



L'A.S.P. RESPECTE

L'Association de Soins Palliatifs de l'Ensemble de la Côte des Légendes et des Territoires Environnants

PROJET ASSOCIATIF

1. L'ASSOCIATION « RESPECTE »

1.1 Historique et évolution :

Le projet de l'association Respecte est à l'origine de la volonté de différents professionnels de santé sensibilisés à l'accompagnement de fin de vie à domicile et en institution.

Respecte est une association à but non lucratif régie par la loi du 1^{er} juillet 1901. Son conseil d'administration est constitué de trois collèges (professionnels libéraux, institutionnels et usagers)

L'association se constituait à l'origine de deux pôles :

- Le réseau de soins palliatifs.
- Les accompagnants bénévoles.

Le réseau a débuté son activité le 02 avril 2002.

En 2003, à la demande des financeurs Caisse Nationale d'Assurance Maladie et Société Française de Soins Palliatifs (C.N.A.M. et S.F.A.P.), les accompagnants prennent leur autonomie et créent l'A.S.P. du Léon. Respecte conserve uniquement le « Réseau de Soins Palliatifs ».

Le réseau propose des soins palliatifs aux patients de tous les âges, handicapés ou pas, atteints de maladie grave et en fin de vie. Cependant quand le malade ne peut en formuler la demande, ce soutien, qui consiste en un accompagnement social, psychologique, humain et technique est proposé aux familles.

Depuis sa création, une moyenne de 70 malades est entrée dans le réseau et la file active représente 18 patients. Respecte intervient sur les cantons de Lesneven, Lannilis, Plouescat et Plabennec (cf annexe « A »), ce qui représente environ une population de 84 000 habitants. Hormis les chefs lieux de canton cités la population se situe pour quelque 60% en milieu rural.

RESPECTE 3 rue Barbier de Lescoat 29260 LESNEVEN

Tel : 02-98-30-70-01 Fax: 02-98-30-70-05 E-mail : asp.respecte@wanadoo.fr Site : www.respecte.org

Réseau de Soins Palliatifs de l'Ensemble de la Côte des Légendes et des Territoires Environnants. Association Loi 1901.
Membre de la Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP)

✚ 1.2 Les valeurs morales :

L'association adhère à une éthique scientifique et humaniste basée sur des principes de solidarité, de responsabilité sociale et d'altruisme.

Les valeurs morales fondatrices sont toujours d'actualité et se retrouveront dans les projets à venir. Elles se déclinent comme telles :

- Les soins palliatifs constituent des soins actifs prodigués dans une approche globale de la personne en phase évoluée ou terminale d'une maladie potentiellement mortelle.
- L'éthique de tels soins refuse aussi bien l'acharnement thérapeutique que l'euthanasie.
- Il devient primordial de prendre en compte et de viser à soulager les douleurs physiques ainsi que la souffrance psychologique.
- Le respect de la dignité humaine quels que soient ses handicaps. « Accompagner un malade, c'est vivre à son rythme, le regarder comme un être humain ayant des désirs et l'aider à les réaliser » jusqu'à la fin.
- Une valeur essentielle est la liberté du choix de lieu de vie où finir sa vie. Plus de 70% des personnes souhaiteraient s'éteindre en leurs domiciles.
- Le réseau insiste sur l'importance d'une « vigilance concertée ». Les risques liés au retour à la maison sont évalués en concertation avec le malade, sa famille et les autres intervenants : professionnels de la santé, bénévoles. En connaissance de cause, tous doivent être prévenus des choix dans le respect et la liberté de la personne aidée.
- La singularité du genre humain : chacun est unique et mérite qu'on lui reconnaisse cette qualité. Cela s'accompagne d'une acceptation des différences entre les individus.
- L'importance de la vie sociale, intellectuelle, culturelle et culturelle des personnes aidées, qui participe à un processus de développement personnel ne s'interrompt pas nécessairement avec l'âge ou la maladie.
- La famille lorsqu'elle est présente a un rôle prépondérant dans le maintien à domicile. L'association ne se substitue pas à la famille.
- L'association est vigilante au problème de la maltraitance. La plupart des situations de maltraitance sont causées d'abord par l'épuisement et la souffrance des aidants.

✚ 1.3. L'avenir

🗣️ 1.3.1. Collectif d'Associations d'Aide à Domicile du Léon.

Le réseau Respecte a mené une réflexion au sein d'un collectif composé de six associations :

- Acadia- Adopal (Landivisiau)
- A.D.S. (Association de Développement Sanitaire) de la région de Landerneau
- A.D.S. de la Côte des Légendes (Lesneven)
- A.L.D.S. des cantons de Plouescat et de Plouzévédé (Cléder)
- A.D.S. du canton de Saint-Pol-de-Léon
- Respecte (Réseau de Soins Palliatifs de la Côte des Légendes et des Territoires Environnants) Lesneven.

Ce collectif a permis l'élaboration des principaux outils en référence à la loi du 02 janvier 2002 :

- Projet institutionnel ou associatif
- Projet de service
- Livret d'accueil
- Règlement de fonctionnement
- Document individuel de prise en charge.

🗣️ 1.3.2. Extension :

Le réseau est récent mais de plus en plus connu, c'est tout naturellement que les demandes croissent d'années en années. L'objectif est donc de soutenir davantage de personnes et de passer de 12 à 18 patients « en file active » en 2005.

Cette augmentation d'activité a nécessité le recrutement d'une infirmière diplômée d'état (I.D.E.) et l'augmentation du temps d'intervention de la psychologue et des médecins coordonnateurs.

🗣️ 1.3.3. Les locaux :

Toutes les associations de Lesneven en un même lieu.

Idéalement, dans un avenir à moyen terme, le regroupement en un même lieu des associations à caractère médico-social serait à envisager, pour une meilleure cohérence du service aux personnes dans la prise en charge des patients.

2. BUT ET OBJECTIFS.

2.1. But :

Faire progresser le Réseau de manière qualitative dans la pratique des soins palliatifs à domicile ou en milieu hospitalier en réunissant, en fédérant et en coordonnant toutes les personnes physiques ou morales impliquées.

2.2. Objectifs :

- Garantir une démarche qualité : améliorer les pratiques professionnelles
- Améliorer le traitement de la douleur.
- Développer la capacité à répondre à des demandes croissantes.
- Développer le travail en partenariat avec les différents acteurs locaux en privilégiant la transversalité.

3. LE FONCTIONNEMENT du RESEAU.

3.1. Le conseil d'administration (C.A.)

3.1.1. Organisation du conseil d'administration :

Le réseau est administré par un conseil d'administration. Ses membres sont élus pour 3 ans au cours de l'assemblée générale (AG).

Le conseil d'administration se répartit en trois collèges :

1. Le collège représentant les professionnels libéraux de santé : médecin, infirmier diplômé d'état, pharmacien, kinésithérapeute, diététicien, psychologue, orthophoniste, dentiste.
2. Le collège représentant les institutions et les établissements publics de santé : autorité de tutelle sanitaire, responsables politiques, représentants des services sociaux, C.C.A.S., délégués d'établissements de santé du service public hospitalier (administratif et personnels non soignants), équipes soignantes hospitalières ou institutionnelles.
3. Le collège représentant les membres du réseau de soin non soignant : associations de prise en charge à domicile (A.D.S. - A.D.M.R.), association de malades pouvant bénéficier des services du réseau de soins (France Alzheimer, ligue contre le cancer, etc.), bénévoles, religieux, familles, sociétés civiles.

3.1.2. Rôle du conseil d'administration et composition du bureau

- Le C.A. évalue l'activité du Réseau et détermine la politique globale du Réseau. Il définit ainsi les objectifs, les orientations, les contrats fixés avec les institutions, les rapports avec les professionnels libéraux, le fonctionnement des équipes d'accompagnement.
- Le bureau est composé de la manière suivante :
 1. Le président
 2. Le vice-président
 3. Le secrétaire
 4. Le secrétaire adjoint
 5. Le trésorier
 6. Le trésorier adjoint
 7. Le chargé de communication

Le bureau assure la gestion courante de l'association.

3.2. L'équipe de coordination du réseau :

- L'équipe de coordination du réseau Respecte comprend actuellement :
 1. Une responsable d'entité
 2. Une infirmière ressource
 3. Deux médecins ressources
 4. Une psychologue
 5. Une coordinatrice administrative
- Le réseau propose :
 1. Ecoute, soutien et conseils téléphoniques.
 2. Aide à l'élaboration du projet personnalisé de soins pour le patient.
 3. Intervient au sein des structures d'hospitalisation pour préparer le retour à domicile.
 4. Met en place les protocoles de soins et d'anticipation.
 5. Anime des formations spécifiques pour les bénévoles et les professionnels médico-sociaux.
- Un cahier de suivi et des réunions régulières permet de coordonner les interventions et d'élaborer un projet autour et avec le patient. Elle soutient l'équipe soignante sans s'y substituer et organise le lien.
- La formation continue est un point clé dans l'évolution et l'amélioration des pratiques en soins palliatifs. L'équipe de coordination s'engage à maintenir un niveau de compétence grâce aux différentes formations afin de répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé. Ces formations s'effectuent par des sessions spécifiques et des participations aux congrès et aux instances régionales reconnues (coordination bretonne de soins palliatifs, réseau breton de lutte contre la douleur, société française de soins palliatifs).

✚ 3.3. Les intervenants extérieurs

- Les demandes sont en constante augmentation et pour cette raison l'association est donc passée en 2005 à 18 patients « en file active » Cet état de fait a conduit au recrutement d'une infirmière diplômée d'état et à un financement plus important de son action.
- Un expert comptable assure la comptabilité de l'association.
- A partir de l'exercice 2005/2006 un commissaire au compte sera détaché auprès du Réseau.

✚ 3.4 La prise en charge du patient

- La prise en charge par le réseau est faite sur demande soit du malade lui-même, soit par sa famille ou le médecin traitant. Elle est gratuite et permet de bénéficier de prestations sociales supplémentaires.
- Pour ce faire, Respecte coordonne et organise le retour au domicile du malade en lien avec les professionnels de santé médico-sociaux et de la psychologue. Le Réseau veille à la mise en place de moyens techniques et matériels adaptés. Outre cette prise en charge environnementale, l'association offre la possibilité à la personne souffrante et à sa famille un suivi psychologique et humain.
- Une infirmière coordinatrice du réseau évalue les besoins du patient en accord avec lui, la famille, l'équipe hospitalière, les professionnels de santé, une assistante sociale et la caisse régionale d'assurance maladie (CRAM). Une réunion de synthèse est programmée dès l'arrivée du patient chez lui afin de vérifier l'adéquation entre les besoins et les moyens. Chaque semaine et dès la première, l'infirmière coordinatrice visite le malade et réévalue avec lui ou sa famille les besoins. Un rapport est alors rédigé et adressé aux professionnels de santé libéraux qui auront à intervenir si nécessaire.

4. PARTENARIAT.

✚ 4.1. Le patient et son environnement :

- la famille,
- les proches,
- les bénévoles,
- les religieux.

✚ 4.2. Les partenaires professionnels :

- Les professionnels libéraux de santé : médecin, spécialiste, auxiliaires médicaux
- Délégués des établissements de santé du service hospitalier (administratif, personnel soignant...)
- Hôpital local : équipes soignantes hospitalières ou institutionnelles
- CHU et établissements d'hospitalisation privés Brestois (des conventions ont été signées avec ces établissements.
- Les maisons de retraite des 4 cantons.
- Les établissements médico-sociaux (association les genêts d'or).
- Autorité de tutelle sanitaire.
- Représentants des services sociaux.

✚ 4.3. Les partenaires associatifs :

- La S.F.A.P. Société Française de Soins Palliatifs.
- Associations de malades pouvant bénéficier des services du réseau.
- Collectif d'associations d'aide à domicile du Léon.
- Les A.D.S. (Convention signée avec l'A.D.S. de Lesneven).
- Les A.D.M.R.

✚ 4.4. Les collectivités territoriales :

- Responsables politiques municipaux.
- Les responsables politiques régionaux.
- Centre Intercommunal d'Action Social de la communauté des communes des pays des abers (CIAS)
- Le Centre Local d'Information et de Coordination (CLIC)

✚ 4.5. Les financeurs :

- URCAM.
- C.R.A.M.
- Conseil Général.
- Les particuliers donateurs.

✚ 4.6. Les partenaires en lien direct avec le Réseau :

📍 4.6.1. L'A.S.P. du Léon :

- Les soins palliatifs nécessitent un accompagnement et le bénévolat est une valeur chère au Réseau et à l'A.S.P. du Léon. Ces hommes et ces femmes de tous âges, de tous les horizons socioprofessionnels sont unis pour des objectifs communs : assurer un accompagnement à domicile ou à l'hôpital proche de la personne en fin de vie, de sa famille et de son entourage. En offrant une présence, une écoute et un soutien, le bénévole permet à chacun de vivre le plus humainement possible la dernière étape de la vie. Les accompagnants bénévoles suivent une formation spécifique initiale et continue, et ils bénéficient en outre d'un soutien psychologique en groupe de parole.
- Depuis 2004 le réseau soutient l'initiative des bénévoles de l'A.S.P. du Léon qui ont créé une assistance aux familles endeuillées. Sous la direction de la psychologue du réseau Respecte des groupes de paroles composés de personnes dans le deuil se retrouvent régulièrement pour formuler leurs souffrances.

📍 4.6.2. L'équipe soignante :

- Le patient en choisit les membres : son médecin traitant, le médecin spécialiste éventuellement concerné, des auxiliaires médicaux et un pharmacien.
- L'équipe soignante a la charge de dispenser les soins à la personne aidée.

5. PUBLIC CIBLÉ :

- Le réseau propose sur demandes des médecins traitants, des familles, les soins palliatifs aux patients de tous les âges, atteints de maladie grave et en fin de vie sur le secteur géographique des cantons de Lesneven, Lannilis, Plabennec et Plouescat. Cette aide est prodiguée à domicile en priorité ou à défaut en milieu hospitalier. La durée de l'accompagnement est en théorie de trois mois.
- Cependant quand le malade ne peut formuler la demande ce soutien qui consiste en un accompagnement social, psychologique, humain et technique est proposé aux familles.

6. LES MOYENS :

6.1. Les moyens matériels :

- Le siège social est situé au 4 boulevard des frères Lumière à Lesneven.
- Trois bureaux : infirmières, psychologue/médecins/A.S.P. du Léon, secrétaire (manque d'espace d'où l'intérêt de mener à terme le projet de lieu commun mis à la disposition des associations médico-sociales de Lesneven...)
- Locaux mis à la disposition : salle de réunion de l'hôpital local de Lesneven (à titre gracieux) ; salle de cinéma (à titre onéreux), salle de la communauté de commune du pays des abers (gracieux).

6.2. Les moyens financiers :

- L'U.R.C.A.M. accorde le financement de façon annuelle sur présentation d'un budget prévisionnel.
- La C.R.A.M. verse l'allocation financière au réseau mensuellement.
- Dons des particuliers.
- Les cotisations des membres de l'association.
- Les formations animées par l'équipe du réseau.

7. LA COMMUNICATION :

7.1. En interne :

- L'outil informatique et Internet sont largement utilisés entre les membres du bureau du conseil d'administration et de la cellule de coordination.
- La communication entre les professionnels de santé pendant la prise en charge des patients s'effectue par courrier, fax et téléphone.
- Au chevet du patient, un dossier de suivi est déposé à l'usage de tous les intervenants. Les patients et leurs familles sont également invités à l'utiliser.
- Au sein du réseau, un logiciel permet de traiter les dossiers du patient. Ceci permet d'avoir une étude statistique de l'activité du réseau.

7.2. En externe :

- Plaquettes.
- Affiches.
- Site Internet.
- Soirée grand public.
- Radio.
- conférence/débat à la demande de diverses structures.
- Formations des professionnels de santé.

8. EVALUATION :

- Une évaluation annuelle d'activité est réalisée à partir du logiciel de traitement du dossier du patient.
- Un questionnaire de satisfaction est expédié aux familles un mois après le décès.