

RAPPORT D'ACTIVITÉ

2019



**SECRÉTAIRE DU BUREAU :
DR ISABELLE MARIN**

**PRÉSIDENT DE LA SFAP :
DR OLIVIER MERMET**



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 Accompagner 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

SOCIETE FRANÇAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS
106, avenue Emile Zola – 75015 PARIS – Tél. : 01 45 75 43 86 – Fax : 01 45 78 90 20
Email : sfap@sfap.org – Internet : <http://www.sfap.org>
Association reconnue d'utilité publique par décret du 24 juin 2008



SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
LE BUREAU ET LE CONSEIL D'ADMINISTRATION (CA)	5
LES ADHERENTS	5
LES SALARIES	6
LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)	6
LES COLLEGES	8
Collège des médecins -	8
Collège national des acteurs en soins infirmiers	9
Collège des associations de bénévoles d'accompagnement -	9
Collège des collectifs professionnels de santé -	10
Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées	11
Collège des psychologues -	11
Collège des travailleurs sociaux -	12
Collège des autres acteurs de soins -	12
LES POLES D'ACTIVITES DE LA SFAP	13
Pôle 1- Mobiliser les acteurs de Soins palliatifs -	13
1) Bulletin de la SFAP-.....	13
2) Politique et commission d'adhésion	13
3) Journées régionales et nationales.....	14
Pôle 2 - Développer et transmettre les savoirs -	14
1) Ressources et Interdisciplinarité –	14
2) Congrès national SFAP et Groupe Congrès	14
3) Formation DPC -	15
4) Journées thématiques	16
5) CNEFUSP- Enseignement universitaire des soins palliatifs.....	16
6) Relations Internationales	18
7) Subventions de formation CNAM-SFAP	19
8) Plateforme e- Learning	19
9) Réflexion sur le secrétariat médical en Soins Palliatifs.....	20
10) Pratiques avancées en soins infirmiers	20
11) Enquête Escarres	21
Pôle 3 - Promouvoir l'accès aux Soins palliatifs et à l'accompagnement,.....	22
1) Annuaire des Soins Palliatifs	22
2) Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP)	22
3) Accompagnement de fin de vie à domicile	22
Pôle 4 - Diffuser la culture palliative	23
Responsables :	23
1) Pallianews	23
2) Comité de soutien	23
3) Jeunes Générations en milieu scolaire	23
LA REPRESENTATION AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS	25
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 –	25
ANNEXES	26
ANNEXE 1 - COMPOSITION DU CONSEIL SCIENTIFIQUE	27
ANNEXE 2 - COMPOSITION DU COMITE DE SOUTIEN	28
ANNEXE 3 - DETAIL DES ACTIVITES DU CNASI	29
ANNEXE 4 - PRESENTATION DE LA CONVENTION CIFRE AU SEIN DE LA SFAP	31

INTRODUCTION

La SFAP depuis 1990, représente un mouvement laïque mixte qui associe société savante et société civile. La société savante regroupe les professionnels de soins palliatifs avec des missions d'enseignement, de recherche, d'élaboration de repères techniques et professionnels. L'association de la société civile œuvre pour une plus grande place donnée à l'accompagnement et aux soins palliatifs dans la société. Une part de l'activité de la SFAP est donc en lien avec la vie sociale et politique.

L'année 2019 a été marquée sur le plan médiatique par l'affaire « Vincent Lambert » et sur le plan politique, par la fin du plan national de soins palliatifs et son évaluation par l'IGAS. La loi de bio éthique ne comportant pas de volet sur la fin de vie, une certaine accalmie a été observée au moins dans la vie parlementaire.

Les débats autour de l'affaire Vincent Lambert ont probablement permis une meilleure visibilité des soins palliatifs et une meilleure connaissance de la loi Claeys- Leonetti. Ils ont en revanche focalisé l'attention sur l'arrêt des traitements et la sédation profonde et réactivé le débat toujours latent sur l'euthanasie.

Presque en silence, la réforme portant sur la coordination en ville des professionnels a fait naître les PTA et disparaître de nombreux réseaux. Bien que le travail sur le domicile soit le thème d'un groupe de travail de la SFAP, le bilan et les perspectives de ces changements de fond sont encore à tirer.

La société savante a été particulièrement active avec la poursuite des travaux des collèges, la tenue d'un congrès international à Paris en collaboration avec la FISP (Fédération Francophone Internationale de Soins Palliatifs), le lien renforcé avec les autres sociétés savantes. Les travaux sur la formation ont permis le lancement de notre plateforme d'e-learning avec son premier module d'Initiation aux pratiques sédatives en fin de vie.

La SFAP a participé à l'organisation de la plateforme Recherche, via son conseil scientifique et le CNEFUSP, groupe de travail de la SFAP auquel appartiennent les 10 professeurs associés nommés à l'issue du plan. La SFAP a été agréée par l'ANRT pour accueillir en CDD de 3 ans une doctorante en sciences humaines, dans le cadre du dispositif CIFRE (Convention Industrielle de Formation par la Recherche) et du champ de la fin de vie. Enfin, le CNASI a mis en place le projet de création d'une formation infirmière en pratiques avancée dans le domaine des soins palliatifs.

Le mouvement de la société civile animé en grande partie par les associations de bénévoles a été notamment actif sur les réseaux sociaux et la presse. Certaines ont lancé les marches pour les soins palliatifs. Le collectif francilien a poursuivi avec le bureau de la SFAP l'action de lobbying politique. Le Collège des bénévoles d'accompagnement a lancé une réflexion en profondeur et stimulante sur la question du recrutement mais aussi sur l'avenir du bénévolat.

La Sfap est dans l'attente du nouveau plan de soins palliatifs indispensable tant pour les orientations qu'il fixera que pour les moyens qui seront mis en œuvre. La SFAP accompagnera ce plan en restant attentif aux conditions de sa réalisation. Le cahier des charges des infirmières de pratique avancée en constitue d'ores et déjà une priorité.

Du côté de la vie associative, l'année 2019 a vu le renouvellement de la plupart des responsables, président, trésorier, président du CS, responsables des pôles, collèges et groupes de travail.

Un travail interne pour optimiser l'organisation entre le bureau, ses membres élus et l'équipe salariée a été initié en 2019 et devrait se poursuivre dans les années suivantes afin de mieux assurer la continuité de l'association.

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 juin au cours de l'assemblée générale.

L'année 2019 a été marquée par un changement de présidence, au sein d'un bureau qui assure la continuité : Olivier MERMET, médecin a été élu président à la suite d'Anne De La Tour qui a tenu la présidence 3 ans.

Le bureau se compose de :

Vice-présidents : Noëlle CARLIN, cadre de santé ; Claire FOURCADE, médecin ; Marie-Dominique TREBUCHET, bénévole d'accompagnement

Secrétaire : Isabelle MARIN, médecin – **Secrétaire adjointe** : Sigolène GAUTIER, Psychologue

Trésorière : Christianne ROY, Infirmière – **Trésorière adjointe** : Catherine RENARD, Bénévole d'accompagnement – **Invités permanents du Bureau** : Anne de La TOUR, médecin, Pierre Vézy, UNASP

Le CA de la SFAP se compose de :

Membres avec voix délibérative (au 31/12/2019) : Valérie AMOUROUX, cadre de santé; Yves ARTUR DU PLESSIS, bénévole d'accompagnement ; Delphine CALICIS, Infirmière ; Noëlle CARLIN, cadre de santé ; Anne-Marie COLLIOT ,cadre de santé ; Anne-Claire COURAU, médecin ; Nathalie DENIS-DELPY, médecin ; Claire FOURCADE, médecin ; Marion GALLOIS, kinésithérapeute ; Sigolène GAUTIER, psychologue ; Christine GRANGEAT, infirmière ; Emmanuel JUDE de LARIVIERE, médecin ; Pascale KERBRAT- DREAN, assistante sociale ; Séverine LAMIE, aide-soignante ; Anne DE LA TOUR, médecin ; Isabelle MARIN, Médecin ; Olivier MERMET, Médecin ; Ségolène PERRUCHIO, médecin ; Marie-Dominique TREBUCHET, bénévole d'accompagnement ; Agata ZIELINSKI, philosophe

ASP Fondatrice, représentée par Christine de GOUVION SAINT CYR ; 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 ; Fédération Alliance « jusqu'au bout accompagner la vie... » représentée par Catherine RENARD ; Coordination Régionale Réseau de soins palliatifs Centre Val de Loire, représentée par Christianne ROY ; EMSP L'Estey-Mutualité représentée par Elizabeth BRAZZALOTTO. Membres avec voix consultative : UNASP, représentée par Pierre VEZY ; Fédération JALMALV, représentée par Colette PEYRARD.

En 2019, le Conseil d'Administration s'est réuni 9 fois, le Bureau 10 fois, dont une journée complète de pré-rentrée.

LES ADHERENTS

La SFAP est composée de **1590** adhérents individuels et personnes morales (représentant une association ou un collectif) au **31/12/2019** répartis en collèges :

Le nombre des adhérents est très stable. En 2018 une augmentation d'une centaine d'adhésion avait suivi une mobilisation intense du bureau et du CA. En 2019 le nombre d'adhérents est retourné à son niveau habituel.

Médecins	588	Travailleurs sociaux	12
Acteurs en soins infirmiers	325	Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées	55
Psychologues	76	Associations de bénévoles d'accompagnement représentant environ : 6 000 personnes	176
Autres acteurs de soins	42	Collectifs professionnels de la santé	100
Bénévoles d'accompagnement	212	Collectif des Usagers du système de santé et des personnalités qualifiées	4

LES SALARIES

L'équipe salariée est stable depuis 2015.

Direction : Carine BLED-JEAUFFRE ; **Secrétariat** : Marie-Claire GARNIER ; **Communication** : Elise LEBLANC ; **Cellule CNAMTS – SFAP** : Florence VOLPE, Julien BENOIT ; **Congrès** : Bénédicte LECLERC ; **Comptabilité** : prise en charge par le Cabinet Certus.

En 2019, la SFAP a obtenu l'agrément de l'ANRT pour intégrer en CDD d'une durée de 3 ans, une doctorante, Frédérique DRILLAUD, **sous convention CIFRE**. Ce système de convention permet pour la première fois à la SFAP de se positionner sur un domaine de recherche innovant et pointu de sciences humaines dans le champ de la fin de vie. Les travaux de thèse de Frédérique DRILLAUD sont encadrés par le laboratoire de recherche MICA, en la personne de M. Patrick Baudry (sociologue), et par le Pr Benoît Burucoa au titre de la SFAP.

Le sujet de la thèse est : « *Mort à dire, mort à voir, l'effet miroir de la mort sur la vie- l'anthropologie appliquée à la dimension existentielle en fin de vie* ». (cf. Annexe 4)

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE (CS)

Responsable : Dr Jean-Marie GOMAS jusqu'en octobre 2019, Pr Vincent MOREL depuis octobre 2019

Rappel de l'objectif principal

Le conseil scientifique répond à la demande du conseil d'administration et de son bureau pour toutes les questions concernant des compétences professionnelles et scientifiques ; il donne son avis sur les publications de la SFAP, travaille en lien avec le groupe congrès pour améliorer la qualité scientifique du congrès et collabore avec les autres sociétés savantes. Il est évidemment multidisciplinaire.

Composition du conseil scientifique (cf. liste des membres en Annexe 1)

De nouvelles élections en octobre 2019 ont conduit au renouvellement du CS qui a changé également de président. Le Dr Jean-Marie GOMAS a été remplacé par le Pr Vincent MOREL.

Réalisations 2019

Le CS s'est réuni 3 fois en 2019. Réunions plénières le 22 janvier 2019 avec les nouveaux membres, le 15 mai 2019, le 13 juin 2019 lors du Congrès de la SFAP à Paris. Le travail intermédiaire se fait par visio conférence ou conférence téléphonique.

Liste synthétique des travaux et décisions

Appel à communication de Strasbourg 2020	Exemples mis en ligne sélectionnés Grille de lecture revue et améliorée mise en ligne Travail avec le GS de Strasbourg
Procédure de PROLONGATION de mandat et tableau mis à jour des mandats	En place
Méthodologie de validation des travaux du CS	Confirmation de la diffusion toujours globale des travaux et des avis pour profiter de la multidisciplinarité
Suivi des travaux de l'ONFV et des initiatives sur sédation	Au fil du temps
2ème JENU SP : Journée d'étude nationale des USP le 6 février 2019	Organisations et programme pédagogique
Avis sur financement projet demandé par le CA : étude GRAC	Retransmis au CA

Etude EPAL	Note de réserve transmis au CA
Préparation de l'appel à candidature au CS 2019 2020	
Avis sur PALLIA PSY	Demande de refonte
Avis sur PALLIA SLA	Demande de refonte
Avis sur PALLIA PEDIA	Demande de refonte
Avis sur candidatures des nouveaux membres du CS et organisation des renouvellements	
Participation aux rencontres avec Tutelles, Ministère, Présidence.	
Sélection des communications de PARIS 2019	
Réunion avec le GS pour Strasbourg 2020	Finalisation de la trame du congrès 2020
AVIS sur une enquête multicentrique prévalence des Escarres en fin de vie	Avis favorable
Suivi du Projets de recherche soumis au CS pour bourse SFAP Décernée Paris	
Nouvelle refonte de la grille de sélection « bourse de recherche »	
Rédaction articles Dossier Revue du praticien MG « Symptômes »	
Participation comité expert cannabis de l'Agence	
Avis sur soutien institutionnel des recommandations WHO sur opioïdes	Avis favorable
Avis sur le principe du MOOC	Avis favorable
Participation au groupe de travail des recommandations HAS thérapeutiques ultimes	

Perspectives 2020 : Liste des projets en cours et objectifs 2020

Groupe de travail « réponse à une demande d'euthanasie »	En cours
Groupe de travail « Mourir de faim mourir de soif »	A prévoir en 2020
Avis partenariat sur projet SANTE BD	Demande refonte des documents et partenariat à définir
Préparation journée thématique USP 2020	A prévoir 2020
Préparation journée thématique pratiques sédatives 2020	A prévoir 2020
Groupe de travail « validation des fiches PALLIA »	A prévoir 2020
Groupe AVENIR des SP	En cours au fil des réunions
Participation à la mise en place des recommandations inter sociétés sur SLA	GT SLA contacté
Avis sur article Dr TENDAYOU pour exploitation enquête SFAP	Version actuelle très insuffisante et non publiable. L'auteur doit retravailler son texte en lien avec le CS.
Etude nationale S2P Et PREVAL s2P	Lien permanent avec équipe de Bordeaux
Participation à la mise en place de la PLATEFORME de recherche	En cours Le président est chargé par le CA de participer au conseil scientifique de la plateforme Un membre du CS fait partie du CS de la plateforme

LES COLLEGES

Collège des médecins

Responsables : Dr Claire FOURCADE, Dr Olivier MERMET : jusqu'en septembre 2019
Dr Ségolène PERRUCHIO, Dr Nathalie DENIS-DELPIERRE : depuis septembre 2019

Rappel de l'objectif global

Rassembler les médecins adhérents à la SFAP, diffuser les bonnes pratiques et renforcer la qualité des pratiques en organisant les Journées d'actualités médicales, développer la recherche. Encourager les travaux en sous-groupes et transmettre l'expérience médicale.
Augmenter le nombre d'adhérents.

Réalisations 2019

Passage du relais entre Claire Fourcade et Olivier Mermet avec Ségolène Perruchio et Nathalie Denis : tuitage sur 2 réunions de collège.

La vie du collège en pratique, ce sont :

- 2 réunions annuelles des groupes de travail à Paris (Janvier et Mai).
- La présentation des travaux de chaque groupe de travail au Collège, lors du congrès annuel de la SFAP.
- Une Journée d'actualités médicales en fin d'année regroupant toujours plus de médecins et d'internes. En 2020, cette journée d'actualité médicale s'organisera en partenariat avec la SFETD et l'AFSOS sur le thème « Douleur et cancer ».
- l'élargissement de notre public et la mise en lumière de la prise en charge de la douleur à nouveau nécessaire au regard des évolutions dans les prises en charge.
- Un lien fort avec le Conseil Scientifique de la SFAP et avec le CNEFUSP.
- l'élaboration du module e-learning « Initiation aux pratiques sédatives », en lien avec des experts CS et CNEFUSP.
- La conception de fiches de synthèse ; « Les questions à se poser avant de mettre en place une sédation en situation palliative ».

4 groupes de travail sont constitués au sein du collège :

- **Le groupe outils communs** : diffusion de la fiche Urgence Pallia, élaboration d'une grille d'évaluation annuelle d'activité pour les EMSP (solicitation ARS dans le cadre du plan national de développement des soins palliatifs), réalisation d'une enquête sur le manque de médecins dans les structures de soins palliatifs (cette démarche a été initiée dans le cadre du plan national « Soins palliatifs 2015-2018 »).
- **Le groupe « Grain de sel »** partage des textes de réflexion sur le forum Dialogpalliatif <http://www.dialogpalliatif.org>. Il a élaboré une tribune sortie dans un quotidien national.
- **Le groupe management-interdisciplinarité-transversalité** a finalisé la grille Pallia-stress et travaille sur le dépistage de la souffrance au travail des soignants en soins palliatifs.
- **Le groupe recherche** a évalué et décerné un Prix de Thèse de la SFAP (1er prix remis lors du congrès de la SFAP en juin 2019).

Perspectives 2020

- Mise en place d'un groupe d'experts sous l'égide de Adrien Evin et Gwladys Fontaine pour le Collège des médecins (groupe recherche), en lien avec le CS et le CNEFUSP afin de déterminer de manière formelle et méthodique, les actions d'enquêtes et sondages à diffuser auprès des adhérents.
- Participation à l'élaboration de l'e-Learning SFAP sur le thème de l'ACP (Advance care Planning) en lien avec le Groupe des relations internationales.
- JAM 2020 SFAP/AFSOS/SFETD Douleur et Cancer
- Refonte du forum de discussion « Dialogpalliatif ».
- Travail en transversalité avec les autres collèges.
- Intégration de jeunes médecins en soins palliatifs ; cibler les internes de MG.

Collège national des acteurs en soins infirmiers

Responsables : Valérie AMOUROUX, Séverine LAMIE

Rappel de l'objectif global

Rassembler et mobiliser les acteurs en soins infirmiers au sein de la SFAP et produire des travaux dans le champ des soins infirmiers.

Le CNASI est organisé en antennes régionales, les CRASI sont eux aussi très actifs.

Réalisations 2019

- La journée du CNASI 2019 s'est tenue à Clermont-Ferrand au mois de mars et a regroupé une cinquantaine de professionnels autour du thème de la « communication ». La diminution de fréquentation de cette journée nationale fait réfléchir aux modalités prochaines d'organisation, de fréquence et de lieux. Cette réflexion prend en compte la diminution des budgets de formation continue et surtout la disponibilité souvent réduite des soignants.

Au mois de septembre, le CRASI Occitanie a animé sa journée annuelle sur le thème de « L'éthique et le parcours de soin palliatif ».

- La priorité est le groupe de travail national sur la création d'une mention « Soins palliatifs » au **master d'IDE en Pratiques Avancées**. Il travaille sur le référentiel et le programme de cette future formation.

- Un groupe de travail a démarré une réactualisation de l'ouvrage « *L'infirmière en soins palliatifs* » (Ed. Elsevier et Masson.)

- Le CNASI a été actif à travers les CRASI qui se sont réunis régulièrement dans les régions sur des thèmes variés : *accueil des stagiaires pour donner suite à la demande ministérielle, LISP, Rôle des IDE en EMSP, partages et analyse d'expérience...*

- Rédaction d'un document à l'attention des paramédicaux sur « les échelles d'évaluation de la douleur » de la naissance à l'âge adulte, accessible sur le site de la SFAP.

Voir la liste détaillée des activités du collège en **annexe 3**.

Perspectives 2020

Le CNASI œuvre en 2020 pour :

- Présenter les résultats du groupe de travail IPA : référentiels d'activités, de compétences et argumentaires aux instances

- achever la réactualisation de la sixième édition de « *L'infirmière en soins palliatifs* »

- Réunir le CNASI lors du congrès de la SFAP de septembre 2020 où seront présentés les avancées du groupe de travail sur l'IPA et le film « les Equilibristes », suivis d'un échange avec la réalisatrice.

- Organiser la journée du CNASI qui se tiendra en mars 2021 à Paris sur le thème du « *Lien ville-hôpital* ».

Collège des associations de bénévoles d'accompagnement

Responsables : Yves ARTUR DU PLESSIS, Catherine RENARD

Rappel de l'objectif global

Promouvoir une réflexion et des actions dans une dynamique inter-associative autour des problématiques spécifiques des associations, compte tenu de l'environnement sociétal.

Dénomination du comité de pilotage :

- comité d'à peu près 15 membres de différentes associations ou Fédérations

- comité d'animation : pour être force de propositions (ex : la marche nocturne)

- comité de coordination des actions des associations de bénévoles, assurer la cohérence des différentes actions.

Soutenir par un mouvement militant la Sfap en portant le sujet des soins palliatifs dans le grand public, par des conférences, ciné-débat, réflexions partages....

Réalisations 2019

Le comité de pilotage s'est réuni 3 fois cette année et a réfléchi sur 2 axes :

- La vision à long terme du bénévolat avec l'aide d'une consultante, Estelle Hedouin. Cette réflexion collaborative a fait mûrir un projet de communication globale pour faire découvrir ce bénévolat qui reste très méconnu tant du milieu des soignants, généralistes, infirmières, autres spécialités médicales que du grand public.



- Les recrutements de bénévoles d'accompagnement : une étude a été entreprise sur les associations qui ne rencontrent pas de problème de recrutement pour en tirer des leçons utiles à toutes les autres (ex : La campagne de communication de JALMALV sur le recrutement des bénévoles).

Activités régionales.

En Auvergne -Rhône-Alpes, le Collectif des Associations de Bénévoles d'Accompagnement en Soins Palliatifs (CABASP) a organisé une journée régionale des bénévoles à St Etienne le 16 novembre 2019. Thème : Communiquer autrement « Des Mots ou pas de Mots à travers les Maux. ». Ces journées réunissent une trentaine d'associations et autour de 150 personnes.

Le collectif Francilien des accompagnants bénévoles en soins palliatifs (mouvement qui réunit 7 associations d'Ile de France et s'inscrit dans le cadre des actions de la SFAP) s'est donné comme priorité de poursuivre les opérations de lobbying auprès des parlementaires ; (21 députés rencontrés à l'assemblée nationale ou à leur permanence ainsi que le vice-président du sénat ;115 parlementaires contactés par mail).

Obtention d'un financement pour réaliser une brochure sur « Personne de confiance, Directives anticipées ».

Perspectives 2020

- Lancement au niveau national d'une marche nocturne : **La marche pour les soins palliatifs**. Cette marche pourrait devenir un événement annuel régulier, son but est de se faire mieux connaître en rendant visible notre mouvement des soins palliatifs dans la cité.

- Montage d'un kit organisationnel pour la création d'un tel événement et ainsi soutenir toutes les associations, soignants ou (et) bénévoles qui voudraient se lancer dans cette belle aventure.

- Lancement également d'une campagne de communication avec l'aide de « Passerelles et Compétences » pour faire découvrir notre bénévolat qui reste très méconnu.

- Organisation par Le Collectif Francilien d'une journée rencontre le 9 octobre 2020 (soignants bénévoles politiques journalistes etc ...) à la Cité des Sciences sur le thème du domicile.

Collège des collectifs professionnels de santé

**Responsables : Elizabeth BRAZZALOTTO, Sandrine BRAUD jusqu'en mars 2019,
Christianne ROY depuis mars 2019**

Rappel de l'objectif global

Rassembler les professionnels exerçant dans les structures de différents collectifs : associations de professionnels, réseaux..., et permettre les échanges autour de problématiques communes.

Mobiliser autour de projets communs.

Réalisations 2019

Seuls des liens téléphoniques ou mailing ont été réalisés en 2019

Les responsables ont répondu au cas par cas en fonction des demandes et attentes des interlocuteurs.

Perspectives 2020

Créer une dynamique plus active des membres adhérents.

Mobiliser les ressources pluridisciplinaires pour participer aux groupes de travail divers de la SFAP.

Collège des usagers des systèmes de santé et des personnes qualifiées

Responsable : Agata ZIELINSKI

Rappel de l'objectif global

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

Réalisations 2019

- Constituer un groupe de personnes ressources, susceptibles d'apporter un éclairage spécifique sur la fin de vie. Interventions dans le cadre d'une ou deux journées de travail par an et/ou invitation au CA pour une question précise.
- Liste établie de personnes qualifiées, expertes dans leur domaine, et témoignant d'une sympathie pour les missions des soins palliatifs.
- Moyens mis en œuvre : envois de courriers et prise de contact en vue d'une journée d'étude.
- Retours favorables de la part de quelques personnes contactées, mais échec à trouver une date commune dans le cours de l'année 2019 pour un travail en commun.

Perspectives 2020

- Repenser le rôle du Collège des usagers et personnes qualifiées à partir des associations d'usagers (Alzheimer, SLA, Ligue contre le cancer...).
- Apprendre à se connaître ; quelles valeurs communes ? Mieux faire connaître les soins palliatifs précoces (trop souvent associés à la fin de vie). Développer des collaborations.

Collège des psychologues

Responsable : Sigolène GAUTIER

Rappel de l'objectif global

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 2019

Cette année a vu émerger la fiche de poste des psychologues en soins palliatifs qui était en cours d'écriture depuis quelques années. Ce document fondé par le collectif est le résultat d'un consensus sur lequel les psychologues et autres acteurs en soins palliatifs peuvent s'appuyer dès à présent. Ce document laisse la place à l'élaboration actuelle d'une fiche de poste des psychologues en EMSP plus précis.

Le rapport d'activité met en lumière la participation des psychologues dans de nombreux groupes de travail de la SFAP et leur volonté de travailler de concert avec les autres professionnels et les bénévoles d'accompagnement. La participation des psychologues à la rencontre du collège lors du congrès de Paris a été particulièrement satisfaisante. Tout est mis en œuvre pour qu'elle soit encore plus importante à Strasbourg en 2020, afin de permettre à de nouveaux adhérents de prendre contact avec la coordination de leur région.

En région, 20 collèges des psychologues fonctionnent en autonomie et les coordonnateurs de région favorisent le lien avec la SFAP. Certains collèges se redynamisent grâce à de nouvelles coordinations comme en Rhône Alpes ou en Occitanie.

- Contribution au CNEFUSP : Axelle Van Lander et Jérôme Alric
- Contribution au conseil scientifique de la SFAP : Cyrille Le Jamtel et Stéphane Amar
- Animation du forum de discussion des psychologues : C. Le Jamtel, et S. Gautier.
- Contribution au référentiel francophone des psychologues en soins palliatifs : A. Van Lander et S. Gautier
- Contribution à la formation DPC « les pratiques sédatives » : A. Van Lander, S. Gautier
- Contribution à la conception du module e-learning « Initiations aux pratiques sédatives en fin de vie » : A. Van Lander
- Contribution à la conception du module e-learning en cours sur la démarche ACP (Advance Care Planning) : Isabelle GODARD-AURAY
- Contribution au projet QUALIF : Delphine PEYRAT-APICELLA.

Perspectives 2020

- Poursuivre la dynamique du collectif des psychologues en soins palliatifs (forum, journées inter-régionales)
- Maintenir les deux réunions annuelles du collège des psychologues.
- Aborder la question des apports des psychologues pendant la formation des acteurs en soins palliatifs, qu'il s'agisse de formations initiales, continues et/ou universitaires.
- Affiner la fiche de poste des psychologues en EMSP à partir du travail du collège de Franche Comté.
- Traiter certaines questions liées à la formation : qu'en est-il de la participation des psychologues à la formation initiale et continue des acteurs en soins palliatifs ? Faut-il envisager une harmonisation des enseignements ?

Collège des travailleurs sociaux

Responsable : Pascale KERBRAT- DREAN

Ce collège s'est vu un peu désorganisé au cours de l'année 2019 en raison de l'absence pour raison de santé de son responsable.

Rappel de l'objectif global

Rassembler et fédérer les travailleurs sociaux.

Réalisations 2019

Elaboration et validation d'une fiche de poste des travailleurs sociaux pour les USP, les EMSP et les réseaux de santé à orientation palliative.

Rédaction d'un article dans la revue du Praticien « Soins palliatifs : connaître les aides sociales et financières pour les patients et leur entourage ».

Perspectives 2020

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.

Collège des autres acteurs de soins

Responsable : Marion GALLOIS

Rappel de l'objectif global

- 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 2019

- Mise à disposition de documents sur l'espace de partage Intranet de la SFAP (texte de Loi, articles, film, journal, récits de vie...).

- Soutien à la soumission de travaux et de récit d'expérience au congrès de la SFAP.

Perspectives 2020.

- Publication de portraits descriptifs des métiers qui composent le collège pour faire connaître les différents acteurs.

- Mise en place d'un espace de partage d'expériences, type forum.

- Soutien à la soumission de travaux et de récits d'expériences au congrès de la SFAP.

- Soutien à la publication d'articles.

- Elaboration d'une plaquette d'aide à la prescription pour les rééducateurs.

LES POLES D'ACTIVITES DE LA SFAP

Pôle 1- Mobiliser les acteurs de Soins palliatifs

Responsables : Sigolène GAUTIER, Emmanuel JUDGE DE LA RIVIERE

1) Bulletin de la SFAP - Responsables : Anaïs GAUTHIER jusqu'en octobre 2019, Christine de GOUVION SAINT CYR depuis octobre 2019

Rappel de l'objectif global

Mobiliser les acteurs avec l'édition d'un bulletin papier une fois par an. Il est diffusé en 2 temps auprès des adhérents en début d'année et au congrès. Au sommaire de ce support de communication : la vie associative, l'actualité et des dossiers thématiques de fond.

Réalisations 2019

Une réflexion a été menée sur la ligne éditoriale par la réactivation du groupe de rédaction. Un travail important de cohérence du contenu du bulletin a été engagé au second semestre et a abouti à un bulletin début 2020 avec deux fils rouges croisés : le domicile et la pédiatrie.

Perspectives 2020

Continuer le travail de cohérence de contenu et travailler à l'envoi du bulletin avec l'appel à cotisation des adhérents pour une cohérence associative. Ainsi, les adhérents recevront le bulletin en même temps que l'appel à cotisation. Avancer les dates de réception d'articles et de conception afin d'être prêt pour le mois de décembre et initier les thèmes en septembre avec le CA.

2) Politique et commission d'adhésion- Responsable : Sandrine BRAUD : jusqu'en septembre 2019, Elizabeth BRAZZALOTTO : depuis septembre 2019

Rappel de l'objectif global

Permettre au plus grand nombre d'acteurs des soins palliatifs de rejoindre la SFAP.

Réalisations 2019

Lors du congrès national, des journées régionales ou thématiques, chaque nouvel adhérent se voit remettre un bracelet et un badge, « Je suis adhérent de la SFAP ! ».

La tenue des stands lors des journées et congrès par un membre du CA ou adhérent de la SFAP permet de solliciter les adhésions des participants.

La suppression du parrainage depuis 2017 favorise les adhésions.

Pour les adhésions des personnes morales (associations, établissements de santé, collectifs de professionnels), la commission des adhésions met en œuvre une procédure d'instruction du dossier de demande. L'année 2019 a permis de valider l'adhésion de 21 personnes morales :

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

La validation de ces dossiers se fait principalement par mail entre les membres du groupe composant la commission.

Perspectives 2020

- Poursuivre la dynamique de développement du nombre d'adhérents.
- Poursuivre la communication aux associations sur les modalités d'adhésion via Pallianews, le site de la SFAP.
- Mettre en avant le « pack adhésion » : Accès aux documents Power Point présentés lors des journées, remboursement des frais s'ils participent à un groupe de travail de la SFAP – tarifs préférentiels aux congrès et colloques.

3) Journées régionales et nationales – Responsables : Bernadette MERCKX jusqu'en octobre 2019, Emmanuel JUDDE DE LA RIVIERE, Anne-Marie COLLIOT, Jacques DEBRIL depuis octobre 2019.

Rappel de l'objectif global

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

Réalisations 2019

Participation de la SFAP aux journées et manifestations suivantes :

- Colloque organisé par Agevillage sur le thème « approches non médicamenteuses » les jeudi 14 novembre et vendredi 15 novembre 2019 au Centre des Congrès de la Villette Paris.
- SFGG le 4 avril (stand) ;
- Journée régionale Centre-Val de Loire le 19 septembre (stand) ;
- Journée régionale Nièvre le 10 octobre (stand) ; Rencontres SP pédiatriques les 10 et 11 octobre (stand) ;
- Palliadam le 21 novembre (stand).

Perspectives 2020

Intensifier la présence de la SFAP à ce type de manifestations.

Pôle 2 - Développer et transmettre les savoirs – Responsables : Nathalie DENIS, Marion GALLOIS

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

Rappel de l'objectif global

Créer et faire vivre un groupe de travail et d'action qui propose des actions de formation à l'interdisciplinarité aux différentes équipes de soins palliatifs qui le souhaitent.

Réalisations 2019

En 2019, une seule réunion de reprise de la réflexion autour de la gamme de services à déployer, le recrutement de formateurs, la recherche de financements auprès des ARS

Perspectives 2020

En 2020, synthèse des 10 actions expérimentales menées en région PACA et celle de Narbonne ; reprise de cette activité en 2021, par la formation de nouveaux formateurs et la recherche de financements et de débouchés.

2) Congrès national SFAP et Groupe Congrès – Responsables : Présidents GS (Groupe scientifique) et GO (Groupe Organisation), Jacques DEBRIL

Rappel de l'objectif global

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

- porter l'image de la SFAP et sa légitimité scientifique
- rassembler les acteurs multidisciplinaires des soins palliatifs, y compris ceux qui ne souhaitent pas s'impliquer dans l'association
- obtenir des retours du terrain et pour être une force de proposition
- représenter pour les intervenants une plus-value à communiquer
- financer l'association et permettre son autonomie budgétaire

Réalisations 2019

Le congrès 2019 s'est tenu à Paris, du 15 au 17 juin :

2553 inscriptions, répartis de la façon suivante : 81 % de congressistes ; 3 % de boursiers ; 8 % de volontaires actifs ; 9 % d'invités.

La fréquentation de ce congrès est en légère hausse par rapport à l'édition précédente (presque 7 %).

Les subventions de la Fondation Apicil et de l'ARS Ile-de-France, d'un montant de 27 000 euros, ont permis la prise en charge de 79 participants, dans le cadre de la bourse aux inscriptions.

A noter que le nombre de résumés reçus dans le cadre de l'appel à communication est stable.

Un travail de **refonte du cahier des charges** a été entrepris par **le groupe congrès** pour tenir compte des exigences du Conseil scientifique et une meilleure articulation entre l'organisation régionale d'accueil et la SFAP.

Perspectives 2020

Le congrès 2020 se tiendra à Strasbourg, du 1^{er} au 3 septembre (mardi, mercredi, jeudi matin).

Toujours pas de titre pour cette édition, à la demande du Conseil Scientifique de la SFAP, mais un fil rouge.

Il sera présidé par le Dr Xavier Mattelaer pour le GS, et le Dr Karine Meunier pour le GO.

Le congrès 2021 se tiendra à Lille, du 25 au 28 mai (mercredi, jeudi et vendredi matin).

Il sera présidé par le Dr Stéphanie Villet pour le GS, et le Philippe Thomazeau pour le GO.

Le congrès 2022 se tiendra à Bordeaux, du 15 au 17 juin (mercredi, jeudi et vendredi matin).

Il sera présidé par le Dr Bernard Paternostre pour le GS, et Michèle Rustichelli pour le GO.

Le congrès 2023 se tiendra à Lyon, du 7 au 9 juin.

3) Formation DPC – Responsables : Nathalie DENIS-DELPY, Nathalie MICHENOT

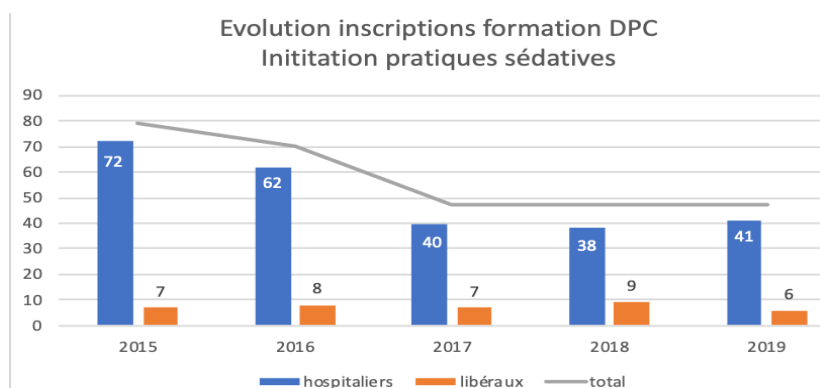
Rappel de l'objectif global :

Proposer des formations qui répondent aux exigences de l'ANDPC (Agence Nationale pour le Développement Professionnel Continu), la SFAP ayant obtenu sa certification dès 2013.

Réalisations 2019

La SFAP organise depuis 2014 la formation DPC Initiation aux pratiques sédatives en situation palliative. Cette formation en DPC est accessible aux praticiens et soignants hospitaliers et aux libéraux. Elle permet de :

- Faire un état des lieux des conceptions, représentations et pratiques de la sédation en soins palliatifs.
- Mesurer l'écart avec les conceptions et les référentiels de bonnes pratiques des soins palliatifs pour être en conformité avec la législation.
- Proposer un parcours d'acquisition des conceptions et pratiques en soins palliatifs nécessaire pour induire ces bonnes pratiques.
- Mesurer à distance l'impact sur les pratiques professionnelles des participants et la prise en charge des patients.



Perspectives 2020

La formation récurrente « initiation aux pratiques sédatives » sera dispensée en parallèle du congrès.

Afin de diversifier l'offre de formation DPC proposée par la SFAP, une réflexion est actuellement menée pour proposer en 2021 un nouveau programme de formation sur le thème des symptômes en fin de vie.

4) Journées thématiques – Responsables : collèges de la SFAP et/ou le Conseil scientifique

Rappel de l'objectif global

Concevoir des colloques chaque année qui permettent de former les acteurs en soins palliatifs sur différentes thématiques

Réalisations 2019

La SFAP a organisé 6 colloques autour de différentes thématiques :

A Clermont Ferrand le Collège National des Acteurs en Soins Infirmiers (CNASI), a organisé une journée nationale en mars 2019 sur le thème de la « Communication ». Il a réuni 45 personnes.

En Occitanie a eu lieu la 18^{ème} journée régionale du CRASI Occitanie Ouest en septembre 2019 sur le thème « éthique et parcours de soins palliatifs »

Une Journée d'actualités médicales en fin d'année regroupant toujours plus de médecins et d'internes. Cette journée d'actualité médicale devrait désormais s'organiser en partenariat avec la SFETD pour un élargissement du public et une mise en lumière de la prise en soin de la douleur.

Une Journée des LISP le 5 avril 2019 sur les enjeux du repérage précoce

Une journée des USP le 6 février 2019 qui a permis un retour d'expériences et de pratiques en USP avec un focus particulier sur les pratiques sédatives dans ces structures.

Une journée sur les Pratiques Sédatives le 8 octobre 2019 qui a favorisé le partage d'expériences de terrain, évoqué l'intentionnalité des pratiques, les aspects éthiques et les outils techniques.

Au total, ces journées thématiques représentent plus de 800 participants (inscrits, invités et organisateurs).

Perspectives 2020

Organiser les éditions suivantes pour certaines de ces journées (en raison de la crise du COVID en 2020, seules deux journées seront maintenues).

A noter que le CNASI organisera pour 2021 une journée thématique autour du thème « ville-hôpital ».

5) CNEFUSP- Enseignement universitaire des soins palliatifs – Responsable : Laurent CALVEL

Description

Le CNEFUSP à l'instar des autres collèges des disciplines médicales (sauf celui de médecine générale) fait partie de la Coordination Nationale des Collèges des Enseignants de Médecine (CNCEM). Le CNCEM a pour but de faire du lien entre les collèges, d'organiser et d'articuler les travaux communs pédagogiques, d'animer et d'alimenter le portail commun de l'ensemble des collèges. Pour permettre une meilleure efficacité et une meilleure réactivité, nous avons choisi d'organiser le CNEFUSP et ses composantes en trois niveaux :

Le niveau 1 constituée des membres actifs du CNEFUSP (près de 90 professionnels de soins palliatifs appartenant à différentes disciplines) au titre de leur engagement dans la formation universitaire en soins palliatifs. Ils se réunissent 2 fois par an pour faire un point sur l'actualité, sur l'avancée des travaux du collège en matière de formation, pour permettre une appropriation et une implication de tous sur l'ensemble du territoire et établir un maillage cohérent.

Le niveau 2 constitué des universitaires en médecine palliative. Ils se donnent rendez-vous physiquement ou par téléphone en fonction des exigences de l'actualité de l'université et des tâches incombant à ces fonctions. En raison de leur ancrage universitaire, ils participent activement aux travaux menés pour la structuration de la discipline. Ces travaux sont impulsés par les exigences et les politiques institutionnelles et relayés, animés et coordonnés par le président et les membres du bureau du CNEFUSP.

Le niveau 3 : Le CNEFUSP s'est doté d'un bureau de 5-6 personnes avec le président (liste à actualiser en 2020). Elles sont amenées à représenter le CNEFUSP, à répondre aux sollicitations ou aux attentes des instances externes (Ministères de la santé et /ou de la recherche, coordination des collèges, conférence des Doyens, sociétés savantes, etc....) ainsi que des instances internes SFAP, à animer les groupes de travail thématiques (niveaux 1 et 2).

Le bureau 2019 se compose de : Laurent Calvel (Strasbourg), Pascale Vinant (Paris), Virginie Guastella (Clermont Ferrand), Donatien Mallet (Tours), Jérôme Alric (Montpellier), Bruno Richard (Montpellier).

Rappel de l'objectif global

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

Pour tendre vers ces objectifs :

- coordonner nos actions sur un plan national ;
- être l'interlocuteur des tutelles et des institutions sur l'axe formation ;
- permettre un maillage entre les acteurs et les structures investis dans la formation en soins palliatifs à l'Université ;
- contribuer à une dynamique pédagogique et la promouvoir dans nos divers lieux d'enseignement ;
- travailler en coopération avec les enseignants de notre discipline et des autres disciplines ou collègues ;
- articuler les axes formation et recherche.

Réalisations 2019

- En plénière du 3 avril 2019, de l'avis général, la rédaction d'un règlement intérieur du CNEFUSP et la création d'un site internet spécifique ne semblent pas prioritaires car d'autres travaux plus exigeants ou urgents s'imposent. Néanmoins, tous sont d'accord que la communication et la lisibilité des actions et des responsabilités du CNEFUSP sont importantes. Une page consacrée à la présentation du CNEFUSP a été actualisée sur le site de la CNCEM, sachant par ailleurs que les éléments incontournables apparaissent sur le site de la SFAP.

- La mise en œuvre des initiatives impulsées par le plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018 et formalisées dans l'instruction interministérielle du 10 mai 2017 (création d'une UE et d'un stage de 5 jours interprofessionnels pour les étudiants en santé de 3 filières) a été poursuivie.

Certaines facultés en Europe servent de modèle pour l'une ou l'autre des 2 composantes de l'instruction. Cela a permis une application plus large adaptée aux ressources et aux conditions de chaque faculté.

- Les offres de formations universitaires en soins palliatifs ont été recensées sur le plan national pour favoriser leur lisibilité et leur accessibilité à tous les professionnels souhaitant se former en soins palliatifs. Cette réflexion et ce travail ont pour but de favoriser la qualité et l'harmonisation des programmes, des dispensations et des modalités d'évaluation et ce, dans le même esprit que la maquette nationale du DIU proposée par la SFAP, il y a 20 ans.

- Le deuxième cycle des études médicales (réforme LMD) a été restructuré :

Hierarchisation en rangs A, B, C des intitulés pédagogiques des items qui composeront le programme de l'examen cognitif de début de 6^{ème} année.

- La négociation avec l'éditeur MedLine de rendre accessible le référentiel de 2^{ème} cycle SFAP-SFETD sur la plateforme UNESS, qui héberge dorénavant WIKISides, a été validée.

- Le troisième cycle des études médicales (réforme LMD) a été restructuré :

Participation à la formation nationale et aux jurys de la phase socle du DES d'oncologie.

Organisation de séminaires dans certaines inter-régions pour les internes en phase d'approfondissement.

Construction, organisation du parcours théorique et pratique de la FST de soins palliatifs (Programmes des 4 séminaires, charte, critères d'agrément). Rencontres avec Pr Schlemmer (coordonnateur national de la réforme du 3^{ème} cycle des études médicales, R3C), le Pr Isabelle Richard (MESRI). Rôle de coordination nationale des pilotes locaux et échanges avec les coordonnateurs de DES.

- Participation à la création de la Plateforme nationale de recherche sur la fin de vie » (MESRI) et mandat au sein du bureau de Laurent Calvel, au titre de la présidence du CNEFUSP.

- Poursuite des réflexions et des discussions sur la construction, la qualification, les modalités de recrutement des futurs universitaires en « Médecine Palliative » (Président de la sous-section 46.05 du CNU Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, conférence des Doyens, Plan national de développement des soins palliatifs)

- Dans le cadre du bilan du Plan national de développement des soins palliatifs 2015-2018, audition par les inspecteurs de l'IGAS de Laurent Calvel au titre du CNEFUSP et au titre de l'axe formation en soins palliatifs.

- Création et mise en œuvre d'un « Master 2 de Médecine palliative : « soins, expertise, pédagogie et management » et d'un Master 2 de recherche en médecine palliative et en fin de vie » (Paris XII, UPEC)

- Formation aux méthodes de pédagogie active : ECOS, APCi notamment.

- Participation active aux travaux et aux réunions organisées par la coordination nationale des collèges des enseignants en médecine (CNCEM).

Perspectives 2020

- Participation à la réflexion et au déploiement de l'axe formation du futur plan « Soins palliatifs » tel que préconisé par le rapport IGAS 2019 et qu'annoncé par le ministère de la santé.

- Poursuite des négociations avec la DGOS et le MESRI sur les modalités et l'élaboration d'une formation

professionnelle complémentaire : soit un cursus initial comprenant la FST soit un virage professionnel après plusieurs années d'exercice dans un champ différent de celui des soins palliatifs pour assurer la formation des futurs médecins qui exercent dans les structures spécialisées de niveau 3 en soins palliatifs (USP et EMSP). Celles-ci nécessitent des acquis et un niveau d'expertise qui ne peuvent être obtenus par le simple parcours de FST en formation initiale.

- Structuration, organisation et évaluation de la FST de soins palliatifs inscrite dans la formation initiale des études médicales (R3C)
- Poursuite de la participation aux travaux de refonte des études médicales (application des R1C et R2C). Rôle central joué par les universitaires en médecine palliative pour que l'enseignement théorique et pratique en soins palliatifs soit présent tout au long du cursus.
- Réflexion pluriprofessionnelle autour de la création et de la mise en œuvre d'une mention « Soins Palliatifs » en M2 IPA. Articulation avec les offres de formation type LMD existantes.

6) Relations Internationales – EAPC – Responsable : Lyn SILOVE

Rappel de l'objectif global

Groupe pluridisciplinaire, national, créé en 2015 (Lyn Silove et Anne de la Tour) qui a pour but de :

- Créer et développer les réseaux, liens, partenariats anglophones, notamment avec l'EAPC
- S'appuyer sur un réseau international pour réfléchir à nos pratiques en Europe et les améliorer.
- Faire connaître et diffuser les pratiques, les travaux, et les innovations françaises à l'étranger.

Réalisations 2019

- Réunions GRI 2019 : 2 journées de travail en 2019 à Paris.
- Congrès SFAP 2019 : stand IRG, beaucoup de visites ; dépliants et kakémono GRI réalisés, flyers service linguistique réalisés ; rencontre ouverte GRI ; membres GRI dans le GO et CS.
- Congrès EAPC 2019 : 14 membres du GRI y ont participé ; Catherine Renard a contribué tant à la conception, l'organisation et l'animation de la journée internationale du bénévolat. Le nombre de participants français a cru de 5% en 2 ans. Le nombre de résumés, communications orales et posters qu'ils ont présentés a lui aussi augmenté.
- ACP international 2019 : participation de Lyn Silove et de Lisa McEwan – liens, ressources, apprentissage.

Le GRI regroupe 3 sous-groupes :

- Advanced Care Planning (ACP) : 3 réunions + 2 téléconférences. Sensibilisation auprès des décideurs, la SFAP, les tutelles, présentation College des médecins. Début de recueil d'autres actions ACP en Europe (très peu). 2 membres intégrés dans la construction d'un module e-learning SFAP sur la démarche « ACP ».
- Bénévolat : piloté par Catherine Renard, comité de pilotage Task Force (TF) EAPC "Volunteers". Poursuite du projet : comparaison de pratiques dans 5 pays. Signatures « Volunteers Charter ».
- Spiritualité : Nicolas Pujol et Célia Doumerc coresponsables. N. Pujol membre du TF EAPC Spiritual Care. Lancement de la réflexion pour l'organisation d'un colloque d'experts internationaux sur le thème « *spiritual care* et les SP » à Paris en 2021.

Perspectives 2020

- Poursuivre les travaux des 3 sous-groupes, actualisation annuelle des objectifs et évaluation des résultats
- Poursuivre le projet e-learning qui porte sur une initiation à la démarche ACP, assurer les ressources humaines et financières.
- Pour le sous-groupe Spiritual Care, organiser le colloque international d'experts qui aura lieu en 2021. Réflexion sur une enquête nationale.
- Restructurer le GRI afin d'optimiser l'efficacité et répondre aux demandes.
- Congrès SFAP 2020 – coanimer la rencontre avec expert sur l'ACP, tenir un stand GRI, flyers pour présenter les travaux du GRI, augmenter la participation à la réunion ouverte.
- Continuer de viser l'essor de la représentation des Français au sein de l'EAPC : nombre de membres EAPC français, activité française sur les médias sociaux de l'EAPC, publications en anglais, résumés et présence aux congrès.
- OCDE, intégrer le GT d'experts internationaux en SP sur 2020 (en anglais).
- Collaborer avec les autres collèges et instances de la SFAP, FISP, Plateforme de recherche...

7) Subventions de formation CNAMTS-SFAP – Responsable : Daniel MOREAU

Rappel de l'objectif global

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 28 janvier 2019 entre la CNAM et la SFAP.

Réalisations 2019

Le Comité de pilotage s'est réuni à 5 reprises en 2019. Au 31/12/2019, 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 2018 a abouti au versement de 1 103 747€ à 182 associations. La demande de subvention prévisionnelle 2019 s'élève à 1 330 571€ pour 185 associations (avec un taux de prise en charge 2019 maximal de 50%).

Le Comité de pilotage CNAM-SFAP a poursuivi en 2019 son évaluation des actions menées par les associations en matière de recrutement, formation initiale et formation continue. Les données recueillies auprès des bénévoles reflètent un niveau élevé de satisfaction globale vis-à-vis de leurs formations, qui répondent bien à leurs besoins et leurs attentes.

Comme chaque année, la journée des bénévoles organisée le 25 Novembre 2019 a permis une formation continue avec des interventions le matin et une présentation des résultats de l'année précédente. Les échanges avec les participants sont l'occasion pour les membres de la cellule CNAM-SFAP de répondre aux questions posées par les responsables d'associations présentes.

Perspectives 2020

Le dispositif de financement CNAM-SFAP des actions de formation des bénévoles d'accompagnement de personnes en fin de vie poursuivra son action en 2020 dans le cadre de la nouvelle Convention signée avec la CNAM.

8) Plateforme e- Learning – Responsable : Nathalie MICHENOT, Nathalie DENIS-DELPIERRE

Objectif global

Développer un premier module de formation à distance sur la plateforme d'e-learning MOODLE que la SFAP a acquise en 2018 grâce à un financement de la DGS. Le choix du thème s'est porté sur les pratiques sédatives en fin de vie afin de répondre au besoin pédagogique suscité par la loi Claeys-Leonetti auprès des soignants, en particulier des libéraux qui exercent à domicile.

Réalisations 2019

Les objectifs : Le 7 novembre dernier, la formation SFAP « Initiation aux Pratiques Sédatives » a été mise en ligne gratuitement. Cette formation, de 3 fois 20 minutes, conçue par un groupe de travail interprofessionnel et des experts pédagogiques permet d'associer des apports théoriques et une mise en situation sous la forme d'un scénario évolutif d'une situation à domicile. Les objectifs pédagogiques sont d'apporter :

- Un savoir pluridisciplinaire,
- Des recommandations de bonnes pratiques,
- Des repères éthiques.

8 semaines après son ouverture, on comptait déjà plus de 1 500 inscrits sur la plateforme dédiée. Cet excellent démarrage nous confirme l'intérêt et la volonté des soignants de se former sur ces sujets complexes. Les premières évaluations de cette formation sont très positives puisque 94% des utilisateurs pensent que cette formation leur sera utile dans leurs pratiques au quotidien.

Perspectives 2020

Les perspectives : Un second module sur le thème ACP « Advance Care Planning » est en préparation avec le même prestataire d'ingénierie pédagogique et développement web et un tout nouveau groupe de travail constitué d'experts SFAP sur ce nouveau thème.

9) Réflexion sur le secrétariat médical en Soins Palliatifs- Responsable : Magali RUHLMANN

Rappel objectif global

Favoriser les échanges, permettre une réflexion autour de la place et du rôle de la secrétaire en Soins Palliatifs, produire des travaux en lien avec cette réflexion, transmettre des informations via le site de la SFAP, organiser des journées nationales de secrétaires (temps de formation et d'échanges).

Pour rappel : Le groupe est représentatif de chaque région et de chaque type d'équipe : EMSP, USP et Réseaux. L'intérêt est que chacun puisse être ressource auprès des collègues secrétaires à un niveau régional et d'y créer plus de liens.

Réalisations 2019

- **15/03/2019** : Préparation d'une seconde journée de formation : construction du programme de la journée à partir des thématiques retenues sur l'évaluation de la journée de 2018.

- **Restructuration du pilotage** : Départ d'Isabelle PECNART pour une nouvelle affectation et de Maryline Carpentier qui n'a plus l'autorisation de se rendre à ces rencontres et donc de faire partie du groupe de travail. Il ne reste plus que Magali RUHLMANN pour « piloter » le groupe actuel mais elle souhaite que ce rôle ne relève pas d'une seule personne mais puisse reposer sur un trinôme représentatif des trois types d'équipes (**EMSP/USP/RESEAU**), notamment pour rediriger sur les différents membres du groupe les éventuelles demandes de renseignements de collègues du national. Un appel aux personnes membres du groupe est fait en ce sens.

- **Rencontre d'Isabelle PENEAU avec les membres du CNAAS lors du congrès 2019**

- Poursuite de la réflexion d'un « KIT ACCUEIL » destiné aux secrétaires intégrant une équipe de soins palliatifs. Rappel des objectifs du kit : Proposer un recueil d'informations utiles à toute secrétaire prenant ses fonctions sur un poste de soins palliatifs. Ce livret pourra aussi servir à des stagiaires accueillis en soins palliatifs. Il appartiendra ensuite à chaque secrétaire intéressée par ce document de l'adapter aux réalités de son unité/service. Échanges mails et téléphoniques en sous-groupes de travail par structures.

- **11/10/2019** : Finalisation de la 2^{ème} journée de formation « Atypie...Continuons l'aventure » qui est programmée pour le 7 février 2020.

Reprise du questionnaire pour relecture informative avant transmission à la chargée de communication de la SFAP pour traiter les éléments.

Un travail est organisé pour analyser les réponses en vue d'une présentation de l'intervention en trinôme.

« Partage de situations vécues/Analyse de pratiques »

Lecture des situations en vue de cette intervention.

Différents temps téléphoniques organisationnels, notamment pour les inscriptions à une journée dédiée aux secrétaires en SP, et la coordination entre les différents acteurs participants pour la préparation et le déroulement d'une telle journée représentent des temps de travail « bénévoles » très conséquents qui nécessitent un investissement personnel très important.

Une journée annuelle ne semble dans ce contexte pas concevable par des secrétaires qui ne disposent pas de temps dédié à cette activité auprès de la SFAP.

Perspectives 2020

- Finalisation du « KIT ACCUEIL » destiné aux secrétaires intégrant une équipe de soins palliatifs.

- Intégration automatique de chaque nouvel adhérent secrétaire au collège des « autres acteurs de soin » de la SFAP

- Préparation d'une seconde journée de formation en 2021 à partir de thématiques retenues sur l'évaluation de la journée 2019.

10) Pratiques avancées en soins infirmiers – Responsable : Christine GRANGEAT

Rappel objectif global

Démontrer la nécessité de créer une mention « Soins Palliatifs » au Diplôme d'Etat d'Infirmière en Pratique Avancée :

- Elaboration d'un argumentaire pour soutenir une demande de création de la mention auprès des instances (DGOS).

- Elaboration des référentiels d'activités et de compétences, objectifs pédagogiques de la formation.

Réalisations 2019

Elaboration d'une fiche projet par un groupe restreint.

Le groupe constitué a travaillé sur l'adaptation des référentiels d'activités et de compétences déjà existants à une mention « Soins Palliatifs ». (Travail à distance et en présentiel).

Elargissement du groupe de travail consécutif à l'édition de la PalliaNews de novembre 2019 sur la Pratique Avancée pour participer à la réflexion sur les référentiels et la réalisation de l'argumentaire. (Travail à distance).

Perspectives 2020

Finalisation d'un dossier constitué des référentiels adaptés à la mention SP, d'un argumentaire, du coût de la formation. Présentation de ce dossier à la DGOS probablement au printemps 2020 afin de soutenir la création de la mention « Soins palliatifs » à la Pratique Avancée pour la rentrée 2021.

11) Enquête Escarres – Responsable : Adrien EVIN

Rappel objectif global

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.

La première rencontre a eu lieu début 2019 entre la SFE (Société Française de l'Escarre,) représentée par le Dr Barrois, CEN Biotech (Pr Allaert) et la SFAP. La SFE souhaite réaliser un travail sur les spécificités des soins palliatifs au vu de la problématique de santé publique et du manque de données dans la littérature. La SFE réalise régulièrement des études sur le sujet, la dernière ayant eu lieu en réanimation avec la SFAR.

La SFE travaille habituellement avec l'entreprise CEN BIOTECH qui héberge l'observatoire des plaies (observatoire ayant les accords CNIL pour le recueil et stockage de données).

Réalisations 2019

La validation de la méthodologie avec un groupe composé pour le SFE du Dr Barrois pour la SFAP de 6 personnes (3 infirmières et 3 médecins : Arnaud Magnin, Gwladys Fontaine, Evelyne Malaquin Pavan, Angèle Marcerou, Marion Broucke et Adrien Evin).

Des échanges téléphoniques et par mails ont eu lieu pour préparer un questionnaire et une méthodologie (calquée en grande partie sur l'étude faite en réanimation).

Le choix se porte sur une étude un jour donné (le jour étant choisi par les USP sur une période donnée de 1 mois).

Le groupe a finalisé le questionnaire et la méthodologie lors d'une réunion physique en septembre dernier. Le questionnaire a été validé lors de cette rencontre, en présence du groupe CEN qui a validé les éléments le concernant.

Entre septembre et décembre : validation du listing à jour des USP et communication via différents médias (mailing liste, Pallianews...) sur le lancement de l'étude.

A noter qu'en 2019 les deux sociétés savantes ont invité respectivement des membres des autres sociétés à participer à leur congrès. La SFE a permis notamment une intervention sur le thème éthique et escarres lors du congrès européen qui se tenait à Lyon.

Perspectives 2020

Réalisation de l'étude du 15 janvier au 15 février ; analyse des résultats ; présentations des résultats aux congrès SFAP (Strasbourg) et SFE (Mulhouse) ; publication des résultats.

Pôle 3 - Promouvoir l'accès aux Soins palliatifs et à l'accompagnement,

Responsables : Valérie AMOUROUX, Christine GRANGEAT

1) Annuaire des Soins Palliatifs - Agnès BROUILLET, Anne Marie COLLIOT

Rappel objectif global

Offrir au grand public, aux professionnels et aux bénévoles d'accompagnement des données récentes sur les différentes structures de soins palliatifs en France et permettre une meilleure visibilité des ressources existantes et en promouvoir l'accès auprès du grand public.

Réalisations 2019

Mise à jour de l'annuaire des ressources nationales en soins palliatifs
Solliciter les structures régionales via le guide des soins palliatifs.

Perspectives 2020

Poursuite du travail de recueil auprès des cellules d'animations régionales et autres structures et mise à jour au fil de l'eau de l'annuaire qui est un très bel outil pour les professionnels.

2) Lits Identifiés en Soins Palliatifs (LISP) – Responsables : Christian GUY-COICHARD jusqu'en septembre 2019, Fanny LAFAYE, Anne-Marie COLLIOT depuis septembre 2019

Rappel objectif global

- Organiser une journée thématique nationale de réflexion et d'information sur les LISP.
- Proposer au CA une liste de recommandations concernant les LISP et assurer le suivi et l'actualisation de ces recommandations.
- Construire un réseau de veille sur les LISP, qui soit à la fois l'interlocuteur des équipes demandeuses de renseignements, et le collecteur d'expériences.

Réalisations 2019

- Organisation de la 5ème journée des LISP en avril 2019
- Le groupe de travail (GT) s'est réuni régulièrement.
- Le GT répond à toutes les demandes de renseignement.

Perspectives 2020

Poursuivre le travail de veille et d'actualisation des recommandations concernant les LISP.

3) Accompagnement de fin de vie à domicile - Responsables : Elizabeth BRAZZALOTTO, Yves DU PLESSIS, Valérie AMOUROUX

Rappel objectif global

- Sensibiliser sur l'importance de la coordination et de la concertation interdisciplinaire entre tous les acteurs (domicile/hospitaliers).
- Promouvoir les soins palliatifs à domicile et le travail des professionnels de la ville ainsi que les bénévoles d'accompagnement. (Dé) montrer que la fin de vie à domicile, c'est possible, même lors de prises en soin complexes, sous réserve qu'un certain nombre de conditions soient réunies.

Réalisations 2019

21 novembre 2019 à Bordeaux, Journée de Palliadam sous l'égide de la SFAP sur le thème de soins palliatifs à domicile : « Parce que le soin est un récit en soi »
Enquête auprès de 122 associations pour promouvoir le bénévolat ; résultats présentés au Collège des Bénévoles de la SFAP.
Le groupe a eu du mal à tenir sa pluridisciplinarité.

Perspectives 2020

Poursuite du groupe de travail des bénévoles sur la promotion du bénévolat au domicile

Pôle 4 - Diffuser la culture palliative Responsables : Delphine CALICIS, Noëlle CARLIN

1) Pallianews – Responsable : Claire FOURCADE

Rappel objectif global

Diffusion tout au long de l'année avec un contenu attractif et utile aux destinataires. Elle est diffusée très largement à plus de 30 000 destinataires et permet de présenter la vie associative et les actions des groupes de travail, son actualité ainsi que celle du mouvement des soins palliatifs et des bénévoles d'accompagnement.

Réalisations 2019

2 éditions de la newsletter ont été envoyées en 2019.

Plus d'une centaine de mailings (adhérents, newsletters, structures, enquêtes, presse, etc) ont été envoyés en 2019

Perspectives 2020

Continuer à diffuser ce media le plus largement possible.

2) Comité de soutien – Responsables : Olivier MERMET, Bernadette MERCKX jusqu'en septembre 2019, Christine de GOUVION SAINT CYR, Delphine CALICIS depuis septembre 2019

Rappel de l'objectif global

Solliciter une personnalité du Comité de soutien pour être parrain/marraine du Congrès de la SFAP, 2020.

Réalisations 2019

Réunion téléphonique décembre 2019.

Voir la liste des personnalités du comité de soutien en **annexe 2**.

Perspectives 2020

Chercher un parrain pour le congrès 2020 en lien avec les présidents des GO et GS du congrès.

Trouver des nouveaux membres

Développer la communication avec les membres du Comité.

3) Jeunes Générations en milieu scolaire – Responsables : Dr Anne-Claire COURAU, Nicolas EL HAÏK WAGNER, Bruno VINCENT

Rappel de l'objectif global

Créé en janvier 2017, le GT Jeunes Générations réfléchit à la question de la sensibilisation aux questions de fin de vie, de deuil et de maladie grave en milieu scolaire, et ce hors des seules situations de crise. Le groupe, qui rassemble des bénévoles d'accompagnement, professionnels des soins palliatifs, étudiants et des enseignants, mène pour cela :

- des actions de lobbying auprès de l'Education Nationale ;
- des actions de terrain auprès des lycéens ;
- des actions de valorisation de projets locaux ;

Réalisations 2019

Travaux de préfiguration du projet « La vie, la mort, et encore ? »

- Diffusion au printemps 2019 de 2 questionnaires, l'un à destination des enseignants et chefs d'établissements (28 réponses), l'autre à destination des parents d'élèves (57 réponses). Il s'agissait de mieux comprendre le contexte et les logiques d'acteurs dans l'enceinte scolaire, de cartographier les besoins exprimés par les différents acteurs de l'école et d'identifier les ressources déjà existantes, les contraintes et les ressources dont les acteurs aimeraient disposer. Les données ont été anonymisées et analysées, une restitution a été faite lors de l'intervention « Parler des soins palliatifs avec les jeunes, c'est possible et enrichissant ! » au congrès de Paris. Les répondants soulignent le rôle essentiel de l'école dans l'ouverture d'espaces de parole sur ces questions, le recours fréquent à des ressources bibliographiques, une demande de documentation et de formation de la part des enseignants.
- Montage du projet « La vie, la mort, et encore ? » qui consiste en la création d'une plateforme web qui regroupera des ressources pour aider les enseignants, aidants, parents et professionnels de santé à aborder les questions de deuil, fin de vie et maladie grave auprès des enfants et adolescents. Nos travaux et de multiples retours de terrain nous ont conforté dans l'idée qu'une multitude d'initiatives existaient dans les territoires pour aborder ces thématiques complexes auprès des jeunes, mais qu'il manquait un espace susceptible de regrouper et mutualiser les ressources existantes pour ouvrir des espaces de parole. Plus spécifiquement :
 - Réponse à trois appels à projet, de la Fondation d'entreprise OCIRP, de la Fondation PFG, et du Fonds pour les Soins Palliatifs pour obtenir des financements : refus de la fondation PFG, obtention de 14 250€ de la Fondation d'entreprise OCIRP (50% du budget du projet), et pré-sélection par le Fonds pour les Soins Palliatifs (réponse le 11/04/2020)
 - Sollicitation de Palliafonds : obtention de 6 000€
 - Appel d'offres auprès de 4 agences de web design pour la réalisation de la charte graphique et du site web de la future plateforme (Adevis, Etamin Studio/Pantographe, Claude Viguié - SAP Prestations, Progressif Media)
 - Préfiguration du comité de pilotage du projet et formalisation de l'équipe projet (Nicolas El Haïk-Wagner, Jeanne-Yvonne Falher, Caroline Tête et Bruno Vincent)
 - Préfiguration de partenariats pour le projet : Fédération JALMALV, Association Jeunes AiDants Ensemble, etc.

Communication et valorisation de projets

- Parution d'un article sur le GT et ses activités pour le bulletin de la SFAP de février 2019
- Atelier C3 « Comment parler de la mort aux jeunes » au congrès 2019 de Paris, avec 3 interventions de membres du GT : « Parler de la vie et de la mort aux enfants » d'Elisabeth Millet, bénévole d'accompagnement (Jalmalv, Laon), « Parler des soins palliatifs avec les jeunes, c'est possible et enrichissant ! » de Nicolas El Haïk-Wagner, étudiant (Sciences Po, Paris), et « Ta mort en short(s) : des court-métrages et un livret pour parler de la mort au collège », de Caroline Tête, documentaliste (Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, Paris)
- Création d'une page de présentation du GT sur le site web de la SFAP : <http://www.sfap.org/document/groupe-jeunes-generations>
- Présentation du GT devant le Bureau de la Fédération JALMALV (septembre 2019) et rédaction d'un article sur le GT pour la Lettre de la Fédération JALMALV (parution janvier 2020)
- Rédaction d'un article sur le GT pour le dossier « soins palliatifs pédiatriques » du bulletin de la SFAP (parution février 2020)

Coordination et réunions

- 2 réunions en présentiel : 5 avril 2019 et 14 juin 2019
- Recrutement de nouvelles « personnes ressources » lors du congrès de Paris
- Envoi régulier de lettres d'information au fichier de diffusion du GT (60 inscrits)
- Retrait temporaire d'Anne-Claire Courau, responsable, pour cause de congé maternité.

Perspectives 2020

Les objectifs globaux restent les mêmes, et l'objectif stratégique principal sera la réalisation du projet « La vie, la mort, et encore », dont le lancement est prévu pour le printemps 2021. Ce projet demande un investissement humain conséquent aux membres du groupe de travail, et particulièrement à l'équipe projet et au responsable du projet, ainsi qu'aux équipes de la SFAP. Le projet demande en outre l'implication d'un grand nombre de Collèges et groupes de travail de la SFAP, qui seront sollicités ponctuellement pour la rédaction d'un contenu spécifique de leur champ d'expertise. Les contenus scientifiques seront relus par le Conseil Scientifique, le projet sera présenté lors d'un atelier lors du congrès 2020, et une valorisation plus importante est prévue au congrès 2021, qui fera suite au lancement officiel de la plateforme.

Plus spécifiquement, les objectifs sur l'année 2020 sont :

- Tenue de 5 réunions du comité de pilotage, qui sera responsable de déterminer la politique éditoriale de la plateforme, de discuter de l'élaboration d'une charte graphique, des contenus et de la stratégie de communication et de réaliser les arbitrages nécessaires compte tenu du calendrier du projet
- Développement de partenariats : pour l'heure, collaboration validée avec le ministère de l'Education nationale et de la jeunesse (Bureau de la santé et de l'action sociale, Direction générale de l'enseignement scolaire), la Fédération JALMALV, l'ASP Fondatrice, l'Association Jeunes AiDants Ensemble, le Collectif Je T'aide, et l'Ecole Nouvelle La Source (Meudon).
- Recensement des initiatives locales et de l'ensemble des structures susceptibles d'intervenir en milieu scolaire autour de ces questions.
- Sélection et rédaction de l'ensemble des contenus du site, puis relecture intégrale par les membres du comité de pilotage.
- Réalisation de la charte graphique et du site web par le prestataire sélectionné (Progressif Media) et évaluation d'une version bêta du site par un panel de parents d'élèves et d'enseignants.
- Préfiguration de la stratégie de communication et de valorisation.

LA REPRESENTATION AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS ET DES INSTITUTIONS

Plan national triennal pour le développement des soins palliatifs : Président SFAP

Le plan s'est terminé en 2018. L'année 2019 a été celle de son évaluation par l'IGAS pour laquelle la SFAP a été mise à contribution. Elle a été ainsi auditionnée par l'IGAS sur 3 thèmes en avril 2019 :

- La formation et la recherche ;
- Les aidants
- La structuration de l'offre de soins et la diffusion de la culture palliative

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

Représentants SFAP au COS (Conseil d'Orientation Stratégique) : Noëlle Carlin (titulaire) ; Isabelle Marin (suppléante)

- **Atlas national des soins palliatifs** (resp. F. Cousin), membre CA Isabelle Marin

Une nouvelle édition de l'atlas a été préparée au cours de l'année et une enquête auprès des structures a été diligentée pour éviter les résultats biaisés venus des directions.

- **Démarche Palliative** représentée par Marcel-Louis Viallard), et Noëlle Carlin en tant que membre du CA de la SFAP.

- **L'obstination déraisonnable** (resp. Sarah Dauchy)

Lobbying auprès des députés - Membres du CA de la SFAP, Didier Sallé, Pierre Degonde, Cabinet Euralia

La fin de vie n'étant pas sur les programmes législatifs, l'activité auprès des députés s'est un peu distendue avec délégation aux équipes locales de la mission de rencontrer leur député (3 rencontres de députés ont eu lieu en région en 2019). Le cabinet Euralia continue à faire une veille législative extrêmement utile.

ANNEXES

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)
Elisabeth 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, oncologue
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 BORGO, 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 - DETAIL DES ACTIVITES DU CNASI

Pour l'année 2019 les temps forts du CNASI et des CRASI sont les suivants :

CNASI :

10 réunions téléphoniques d'une heure avec les responsables du CRASI

Démarrage du groupe de travail sur les infirmiers de pratiques avancées mention soins palliatifs

Troisième journée du CNASI à Clermont Ferrand sur le thème de la « Communication »

Instauration du groupe de travail sur la réactualisation de l'ouvrage « L'infirmière en soins palliatifs » des éditions Elsevier et Masson

Réunion du CNASI lors du congrès de la SFAP en juin 2019 à Paris : bilan des CRASI, accueil des étudiants, IPA, perspectives 2019-2020

CRASI ALSACE

Pas de réunion du CRASI durant cette année 2019 : tous les membres du CRASIA sont mobilisés par la préparation du Congrès National 2020 qui aura lieu à Strasbourg (1 à 2 réunions par mois, + rencontre avec des partenaires et 2 soirées cinéma-débat)

CRASI Champagne- Ardenne

Analyse des pratiques

Partages d'expériences

CRASI Franche- Comté

Le CRASI de Franche-Comté est composé de 12 infirmières et cadres de santé. Les 7 EMSP de Franche-Comté y sont représentées.

3 journées de rencontres en collège.

Echanges autour de l'application de l'instruction ministérielle de mai 2017 sur le stage obligatoire en soins palliatifs pour les étudiants en santé : quelles modalités de mises en œuvre dans les équipes.

Instauration d'échanges autour d'un cas clinique à chaque réunion de CRASI.

Le CRASI comtois sera représenté au sein du Comité Régional des Soins Palliatifs.

Décision d'organiser une journée franc-comtoise des soins palliatifs infirmiers en 2021 sur le thème du domicile.

Présentation des travaux présentés par les membres du CRASI : présentation de deux posters présentés au salon infirmier et au congrès SFAP.

Suivi de l'actualité nationale et régionale des soins palliatifs

CRASI Ile de France

Finalisation du travail sur l'accueil des étudiants

CRASI LANGUEDOC ROUSSILLON (OCCITANIE EST)

5 réunions physiques de 2h, 12 à 15 participants à chaque réunion

Partage d'informations nationales, régionales et locales, et retours sur les formations suivies ou organisées dans les différents territoires,

Expression de problématiques rencontrées dans l'exercice professionnel et propositions de pistes d'amélioration ou de ressources possibles vers lesquelles s'orienter

Travail collectif sur le thème des LISP clôturé en juin suivi de celui sur la collégialité débuté à l'issue du congrès SFAP 2019, à poursuivre en 2020

CRASI Lorrain

4 réunions de 3 heures, en après-midi

En moyenne 8 participants par réunions

Questions diverses + exposé sur un thème choisi

Retour sur la journée CNASI « la parole soignante », la méditation en soins palliatifs, la formation d'IPA, le partage d'expérience avec 1 IDE en UCOG (coordination onco-gériatrique), participation aux actions nationales (journée régionale du CNASI, réunions téléphoniques du CNASI, groupe de travail national sur la pratique avancée en soins palliatifs)

CRASI Occitanie Ouest

6 réunions physiques d'1h30 avec les membres organisateurs de la journée du CRASI

Journée réalisée le 27/09/2019 "Éthique et parcours de soins palliatifs"

Participation réunion CNASI du Congrès SFAP

CRASI RHÔNE-ALPES

3 journées de rencontre plénière

Sujets des rencontres : échanges sur outils d'évaluation en EMSP, rôle IDE en EMSP extrahospitalière,

groupe de travail PA, ouvrage L Marmilloud - retour d'expérience A. Pons sur l'aide médicale à mourir
Québec en rapport avec pratiques françaises
Participation Journée CNASI à Clermont-Ferrand

Perspectives 2020

CNASI

La présentation du référentiel d'activités de l'infirmière de pratiques avancées en soins palliatifs aux instances afin de pouvoir proposer une entrée universitaire en 2021.

La sixième édition de « L'infirmière en soins palliatifs »

Réunion du CNASI lors du congrès de la SFAP de juin 2020 où seront présentés les avancées du groupe de travail sur l'IPA et le film « les Equilibristes » suivi d'un échange avec la réalisatrice.

Organisation de la journée du CNASI qui se tiendra en mars 2021 à Paris sur le thème du « lien ville-hôpital »

CRASI Franche- Comté

Organisation de la journée franc-comtoise des soins palliatifs infirmiers.

Continuer le travail de soutien des collègues en prise de poste.

S'impliquer dans les travaux du Comité Régional de Soins Palliatifs

CRASI Ile de France

Réflexion sur les modalités de travail qui fait suite à l'observation du manque de fréquentation aux après-midi thématique

Antalgie par voie intrathécale

CRASI Lorrain

Ebauche d'un futur travail de groupe sur les soins aux personnes ayant des rétractions / raideurs

CRASI RHÔNE-ALPES

Projets à venir : aromathérapie, organisation rencontre CRASI/CORASP et conférence-débat automne 2020.

ANNEXE 4 - PRESENTATION 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 BURUCCO, 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.