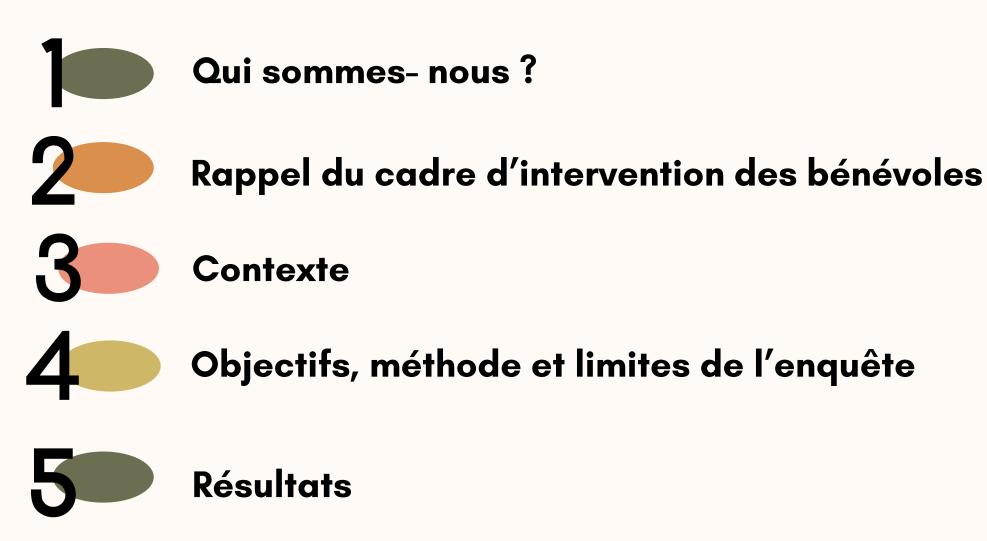


Sommaire



Nous contacter

Qui sommes nous?

Le Collectif des Associations:

- Un groupe de travail informel composé d'associations de bénévoles, qui accompagnent en soins palliatifs en Île-de-France
- Le collectif se réunit régulièrement
- **Objectif**: échanger sur les sujets communs liés au bénévolat et aux soins palliatifs

Les 8 associations ayant participé à l'enquête du 1er semestre 2025, en coordination avec la Corpalif



Être-Là Grand Paris



Petits frères des pauvres



Jalmalv Paris



AIM









Jalmalv Yvelines Rivage Être-Là 91 Jalmalv Val d'Oise

L'accompagnement des bénévoles formés, c'est :

- ... varié (3 minutes à 2 heures)
- ... aussi bien pour les personnes malades que pour leurs proches
- ... toujours en lien avec une équipe de soignants
- ... sans jamais interférer dans les soins
- ... partout, en institution comme à domicile

Les associations des bénévoles en soins palliatifs s'engagent :

- Elles sont neutres, a politique, laïques
- Elles sélectionnent, forment et animent les bénévoles suivant le référentiel national de formation
- Elles signent une charte et une convention avec les institutions dans lesquelles leurs bénévoles interviennent

Contexte •

Aux côtés des équipes soignantes, les bénévoles d'accompagnement, formés aux soins palliatifs, offrent une présence bienveillante, une écoute sans jugement et un soutien aux personnes gravement malades ainsi qu'à leurs proches.

Depuis 1999, le cadre de leur intervention, ainsi que celui des associations qui les recrutent, est formalisé dans le Code de la santé publique (art. L1110-11).

Depuis un quart de siècle, la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) alloue chaque année, sur ses fonds d'action sanitaire et sociale, une subvention destinée à contribuer à la formation initiale et continue des bénévoles. Cette enveloppe est distribuée par la cellule CNAM-SFAP aux associations laïques qui suivent le référentiel de formation publié sur le site de la SFAP et qui justifient de dépenses afférentes à la formation de leurs bénévoles.

Dans l'instruction interministérielle adressée aux agences régionales de santé (ARS) en juin 2023*, il est spécifié que les associations de bénévoles participent à la structuration de la filière de soins palliatifs sur les territoires et livrent un rapport d'activité annuel à l'ARS. Celui-ci « fait notamment état de l'évolution de leurs interventions dans les différents lieux de soins et de vie, de l'évolution du nombre des bénévoles formés, etc. »

La stratégie décennale de développement des soins palliatifs (2024-2034) confirme l'intérêt de disposer de bénévoles formés aux soins palliatifs pour accompagner malades et proches aidants : elle prévoit d'en doubler le nombre.

* INSTRUCTION INTERMINISTÉRIELLE N° DGOS/R4/DGS/DGCS/2023/76 du 21 juin 2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034

Contexte

En octobre 2024, la Corpalif a publié un premier état des lieux présentant notamment l'offre de soins et la diversité des acteurs. **Extrait du diagnostic :**

61 % des
personnes qui
décèdent
chaque année
en Île-de-France
auraient
nécessité une
prise en charge
en soins
palliatifs, soit
43 000 patients.

| LIEUX DE SOINS | 8 300 MG 132 CPTS | 705 EHPAD USLD : 4 000 lits | MCO: 40 000 lits SMR: 20 000 lits |
|-------------------------|-------------------------------|---|--|
| | HÔPITAL | EN TERRITOIRE | BÉNÉVOLAT / INNOVATIONS |
| LIATIFS | 26 USP env 800 LISP | 16 EMTSP 14 HAD 3 500 patients /j | Collectif d'associations de bénévoles d'accompagnement |
| OFFRE DE SOINS PALLI | HDJ SP 80 EMSP intra hosp. | 22 DAC 1 ERRSPP (Paliped) | Dispositifs innovants: Pallidom, Equilibres, Voisins & Soins |

Au cours du premier semestre 2025, le collectif des associations, en coordination avec la Corpalif, a approfondi ce diagnostic sur le volet du bénévolat et cartographié l'activité des bénévoles sur l'année 2024.

MG= médecin généraliste

CPTS = communauté professionnelle territoriale de santé

USLD = unite de soins longue durée

MCO = médecine, chirurgie, obsétrie

SMR = soins médicaux et de readaptation

USP = unite de soins palliatifs

LISP = lit identifié de soins palliatifs

HDJ = Hopital de jour

EMSP = équipe mobile de soins palliatifs

EMTSP = équipe mobile territoriale de soins palliatifs

HAD = hospitalisation de jour

DAC = Dispositif d'appui à la coordination

des parcours complexes

ERRSPP = Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques

Objectifs et méthode de l'enquête



Objectifs

Identifier les acteurs et établir un état des lieux de la présence des équipes de bénévoles en IDF

Etablir un premier rapport d'activitéannuel du bénévolat en Île-de-France



Méthode

Le collectif a recherché auprés de la cellule CNAM-SFAP et de la Corpalif le contact de toutes les associations de bénévoles en soins palliatifs intervenant dans le cadre de l'article L 1110-11 du code de santé public.

A partir du recensement exhaustif établi par la Corpalif des équipes de soins palliatifs, chaque association a indiqué où et auprès de quelle équipe elle intervenait, en précisant :

- le nombre de bénévoles au 31/12/2024,
- le nombre de personnes accompagnée en 2024 par l'équipe

Les associations ont **identifié quelques lieux non répertoriés** par la Corpalif : essentiellement des EHPADs, qui ont été pris en compte dans la restitution



Les limites de l'enquête

Il manque les chiffres de quelques associations identifiées en Île-de-France

La notion de "personne accompagnée" est à revoir, toutes les associations ne disposant pas de cet indicateur ou n'ayant pas la même définition.



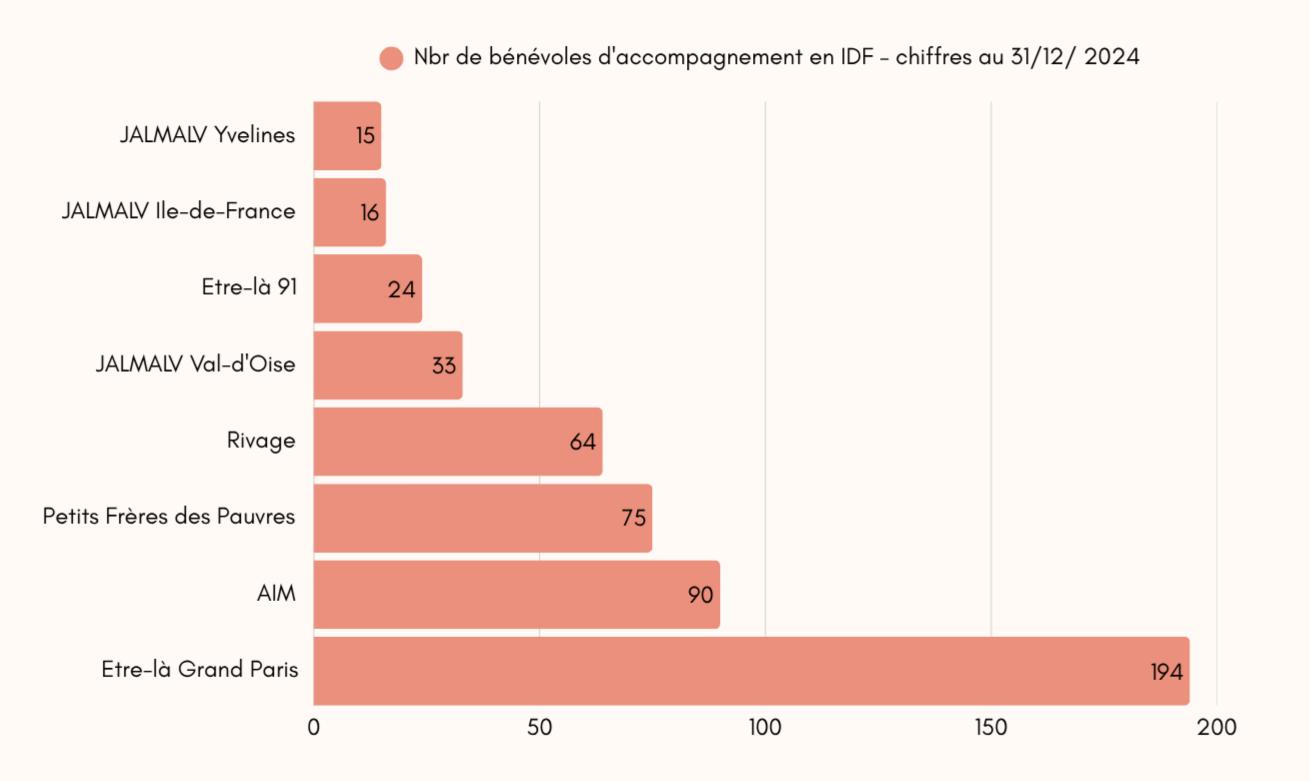
Résultats de l'enquête 2024 •

Nombre de bénévoles par association

La répartition des bénévoles par département La répartition des bénévoles suivant l'offre de soins

Par département, les lieux où les personnes sont accompagnées par des bénévoles formés aux soins palliatifs

LE NOMBRE DE BENEVOLES PAR ASSOCIATION •



Soit environ 500
bénévoles qui ont
accompagné
presque
20 000 personnes
en 2024



N'ont pas été intégrées dans les résultats de l'enquête 2024 mais qui devraient intégrer l'enquête en 2025 :

ASP Yvelines:

L'association intervient sur plusieurs sites dans le 78.

Voisins et soins :

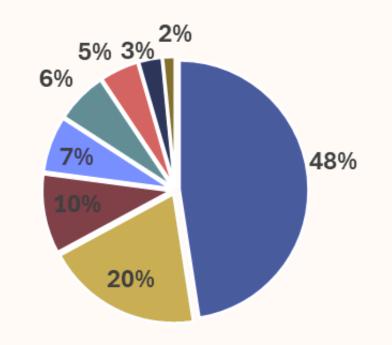
Intervient exclusivement au domicile – 75 / 78 / 92 – et bénéficie d'un modèle de financement différent

Et les associations qui interviennent uniquement sur l'accompagnement du deuil :

- Empreintes accompagner le deuil
- Apprivoiser l'absence deuil

--> une première enquête à l'échelle régionale avec des biais à corriger dans sa prochaine version, qui permet cependant de poser quelques pistes de réflexion

Répartition des bénévoles par département IDF





94 - Val-de-Marne
95 - Val-d'Oise

■ 77 - Seine-et-Marne
■ 93 - Seine-Saint-Denis

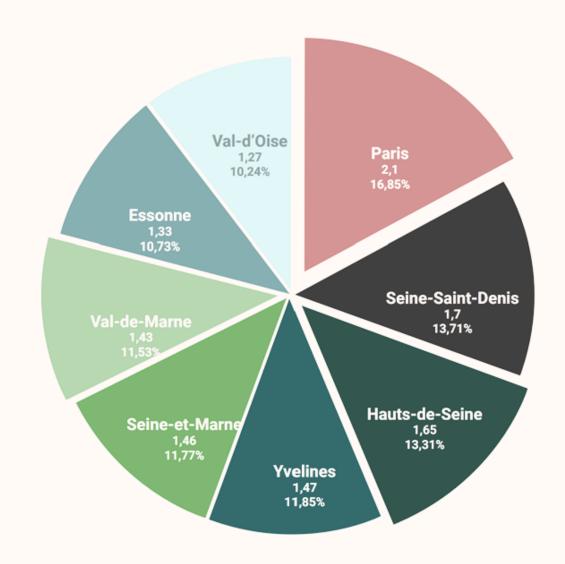
■ 92 - Hauts-de-Seine
■ 78 - Yvelines

■ 91 - Essonne

Une forte disparité à comparer avec la population, le « bassin » de recrutement des bénévoles et les lieux

de prises en charge des situations palliatives

...différente de la répartition des populations par département

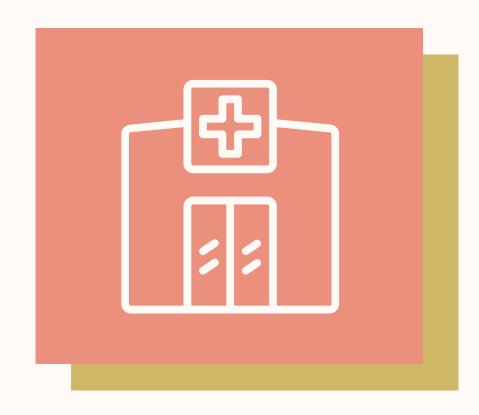


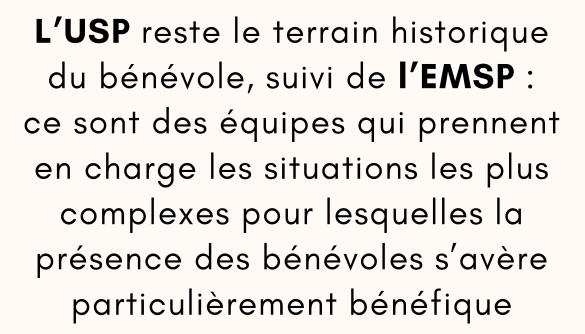
Répartition des bénévoles suivant l'offre de soins / les lieux

| Par type d'offre / lieu | Nombre de bénévoles | Nombre de personnes accompagnées | Entités avec bénévoles | Repartition des bénévoles | Nbr de personnes accompagnées |
|----------------------------|------------------------|--|---------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| USP | 182 | 5 814 | 21 | 36% | 30% |
| EMSP/LISP/service clinique | 235 | 12 480 | 57 | 46% | 65% |
| EHPAD | 49 | 719 | 13 | 10% | 4% |
| domicile particulier | 45 | 118 | | 9% | 1% |
| Total général | 511 | 19 131 | 113 | 100% | 100% |

Acronymes et définitions

| USP | Unité de soins palliatifs | service hospitalier dédié aux soins palliatifs | |
|---|-----------------------------------|---|--|
| EMSP | Equipe mobile de soins palliatifs | Equipe d'experts qui se déplace dans les différents services hospitaliers | |
| LISP Lit identifié soins palliatif | | Se trouvent dans les services hospitaliers confrontés à la fin de vie | |
| Service clinique Divers services hospitaliers | | Les urgences, le service de pneumologie, de gériatrie, de médecine interne | |





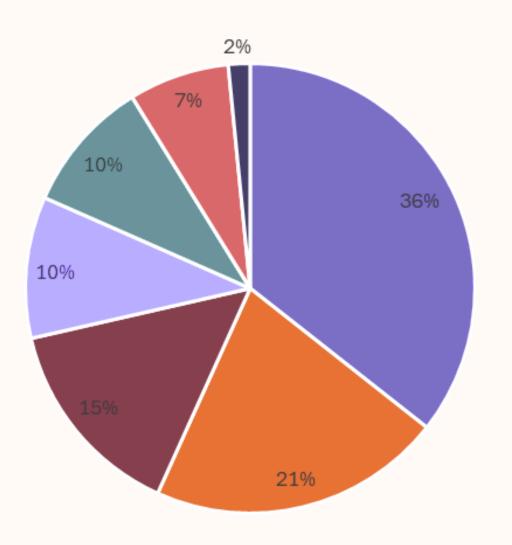


L'EHPAD est un lieu où l'on doit être prêt à accompagner des situations de fin de vie : Le personnel doit être formé et une procedure d'intervention d'équipes soignantes organisé pour les prises en charges palliatives en cas de douleurs .



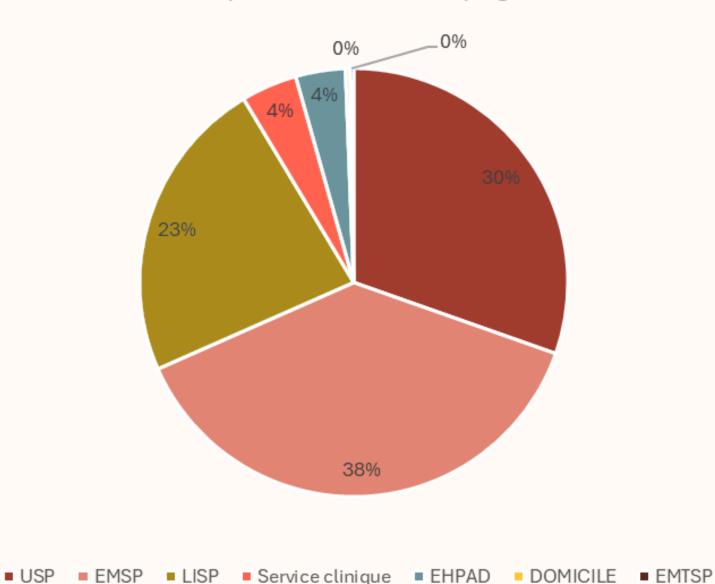
En EHPAD et au domicile, les accompagnements des bénévoles s'avèrent plus longs et plus chronophages.

Repartition des bénévoles



■ USP ■ EMSP ■ LISP ■ Service clinique ■ EHPAD ■ DOMICILE ■ EMTSP





81% des USP ont des bénévoles...tandis que 36% des EMSP et 24% des LISP ont des bénévoles

92% des personnes accompagnées le sont en USP, ou par des EMSP ou dans les LISP...par 72% des bénévoles => À l'hôpital un bénévole accompagne en moyenne une soixantaine de personnes par an. En EHPAD, il accompagne en moyenne 25 personnes et au domicile du particulier 2 à 6 personnes.

Les associations ont des conventions avec les différents dispositifs qui peuvent être activés pour les situations douloureuses complexes au domicile : Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC),

Hospitalisation A Domicile (HAD) etc...

Lieux avec associations par département 75 - Paris

| Etablissement | Code postal | Association de bénévoles |
|-----------------------------------|-------------|---------------------------|
| Ehpad Alquier Debrousse | 75020 | Petits Frères des Pauvres |
| EHPAD Annie Girardot | 75013 | Être-là Grand Paris |
| EHPAD Furtado Heine | 75014 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Bichat-Claude Bernard | 75018 | JALMALV Île-de-France |
| Hôpital Bretonneau | 75018 | JALMALV Île-de-France |
| Hôpital Cochin Port Royal | 75014 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Cognacq-Jay | 75015 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Cognacq-Jay | 75015 | JALMALV Île-de-France |
| Hôpital des Diaconesses - GH | | |
| Diaconesses Croix Saint-Simon | 75012 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital des Diaconesses - GH | | |
| Diaconesses Croix Saint-Simon | 75020 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Européen Georges-Pompidou | 75015 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Jean Jaurès | 75019 | JALMALV Île-de-France |
| Hôpital Jean Jaurès | 75019 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Lariboisière | 75010 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Paris Saint-Joseph | 75014 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Pitié-Salpêtrière | 75013 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Rothschild | 75012 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Saint-Antoine | 75012 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Sainte-Périne | 75016 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Saint-Louis | 75010 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Vaugirard | 75015 | Petits Frères des Pauvres |
| Institut Curie | 75005 | Être-là Grand Paris |
| Maison Médicale Jeanne Garnier | 75015 | AIM |

Lieux avec associations par département : 77 Seine et Marne & 78 Yvelines

| Etablissement | Code postal | Ville | Association de bénévoles |
|---|-------------|-------------------------|--------------------------|
| CH Sud Seine-et-Marne – site de Fontainebleau | 77300 | Fontainebleau | Être-là Grand Paris |
| CH Sud Seine-et-Marne - site de Montereau-Fault-Yonne | 77300 | Fontainebleau | Être-là Grand Paris |
| CH Sud Seine-et-Marne – site de Nemours | 77300 | Fontainebleau | Être-là Grand Paris |
| Groupe Hospitalier Sud Ile de France : gériatrie | 77140 | Melun | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Forcilles | 77150 | Férolles-Attilly | Être-là Grand Paris |
| Etablissement | Code postal | Ville | Association de bénévoles |
| Clinique Saint Louis | 78300 | Poissy | Rivage |
| EHPAD Lepine | 78000 | Versailles | Rivage |
| EHPAD les Augustines | 78000 | Versailles | Rivage |
| EHPAD les jardins médicis | | Mézy | Jalmalv Yvelines |
| Hôpital de la Porte Verte | 78000 | Versailles | Rivage |
| Hôpital de Meulan-les Mureaux | 78250 | Meulan-en-Yvelines | Jalmalv Yvelines |
| Les Lys de Rocquencourt | 78150 | Le Chesnay-Rocquencourt | Rivage |
| Les Lys de Rocquencourt EHPAD | 78150 | Le Chesnay-Rocquencourt | Rivage |

Lieux avec associations par département : 91 Essonne & 92 Hauts-de-Seine

| \ | |
|----------|--|
| • | |
| | |

| Etablissement | Code postal | Association de bénévoles |
|--|-------------|---------------------------|
| Centre Hospitalier d'Arpajon | 91290 | Être-là 91 |
| EHPAD - La Martinière | 91400 | Être-là 91 |
| Etablissement de santé - La Martinière | 91400 | Être-là 91 |
| Hôpital de Longjumeau | 91160 | Être-là 91 |
| Hôpital Joffre-Dupuytren | 91210 | Être-là 91 |
| Hôpital Les Magnolias | 91160 | JALMALV Île-de-France |
| | | |
| Etablissement | • | Association de bénévoles |
| Centre de gérontologie Les Abondances | 92100 | Être-là Grand Paris |
| Centre Hospitalier Rives de Seine - | | |
| Puteaux | 92062 | Petits Frères des Pauvres |
| Clinique de la Défense | 92000 | JALMALV Île-de-France |
| Clinique du Plateau | 92140 | Rivage |
| Hôpital Ambroise Paré | 92100 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Antoine Béclère | 92140 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital de Raymond Poincaré | 92380 | Rivage |
| Hôpital d'instruction des armées Percy | 92140 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Foch | 92150 | Être-là Grand Paris |
| Hopital Gouin | 92110 | Petits Frères des Pauvres |
| Hopital HFB - Levallois | 92300 | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital la Cité des Fleurs | 92400 | Rivage |
| Hôpital Louis-Mourier | 92700 | Être-là Grand Paris |
| Hopital Sèvres | 92310 | Petits Frères des Pauvres |
| Institut Curie | 92210 | Être-là Grand Paris |
| Maison Médicale Notre Dame du Lac | 92500 | Être-là Grand Paris |
| Résidence Le Chatelet | 92190 | Rivage |

Lieux avec associations par département : 93 Seine Saint Denis & 94 Val de Marne

| Etablissement | Code postal | Association de bénévoles |
|--|-------------|---------------------------|
| GHI Le Raincy Montfermeil | 93370 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Delafontaine | 93200 | Être-là Grand Paris |
| Etablissement | Code postal | Association de bénévoles |
| EHPAD Cousin de Méricourt | 94230 | Être-là Grand Paris |
| EPSNF | | Petits Frères des Pauvres |
| Hôpital Albert Chenevier | 94000 | JALMALV Île-de-France |
| Hôpital Charles Foix | 94200 | JALMALV Île-de-France |
| Hôpital d'Instruction des Armées Bégin | 94160 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Emile Roux | 94450 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Paul Brousse | 94800 | Être-là Grand Paris |
| Hôpital Saint-Camille | 94360 | Être-là Grand Paris |
| Institut Gustave Roussy | 94800 | Être-là Grand Paris |

Lieux avec associations par département : 95 Val d'Oise

| Etablissement | Code postal | Association de bénévoles |
|---------------------------------|-------------|--------------------------|
| Centre Hospitalier d'Argenteuil | 95107 | JALMALV Val-d'Oise |
| Centre Hospitalier de Gonesse | 95500 | JALMALV Val-d'Oise |
| Clinique Claude Bernard | 95120 | JALMALV Val-d'Oise |
| Clinique du Parc | 95310 | JALMALV Val-d'Oise |
| Clinique Mirabeau | 95600 | JALMALV Val-d'Oise |
| Clinique privée Sainte Marie | 95520 | JALMALV Val-d'Oise |
| EHPAD La maison du Parc | 95310 | JALMALV Val-d'Oise |
| EHPAD Saint Prix | 95390 | JALMALV Val-d'Oise |
| Hôpital Novo | 95303 | JALMALV Val-d'Oise |
| Hôpital privé Nord Parisien | 95200 | JALMALV Val-d'Oise |
| Hôpital Simone Veil | 95600 | JALMALV Val-d'Oise |

Nous contacter

| Nom de l'association | Département(s) d'intervention | |
|---|---|--|
| AIM (Accompagner lci et Maintenant) | Paris (75) – Maison Jeanne Garnier | © 01 43 92 22 97 ■ Benevole@jeannegarnier-paris.org https://jeanne-garnier.org/ |
| Être-là 91 | Essonne (91) | © 06 43 72 76 50 Contacteetre-là-91.org Site : etre-la-91.org |
| Être-là Grand Paris | Paris (75), 77, 92, 93, 94 | © 01 53 42 31 31 contacteetre-la-grand-paris.org Site: etre-la-grand-paris.org |
| JALMALV Paris Île- de-France | Paris et petite couronne | tel. 01.40.35.89.40 cueilejalmalyparis.com rue de Crimée – 75019 PARIS https://www.jalmalyparis.com |
| JALMALV Val-d'Oise | Val-d'Oise (95) | © 01 34 16 36 83 contactejalmalv95.fr https://www.jalmalv95.fr |
| JALMALV Yvelines Association Philippe Marze | Yvelines (78) | Control of the contro |
| Les Petits Frères des Pauvres | Paris et Île-de-France | 01.48.06.45.00 Equipe accompagnement des personnes gravement malades et/ou en fin de vie □ accompagnementdespersonnesmalades@petitsfreresdespauvres.fr <u>www.petitsfreresdespauvres.fr</u> |
| Rivage | Hauts-de-Seine (92) et Yvelines (78) | © 06 16 30 81 13 □ contact@association-rivage.net www.association-rivage.net |