

Soigner et Accompagner Ensemble



DOSSIER DE PRESSE – CONGRES DE LA SFAP – TOURS 2017

Le congrès national de la SFAP est l'un des temps forts de l'association. Pendant **3 jours**, plus de **2.500 personnes** (professionnels de santé, bénévoles, pouvoirs publics, usagers du système de soins...) se retrouvent pour réfléchir et débattre des soins palliatifs et de l'accompagnement.

Accueilli chaque année dans une ville différente, le congrès permet de sensibiliser les élus et politiques locaux aux problématiques des soins palliatifs, favorisant ainsi leur diffusion sur l'ensemble du territoire. Chaque congrès traite un thème de réflexion, proposé par un Comité Scientifique pluridisciplinaire.

Le congrès c'est :



SOMMAIRE

Editorial :	P. 2
Le congrès de la SFAP	P. 4
Qu'est-ce que la SFAP ? Ses missions	P. 6
Organisation et actions de la SFAP	P. 7
Les soins palliatifs	P. 9
Les soins palliatifs en chiffres	P. 10
S'informer en quelques clics	P. 11
Contacts et informations générales	P. 12



EDITORIAL

Ouverture et impertinence : une nécessité ?

2

L'édito des présidents

Le dynamisme dont font preuve les acteurs de soins palliatifs en termes d'engagement, de créativité, d'innovation et de recherche est-il partagé et perçu comme tel par le monde qui nous entoure ?

L'ouverture aux autres et la dimension du partage sont-elles des réalités ?

Les polarités entre le « curatif » et le « palliatif » ne sont-elles pas parfois accentuées par nos modes de fonctionnement, repoussant ainsi la perspective d'un soin plus unifié ?

Au fil des décennies, le contexte social et institutionnel ne se sont-ils pas modifiés interrogeant la pertinence et la faisabilité du modèle initial des soins palliatifs ?

Le parcours de soins coordonnés inscrit dans la loi de santé, permettra-t-il de dépasser nos clivages, nos résistances, et notre propre vision d'une prise en soins refermée sur elle-même ?

Si l'ouverture aux autres acteurs de la santé n'a de sens que si chacun a la capacité de recevoir de l'autre, il nous appartient aujourd'hui d'écrire une nouvelle page des soins palliatifs enrichie par la parole d'autrui. Cela ne peut se faire sans une dose de provocation et d'impertinence et explique notre choix des thèmes pour ce congrès.

Ouverture et impertinence ? S'ouvrir ?

- Aux autres professionnels de santé, aux acteurs du champ social et médico-social trop souvent démunis dans l'accompagnement notamment des personnes en situation de handicap, de précarité ou atteints de troubles mentaux ;
- Aux oubliés des soins palliatifs au sein de notre société, les sans domicile fixe, les personnes se trouvant en milieu carcéral, en secteur psychiatrique fermé, ou les personnes ne pouvant circuler librement sur le territoire.

Comment faire ? Nos pratiques sont-elles encore adaptées ? Ne devons-nous pas faire preuve d'audace, voire d'impertinence pour y parvenir ? Ainsi, l'audace de notre ouverture favorisera notre impertinence.





Mais l'impertinence doit aussi vivre dans nos interrogations et nos réflexions pour penser autrement, pour aller à la rencontre de nos limites, et jeter un regard nouveau sur notre propre normativité. Cela doit nous amener à créer de nouveaux modes de prise en soins et répondre aux enjeux de la société de demain dans un contexte que l'on sait inévitablement contraint.



Ce congrès est ainsi l'occasion :

- d'accepter l'impertinence de l'autre à travers ses représentations et ses pratiques,
- de bousculer nos idées reçues et le champ contraint de notre mode d'exercice,
- de remettre en question notre normativité et accepter le regard critique sur nos propres constructions,
- de partager nos diversités,
- d'échanger sur d'autres référentiels culturels et socio-économiques,
- d'exposer d'autres savoir-faire dans d'autres espaces culturels, d'autres espaces de soins, d'autres modes de vie,
- d'interroger d'autres spécialités et d'autres disciplines quant à leurs difficultés à aborder cette fin de vie.

Ouverture et impertinence dans leur acception la plus provocatrice doivent interpeller, interroger nos pratiques et nos habitudes pour élaborer un nouveau chemin de pensées.

Cette thématique du 23ème Congrès de la SFAP « Ouverture et impertinence » est aujourd'hui une nécessité qui s'inscrit dans le prolongement des travaux engagés à Dijon : penser une nouvelle approche des soins palliatifs pour mieux répondre aux attentes de la population.

Bienvenue à Tours, que ce congrès vous permette de poursuivre la réflexion vers l'ouverture et l'impertinence, une réelle nécessité aujourd'hui.

Dr Nicolas Chapel
Tony-Marc Camus
Co-Présidents du Comité Scientifique

Christianne Roy
Hubert Pissier
Co-présidents Comité Organisation





LE CONGRES DE LA SFAP



Le 23ème congrès national de la SFAP (société française d'accompagnement et de soins palliatifs) se déroule pour la 1ère fois à Tours, ville de plus de 136 000 habitants et préfecture du département d'Indre-et-Loire, du 22 au 24 juin 2017 au Centre des congrès de Tours.

L'organisation du congrès de la SFAP est portée par un comité scientifique et un comité d'organisation

Le comité scientifique se charge de l'élaboration du contenu scientifique du congrès de l'appel à communication jusqu'au jour du congrès en lien étroit avec la SFAP.

Le comité d'organisation s'occupe du programme social du congrès pour rendre ce congrès attractif aussi bien par son contenu que par toutes les innovations et interactivités proposées aux temps de pause et en soirée.

Les nouveautés de cette année :

- **Favoriser le co-voiturage :**

Plus économique et plus écologique ! Un formulaire de mise en relation des congressistes est en ligne sur le site <http://congres.sfap.org>

- **Animer tout au long du congrès :**

- Le docteur Philippe DUFOUR, dit DUF, dessinateur humoristique illustrera les plénières 1, 2, 3, 4 et 5
- pour l'atelier d'une œuvre collective avec l'artiste GwenArtDoline
- Exposition de peinture de la série "Hypothèses" de l'artiste peintre Luis Pannier
- Exposition photographique " S'il n'y avait qu'une image" de la photographe Hélène Mauri

- **Encourager les rencontres et les temps d'échange : Une couleur, une rencontre**

Osez et surprenez-vous ! Afin de favoriser le dialogue entre congressistes, le comité d'organisation propose aux congressistes, pendant les temps de pause de déjeuner de jeudi et vendredi, de tirer au sort un carton de couleur et d'entrer ainsi en contact avec 3 autres personnes ayant tiré la même couleur.





23^{ème} congrès national de la
sfap

22 - 24 Juin 2017
 Le Vinci Centre des congrès de Tours

La soirée grand public



Soirée Grand Public
Centre des Congrès Vinci - Tours
Le Jeudi 22 juin 2017 à 20h

*La fin de vie chez soi :
 est-ce possible ?*

Gavroche Théâtre
 présente

Sur un fil

Mise en scène par Mohamed Bellaïcène

Suivie d'une
Table ronde animée par Dominique Gerbaud

Entrée libre et gratuite
 dans la limite des places disponibles



SOCIÉTÉ 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



QU'EST-CE QUE LA SFAP ?

6

La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, créée en 1990, association loi 1901 **reconnue d'utilité publique**, représente le mouvement des soins palliatifs. C'est une **société savante**, pluridisciplinaire, aconfessionnelle, associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers.

Elle fédère plus de **5.000 soignants** (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et près de **200 associations de bénévoles d'accompagnement (7 000 bénévoles)**.

SES MISSIONS

La SFAP, a redéfini son projet associatif en 2011 autour de 4 grandes orientations :

1. « **Mobiliser les acteurs des soins palliatifs et de l'accompagnement** »,
2. « **Développer et transmettre les savoirs en soins palliatifs et en accompagnement** »,
 - développer la recherche et renforcer la qualité des pratiques
 - transmettre l'expérience des connaissances acquises
 - médiatiser les pratiques et les savoirs
3. « **Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement** »
 - veiller à l'application des dispositions législatives et réglementaires
 - anticiper les évolutions de la société
 - être force de proposition pour les pouvoirs publics
4. « **Diffuser la culture palliative** ».
 - sensibiliser l'opinion publique
 - représenter les personnes engagées par ces soins





SON ORGANISATION



La SFAP est organisée en **4 Pôles**. Chaque Pôle reprend une grande orientation et accueille des **groupes de travail** (ex : enseignement universitaire en soins palliatifs, Lits identifiés, Constipation et morphiniques : conduites à tenir...).

La SFAP est également structurée en **8 Collèges qui regroupent les différents professionnels, les bénévoles ainsi que des représentants des usagers** (collège des médecins, des acteurs en soins infirmiers, collège des associations de bénévoles, collège des usagers, collège des psychologues, collège des travailleurs sociaux, collèges des autres acteurs de soins, collège des collectifs de professionnels).

En 2009, la SFAP s'est également dotée d'un **Conseil Scientifique** composé de 20 membres qui rédige et édite des avis sur les objectifs scientifiques et sur la politique scientifique générale de la SFAP et notamment sur programme scientifique de son congrès national, les travaux et publications des groupes de travail de la SFAP...

Pour mener à bien ses missions, la SFAP emploie 6 salariés.

LA SFAP – SES ACTIONS

VERS LES PROFESSIONNELS ET BENEVOLES

1- La SFAP regroupe, anime et fédère tous les acteurs des soins palliatifs adhérant à son projet (au niveau régional, national et international avec la création récente d'une fédération francophone).

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

- **Un intranet** : un espace de travail collaboratif dédié aux adhérents et aux membres des groupes de travail afin de faciliter les échanges et l'émergence de nos projets (Juillet 2015)
- **DialogPalliatif.org** : forum de discussion réservé aux professionnels et bénévoles autour de différents thèmes pour partager et échanger les expériences.

2- La SFAP en tant que « Société Savante » développe les pratiques et les savoirs dans les domaines de la médecine palliative,

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.

- **Pour les professionnels édition de recommandations et de travaux : exemples**
 - Recommandations sur la toilette buccale (soins de bouche) par le Collège des acteurs en soins infirmiers de la SFAP (2015)
 - Guide d'aide à la décision dans la mise en œuvre d'une sédation pour détresse en phase terminale. (2014)
 - Table pratique d'équianalgie des opioïdes forts dans la douleur cancéreuse par excès de nociception (2014)
- **Pour les Bénévoles, La Cellule CNAMTS-SFAP** gère et instruit les demandes de subventions des formations des bénévoles d'accompagnement. Parution en novembre 2012 d'un **référentiel pour « la formation des bénévoles d'accompagnement »**





3- Elle transmet cette expérience et ces connaissances notamment au cours de son congrès annuel qui rassemble chaque année plus de 2 500 personnes sur 3 jours.

4- La SFAP participe à la diffusion 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.

5- Nouveauté : un espace dédié aux étudiants. Le Collège national des enseignants pour la formation universitaire en soins palliatifs (CNEFUSP) en partenariat avec la SFAP a créé cet espace dans un objectif pédagogique afin de faciliter l'apprentissage des soins palliatifs par les étudiants en médecine. Le CNEFUSP a travaillé en conformité avec le programme de l'ECN. Pour chaque item, des QRM adaptés aux thèmes énoncés sont proposés. Les QRM ont un objectif pédagogique et non évaluatif. Ils ne prétendent pas être en stricte conformité avec le modèle de l'ECN.

VERS LE GRAND PUBLIC

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.

- **Un site Internet qui informe le grand public** de ses droits, qui sensibilise sur ce que sont les soins palliatifs (+ de 350 000 sessions/an et + de 1 000 000 pages vues)
 - un accès direct pour **les patients et les familles**
 - les dernières **actualités**
 - un calendrier actualisé des prochains **événements**
 - des rubriques présentant :
 - La SFAP, ses missions et actions,
 - Les soins palliatifs,
 - Vos droits
 - La documentation
 - La formation
 - Etc.
- **Mise en place du nouvel annuaire national des structures de soins palliatifs** qui permet au grand public de trouver facilement une structure proche de chez eux (2015)
- **La création de supports vidéo à destination du grand public** : Film sur le bénévolat et film grand public pour promouvoir et faire connaître les soins palliatifs : Vivre le temps qu'il nous reste à vivre.



LES SOINS PALLIATIFS

9

Les réponses aux questions que vous vous posez sur les soins palliatifs

1 Qu'appelle-t-on soins palliatifs et accompagnement ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage¹.

2 Qui peut en bénéficier ?

- Les patients atteints de maladie grave, chronique, « évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale », quel que soit l'âge du patient²
- Leur famille et leurs proches : soutien, aides sociales, congé de solidarité³
- Les soins palliatifs incluent, par ailleurs, une dimension de formation et de soutien des professionnels et des bénévoles

3 Quand ?

Il y a un bénéfice à débiter précocement l'accompagnement et les soins palliatifs lorsqu'un diagnostic de maladie grave est porté. La nature de l'aide reçue varie en fonction des besoins tout au long de l'évolution de la maladie. Il est donc important d'avoir un suivi régulier.

4 Comment ?

- Les soins palliatifs sont accessibles à tous, à tout âge et pris en charge par l'assurance maladie
- A domicile : en s'adressant aux soignants libéraux ou à un réseau de soins palliatifs
- A l'hôpital : en s'adressant à son équipe référente ou aux équipes spécialisées : Unités de Soins Palliatifs (USP : structures d'hospitalisation), Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

¹ Loi 99-477 sur le droit à l'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

² Programme national de développement des soins palliatifs de 2002

³ Permet l'attribution d'une allocation journalière d'une cinquantaine d'euros environs pendant trois semaine, pour l'accompagnement au domicile d'un proche en fin de vie

LES SOINS PALLIATIFS EN CHIFFRES

10

On compte (Source : SFAP - Annuaire des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement de la SFAP - Aout 2016 – <http://www.sfap.org>)

143

Unités de soins palliatifs (USP)

L'Unité de Soins Palliatifs (USP) est une structure d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. L'USP est constituée de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

421

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), Equipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, Equipes ressources régionales pédiatriques

Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et équipes mobiles/ressources pédiatriques ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

111

Réseaux de soins palliatifs

Les réseaux de soins palliatifs coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

92

Hospitalisation à Domicile (HAD)

Les services d'Hospitalisation à domicile dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent avec la participation des professionnels libéraux du patient de maintenir à domicile ceux qui le désirent.

350

Associations de bénévoles d'accompagnement

Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. On compte de nombreuses associations en France. Ce mouvement associatif sociétal a souvent été à l'origine de la prise de conscience des professionnels de la nécessité de mettre en place des soins palliatifs. Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, présent, disponible, pour écouter, parfois pour briser la solitude de celui ou celle qui fait face à la maladie et à la mort.



S'INFORMER EN QUELQUES CLICS

11



Le site Internet de la SFAP – <http://www.sfap.org>

Le site Internet de la SFAP a pour mission de présenter au grand public comme aux professionnels, aux pouvoirs publics et à la presse des informations fiables et actualisées sur les soins palliatifs et l'accompagnement. Il permet de trouver une structure de soins palliatifs proche de chez vous grâce au nouvel annuaire national des structures et des associations de bénévoles. Il facilite l'information et le travail en réseau des membres de l'association et permet la diffusion des travaux et recommandations réalisés par la SFAP. Il vous permet également de consulter les événements à venir, de vous inscrire en ligne à une journée organisée par la SFAP et de nous soutenir en faisant un don en ligne.



L'annuaire national des structures et associations

Mis à disposition depuis 1993 par la SFAP, sur son site internet <http://www.sfap.org> :

- pour les personnes malades et leurs proches : trouver facilement une structure à proximité de leur domicile
- pour les organismes publics chargés d'information : une ressource actualisée
- pour les professionnels de santé : facilite la mise en réseau et les collaborations



Le site Internet du congrès – <http://congres.sfap.org>

Mis à disposition depuis 2009, le site Internet du congrès de la SFAP vous permet :

- de rechercher des informations sur le congrès de la SFAP, le programme, les tarifs...
- de vous inscrire en ligne
- de consulter les archives des années précédentes (flashconférences, présentations powerpoint...)

Dialogpalliatif – <http://www.dialogpalliatif.org>



Dialogpalliatif est un site de forums de discussions sur différentes thèmes liste de discussion cliniques, réseaux etc. L'internaute a le choix des forums auxquels ils souhaitent s'abonner et peut paramétrer son compte pour recevoir ou non dans sa boîte email les messages des forums. Il a pour vocation de faciliter les échanges entre professionnels et toutes les initiatives de recherches documentaires quelles qu'en soit le domaine en allant du bio-médical aux sciences humaines.





SOUTENIR LA SFAP

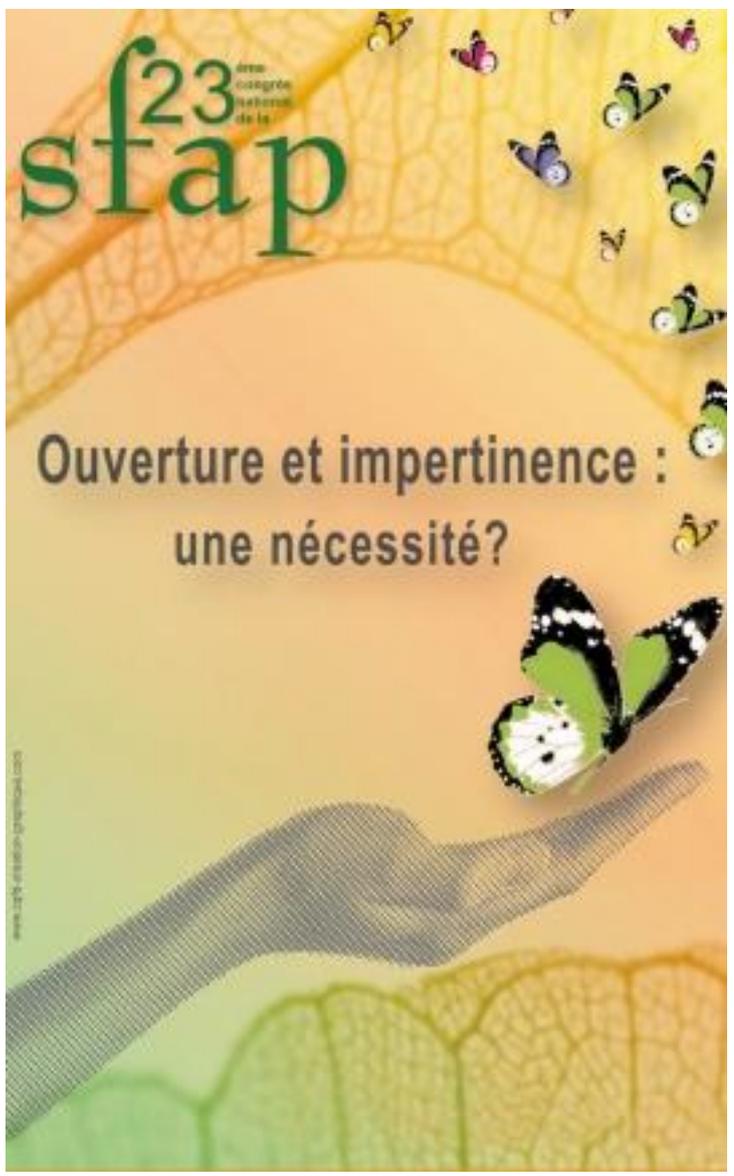
C'EST SOUTENIR LES SOINS PALLIATIFS

- **Pour l'accès pour tous** aux soins palliatifs et à l'accompagnement
- **Pour être solidaire** des personnes malades en fin de vie et de leurs proches
- **Pour développer** la recherche en soins palliatifs

UNE QUESTION ? CONTACTEZ-NOUS

SFAP
106 avenue Emile Zola
75015 Paris
01 45 75 43 86
sfap@sfap.org

Contact Presse :
Elise Leblanc
elise.leblanc@sfap.org
06 43 65 63 22



REJOIGNEZ-NOUS SUR LES RESEAUX SOCIAUX



@asso_sfap
#SFAP

