

FLASH INFO



■ ET LES MISTRALS GAGNANTS D'ANNE-DAUPHINE JULLIAND

Grand succès 2017. En France, premier film documentaire en termes d'entrées : 230 000 entrées. Film en lice pour le César du Meilleur film documentaire. Plus grosse mise en place DVD et Bluray de l'année pour une sortie d'un film documentaire : 30 000 exemplaires. À l'étranger : lancement du film actuellement dans plusieurs pays.



■ LE FPSP A REÇU LE LABEL TRANSPARENCE

Institut Invest pour sa gestion financière.

■ LE FPSP FAIT PEAU NEUVE

et marque son changement d'échelle avec une nouvelle identité et de nouveaux outils de communication. Il vous invite à découvrir son nouveau site internet www.fpsp.fr et sa chaîne youtube sur laquelle il postera régulièrement de nouvelles vidéos.

■ LE FPSP VA ÉDITER UNE NEWSLETTER MENSUELLE SOUS VERSION ÉLECTRONIQUE.

Vous souhaitez la recevoir par courriel, merci de nous en informer via contact@fpsp.fr en nous indiquant vos nom, prénom et adresse email.

■ EN 7 ANS, 211 PROJETS REÇUS, 82 sélectionnés, 64 soutenus et accompagnés.

■ NOUS RECHERCHONS DES BÉNÉVOLES

pour nous aider à mettre sous plis nos 2 appels à dons annuels. Vous souhaitez vous engager à nos côtés ?

Merci de nous contacter via contact@fpsp.fr

L'ÉDITO DU PRÉSIDENT



Notre système de santé, aujourd'hui encore, ne répond pas de façon satisfaisante aux inquiétudes des patients lorsqu'ils sont atteints d'une maladie évolutive et au pronostic vital engagé, lorsque la souffrance est au premier plan, lorsque la dépendance approche, lorsque le maintien à domicile devient très compliqué. Autant la performance médicale et technique progresse pour les maladies aiguës, autant les besoins des familles et des personnes malades en fin de vie restent très insuffisamment satisfaites.

L'accompagnement et les soins palliatifs restent trop méconnus, les inégalités d'accès à ces soins sont encore très réelles.

Dans son rapport 2017, l'IGAS souligne que « [...] le risque d'une absence ou d'une insuffisance de soins palliatifs existe [...] pour plus de 75 % des personnes en nécessitant », et ce risque est plus important au domicile.

Le Fonds pour les soins palliatifs est au cœur de cette problématique. Depuis sept ans, nous œuvrons quotidiennement pour faire connaître les soins palliatifs et pour les développer dans leur dimension d'accompagnement, à travers des projets d'information du grand public et des professionnels de santé, des projets d'approches non médicamenteuses, des projets de recherche et d'études. Avec le temps, nous sommes devenus

un incubateur de projets. Nous nous ouvrons également à des projets représentant des innovations sociales.

Nous soutenons, initions et mettons en œuvre des projets avec des acteurs du sanitaire et du médico-social. Nous nous efforçons ensuite d'en décliner certains sur toute la France.

Soutenir le Fonds pour les soins palliatifs, c'est participer au développement de projets innovants partout en France ; c'est soutenir une dynamique de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement ; c'est s'inscrire dans un partenariat pour accélérer la mise en place de solutions inédites ; c'est apporter sa contribution à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades, de leurs familles et de leurs proches. ■

DOCTEUR GILBERT DESFOSSÉS

LE MOT DE LA FONDATRICE



Après sept ans d'activité, le Fonds pour les soins palliatifs a décidé d'affirmer son identité institutionnelle de manière plus marquée pour accompagner son changement d'échelle.

Acteur clé dans le champ des soins palliatifs, reconnu pour son action efficace dans la création et l'accompagnement de projets en France, nous sommes devenus un incubateur de projets au service des acteurs de soins palliatifs. Présents à la fois en amont de la création d'un projet et tout au long de son développement, nous apportons aux porteurs de

projet conseils et solutions, leur permettant ainsi d'avancer dans les meilleures conditions.

En 2017, nous avons entrepris un travail important sur notre stratégie de communication et nos outils. Nous avons recruté un responsable digital pour communiquer largement sur les réseaux sociaux et augmenter notre communauté de donateurs particuliers. Nous voulons maintenant recruter un responsable de communication spécialisé dans le e-marketing et la collecte de dons auprès des particuliers.

La création du fonds commun de placement EthiCare® avec Meeschaert est également un grand tournant pour le Fonds pour les soins palliatifs !

2018 sera consacrée à asseoir le changement d'échelle du Fonds pour les soins palliatifs auprès de nos partenaires financiers et auprès de

nos donateurs particuliers. Nous développerons également de nouveaux partenariats, notamment en région et à l'étranger, et nous nous appliquerons à décliner plus de projets sur l'ensemble du territoire. Nous prévoyons aussi l'organisation de plusieurs événements de communication. Nous sommes bien conscients que les enjeux sont de taille et que nous ne pourrions pleinement réussir ces transformations qu'avec le soutien de tous.

Je remercie toujours plus chaleureusement les particuliers, les entreprises, fondations et associations qui soutiennent notre action engagée et qui sont en route avec nous. Soyez, si vous le pouvez, nos ambassadeurs auprès de ceux qui hésitent encore à soutenir l'action du Fonds pour les soins palliatifs. Merci et à bientôt. ■

LAETITIA DOSNE



De l'information à l'innovation sociale

Le FPSP étend son champ d'action et confirme sa mission de déclinaison de projets.

Les projets sélectionnés et accompagnés ou initiés par le FPSP se développent dans différents programmes d'action : information, approches non médicamenteuses, travaux de recherche et études, innovations sociales.

Information

Les projets d'information permettent de nourrir la réflexion, de dialoguer, de transmettre, de rassembler. Films documentaires grand public long métrage (**Et les mistral gagnants**) ou vidéo (**Vivre le temps qu'il nous reste à vivre, bulles de vie**), DVD pédagogique (**Directives anticipées : Ecrits et paroles**, DVD pour les soignants et les accompagnants bénévoles), bande dessinée (la loi Claeys-Leonetti expliquée aux soignants, aux personnes gravement malades et au grand public), **Guides régionaux des soins palliatifs** à destination des professionnels de santé et du médico-social : les supports sont nombreux et les publics variés.

Dans la mesure du possible, le FPSP accompagne chacun pour faire de son projet un projet national, afin de permettre des partages d'expériences et de porter haut les informations qui peuvent servir au plus grand nombre.

Approches non médicamenteuses

Soutenir et accompagner le développement de projets d'approches non médicamenteuses, c'est contribuer à l'élargissement de l'offre de soins pour améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades, quel que soit leur âge et le lieu où elles se trouvent. C'est aussi mieux prendre en compte l'accompagnement de leurs proches et l'épuisement des soignants.

À l'hôpital

Que ce soit en unité de soins palliatifs, dans des services avec des lits identifiés soins palliatifs, en hôpital de jour ou encore dans des services dont certaines

prises en charge sont assurées avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs, les projets tels que **l'art-thérapie**, **la biographie hospitalière**, **les clowns d'accompagnement** replacent la personne gravement malade au cœur de sa vie. Ils favorisent, entre autres, l'action, l'expression et recréent du lien.

D'autres projets s'adressent plus particulièrement aux enfants et adolescents hospitalisés dans une démarche palliative anticipée : **des séances de massages dédiées aux enfants, adolescents et leurs aidants** au Centre hospitalier de Poissy – Saint-Germain, projet décliné dans le même établissement auprès d'**enfants atteints du Syndrome drépanocytaire majeur**.

Tous ces projets ont bien sûr des répercussions sur la vie des services, et c'est pourquoi nous soutenons également des projets dédiés aux soignants, comme la **réflexologie plantaire** au centre hospitalier de Clermont-Ferrand.

Dans le médico-social

Accompagner le développement de projets de soins palliatifs dans le médico-social, c'est aussi participer à une large réflexion sur le développement de la démarche palliative et de l'accompagnement des résidents et de leurs familles dans les établissements concernés.

Ainsi, la démarche du **Clown d'accompagnement®** pose un autre regard sur les personnes âgées dépendantes et répond à des besoins grandissants. Ou encore, la **création d'un espace Snoezelen** dans un Ehpad d'ADEF Résidences a permis d'accompagner ce groupe gestionnaire pour développer un projet commun décliné dans plusieurs de ses établissements : **l'Instant gourmand**.

À domicile

Les projets d'approches non médicamenteuses commencent aussi à se développer à domicile. Il s'agit ici non seulement de réduire les inégalités qui existent entre l'offre de soins en institution et à domicile, mais aussi de permettre à des personnes gravement malades ne pouvant se déplacer de bénéficier de la même offre de soins que celles qui peuvent se rendre en hôpital de jour ou dans des structures proposant ces soins complémentaires.

Ainsi, **socio-esthétique, psycho-socio-esthétique, sophrologie, hypnose médicale, toucher-massage** sont des soins actuellement proposés par des réseaux dans le Gers et dans le Valenciennois, ou par une HAD en région parisienne. L'évolution naturelle de ces projets s'oriente vers un élargissement de l'offre de soins : intégrer d'autres approches non médicamenteuses pour mieux répondre aux besoins des personnes gravement malades à domicile.

Travaux de recherche et études

Les structures de soins palliatifs ont une vocation de formation et de recherche, afin de développer la démarche palliative dans le milieu médical et d'améliorer la prise en charge de la personne malade. Le FPSP soutient ici différents types de projets, dès lors que leurs résultats peuvent aider à contribuer concrètement à l'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement en soins palliatifs des personnes malades et de leurs proches. Le développement d'outils dans une démarche qualité permet d'améliorer la prise en charge de la personne malade et de ses proches. Ainsi la **validation de deux échelles** est en cours : l'une, pour mesurer le degré de satisfaction des personnes malades quant à leur prise en charge ; l'autre, pour évaluer le degré de l'autonomie des personnes malades. Ou encore, certains travaux permettent de comprendre différentes situations afin de mieux les anticiper. Il en est ainsi des travaux sur la **spiritualité et la fin de vie**.

Innovations sociales

Ce nouvel axe permet au FPSP de soutenir et d'accompagner des projets qui n'entraient pas dans ses programmes d'action. Ainsi, le **calendrier de Noël** développé simultanément à l'hôpital Necker-Enfants malades, à Paris, et à l'hôpital Raymond-Poincaré, à Garches ; **l'aire de jeux inclusive** qui va être construit à l'hôpital Necker-Enfants malades. Le **Sésame relationnel**, support à la mise en relation des personnes

en grande difficulté de communication, sera diffusé à grande échelle simultanément dans le secteur des soins palliatifs et du médico-social. Ou encore une **étude d'identification des critères fragilisant le parcours des personnes malades en situation palliative précoce au point d'empêcher leur retour à domicile**. Les résultats permettront de travailler à la création d'appartements thérapeutiques pouvant accueillir ces patients.

■



CONTINUITÉ DES SOINS

Parmi les 26 projets d'approches non médicamenteuses accompagnés en 7 ans, deux s'illustrent par leur capacité à s'inscrire dans une continuité des soins au fur et à mesure de l'évolution du parcours de soin de la personne gravement malade : **la biographie hospitalière** en Normandie et **l'art-thérapie** à Dinard.

Ainsi, une personne hospitalisée en soins palliatifs ayant commencé sa biographie hospitalière ou bénéficiant de séances d'art-thérapie peut continuer à bénéficier de ces projets lorsqu'elle change de service ou qu'elle rentre chez elle. De même, un résident d'un Ehpad bénéficiant de la biographie hospitalière continuera à en bénéficier en cas d'hospitalisation en soins palliatifs. Cette évolution est extrêmement importante. ■



NOUS SOUTENIR

En soutenant le Fonds pour les soins palliatifs, vous nous aidez à créer une société plus humaine, plus juste et plus solidaire.

Le Fonds pour les soins palliatifs doit pouvoir compter sur l'engagement des entreprises, des fondations, des fonds de dotation, des associations et de la société civile afin de soutenir et accompagner le plus grand nombre de projets en France.

- ♥ Toute entreprise peut déduire de son I.S. 60 % du montant de son don, dans la limite de 5 % de son chiffre d'affaires annuel HT
- ♥ Tout particulier peut déduire 66 % du montant de son don, dans la limite de 20 % du revenu imposable

MERCI !

L'action du FPSP serait vaine sans le soutien de ses donateurs particuliers et de ses partenaires qu'il remercie chaleureusement !

(Liste non exhaustive)



GOUVERNANCE



Président : Docteur Gilbert Desfosses

Directeur général : Laetitia Dosne

CONSEIL D'ADMINISTRATION

Docteur Gilbert Desfosses, président

Denis Cailliau, trésorier, directeur financier

Docteur Laure Copel, chef de service de l'unité de soins palliatifs, hôpital des Diaconesses, Paris

Marie-José Forissier, président-directeur général, Sociovision

Ghislain Lescuyer, président-directeur général, Saft

Luc Mory, président-directeur général, Naf Naf

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Nicolas Ajacques, conseiller du Commerce extérieur de la France

Marina Benouaich, infirmière coordinatrice en soins palliatifs, hôpital Jean-Jaurès, Paris

Docteur Isabelle Colombet, médecin chercheur en médecine palliative et santé publique, hôpital Cochin, Paris, et université Paris Descartes

Célia Cottarel, psychologue en unité de soins palliatifs, hôpital des Diaconesses, Paris

Fabrice Gzil, philosophe, responsable du Pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale de la Fondation Médéric Alzheimer

Marie de Hennezel, psychologue et écrivain

Anne-Dauphine Julliand, écrivain, réalisatrice

Danièle Leboul, chercheur, Pôle recherche SPES, Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris

Sabrina Lohezic, infirmière coordinatrice en soins palliatifs pédiatriques Rihop-Paliped, Ile-de-France

Docteur Véronique Morize, médecin responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs, hôpital Corentin Celton, Issy-les-Moulineaux

Docteur Sylvain Pourchet, médecin de ville en soins palliatifs à domicile, Ile-de-France

Henri de Rohan-Chabot, fondateur et délégué général de la Fondation France Répit



FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS

LA NEWSLETTER

Publication annuelle du
Fonds pour les soins palliatifs
Rédaction : 7, rue Léo Delibes
75116 Paris
tél : 01 44 34 02 54, www.fpsp.fr
Réalisation : atelier-sioux.com
Iconographie : @M.Trémoulet/
FPSP sauf p. 5 et 6.



© Unsplash.com

Passeur de mots, passeur d'histoires® : un partenariat national



© Collection privée

Témoignage de Valéria Milewski, biographe hospitalière au CH de Chartres, service onco-hématologie, formatrice, conférencière, doctorante en Sciences humaines et sociales

Cette association, créée par Valéria Milewski et présidée par le Dr Duriez, forme des biographes hospitaliers qui sollicitent des institutions sanitaires ou médico-sociales pour développer le projet de la biographie hospitalière. Cette démarche s'inscrit pleinement dans un parcours de soins et d'accompagnement. Il s'agit de proposer à la personne gravement malade de faire son récit de vie ou de raconter des bribes de son histoire ; elle ou sa famille recevra ce récit sous forme d'un livre relié par un artisan d'art.

Depuis 2012, le FPSP soutient cette démarche dans plusieurs structures hospitalières, notamment en Normandie. Il reconnaît et mesure les bienfaits de la biographie hospitalière pour les personnes malades, leurs proches et les soignants. C'est pourquoi le Fonds pour les soins palliatifs, appliquant la stratégie qu'il a définie, à savoir la déclinaison de projets dans d'autres lieux, a proposé à Passeur de mots, passeur d'histoires® de créer ce premier partenariat national.

“Nous grandissons ensemble”

La biographie hospitalière a 10 ans déjà et il est des compagnons de route qui jalonnent avec plus ou moins de vigueur et investissement personnel l'histoire de la démarche.

Le Fonds pour les soins palliatifs fait partie de ceux qui, avant même que l'élan ne se fasse ressentir pleinement, étaient déjà à nos côtés. Pour eux, une évidence. Pour nous, une chance.

Le soutien a été de prime abord localisé sur une équipe, un Passeur, un lieu. Il s'agissait pour les uns et les autres de se per-

mettre le temps de l'observation, d'avoir aussi un certain recul et de créer un lien de confiance sans lequel rien n'est possible. Ce fut chose faite avec Magali Verdet et l'équipe du service de soins palliatifs du CHU de Cergy-Pontoise. Premier jalon posé d'un partenariat qui, nous le pressentions, était bâti pour durer et s'inscrire au long cours.

Il faut bien avouer que notre pressentiment était largement facilité par ce qui constituait, déjà à l'époque, le Fonds pour les soins palliatifs, à savoir rigueur, conviction et envie. Que demander de plus ?

Et bien il y avait encore plus... Non seulement le FPSP a réussi pour sa première mission à trouver des financements

sur un cycle de trois ans, mais il est allé encore plus loin en créant pour la première fois un partenariat avec le Groupement Hospitalier de Territoire de l'Estuaire de la Seine et ce n'était plus un Passeur et un lieu, mais deux Passeurs et cinq lieux ! Et là encore toujours avec sérieux, en initiant de concert avec les équipes et les Passeurs concernés des outils d'évaluation et en sollicitant leurs partenaires financiers toujours fidèles.

Mais c'était sans compter sur l'opiniâtreté, la vision des fondateurs du FPSP et sur la relation forte de 5 ans d'expériences qui allait, par un beau jour de cet hiver, se transformer en... partenariat national. Qui ne croit toujours pas que les petits ruisseaux font les grandes rivières ?

Cette annonce fut pour chaque membre de l'association tout d'abord une immense joie, l'écho de la confiance accordée et un véritable honneur. Il y a des moments phares, des moments où l'on sait qu'il y aura un avant et un après. C'est un de ces moments-là qui se vit actuellement. Savoir que chaque structure soignante qui souhaite accueillir un biographe hospitalier pourra compter sur le soutien du Fonds pour les soins palliatifs est bien plus qu'un simple coup de pouce. C'est avant tout de permettre à la démarche de la biographie hospitalière pour personnes gravement malades d'essaimer sur le territoire pour mieux grandir tous ensemble et continuer à œuvrer pour un monde toujours meilleur. ■

TÉMOIGNAGE

Augustin de Romanet Président-directeur général du groupe ADP



© Stéphane de Bourgies - Groupe ADP

Le groupe ADP est heureux de soutenir l'action du Fonds pour les soins palliatifs car celui-ci remplit une mission importante pour développer des soins encore trop peu pratiqués : promouvoir et diffuser des pratiques de soins palliatifs est extrêmement précieux pour les bénéficiaires, mais leur existence et la maîtrise de leur technique sont encore trop peu connues. Le soin palliatif est un « enfant abandonné » des pratiques médicales dans beaucoup d'établissements, voire de régions, tant il se situe aux franges des grandes avenues des thérapies médica-

menteuses traditionnellement enseignées dans les facultés de médecine.

La souffrance extrême, qu'elle concerne une personne en fin de vie ou un adolescent gravement atteint, est trop souvent cachée, ignorée, quand elle n'est pas honteuse. L'offre de soins palliatifs est souvent insuffisante, ce qui conduit à ce que leur demande ne soit pas révélée et ne s'exprime pas.

C'est précisément parce qu'elle développe l'offre, révèle la demande et réalise un appariement qui aboutit à réduire les souffrances des

malades que l'action du Fonds pour les soins palliatifs est originale et remarquable.

Soucieux d'inscrire son action de mécénat dans des actions concrètes qui améliorent en profondeur la vie de nos concitoyens, le groupe ADP a identifié cette action comme répondant parfaitement à ses critères : une action efficace et essentielle dans un domaine encore à l'écart des grandes mobilisations médiatiques et des financements publics. Je ne peux qu'encourager toutes les entreprises soucieuses de contribuer à améliorer la vie de nos concitoyens à nous rejoindre dans ce soutien. ■

FONDS COMMUN DE PLACEMENT

EthiCare®

Le Fonds pour les soins palliatifs démarre sa huitième année d'activité. Il doit désormais consolider son changement d'échelle pour déployer plus largement son action en France et continuer à répondre au plus près des besoins du terrain.

Notre volonté d'agir toujours plus loin reste inébranlable et nous avons besoin de gagner en autonomie financière. C'est pourquoi nous avons décidé de travailler en lien avec Meeschaert pour créer un fonds commun de place-

ment pour lequel nous venons d'obtenir l'agrément de l'AMF : EthiCare® vient d'être créé. Meeschaert en assurera la gestion et rétrocédera une partie de ses frais de gestion au FPSP. Cet outil financier va permettre à des investisseurs de placer leur argent dans un fonds éthiquement irréprochable et de faire un investissement solidairement responsable (ISR).

Nous tenons à remercier tout particulièrement ADP, le Groupe Pasteur Mutualité, Humanis, Korian, Malakoff

Médéric, les 5 premiers investisseurs qui ont permis de créer EthiCare®. Nous les remercions de leur soutien et de leur confiance dans notre action.

Nous espérons que de nombreux autres entreprises, fondations et particuliers investiront dans EthiCare®.

Si vous souhaitez obtenir la plaquette institutionnelle d'EthiCare®, vous pouvez adresser un courriel à Laetitia Dosne (contact@fpssp.fr) ou à Péline André (pandre@meeschaert.com). ■

