours en présentiel répartis sur l'année universitaire.

L'obtention de la FST de médecine palliative nécessite de valider les épreuves suivantes :

- Les deux semestres de stage en structure spécialisée de soins palliatifs
- Les participations obligatoires aux enseignements ;
- Suivi des enseignements à distance (e-learning)
- Une production écrite soutenue à l'oral, dont la forme peut être variable

Le CNEFUSP a participé à la construction de cette formation et produit notamment les critères d'agrément des lieux de stage pour la FST de Médecine Palliative.

#### **Réforme du 2eme cycle des études de médecine (R2C)**

Le CNEFUSP a également travaillé sur le référentiel des nouvelles ECNI (épreuves classantes nationales).

Il se donne pour objectifs :

- D'identifier les situations de départ où notre spécialité aura une spécificité à porter
- D'être force de propositions dans l'articulation avec les autres collègues.

#### **Master Infirmier Pratique Avancé « mention soins palliatifs »**

Collaboration avec le groupe de travail IPA, pour inscrire cette spécialité dans le nouveau plan de Soins palliatifs.

# PÔLE 2 - DÉVELOPPER ET TRANSMETTRE LES SAVOIRS

## Perspectives 2021

- Favoriser l'innovation en matière de transmission (y compris l'utilisation et l'évaluation du digital)
- Repenser et développer les cursus de formations des médecins souhaitant s'orienter vers un exercice en structures spécialisées – y compris la mise en place de VAE (valorisation des acquis)
- Contribuer à la maquette universitaire du parcours mention Soins Palliatifs du Master IPA
- Contribuer à l'axe formation du futur plan national « soins palliatifs »
- Renforcer les articulations et les collaborations en matière de transmission et de pédagogie en soins palliatifs avec les partenaires institutionnels (MESRI, DGOS, HAS, CNCEN, CND, CNSPFV, INCA, les sociétés savantes (SFSP, SIFEM, SFETD), les ordres professionnels, etc...).
- Développer et structurer la filière universitaire de Médecine Palliative

# PÔLE 3 - PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS ET À L'ACCOMPAGNEMENT

**Responsables : Christine GRANGEAT, Séverine LAMIE et Karine DORMOIS**

Face aux besoins croissants en soins palliatifs et à l'inégale répartition des dispositifs de SP sur le territoire national, le Pôle 3 en agissant sur la promotion de l'accès aux SP et à l'accompagnement, occupe une place essentielle. La crise sanitaire a de plus majoré la pertinence des différentes actions et groupes de travail déclinés dans ce pôle

## Les actions permanentes

### **1) Annuaire des Soins Palliatifs - Responsables : Agnès BROUILLET, Anne Marie COLLIOT**

Grâce à son moteur de recherche et sa mise à jour régulière, l'annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles permet d'identifier l'ensemble des acteurs en soins palliatifs présents sur les territoires, par département et par région.

Régulièrement utilisé par les professionnels de santé, il facilite la mise en réseau et le rapprochement des patients de leur domicile.

#### **Perspectives 2021**

Le rendre plus accessible pour le grand public.

### **2) Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) – Responsables : Fanny LAFAYE et Annie MONTPETIT**

Le dispositif des soins palliatifs permet une prise en charge graduée selon la complexité des besoins requis par la situation de la personne et/ou de ses proches. Cela va du soutien apporté par les équipes mobiles dans les services « standards », aux services dotés de lits identifiés de soins palliatifs et enfin aux USP.

Les lits identifiés de soins palliatifs sont localisés dans des services dont certains soignants (médecins, paramédicaux) ont été formés aux soins palliatifs et dont le projet de service comporte un volet spécifique soins palliatifs. Des chambres particulières et un salon des familles font partie de l'équipement de ces services pour les patients relevant de soins palliatifs. Ces professionnels formés ont acquis la capacité de repérer précocement les fragilités (physiques, sensorielles, psychiques...) du patient.

Ainsi, au fil de l'évolution de la pathologie pour laquelle le patient est suivi et hospitalisé dans le service, ils prennent particulièrement soin des symptômes qui apparaissent (douleur, constipation, anxiété...), ils élaborent un projet personnalisé de soins et font du soutien psychologique. L'information du patient et de ses proches, la discussion sur ses attentes, ses souhaits, ses directives anticipées ...font partie des relations développées dans ces services. Ils ont à cœur de discuter de l'intensité des soins délivrés et de prévoir l'orientation adaptée du patient.

Si un retour à domicile est envisagé, ils anticipent la sortie en s'assurant que l'équipe du domicile a les informations et les compétences nécessaires. Les équipes soignantes de ces services bénéficient d'un soutien psychologique régulièrement.

# PÔLE 3 - PROMOUVOIR L'ACCÈS AUX SOINS PALLIATIFS ET À L'ACCOMPAGNEMENT

## Perspectives 2021

La SFAP, avec l'aide du groupe de réflexion et de travail sur les LISP, a publié les critères nécessaires à un service doté de lits identifiés. Ce même groupe travaille actuellement à l'élaboration d'une méthodologie d'évaluation qualitative afin que les services dotés de LISP puissent évaluer leurs pratiques, définir les axes d'amélioration et mettre en place les actions correctrices.

Dès que la méthodologie sera validée, elle sera présentée au congrès de la SFAP et mise à disposition des soignants des LISP.

### 3) Propositions au plan de soins palliatifs - Responsable : Olivier MERMET

Le dernier plan de soins palliatifs s'est clôturé en 2018. La SFAP s'est mobilisée et est intervenue régulièrement auprès du ministère pour qu'un nouveau plan soit ouvert rapidement. Des groupes de travail par collège, puis pluridisciplinaires ont réfléchi aux orientations et aux propositions concrètes que la SFAP souhaiterait voir porter par un prochain plan de développement des soins palliatifs.

Cette réflexion s'est nourrie du rapport établi par l'IGAS suite au dernier plan et a permis au Conseil d'administration de réfléchir à la stratégie à long terme de la SFAP.

## Perspectives 2021

Dès l'ouverture du plan, la SFAP contribuera à son bon déroulement, afin que rapidement, les effets sur le terrain puissent être constatés par les soignants et les malades.

La SFAP affinera sa stratégie « 3P » afin d'accompagner efficacement le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement : Pour tous, Partout et de façon Précoce.

## Les groupes de travail

### 4) Soins palliatifs à domicile - Responsables : Thierry VIMARD, Anne Marie COLLIOT

Nombreux sont les Français qui souhaitent pouvoir être accompagnés et finir leur vie à leur domicile. La loi du 2 février 2016 prévoit que toute personne soit informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet. La SFAP a fait de l'accompagnement et la prise en charge palliative à domicile, un enjeu majeur des prochaines années, pour le développement des soins palliatifs. Un groupe de travail pluridisciplinaire a été constitué en 2020.

## Perspectives 2021

Finaliser une fiche projet avec les objectifs du groupe de travail, qui comprendra :

- La réalisation d'un état des lieux des organisations sur le domicile qui existent dans les différentes régions.
- Un bilan non exhaustif, des innovations, des outils, des modes de coordinations des soins palliatifs proposés à domicile
- La proposition d'axes d'amélioration pour le parcours patient en soins palliatifs à domicile, qui seront portés par le prochain plan.
- Un plan de communication pour faire connaître les soins palliatifs à domicile, le travail des professionnels de la ville ainsi que des bénévoles d'accompagnement.

# PÔLE 4 - DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE

**Responsables : Delphine CALICIS, Anne Marie COLLIOT**

Ce pôle s'adresse à l'ensemble des publics et initie des actions de communication permettant de diffuser la culture palliative plus particulièrement auprès du grand public par tous les médias contemporains.

## 1) Comité de soutien – Pas de responsable en 2020

Développer un comité de soutien constitué de personnalités connues du grand public ou du monde des soins palliatifs en vue de les solliciter lors d'un grand événement (exemple : parrain/marraine du Congrès de la SFAP).

### Réalisations 2020 et perspectives 2021

Pas de réalisation en 2020. En 2021, l'animation du comité de soutien est intégrée à l'action permanente de la levée de fonds.

## 2) La levée de fonds

Soutenir les missions de la SFAP et diffuser la culture palliative grâce à l'aide de mécènes.

### Réalisations 2020 et perspectives 2021

Une rencontre a été initiée cette année auprès d'un groupe intéressé par les soins palliatifs et les missions de la SFAP et qui serait prêt à aider la SFAP à se structurer et à travailler sur sa stratégie.

## 3) Web conférences et réseaux sociaux

Rappel de l'objectif global : Communiquer auprès de notre communauté sur les réseaux sociaux et via des supports digitaux

### Réalisations 2020

- **Réseaux sociaux :**
  - **Facebook** : presque 1000 abonnés de plus cette année, plus d'une centaine de publications postées représentant une couverture de plus de 430 000 personnes touchées
  - **Twitter** : presque 300 nouveaux abonnés cette année et 130 tweets postés pour un nombre total d'impression de 426 000.
  - **Web conférence grand public** : la première web conférence grand public a été organisée cette année pour répondre au besoin de notre communauté de rester en lien pendant cette crise sanitaire sans précédent. La première web conférence « Penser en temps de Covid : le triage des patients est-il éthique ? » a suscité un engouement sans précédent. Le replay compte plus de 3000 vues en mars 2021.
  - En fin d'année nous avons également organisé un **concert caritatif de Noël** pour apporter du soutien et un peu de gaieté aux soignants. Ce concert a permis de récolter des fonds en faveur des soins palliatifs.

# PÔLE 4 - DIFFUSER LA CULTURE PALLIATIVE

## Perspectives 2021

Poursuite des communications sur ces supports et intensification des communications ciblées, campagne en ligne avec la plateforme jeunes générations pour le lancement de la plateforme 1 tweet par jour pendant 1 mois.

Poursuite des web conférences gratuites, 3 sont prévues en 2021

### **4) Groupe jeunes générations en milieu scolaire – Responsables : Dr Anne-Claire COURAU, Nicolas EL HAÏK WAGNER, Bruno VINCENT**

Ouvrir des espaces d'expression auprès des enfants et des adolescents sur les questions de maladie grave, de fin de vie et de deuil, hors des seules situations de crise.

Promouvoir des actions de sensibilisation aux soins palliatifs en milieu scolaire

Aider les enseignants / professionnels de l'éducation à répondre aux besoins / demandes des élèves que ce soit en cas de deuil, de questions sur l'actualité...

Créer des outils adaptés à leur âge pour faire réfléchir les élèves aux problématiques autour de la fin de vie.

## Réalisations 2020

Développement du projet « La vie, la mort... On en parle ? », qui consiste en la création d'un portail national de ressources pour aider les professionnels de l'éducation et de la santé, les aidants, les bénévoles d'accompagnement et parents à parler des questions de maladie grave, de fin de vie et de deuil aux enfants et aux adolescents, et à accompagner les situations spécifiques que connaissent certains jeunes, notamment les jeunes orphelins, jeunes aidants et jeunes en situation de handicap : Recrutement d'un stagiaire pour 3 mois, choix de partenaires pour la partie graphique et Web, levée de fonds.

## Perspectives 2021

Le lancement du portail est prévu pour le printemps 2021 ainsi qu'un webinaire de lancement. Les contenus scientifiques seront relus par le Conseil Scientifique, une valorisation particulière des travaux est prévue lors du congrès 2021, qui fera suite au lancement officiel de la plateforme.

### **5) Groupe Soins palliatifs et deuil**

Ce groupe n'a pas fonctionné en 2020. Les réalisations sur ce thème sont à retrouver dans le bilan du collège des associations de bénévoles.

## Perspectives 2021

La SFAP souhaite relancer un groupe de travail multidisciplinaire qui réfléchira à l'impact des soins palliatifs sur le deuil. Dans le contexte actuel, il s'intéressera en particulier aux conséquences des pratiques euthanasiques et du suicide assisté sur le deuil des proches.

# REPRÉSENTATION AUPRÈS DES POUVOIRS PUBLICS, DES INSTITUTIONS ET LES GRANDS PARTENAIRES DE LA SFAP

La SFAP est un interlocuteur privilégié du ministère des Solidarités et de la Santé, pour toutes les questions concernant les soins palliatifs.

En 2020, les échanges ont concerné en particulier :

- La relance d'un Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs
- La crise sanitaire (mesures d'adaptation des thérapeutiques, préconisations sur l'accompagnement de fin de vie, maintien de la qualité des soins, vigilance sur la prévention et l'accompagnement du deuil)

## **Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)**

Représentants SFAP au COS (Conseil d'Orientation Stratégique) : Noëlle CARLIN (titulaire) ; Isabelle MARIN (suppléante) depuis juillet 2016 jusqu'à juillet 2021

Créé en janvier 2016, pour une durée de 5 ans, le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie est un organisme public, qui vise à favoriser l'accès aux droits et à participer à l'amélioration de la fin de vie en France, en particulier en encourageant le dialogue entre les citoyens et les professionnels de santé. Il est doté d'un Conseil d'orientation stratégique (COS), chargé de définir les orientations et le programme de travail annuel du Centre.

La SFAP y siège parmi les 17 membres statutaires représentants de diverses sociétés savantes, associations et directions administratives du Ministère chargé de la santé.

## **Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie**

A l'occasion du congrès des soins palliatifs qu'elle organise chaque année, la SFAP accueille la plateforme de recherche, qui présente ses travaux lors d'un atelier qui lui est entièrement dédié.

## **Les sociétés savantes**

Représentant SFAP : Emmanuel JUDDE de LARIVIERE.

En 2020, la SFAP a répondu à l'appel d'un groupe de travail réfléchissant à la mise en place d'une fédération des sociétés savantes, permettant de partager des problématiques communes.

En 2021, la SFAP entend participer à la concrétisation de ce groupe de travail et développer plus généralement des liens forts avec tous ceux qui peuvent porter le développement des soins palliatifs.

# RAPPORT FINANCIER

## Résultat financier 2020

L'année 2020 a été bouleversée par la pandémie COVID 19, et s'est clôturée par **un résultat déficitaire de 229 709 €**. Ce déficit fait suite à 2 exercices déjà fortement déficitaires, résulte essentiellement d'un effondrement des recettes du congrès de Strasbourg, en dépit de coûts locatifs beaucoup plus favorables que ceux du Palais des congrès de Paris, où avait eu lieu le congrès de l'année précédente. Le congrès de Strasbourg dégage pour la première fois de son histoire, un déficit net (-64 751 €) qui vient se cumuler aux frais fixes de fonctionnement, sans que d'autres sources de recettes puissent rééquilibrer véritablement cette tendance.

Tableau récapitulatif des 5 derniers résultats				
2020	2019	2018	2017	2016
(229 709) €	(156 726)	(171 740) €	92 155 €	(11 998) €

## Impact du déficit financier sur les réserves de la SFAP

Le Report à nouveau disponible au 31/12/2020 s'élève à 22 190 € et s'avère insuffisant pour absorber la perte de 229 709 €. Il sera donc nécessaire, en plus, de :

- prélever et de solder la réserve de trésorerie à hauteur de 180 558 €.
- débloquer la réserve d'investissement qui s'élève à 500 000 €, pour le montant résiduel de la perte, soit 26 960 € ; cette dernière sera donc ramenée à 473 040 € en 2020 après affectation de cette perte.

## Perspectives 2021

La pandémie COVID 19 qui a fait entrer la France en confinement en mars et en novembre 2020, avec la fermeture des palais des congrès perdue au 1er trimestre 2021. Elle fait peser à nouveau un risque de contreperformance de notre congrès initialement prévu fin mai 2021 à Lille. Son report en septembre à Valenciennes a été décidé en raison de la prolongation des interdictions de rassemblements.

# RAPPORT FINANCIER

CERTUS ASSOCIES		Association SFAP		Page : 6	
<b>Compte de Résultat 1/2</b>					
Etat exprimé en euros					
	31/12/2020	12 mois	31/12/2019	12 mois	
<b>PRODUITS D'EXPLOITATION</b>					
Cotisations	72 270	78 415			
Vente de biens et services					
Ventes de biens					
dont ventes de dons en nature					
Ventes de prestations de service	491 057	994 734			
dont pourraings					
Produits de tiers financiers					
Concours publics et subventions d'exploitation	1 452 720	1 473 973			
Versements des fondateurs ou consommations de la dotation consommable					
Ressources liées à la générosité du public					
Dons manuels	60 799				
Mécénats	29 250				
Legs, donations et assurances-vie					
Contributions financières					
Reprises sur amortissements, dépréciations, provisions et transferts de charges	1 000	1 525			
Utilisations des fonds dédiés	723 019	692 780			
Autres produits	10 140	52 035			
<b>Total des produits d'exploitation</b>	<b>2 840 256</b>	<b>3 293 462</b>			
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>					
Achats de marchandises					
Variation de stock					
Achats de matières et autres approvisionnements					
Variation de stock					
Autres achats et charges externes	708 960	1 118 023			
Aides financières	1 049 210	1 135 189			
Impôts, taxes et versements assimilés	8 858	7 130			
Salaires et traitements	256 502	237 957			
Charges sociales	29 932	92 292			
Dotations aux amortissements et dépréciations	15 453	16 251			
Dotations aux provisions	48 441	1 567			
Report sur fonds dédiés	777 325	733 253			
Autres charges	5	3			
<b>Total des charges d'exploitation</b>	<b>2 894 685</b>	<b>3 341 665</b>			
<b>RÉSULTAT D'EXPLOITATION</b>	<b>(54 429)</b>	<b>(48 202)</b>			

CERTUS ASSOCIES		Association SFAP		Page : 7	
<b>Compte de Résultat 2/2</b>					
Etat exprimé en euros					
	31/12/2020	31/12/2019			
<b>RÉSULTAT D'EXPLOITATION</b>	<b>(54 429)</b>	<b>(48 202)</b>			
<b>PRODUITS FINANCIERS</b>					
De participation					
D'autres valeurs mobilières et créances d'actif immobilisé					
Autres intérêts et produits assimilés	414	591			
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges					
Différences positives de change					
Produits nets sur cessions de valeurs mobilières de placement					
<b>Total des produits financiers</b>	<b>414</b>	<b>591</b>			
<b>CHARGES FINANCIÈRES</b>					
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions					
Intérêts et charges assimilés					
Différences négatives de change					
Charges nettes sur cessions de valeurs mobilières de placement					
<b>Total des charges financières</b>					
<b>RÉSULTAT FINANCIER</b>	<b>414</b>	<b>591</b>			
<b>RÉSULTAT COURANT avant impôts</b>	<b>(54 016)</b>	<b>(47 612)</b>			
<b>PRODUITS EXCEPTIONNELS</b>					
Sur opérations de gestion	3 616	3 864			
Sur opérations en capital	3 614	32 863			
Reprises sur provisions, dépréciations et transferts de charges					
<b>Total des produits exceptionnels</b>	<b>7 230</b>	<b>36 727</b>			
<b>CHARGES EXCEPTIONNELLES</b>					
Sur opérations de gestion					
Sur opérations en capital	193 963	152 142			
Dotations aux amortissements, aux dépréciations et aux provisions					
<b>Total des charges exceptionnelles</b>	<b>193 963</b>	<b>152 142</b>			
<b>RÉSULTAT EXCEPTIONNEL</b>	<b>(186 733)</b>	<b>(115 415)</b>			
Participation des salariés aux résultats					
Impôts sur les bénéfices	(11 040)	(6 301)			
<b>TOTAL DES PRODUITS</b>	<b>2 847 899</b>	<b>3 330 780</b>			
<b>TOTAL DES CHARGES</b>	<b>3 077 608</b>	<b>3 487 506</b>			
<b>EXCÉDENT ou DÉFICIT</b>	<b>(229 709)</b>	<b>(156 726)</b>			
<b>CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE</b>					
Dons en nature	597 467	610 863			
Prestations en nature					
Bénévoles	597 467	610 863			
<b>TOTAL CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN NATURE</b>	<b>597 467</b>	<b>610 863</b>			
Secours en nature					
Mise à disposition gratuite de biens					
Prestations					
Personnel bénévole					
<b>TOTAL</b>	<b>597 467</b>	<b>610 863</b>			

# LE BUREAU ET LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)

Le Conseil d'Administration définit le projet associatif dont l'objet social est inscrit dans les statuts, en concertation avec les responsables des pôles d'actions et des groupes de travail.

Il valide les travaux de la société, les adhésions, les dons perçus, et travaille sur les décisions stratégiques à adopter. Il a été élu en septembre 2020 au cours de l'assemblée générale, qui s'est tenue durant le congrès.

**En 2020, Claire FOURCADE, médecin a été élue présidente** à la suite d'Olivier MERMET, qui a assuré la présidence 1 an.

## LE BUREAU SE COMPOSE DE :

**Vice-présidents** : Anne Marie COLLIOT, cadre de santé, Ségolène PERRUCHIO, médecin, Catherine RENARD, Bénévole d'accompagnement Secrétaire : Sigolène GAUTIER, Psychologue – Secrétaire adjointe : Christine de Gouvion Saint-Cyr, bénévole d'accompagnement

**Trésorière** : Christianne ROY, Infirmière – Trésorier adjoint : Emmanuel JUDGE de LARIVIERE – Invités permanents du Bureau : Anne DE LA TOUR, Olivier MERMET, médecins et anciens présidents ; Noëlle CARLIN, cadre de santé

## LE CA DE LA SFAP SE COMPOSE DE :

### Membres avec voix délibérative (au 31/12/2020) :

Delphine CALICIS, Infirmière ; Noëlle CARLIN, cadre de santé ; Anne-Marie COLLIOT, cadre de santé ; Anne-Claire COURAU, médecin ; Georges CZAPIUK, médecin ; Anne DE LA TOUR, médecin ; Karine DORMOIS, infirmière ; Claire FOURCADE, médecin ; Sigolène GAUTIER, psychologue ; Christine GRANGEAT, infirmière ; Grégory GUYOT, kinésithérapeute formateur ; Emmanuel JUDGE de LARIVIERE, médecin ; Séverine LAMIE, aide-soignante ; Olivier MERMET, Médecin ; Clémentine PAUL, travailleur social ; Ségolène PERRUCHIO, médecin ; Evelyne PONCHON, bénévole d'accompagnement ; Catherine RENARD, bénévole d'accompagnement ; Sylvie SCHOONBERG, médecin ; Agata ZIELINSKI, philosophe  
ASP Fondatrice représentée par Christine de GOUVION SAINT CYR ; JALMALV IDF, représentée par Catherine LEVERRIER ; JALMALV ORLEANS représentée par Olivier de MARGERIE ; Petits frères des Pauvres, représentée par Sabine de BAUDUS ; L'Autre Rive ASP 84 représentée par Myriam MARRADES ; Coordination Régionale Réseau de soins palliatifs Centre Val de Loire, représentée par Christianne ROY ; EMSP L'Estey-Mutualité représentée par Thierry VIMARD.

### Membres avec voix consultative :

UNASP, représentée par Pierre VEZY ; Fédération JALMALV, représentée par Colette PEYRARD.

En 2020, le Conseil d'Administration s'est réuni 9 fois, le Bureau 16 fois, dont une journée complète de pré-rentree.



# LES SALARIÉS

- **Direction** : Carine BLED-JEAUFFRE
- **Secrétariat** : Marie-Claire GARNIER
- **Communication** : Élise LEBLANC
- **Cellule CNAMTS – SFAP** : Florence VOLPE, Julien BENOIT
- **Congrès** : Bénédicte LECLERC
- **Convention CIFRE 2019 – 2022** : Frédérique DRILLAUD.

En 2020, les résultats économiques de la SFAP déficitaires pour la troisième année consécutive ont amené le Bureau à prendre la décision de procéder aux licenciements économiques de 2 salariées et de les remplacer par un équivalent temps plein. Il s'agit des postes de la directrice générale, tenu par Carine BLED-JEAUFFRE et de secrétariat, tenu par Marie-Claire GARNIER.

Cette mesure importante pour les salariés et la SFAP a été présentée au Conseil d'administration du 10 décembre 2020 pour une mise en œuvre au 1<sup>er</sup> semestre 2021.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

## Collège des médecins - Responsables : Dr Ségolène PERRUCHIO, Dr Véronique MORIZE

Rassembler les médecins adhérents à la SFAP, renforcer la qualité des pratiques en organisant les Journées d'actualités médicales, développer la recherche, transmettre l'expérience médicale, participer aux groupes de travail pluridisciplinaires, entretenir un lien fort avec le Conseil scientifique et le CNEFUSP, augmenter le nombre d'adhérents : tels sont les objectifs du collège des médecins.

### Réalisations 2020

Réflexion autour de l'ACP

Évolution des groupes de travail au sein du collège :

- Un groupe recherche avec une action permanente pour la désignation du lauréat du prix de thèse, qui cette année encore a décerné le prix de Thèse au congrès 2020
- Un groupe validation des questionnaires avant diffusion, nouvellement créé, qui a élaboré une grille et une procédure
- Le groupe grain de sel très actif ayant pour objectif d'avoir une réflexion de fond sur les enjeux des soins palliatifs. Réalisations 2020 :
  - Préparation d'une la première journée « anthropologie et éthique en fin de vie » de la SFAP. Prévue initialement en mars 2020, reportée en raison de la pandémie
  - Tribunes collectives (« Figarovox » et sur le site idées du journal Libération)
- Préparation d'une formation pour le congrès Preuves et Pratiques autour des pratiques sédatives en soins palliatifs

### Perspectives 2021

Intégration de jeunes médecins en soins palliatifs

Participation à la création d'une instance d'éthique au sein de la SFAP à l'initiative du groupe grain de sel Journée thématique « anthropologie et éthique en fin de vie » le 18 janvier 2021 en distanciel.

## Collège national des acteurs en soins infirmiers - Responsables : Christine GRANGEAT, Séverine LAMIE

Rassembler et mobiliser les acteurs en soins infirmiers adhérent à la SFAP et produire des travaux dans le champ des soins infirmiers.

CNASI : Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers

CRASI : Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmiers

### Réalisations 2020

#### • CNASI :

Organisation de 8 réunions téléphoniques et en visio-conférence avec les responsables des CRASI et autres professionnels impliqués au CNASI.

Poursuite du groupe de travail : Infirmier en pratique avancée/mention Soins Palliatifs avec production d'un argumentaire en faveur de la création de la mention SP, mises en lien avec la DGOS et le CNEFUSP.

Participation à l'écriture de l'ouvrage "Pratiques soignantes et crise sanitaire : témoigner, apprendre et prévenir" aux Éditions Lamarre.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

Participation à la réactualisation de l'ouvrage "L'Idé et les soins palliatifs" aux Éditions Elsevier et Masson.  
Démarrage groupe de travail sur les soins de bouche  
Production document de travail avec propositions pour le Plan National de développement des SP  
Élaboration fiche projet pour l'organisation de la journée CNASI sur le Lien Ville/Hôpital  
Élaboration fiche de poste IDE en EMSP extra hospitalières.  
Animation réunion du Collège au Congrès de Strasbourg : présentation des projets en cours, rencontre/projection film "Les équilibristes" de Perrine Michel  
Participation au projet QUALIF : détermination d'une définition de la qualité de vie pour les patients en soins palliatifs (Étude DELPHI).  
Participation à la réactualisation de la fiche d'information de l'INCA (Institut National Du Cancer) sur les soins palliatifs.

- **CRASI ALSACE**

Pas de réunion en 2020, les membres ayant été mobilisés dans les groupes scientifique et d'organisation du Congrès de la SFAP à Strasbourg.

- **CRASI OCCITANIE EST**

Le CRASI a mis en œuvre 3 rencontres (au lieu de 5 antérieurement) dont 1 présentielle et 2 en visio-conférence en lien avec l'actualité sanitaire.

Suivi de l'actualité locale, régionale et nationale en soins palliatifs.

Temps de partages d'expériences liées à la crise Covid et des adaptations nécessaires dans les pratiques professionnelles.

Travail collectif en cours sur la thématique de la collégialité fortement ralenti par la crise Covid.

Mise en place d'outils facilitant les échanges et partages : Google Drive, trombinoscope, réalisation d'une liste des équipes représentées au CRASI

- **CRASI OCCITANIE OUEST**

L'objectif de 2020 était d'organiser une journée régionale sur le thème "Soins palliatifs et handicap". Le comité d'organisation s'est réuni pour préparer cette journée, les intervenants sollicités avaient répondu positivement mais la crise sanitaire a interrompu la poursuite de ce projet.

- **CRASI RHÔNE-ALPES**

Le CRASI s'est rencontré 2 fois dont une séance en présentiel et une en distanciel.

Partages d'expériences en lien avec l'actualité sanitaire : débat sur les questionnements mis en lumière par la crise.

Projet d'organisation de conférence : thème → réciprocité dans la relation avec L MARMILLOUD en suspens.

- **CRASI FRANCHE-COMTÉ**

Soutien et accompagnement des nouveaux IDE en EMSP, analyses de situations cliniques complexes, échanges sur les pratiques de mise en œuvre de la circulaire 2017 prévoyant la mise en œuvre d'un enseignement disciplinaire et d'un stage en structure de SP.

- **CRASI ILE DE FRANCE**

Pas de réunion plénière en 2020 vu le contexte sanitaire et la complexité de rassembler les acteurs.

Étude en distanciel sur les retours d'expériences via Google. Maintien des liens via courriels.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

## Perspectives 2021

- **CNASI**

- GT IPA/SP : poursuite avec communication sur l'argumentaire en direction entre autres de la DGOS et des médias professionnels, participation aux travaux du Plan
- GT Soins de bouche
- Participation GT pluridisciplinaire pour élaboration propositions pour le Plan SP
- Organisation journée CNASI sur le lien Ville/Hôpital prévue en 2021
- Participation à la réédition de l'ouvrage "La relation d'aide"

- **CRASI ALSACE**

Relance des réunions du CRASIA en distanciel au début.

- **CRASI OCCITANIE EST**

- Poursuite des échanges et partages
- Poursuite du travail sur la collégialité
- Finalisation trombinoscope et du récapitulatif des équipes
- Poursuite de la visio-conférence en parallèle du présentiel afin de permettre aux acteurs éloignés géographiquement de participer plus facilement

- **CRASI OCCITANIE OUEST**

Trois objectifs prioritaires :

- Relancer la journée régionale "Soins palliatifs et handicap"
- Étoffer le collège avec de nouveaux membres
- Réflexions sur des actions communes avec le CRASI Occitanie EST

- **CRASI RHÔNE-ALPES**

Organisation conférence/débat à relancer.

- **CRASI FRANCHE-COMTÉ**

Organisation d'une journée régionale destinée aux IDE libéraux juin 2021.

- **CRASI ILE DE FRANCE**

Relancer les liens entre les acteurs. Réflexion sur un autre modèle de participation : groupes de travail ? Association avec un autre groupe comme la Corpalif pour drainer plus d'acteurs en soins infirmiers.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

**Collège des associations de bénévoles d'accompagnement - Responsables : Yves ARTUR DU PLESSIS, Catherine RENARD jusqu'en mai 2020**

Le Bureau a assuré la gouvernance du collège jusqu'en décembre 2020

**Evelyne Ponchon et Marie Martine Georges sont les responsables du collège des bénévoles depuis décembre 2020**

Créer du lien entre les bénévoles et les associations pour diffuser l'information, échanger, partager les expériences et approfondir les pratiques de l'accompagnement

Promouvoir l'accompagnement des bénévoles en soins palliatifs et en faire valoir sa complémentarité avec les autres approches

Dynamiser la réflexion et la production des groupes de travail au sein de la SFAP (identification de personnes ressources, production de travaux de référence...)

Soutenir le mouvement militant de la SFAP.

Le collège des associations (CABA) comprend statutairement deux commissions : celle des bénévoles d'une part et celle des associations et des groupements d'associations d'autre part.

## Réalisations 2020

Au 1er trimestre 2020, le comité de pilotage du collège (Copil), aidé par « Passerelle et compétences » a travaillé sur une campagne de communication à destination du grand public. L'objectif était de mieux faire connaître les soins palliatifs et favoriser le recrutement de nouveaux bénévoles. Il a identifié également les accompagnements à domicile comme une priorité des prochains mois. Le Copil s'est réuni 2 fois. Les travaux ont été interrompus par l'arrivée de la crise sanitaire et n'ont pas repris.

Lors du 1er confinement, les bénévoles d'accompagnement ont dû stopper leurs accompagnements.

- **24 mars** : le collège des associations a envoyé un message de soutien aux soignants, qui sont restés seuls à pouvoir accompagner les malades en fin de vie.
- **25 mars** : Enquête du collège auprès des 305 associations répertoriées en France pour faire remonter les initiatives prises par celles-ci pour participer autrement aux soins palliatifs :  
Des permanences téléphoniques pour les personnes en soins palliatifs et pour leurs proches ont souvent été mises en place. Les témoignages reçus ont été mis en ligne sur le site de la SFAP et communiqués aux adhérents le 20 avril.
- **6 avril** : Plateforme digitale « mieux traverser le deuil »  
La Plateforme digitale « Mieux traverser le deuil » a sollicité la SFAP pour trouver rapidement des bénévoles formés à l'écoute susceptibles de faire face aux appels téléphoniques des personnes endeuillées. Dans un contexte d'urgence, le collège des associations a relayé cette demande et encouragé les associations à solliciter leurs bénévoles. La SFAP a sorti un communiqué de presse.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

- **6 avril** : zoom du CABA, au sujet de la gouvernance du collège

Quelques associations de bénévoles, en remontant les demandes qui leur étaient adressées par leurs équipes de soignants de venir les aider, ont suscité un vif débat au sein du CABA : Devions nous adapter notre bénévolat durant la crise sanitaire et répondre favorablement à la demande des soignants ? Devions nous défendre et revendiquer notre statut de bénévole tel que défini par l'article L1110-11 du code de santé publique ?

Ou devions nous refuser toute assistance en période de pandémie, qui ne soit pas du bénévolat d'écoute uniquement à distance ?

Le comité de pilotage s'est scindé en 2 groupes : un groupe de 11 membres qui souhaitait interpeler les autorités administratives et demander l'autorisation de pouvoir répondre favorablement aux demandes, sur la base du volontariat.

Un groupe de 4 membres qui ne voulait pas que les bénévoles interviennent durant la crise sanitaire en présentiel, considérant, entre autres, qu'on ouvrait une brèche au bénévolat de service. Les présidents de JALMALV et de l'UNASP, appartenant à ce groupe, ont fait valoir le nombre d'associations qu'ils représentaient et se sont opposés à ce que cette décision de « poser la question aux ARS » soit prise à la majorité des membres du comité de pilotage.

Compte tenu de la position des fédérations, les co-responsables du collège n'ont pas interrogés les ARS sur la particularité du statut des bénévoles d'accompagnements et ont opté pour un courrier « d'offre de service ».

Face à ce blocage en matière de gouvernance, les co-responsables ont démissionné, et l'animation du collège a été prise en charge par le Bureau de la SFAP.

- **22 avril** : communication au comité de pilotage de 3 textes sur « L'accompagnement bénévole en soins palliatifs : comment l'entendre ? » : Réflexions des présidents des fédérations UNASP, JALMALV et Alliance et de l'association Pierre Clément sur leur vision du bénévolat d'écoute et de service.

- **24 avril** : Communication signée par 5 administrateurs au collège des associations

Cette communication rappelait qu'« on ne peut ni empêcher les fins de vie ni considérer que les soins palliatifs et l'accompagnement des bénévoles sont accessoires, sans nous renier ». La SFAP y encourageait chaque association et bénévole, à poursuivre l'accompagnement collectif et pluridisciplinaire pour que l'accès aux soins palliatifs soit maintenu. Covid ou pas Covid

- **10 mai** : Tribune rédigée par un groupe de bénévoles, à l'initiative de JALMALV, proposée à la presse. « LE LIEN DISTENDU ... ET DEMAIN ? Les associations d'accompagnement en fin de vie s'alarment de l'isolement des malades et de leurs proches ». La tribune est parue sur le site internet de la Croix.

- **12 mai** : message de la SFAP à tous ses adhérents suite au déconfinement

« La SFAP rappelle que la pleine participation des bénévoles, dûment formés et adhérents d'associations, à l'accompagnement des personnes malades et en fin de vie est souhaitée. Elle invite les structures sanitaires et sociales et les associations avec lesquelles elles sont en convention à se rapprocher pour étudier ensemble les conditions d'une reprise du bénévolat d'accompagnement dans le respect des règles édictées et des recommandations en vigueur »

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

- **Mai – décembre** : travail sur la gouvernance du collège des associations  
Suite à la démission des co-responsables du collège, un travail est lancé par un « quatuor » de 4 bénévoles issus du Copil sur la gouvernance du collège des associations et l'analyse des problèmes rencontrés. Après plusieurs allers-retours avec l'ex-comité de pilotage et le Bureau, le quatuor présente un projet de méthode de travail au CA du 10/12/20. A l'issue de cette présentation, les co-responsables du collège sont nommées : Evelyne Ponchon et Marie Martine Georges.
- **18 juin** : enquête de la gouvernance temporaire du collège des bénévoles, auprès des associations pour mesurer la reprise des accompagnements suite au déconfinement.
- **20 octobre** : enquête sur la reprise des accompagnements est renouvelée.
- **28 octobre** : appel à contribution pour le prochain plan de soins palliatifs
- **6 novembre** : Communication de la SFAP à ses adhérents pour encourager la continuité des accompagnements dans le cadre du second confinement.
- **26 novembre** : zoom avec les contributeurs du collège au futur Plan de soins palliatifs
- **27 novembre** : enquête sur les représentants de usagers : résultat transmis au CA du 10/12/20
- **3 décembre** : retour au collège des propositions faites dans le cadre la mise en place du plan de soins palliatifs
- **22 décembre** : publication des résultats 30 juin versus 1er novembre : les accompagnements sont loin d'avoir repris normalement

## Activités régionales

En Auvergne -Rhône-Alpes, le Collectif des Associations de Bénévoles n'a pas eu d'action en 2020

Le collectif Francilien des accompagnants bénévoles en soins palliatifs en Ile de France\* : Les actions du Collectif ont été très perturbées par la crise sanitaire. Les bénévoles d'accompagnement ont la plupart du temps été écartés des établissements. Les associations ont dû adapter leur fonctionnement et veiller au maintien de la motivation des bénévoles dans la perspective de la reprise des accompagnements. Les membres du Collectif ont échangé régulièrement pour s'entraider et partager les bonnes pratiques. Reconnaisant la légitimité du collectif, l'ARS Ile de France a sollicité celui-ci à plusieurs reprises : une recommandation officielle sur l'importance de la présence des bénévoles dans les établissements de santé en a résulté.

Le Collectif a également interpellé les sénateurs à propos d'un projet de loi visant à permettre l'intervention non-encadrée par une association de bénévoles indépendants dans les établissements de santé.

L'organisation d'une journée autour de l'accompagnement à domicile, planifiée en 2020 a dû être reportée à 2021.

*\*8 associations représentant plus de 600 bénévoles : AIM Jeanne Garnier, ASP fondatrice, ASP 91, ASP Yvelines, JALMALV Paris-Ile de France, JALMALV Val d'Oise, Petits frères des Pauvres et Rivage.*

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

## Perspectives 2021

Dans notre communication d'avril 2020, nous avons écrit :

« Demain, nous demanderons de pouvoir être testés en priorité après les soignants pour pouvoir être déconfinés, et à nouveau accompagner les personnes en soins palliatifs.

Demain, nous pourrions réfléchir à l'accompagnement des bénévoles en soins palliatifs et débattre de l'évolution vers un bénévolat d'écoute et d'accompagnement, qui pourrait inclure du service pour certains.

Demain, nous pourrions communiquer sur l'intérêt de recruter plus de bénévoles et d'accompagner plus de personnes en institution comme à domicile »

Nous mettrons en œuvre ces priorités en 2021 avec notre nouvelle gouvernance.

## Collège des collectifs professionnels de santé - Responsables : Christianne ROY, Thierry VIMARD

Rassembler les professionnels exerçant dans les structures de soins différentes : Centres Hospitaliers, cliniques privées, associations de professionnels, réseaux, HAD, coordinations, PTA... et permettre les échanges autour de problématiques communes.

## Réalisations 2020

- Les responsables du collège ont répondu au cas par cas en fonction des demandes des interlocuteurs par mails et téléphone, ont relayé les documents « Covid » élaboré par la SFAP.
- Une rencontre a eu lieu au congrès de Strasbourg qui a réuni des professionnels des réseaux, PTA, EMSP... Les échanges ont porté sur les nouvelles organisations territoriales, sur le constat de la perte de l'expertise soins palliatifs au profit de plateformes polyvalentes, sur les impacts de la crise sanitaire
- ...

## Perspectives 2021

- Proposer une rencontre au congrès de Lille sur le thème de la Concertation (organisation, place et rôle de chacun, quelle appropriation et temporalité ...), avec une présentation suivie d'échanges avec les participants
- Projet au 2ème semestre d'une rencontre virtuelle sur le même thème.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

## Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées - Responsable : Agata ZIELINSKI

Recueillir et faire entendre la voix des usagers et des personnes qualifiées concernant les soins palliatifs.

### Réalisations 2020

- Plusieurs temps dédiés en CA pour repenser les perspectives du collège et les moyens les plus opportuns pour rejoindre les usagers et valoriser la voix des citoyens.
- Création d'un groupe de travail pour développer les liens avec les représentants des usagers.
- Résultats de l'enquête auprès du collège des bénévoles et des usagers. 21 personnes ou associations de bénévoles sont agréées et proposent à leurs bénévoles de devenir RU, 25 personnes sont RU ou représentants des familles au niveau des CVS en EHPAD, sur ces répondants impliqués : 6 sont volontaires pour participer au groupe de travail et 17 volontaires pour suivre par mail les travaux du GT et pour donner leur avis.
- Liste établie de personnes qualifiées, expertes dans leur domaine, et témoignant d'une sympathie pour les missions des soins palliatifs.

### Perspectives 2021

- Développer des contacts des associations d'usagers (Alzheimer, SLA, Ligue contre le cancer, Parkinson, personnes trachéotomisées...). Leur proposer des outils (DA...). Recueillir leurs témoignages, questions.
- Penser le collège aussi comme un espace pour ceux qui veulent promouvoir les soins palliatifs. Faire appel à des familles qui souhaiteraient témoigner de leur expérience en soins palliatifs.
- Contact avec les représentants d'usagers. Identifier quel type de projet pourrait être proposé pour une meilleure prise en compte de la parole des usagers au sein de la SFAP, dans le mouvement et le développement des soins palliatifs. Deux priorités émergent : être à l'écoute et solliciter l'expression des usagers/ Faire connaître les SP aux usagers et aux RU.
- Créer un webinaire à destination des usagers ou des RU.

## Collège des psychologues - Responsable : Sigolène GAUTIER

Proposer des documents de référence concernant les spécificités des pratiques du psychologue en soins palliatifs.

Animer le collectif et créer des passerelles entre les divers groupes de travail de la SFAP

### Réalisations 2020

Le contexte sanitaire a développé les liens et les sollicitations de rencontres entre les psychologues en 2020. Au lieu de 2 rencontres annuelles (une lors du congrès et une en fin d'année à Paris), les coordonnateurs de régions se sont rencontrés 4 fois par ZOOM avec une présence plus importante qu'en présentiel et une demande de participation et d'interactions.

En région, 20 coordinations des psychologues fonctionnent en autonomie et les coordonnateurs de régions favorisent le lien avec la SFAP.

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

Les demandes d'accès à Diallogpalliatif ont été nombreuses, une trentaine cette année. La crise COVID a suscité des besoins d'échanges de pratique. Malheureusement l'outil Diallogpalliatif n'est pas suffisamment interactif pour répondre aux attentes des psychologues.

## **Actions des psychologues dans les actions permanentes et groupes de travail de la SFAP :**

- CNEFUSP : Axelle VAN LANDER et Jérôme ALRIC
- Conseil scientifique de la SFAP : Cyrille LE JAMTEL et Stéphane AMAR
- Forum de discussion des psychologues : C. LE JAMTEL, et S. GAUTIER.
- Référentiel francophone des psychologues en soins palliatifs : A. VAN LANDER et S. GAUTIER
- Formation « les pratiques sédatives » ont été annulées pour le congrès 2020, A. VAN LANDER, S. GAUTIER
- Formation « interdisciplinarité », S. GAUTIER
- E-learning. A. VAN LANDER
- Projet QUALIF : Delphine PEYRAT-APICELLA
- Projet Groupe Éthique SFAP : Delphine PEYRAT-APICELLA
- Animation du collège des psychologues au congrès de Lille : Isabelle HARITCHABALET

## **Groupes de travail au sein du collège :**

Les psychologues se sont mobilisés pour écrire à plusieurs mains un manifeste en avril 2020 pour évoquer la place des psychologues pendant le confinement, les adaptations possibles et les lieux d'attention à privilégier pour les acteurs de soins palliatifs pendant la période COVID.

Dans la crise sanitaire COVID, le collège s'empare de la proposition de la SFAP d'élaborer un dispositif traitant de « ce qui a été créé... empêché ». Deux psychologues sont pilotes sur ce sujet, Stéphanie GASNIER et Mélanie EYRIGNOUX. Ce travail a pour objectif la présentation au sein du collège puis la proposition de travailler ces conclusions en pluridisciplinarité sur l'année 2021.

Le collège a également produit un document de propositions à destination du Plan de développement des Soins Palliatifs qui devrait être annoncé en 2021 : enquête auprès des coordinations régionales et synthèse.

## **Perspectives 2021**

- poursuivre et maintenir la dynamique du collectif des psychologues en soins palliatifs : réunions en distanciel permettant une participation plus importante. Nécessité cependant dès que possible de garder une journée de rencontre en présence à Paris pour les coordonnateurs de régions.
- affiner la fiche de poste des psychologues en EMSP à partir du travail du collège de Franche Comté.
- développer la participation des psychologues dans les groupes de travail de la SFAP. (Intérêt pour le groupe Deuil/Domicile...
- création du groupe recherche ?

# LES COLLÈGES DE LA SFAP

## **Collège des travailleurs sociaux - Responsable : Clémentine PAUL succède par cooptation à Pascale KERBRAT-DREAN en novembre 2020**

Rassembler et fédérer les travailleurs sociaux.

### **Perspectives 2021**

Poursuivre et intensifier la représentation des Travailleurs Sociaux au CA de la SFAP.  
Dynamiser le collège des TS et faire vivre une dynamique sociale au sein des soins palliatifs via la SFAP.  
Nommer une co-responsable de collège des travailleurs sociaux pour favoriser la représentation en CA et dans les groupes de travail.

## **Collège des autres acteurs de soins - Responsable : Gregory GUYOT succède par cooptation à Marion GALLOIS en novembre 2020**

Rassembler les acteurs intervenant dans le parcours de soin du patient. De la rééducation au bien-être en passant par les acteurs administratifs, ce collège réunit divers professionnels avec l'objectif commun de faire connaître l'intérêt de leurs interventions dans les soins palliatifs.

### **Réalisations 2020**

- Mise à disposition de documents sur l'espace de partage Intranet de la SFAP.
- Soutien à la soumission de travaux et de récit d'expérience au congrès de la SFAP.

### **Perspectives 2021**

- Réalisation et publication de portraits descriptifs des métiers qui composent le collège pour faire connaître les différents acteurs (interviews et photos).
- Réflexions autour de la formation sur la démarche palliative et les soins palliatifs au sein des différents parcours de formation des professions composant le collège (état des lieux et perspectives).
- Mise en place d'un espace de partage d'expériences, type forum.
- Mise en place d'un espace interactif d'échanges pour favoriser le dialogue et les réflexions entre les acteurs du collège
- Soutien à la soumission de travaux et de récits d'expériences au congrès de la SFAP.
- Soutien à la publication d'articles.
- Élaboration d'une plaquette d'aide à la prescription pour les rééducateurs.



# LES COLLÈGES DE LA SFAP

Le collège des Autres acteurs de soin héberge le collectif des secrétaires dont le rapport d'activité est présenté ci-après par sa représentante Magali RUHLMANN

- Analyse des résultats d'une enquête/état des lieux sur nos métiers (92 réponses de secrétaires en équipes de soins palliatifs. 107 lieux identifiés)
- Réalisation de la 2ème journée nationale des secrétaires en soins palliatifs « ATYPIE, continuons l'aventure » à l'hôpital Sainte Perine, Paris, le 07/02/2020
- 58 secrétaires présentes pour un programme riche :
- Le travail interdisciplinaire par A DERNIAUX
- Les soins palliatifs pédiatriques par A COJEAN et A GRATZIUS
- Un partage d'expérience
- Et « comment redevenir l'artisan de son travail » par HP GODEAU
- Formalisation du « KIT ACCUEIL » destiné aux secrétaires intégrant une équipe de soins palliatifs.
- En attente de mise en ligne sur le site (quelques modifications restant à apporter sur la liste des contacts).

## Perspectives 2021

- Réflexion autour de la construction d'une « fiche d'appel »
- Préparation d'une troisième journée de formation en 2022 à partir de thématiques retenues sur l'évaluation de la journée 2020.
- Réflexion de coopération avec les membres du CNAAS.



# REMERCIEMENTS

La SFAP remercie très sincèrement tous celles et ceux qui participent bénévolement aux travaux de la SFAP à travers les multiples groupes de travail actifs.

## ANNEXE 1 - COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE

Après le renouvellement en décembre 2019 de plusieurs de ses membres, il se compose de 24 membres, ainsi que du président et d'un des vice-présidents de la SFAP :

- Stéphane AMAR, psychologue (Longjumeau)
- Élisabeth BALLADUR, médecin (Paris),
- Jean-Louis BERROD, médecin (Paris),
- Marie-Thérèse BITSCH, bénévole (Strasbourg)
- Augustin BOULANGER, Juriste (Gardanne),
- Marion BROUCKE, infirmière (Villejuif)
- Laurent CALVEL, médecin, (Strasbourg)
- François CHAUMIER, médecin (Tours)
- Gaëlle CLAVANDIER, sociologue (Saint Etienne)
- Nadine COJEAN, médecin (Strasbourg)
- Alain DE BROCA, médecin (Amiens)
- Idriss FAROTA-ROMEJKO, IDE (Paris)
- Vincent GAMBLIN, médecin (Lilles)
- Rana ISTAMBOUOLY, IDE (Paris)
- Cyril LE JAMTEL, psychologue (Caen)
- Arnaud MAGNIN, médecin (Bordeaux)
- Sylvie MOISDON CHATAIGNER, juriste (Rennes)
- Vincent MOREL, médecin (Rennes)
- Anja OUSTALET, IDE, (Paris)
- Elise PERCEAU CHAMLARD, Médecin (Pierre Bénite)
- Stéphane PICARD, médecin (Paris)
- Jean-Pierre PIERRON, philosophe (Lyon),
- Bertrand SARDIN, médecin (Limoges)
- Agata ZIELINSKI. Philosophe (Rennes)

Membres de droit :

- Pr R. AUBRY (Plateforme Collaborative de Recherche sur la Fin de Vie et la Médecine Palliative)
- Dr L. CALVEL (Collège National de l'Enseignement Universitaire en Soins Palliatifs : CNEFUSP)
- Pr. ML. VIALARD (Revue Médecine Palliative).

## ANNEXE 2 - COMPOSITION DU COMITE DE SOUTIEN

- Christophe ANDRE, psychiatre et psychothérapeute, écrivain
- Régis AUBRY, Pr associé en soins palliatifs, membre du CCNE, chef de service gériatrie à Besançon
- Ariane ASCARIDE, actrice, réalisatrice, scénariste
- Jacques ATTALI, économiste et écrivain
- Roselyne BACHELOT, ancienne ministre, chroniqueuse radio et TV
- Robert BADINTER, ancien président du Conseil constitutionnel, essayiste
- Emmanuelle BEART, actrice
- François-Xavier BELLAMY, homme politique et professeur agrégé de philosophie
- Juliette BINOCHE, actrice
- Sophie DAVANT, journaliste et animatrice TV
- Marie de HENNEZEL, psychologue, écrivain
- Bernard de LA VILLARDIERE, journaliste et animateur TV
- Bernard DEBRE, ancien ministre, professeur de médecine
- Michèle DELAUNAY, ancienne ministre, cancérologue
- Alain DUHAMEL, journaliste politique, essayiste
- Xavier EMMANUELLI, médecin, ancien ministre, Parrain du congrès de la SFAP 2019
- Emmanuel FABER, dirigeant d'entreprise
- Marie-Agnès GILLOT, danseuse et chorégraphe
- Anne-Dauphine JULLIAND, écrivaine et réalisatrice
- Alain JUPPE, ancien premier ministre, maire de Bordeaux
- Axel KAHN, médecin généticien, essayiste
- Jean LEONETTI, ancien ministre, maire d'Antibes
- Frédéric LENOIR, philosophe, écrivain
- Didier LESTRADE, journaliste, écrivain
- Jean-Hervé LORENZI, économiste
- Daniela LUMBROSO, présentatrice et productrice TV, Marraine du congrès de la SFAP 2018
- Amin MAALOUF, écrivain, membre de l'Académie Française
- Jean-François MATTEI, ancien ministre, professeur de médecine
- Ben MAZUE, auteur-compositeur-interprète
- Eric MOLINIE, ancien président de l'AFM Téléthon, de la HALDE et du SAMU Social de Paris
- Edgar MORIN, sociologue, philosophe
- Philippe POZZO DI BORGIO, homme d'affaires, écrivain
- Bruno RETAILLEAU, sénateur de la Vendée
- Laurence ROSSIGNOL, ancienne ministre, sénatrice de l'Oise
- Jean-Dominique SENARD, dirigeant d'entreprise
- Didier SICARD, médecin, ancien président du CCNE

## ANNEXE 3 - PRÉSENTATION DE LA CONVENTION CIFRE AU SEIN DE LA SFAP

Le dispositif des CIFRE « Conventions Industrielles de Formation par la Recherche » permet à une entreprise d'être subventionnée si elle embauche un doctorant pour le placer au cœur d'une collaboration de recherche avec un laboratoire public.

L'objectif des CIFRE est d'encourager le développement de la recherche partenariale publique-privée et de favoriser l'emploi des doctorants.

Les conventions CIFRE sont proposées par le ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, qui en a confié la mise en œuvre à l'agence nationale de la recherche et de la technologie (ANRT).

### La mise en place d'une CIFRE au sein de la SFAP fait intervenir 4 acteurs :

1) La doctorante, Frédérique DRILLAUD, qui intervient exclusivement sur les travaux de sa recherche relatifs à : « Mort à dire, mort à voir » : L'effet-miroir de la mort sur la vie -- L'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie.

2) L'entreprise, la SFAP, qui recrute en CDD de 3 ans la doctorante afin de lui confier cette mission de recherche stratégique. La salariée-doctorante est placée, au sein de l'ENTREPRISE, sous la responsabilité du Professeur Benoît BURUCOA, CHU Chef de Service, Université de Bordeaux Professeur associé de Médecine palliative qui exerce son activité dans la même région que le LABORATOIRE de recherche (cf. Ci-dessous), ce qui permettra son intégration sur le terrain local.

3) Le laboratoire de recherche académique, MICA, qui encadre les travaux réalisés par le doctorant, Les travaux de la salariée-doctorante sont encadrés, au sien du LABORATOIRE, par M. Patrick BAUDRY, sociologue, professeur à l'Université Bordeaux-Montaigne, directeur de la thèse. Ce laboratoire dépend de l'Université Bordeaux-Montaigne dans le champ des Sciences de l'Information, de la communication et les Arts.

4) Et l'agence nationale de la recherche et de la technologie (ANRT) qui conclut une CIFRE avec l'entreprise un contrat de collaboration de recherche.

### Les avantages de la CIFRE

L'entreprise qui conclut une CIFRE reçoit une subvention de 14 000 euros par an pendant 3 ans. Cet atout non négligeable permet à l'entreprise d'être aidée financièrement dans la poursuite de ses travaux de recherche.

Les travaux de recherche poursuivis par la doctorante embauchée par la SFAP valorisent la dimension scientifique de la SFAP, dans le champ des sciences humaines sur la fin de vie.

Ensuite, toujours pour l'entreprise, les dépenses engendrées par une CIFRE sont éligibles au dispositif du crédit d'impôt recherche (CIR), déduction faite des subventions obtenues en contrepartie (14 000 euros par an). Il en est de même concernant les dépenses engendrées par la collaboration avec le laboratoire de recherche publique.

Pour le doctorant, plusieurs avantages sont également à noter : la CIFRE permet de toucher un salaire et le place dans de bonnes conditions pour l'élaboration de la thèse.

### Les travaux de recherche de Frédérique DRILLAUD

« Mort à dire, mort à voir » : L'effet-miroir de la mort sur la vie -- L'anthropologie de la communication appliquée à la dimension existentielle en fin de vie.

L'objet de cette thèse est d'analyser la dimension existentielle en soins palliatifs et, ce qui apparaît en reflet, à savoir que la proximité de la mort semble mettre en mouvement chez ceux qui l'expérimentent le liant du lien à l'autre. Son objectif est de comprendre comment se traduit la dimension existentielle en fin de vie et en quoi la proximité de la mort révèle une dimension didactique au regard de la vie. Ces éléments permettraient d'une part une meilleure prise en considération de la dimension existentielle en milieu palliatif, et d'autre part contribueraient à faire évoluer les représentations liées à la fin de vie et à la mort.

Ce travail s'appuiera sur une méthode ethnographique laissant une large place à l'observation participante et au récit de vie. Par ailleurs, la vidéo sera utilisée afin de permettre une analyse fine de ce qui se joue sur le terrain.

La dimension existentielle se situe au cœur de la réflexion relative à l'accompagnement de la fin de vie et permet en reflet, un questionnement de notre condition d'individu mortel en lien avec le collectif.

Ce sujet prend une dimension toute particulière en 2020 dans le contexte de pandémie du COVID19.

# LEXIQUE

**ACP** : Advanced Care Planning  
**AFM** : Association Française contre les Myopathies  
**AFSOS** : Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support  
**AFPAP** : Association Française Praticiens Palliatologues & Algologues réunis  
**ANRT** : Agence Nationale de Recherche et Technologie  
**ARS** : Agence Régionale de Santé  
**CA** : Conseil d'Administration  
**CABA** : Collège des Associations des Bénévoles d'Accompagnement  
**CIFRE** : Convention Industrielle de Formation par la Recherche  
**CCNE** : Comité Consultatif National d'Ethique  
**CNAAS** : Collège National des Autres Acteurs de Soins  
**CNAMTS** : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Sociaux  
**CNASI** : Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers  
**CRASI** : Collège Régional des Acteurs en Soins Infirmiers I  
**CNEFUSP** : Collège National des Enseignants pour la Formation en Soins Palliatifs  
**CNFVSP** : Centre Nationale de la Fin de Vie et des Soins Palliatifs  
**CNSA** : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
**CPP** : Comité de Protection des Personnes  
**CS** : Conseil Scientifique  
**DCEM** : Deuxième Cycle d'Etudes en Médecine  
**DES** : Diplôme d'Enseignement Supérieur  
**DFASM** : Diplôme de Formation générale en Sciences Médicales  
**DGOS** : Direction Générale de l'Offre de Soins  
**EAPC** : European Association for Palliative Care  
**EMSP** : Equipe Mobile Soins Palliatifs  
**FISP** : Fédération Internationale Soins Palliatifs  
**FST** : Formation Spécialisée Transversale  
**GO** : Groupe Organisation  
**GRI** : Groupe Relations Internationales  
**GS** : Groupe Scientifique  
**GT** : Groupe de Travail  
**HAD** : Hospitalisation A Domicile  
**IDEL** : Infirmière Diplômée d'Etat Libérale  
**JALMALV** : Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie  
**LISP** : Lits Identifiés Soins Palliatifs  
**LMD** : Licence Master Doctorat  
**MESRI** : Ministère de l'Enseignement Supérieur de la Recherche et de l'Innovation  
**MICA** : laboratoire de recherche Médiations, Informations, Communication et Arts,  
**OMS** : Organisation Mondiale de la Santé  
**PTA** : Plateforme Territoriale d'Appui  
**SEDAPALL** : document issu des travaux du groupe de travail SFAP « Sédations » qui dresse la typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie  
**SFETD** : Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur  
**SHS** : Sciences Humaines et Sociales  
**SP** : Soins Palliatifs  
**SSIAD** : Service de Soins Infirmiers A Domicile  
**TF** : Task Force  
**TS** : Travailleurs Sociaux  
**UE** : Unité d'Enseignement  
**UNASP** : Union Nationale des Associations de Soins Palliatifs  
**UPEC** : Université Paris Est Créteil  
**USP** : Unité de Soins Palliatifs