

Guide régional des
soins palliatifs

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Guide régional des
soins palliatifs

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

29 Soutien des aidants

33 Autres adresses utiles



Edito



L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué en fonction de la situation et des souhaits de la personne gravement malade. Elle couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les moyens mis en œuvre pour assurer la qualité des soins palliatifs en France sont encore insuffisamment connus des professionnels de santé comme du grand public, notamment sur le plan de l'information.

Le Plan national pour le développement des soins palliatifs 2021-2024 préconise notamment « *d'améliorer les connaissances* » et de « *définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise* ».

5

La collection des guides régionaux des soins palliatifs répond à ce besoin d'information. Elle présente précisément l'offre de soins palliatifs dans chaque région. Elle permet la mise en relation rapide des différents professionnels de santé, favorisant l'indispensable coordination autour de la personne gravement malade. Cette collection unique facilite l'accès aux structures de soins palliatifs de proximité pour les personnes gravement malades et pour leurs proches, quel que soit leur lieu de prise en charge et d'accompagnement.

Grâce au travail considérable déployé par HELEBOR et les régions engagées à ses côtés ainsi qu'au soutien de notre partenaire KLESIA, nous avons pu procéder à la réactualisation des guides.

Docteur Laure Copel

Présidente

Chef de service de l'unité de soins palliatifs
Hôpital des Diaconesses, Paris



Aspects législatifs et réglementaires



Définition

Définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

C'est quoi, la SFAP ?

Créée en 1990, la SFAP est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique. Pluridisciplinaire, elle regroupe les principaux acteurs français du mouvement des soins palliatifs ; elle est reconnue en tant que société savante*.

** Une société savante regroupe des experts qui, par leurs travaux et leur réflexion, font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.*

Pour en savoir plus

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

www.sfap.org

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.parlons-fin-de-vie.fr

Cadre législatif

LOI N°99-477

du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

- reconnaît le droit à toute personne malade dont l'état le requiert d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement
- définit les soins palliatifs (soins actifs et continus pratiqués par une équipe pluridisciplinaire) ainsi que leurs lieux de pratique (en institution ou à domicile), et précise leurs objectifs (soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade, soutenir son entourage)
- précise l'intervention des bénévoles d'accompagnement (apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant son environnement psychologique et social, y compris celui de son entourage)
- crée le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour tout salarié (devenu congé de solidarité familiale)

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

« *Mieux accompagner la fin de vie en France* »,
guide à l'usage des professionnels de santé

www.parlons-fin-de-vie.fr

Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur social et médico-social.

www.has-sante.fr

LOI N°2002-303

du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner

- rappelle les droits fondamentaux rattachés à la personne humaine dans le système de santé (droit à la protection de la santé, principe de non-discrimination, droit au respect de la dignité, etc.)
- étend les droits à l'information et au consentement du patient
- crée la personne de confiance
- ouvre au patient l'accès direct aux informations concernant sa santé

Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (parent, proche, médecin traitant). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit être faite par écrit et cosignée par la personne de confiance. Son rôle :

- accompagner le patient dans ses démarches et assister à ses entretiens médicaux, si le patient le souhaite
- le représenter quand il n'est plus apte à exprimer sa volonté. Son avis reste consultatif

Article L. 1111-6 du code de la Santé publique

LOI N°2005-370

du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti

- rappelle l'interdiction de toute obstination déraisonnable dans les traitements et soins
- encadre la limitation ou l'arrêt de tout traitement selon la situation du patient
- réglemente l'utilisation des traitements en cas de souffrance
- crée les directives anticipées
- renforce le rôle de la personne de confiance lorsque le patient n'est plus apte à s'exprimer

LOI N°2016-87

du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti

- reconnaît le droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions
- rappelle le droit pour le patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des directives anticipées
- consolide le rôle de la personne de confiance

Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit de la volonté d'une personne majeure relative à sa fin de vie exprimée par écrit.

Une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions. Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française¹.

Ce modèle prévoit 2 situations :

- celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent
- celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent

Lieu de conservation : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation².

1. www.service-public.fr

2. Articles L.1111-11 et suivants, R.1111-17 et suivants du code de la Santé publique

A black bird, possibly a cormorant, is captured in mid-splash on a body of water. Its wings are fully extended, and a spray of water droplets is frozen in the air around it. The background is a dark, out-of-focus scene with numerous warm, golden-yellow bokeh lights, suggesting a city skyline at night or a similar light-filled environment. The overall mood is serene yet dynamic.

Dimension
éthique
dans la démarche
de soins





Face à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. « Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »¹

Ainsi, l'accompagnement d'une personne fragilisée et rendue vulnérable par la maladie grave nécessite :

- de prendre sa parole au sérieux et de l'entendre, la questionner
- une démarche de discussion critique en équipe, posant le postulat de la légitimité et la pertinence de chaque opinion

Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs

- demandes d'euthanasie
- obstination déraisonnable
- refus d'alimentation
- douleurs persistantes

Au niveau local

Les établissements de santé mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale.

Au niveau régional ou interrégional

Les espaces de réflexion éthique constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, documentation, rencontre et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique relevant de la santé.

Ils participent également à l'organisation de débats publics pour promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Il est à noter que leurs règles de constitution, de composition et de fonctionnement sont définies par arrêté (voir *Pour en savoir plus* ci-dessous).

Des recommandations de bonnes pratiques sur « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » ont également été rédigées par l'ANESM en juin 2010.

1. Source :
La bientraitance,
définition et repères
pour sa mise en œuvre
– Anesm, juillet 2008.

Pour en savoir plus

- **Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la Santé publique**

- **Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux**

- **ANESM – Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social – janvier 2017**

- **ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » – juin 2010**

Espace de réflexion éthique de PACA-Corse



espace de réflexion éthique PACA-Corse est constitué des deux espaces éthiques azuréen et méditerranéen. Il a pour mission de favoriser la réflexion éthique dans les pratiques soignantes, de contribuer à la diffusion des savoirs, de produire des travaux de recherche.

12



Un lieu d'information, de formation et de documentation

- centre de ressources documentaires pour les professionnels, étudiants et chercheurs, et pour le grand public
- sensibilisation et formation universitaire des professionnels concernés et mise en place de formations diplômantes

Un espace de rencontres et d'échanges interdisciplinaires, de débats publics, de soutien à la recherche

- facilitation des échanges entre professionnels, universitaires et représentants d'association
- promotion de rencontres au niveau régional et interrégional (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques, etc.)
- soutien méthodologique, logistique et documentaire aux personnes souhaitant engager et conduire des travaux de recherche ou une réflexion éthique sur les pratiques dans le domaine des sciences de la vie et de la santé
- valorisation, archivage et constitution d'un répertoire des travaux de réflexion et de recherches scientifiques, publications et travaux des auteurs

Un lieu de partage des connaissances

- réflexion commune, échanges (organisation de débats publics ou professionnels, documents, formation) et productions scientifiques en lien avec les autres espaces de réflexion éthique régionaux ou interrégionaux, et avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Un observatoire des pratiques éthiques dans la santé et les soins

- recueil, dans le respect des règles en vigueur, des informations pouvant faire avancer la réflexion dans le domaine de la santé et des sciences de la vie

Coordonnées

Espace de réflexion éthique PACA-Corse

www.ee-paca-corse.com

- Marseille

Espace éthique méditerranéen

04 91 38 44 26

secretariat.ee-paca-corse@ap-hm.fr

- Nice

Espace éthique azuréen

04 92 03 58 22

04 92 03 55 10

contact@espace-ethique-azureen.fr

Équipes ressources et acteurs de proximité



Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs¹. Les professionnels de santé peuvent recourir à l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.

1. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Structures ressources par territoire de santé p. 14

Orientation du patient p. 15

Dispositifs d'appui à la coordination p. 16

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 17

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 18

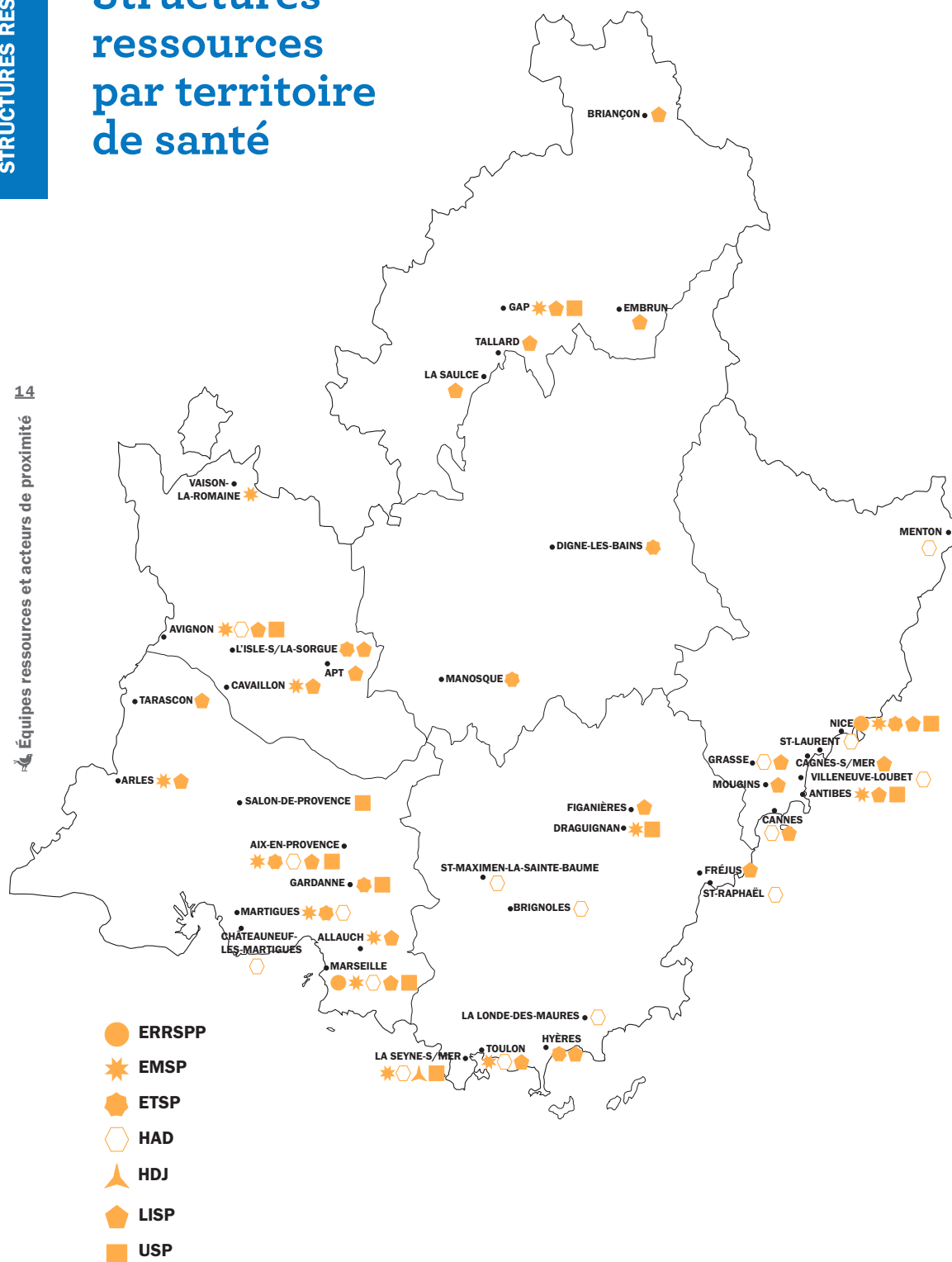
Hospitalisation à domicile p. 21

Lits identifiés de soins palliatifs p. 23

Unités de soins palliatifs p. 25

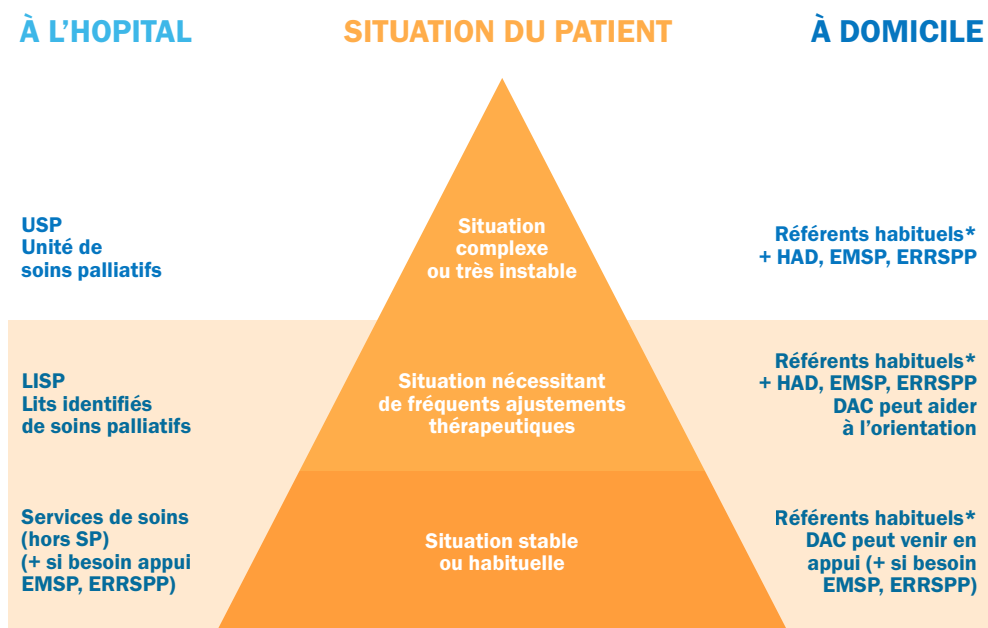
Accompagnement bénévole p. 27

Structures ressources par territoire de santé



Orientation du patient

En fonction de la complexité de leur situation, les patients sont orientés à domicile ou à l'hôpital, avec l'expertise de différents intervenants.



** Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)*

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

Créés par la loi de santé de juillet 2019 et mis en œuvre en 2022, les DAC proposent un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes : lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Ils regroupent les différents dispositifs de coordination existants pour le domicile (MAIA, PTA, CLIC, Réseaux, etc.). Ces dispositifs sont portés par des associations départementales.

MISSION

- évaluer les besoins
- informer et orienter vers les ressources adéquates présentes en proximité, en fonction du type de pathologie ou de complexité observé
- apporter un appui à l'organisation et la coordination des parcours de santé

MODE DE SAISINE

peuvent contacter directement les DAC :

- tout professionnel de santé, du médico-social et de l'accompagnement social
- les patients
- les proches aidants

Nom	Téléphone
ALPES DE HAUTE-PROVENCE	
DAC Provence Santé Coordination	04 42 64 26 42
ALPES MARITIMES	
DAC Est Azur	04 93 85 11 25
DAC Centre - Association C3S	04 92 00 02 03
DAC Ouest - CAP Azur Santé	04 92 91 96 26
BOUCHES DU RHÔNE	
DAC Provence Santé Coordination	04 42 64 26 42
DAC 13	04 65 40 50 00
HAUTES-ALPES	
DAC 05	04 92 23 41 08
VAR	
DAC Var Est	04 94 47 02 02
DAC Var Ouest	
VAUCLUSE	
DAC Ressources Santé Vaucluse	04 84 51 25 12

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP sont des équipes de recours régionales. Elles peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement d'un enfant dont la maladie le fait entrer dans le champ des soins palliatifs. Elles interviennent dans les différents lieux de vie et de soin de l'enfant (hôpitaux, structures médico-sociales, domicile).

MISSIONS

- accompagner l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge de l'enfant en soins palliatifs
- apporter une expertise et des conseils auprès des équipes pour la prise en charge palliative des enfants depuis l'anténatal jusqu'aux grands enfants – jeunes adultes (AJA)
- être ressource pour des conseils thérapeutiques, notamment pour la prise en charge de la douleur, la gestion des autres symptômes et des techniques supplétives mises au domicile ou dans des unités de soins moins expérimentées
- aider à la mise en place de réunions de concertation pluriprofessionnelle éthique (RCPE) avec les équipes de soins impliquées dans les situations cliniques complexes
- accompagner et coordonner le retour à domicile de ces enfants avec les équipes locales ou de proximité (CHG, EMSP, HAD, Réseau de coordination, libéraux)

- proposer un soutien psychologique et/ou social de l'enfant et des proches pendant la maladie ou après le décès
- former à et diffuser la spécificité des soins palliatifs pédiatriques auprès de tous les professionnels en formation initiale ou en formation continue prenant en charge des enfants en soins palliatifs
- initier ou participer aux recherches (clinique, thérapeutique, technique, psychologique, en SHS) dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques

MOYENS

évaluation clinique, coordination des soins, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie, actions de formation, temps de réflexion éthique, analyses des pratiques

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, puéricultrice, infirmier(e), psychologue, secrétaire
- personnel spécifique aux ERRSPP si besoin : assistante sociale, sage-femme

PACA EST

NICE

ERRSPP PALLIDOL

CHU Lenval

04 92 03 05 78

vitale.c@chu-nice.fr

PACA OUEST

MARSEILLE

ERRSPP PALLIDOL

CH de la Timone

04 91 38 81 37

pallidol@ap-hm.fr

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP se déplacent au lit du patient. Elles interviennent dans les structures hospitalières et les établissements médico-sociaux à la demande des professionnels de santé confrontés à des situations palliatives complexes.

MISSIONS

- apporter une expertise et des conseils auprès des professionnels de santé pour l'accompagnement ou les soins d'un patient
- apporter des conseils pour les thérapeutiques et les techniques de soins pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- aider les équipes de soins dans les prises de décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique (décision collégiale notamment)
- proposer un accompagnement psycho-social aux patients et à leurs proches
- participer à la diffusion de la culture palliative auprès des professionnels de leur territoire
- participer à la formation initiale et continue des professionnels médicaux et soignants

- informer sur les droits des patients en soins palliatifs et aider à leur mise en application
- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

MOYENS

évaluation clinique médico-psycho-sociale, formations/sensibilisation, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, accompagnement, groupes de parole, dispositifs de soutien individuel et collectif des proches

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, cadre de santé, infirmier, psychologue, secrétaire
- compétences spécifiques si besoin : kinési-thérapeute, ergothérapeute, assistant social, diététicien, etc.

ALPES DE HAUTE-PROVENCE

DIGNE-LES-BAINS

Equipe territoriale de soins palliatifs Digne – Manosque (VIVENÇA)
Centre hospitalier
04 92 30 19 84

MANOSQUE

Equipe territoriale de soins palliatifs Digne – Manosque (VIVENÇA)
Centre hospitalier
04 92 73 42 62

ALPES-MARITIMES

ANTIBES

Unité mobile de soins palliatifs et traitement de la douleur
CH Antibes Juan-les-Pins
04 97 24 82 98
terdasp06@ch-antibes.fr

- équipe départementale inter établissements, intra et extrahospitalière
- interventions sur le secteur de Cannes – Grasse – Antibes dans les structures sous convention avec le SIH

NICE

EMSP

Centre Antoine Lacassagne
Centre régional de lutte contre le cancer
04 92 03 15 46

- équipe intra hospitalière

Equipe mobile départementale de soins palliatifs

CHU de Nice – Hôpital de l'Archet 1
04 92 03 55 18

- équipe intra hospitalière, inter établissements et à domicile

BOUCHES-DU-RHÔNE

AIX-EN-PROVENCE

EMSP

CH du Pays d'Aix

04 42 33 50 06

emsp@ch-aix.fr

- équipe intra hospitalière

Équipe territoriale de
soins palliatifs à domicile
(ETSPD)

Centre de gérontologie

Saint-Thomas de Villeneuve

04 42 17 17 75

ALLAUCH

EMSP

CH L. Brunet

04 91 10 46 96

emsp@ch-allauch.fr

- équipe intra, inter
hospitalière et extra
établissements

GARDANNE

Équipe territoriale de
soins palliatifs à domicile
(ETSPD)

La Maison

04 42 65 73 60

MARSEILLE

Équipe mobile de soins
palliatifs gériatrique

Centre gérontologique
départemental

04 86 57 81 03

- interventions auprès des
Ephad de Marseille

Équipe territoriale de
soins palliatifs à domicile
(ETSPD)

Clinique Sainte-Elisabeth

04 91 18 90 16

Équipe mobile
d'accompagnement et de
douleur (EMAD)

Hôpital Européen

04 13 42 70 77

EMSP

Hôpital Nord

04 91 96 57 38

EMSP

Hôpital Saint-Joseph

04 91 80 68 33

- équipe intra hospitalière
- consultations douleur

Équipe territoriale de
soins palliatifs à domicile
(ETSPD)

Hôpital Saint-Joseph

04 91 80 68 33

EMSP

Hôpital de la Timone
Adultes

04 91 38 45 50

- équipe intra hospitalière

EMSP

Institut Paoli-Calmettes

04 91 22 33 33

- équipe intra hospitalière

MARTIGUES

EMSP

Centre hospitalier

secrétariat : 04 42 43 21 31

IDE : 04 42 43 22 06 /

04 42 43 22 07

SALON-DE-PROVENCE

EMSP

CH général

04 90 44 94 95

- équipe extrahospitalière
intervenant sur le bassin
salonais

HAUTES-ALPES

GAP

EMSP

CHICAS

04 92 40 69 16

- équipe intra et extra-
hospitalière
- interventions en
inter établissements,
à domicile et en maisons
de retraite sur les
localités d'Aiguilles,
Barcelonnette, Briançon,
Embrun, Gap, Jausiers,
Laragne (CHS et hôpital
local), Sisteron

VAR**BRIGNOLES****EMSP Cœur de Provence****CH Jean Marcel****secrétariat :****06 40 09 97 59****IDE : 06 08 27 71 49**

- interventions au domicile, en Ehpad, dans les SRR et en intra hospitalier

DRAGUIGNAN**EMSP****CH de la Dracénie****Département de soins****d'accompagnement****Var-Est « LE PATIO »****04 94 60 50 98**

- équipe inter hospitalière

HYÈRES**Équipe territoriale de soins palliatifs Littoral Var Ouest****PTA Var Ouest****04 22 59 04 00**

- interventions au domicile et dans les établissements médico-sociaux sur le secteur du Littoral Var Ouest

LA SEYNE S/MER**EMSP****CH intercommunal Toulon – La Seyne****04 94 11 32 05**

- équipe intra hospitalière

- interventions sur les 3 sites du CH inter communal de Toulon – La Seyne

TOULON**EMSP****Hôpital d'instruction des Armées****04 83 16 21 56****VAUCLUSE****AVIGNON****Équipe mobile de soins palliatifs et accompagnement (EMSPA)****Centre hospitalier****04 32 75 38 56**

- équipe inter établissements
- interventions inter établissements sur le centre hospitalier d'Avignon, l'HAD d'Avignon et sur l'Isle-sur-la-Sorgue

EMSP**Institut Sainte-Catherine
secrétariat : 04 90 27 61 66
cadre de santé :
04 90 27 57 64****CAVAILLON****EMSP****Sud-Vaucluse-Lubéron****CH intercommunal de Cavaillon – Lauris****04 86 55 27 35****L'ISLE-SUR-LA-SORGUE****Équipe territoriale de soins palliatifs Sud-Vaucluse (ETSP)****Hôpital local****04 90 21 34 42****VAISON-LA-ROMAINE****EMSP du Pays de Voconce et du Haut Vaucluse****Centre hospitalier****04 90 36 04 58**

- équipe inter établissements sur le secteur du Haut Vaucluse (Orange, Carpentras, Vaison-La-Romaine)

EMSP**Centre hospitalier
04 90 36 55 46**

Hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile (circulaire n°DGOS/R4/2013/398 du 4/12/2013) est une alternative (ou un relai) à l'hospitalisation avec hébergement. Elle se déroule sur prescription médicale, si possible en lien avec le médecin traitant, directement au domicile du patient. Elle intervient en complément des services d'aide à la personne et permet d'assurer une coordination et une permanence des soins médicaux et paramédicaux 24h/24 avec les mêmes obligations de sécurité et de qualité des soins que les établissements de santé avec hébergement.

MISSIONS

- pratiquer des soins coordonnés d'une particulière intensité ou présentant une technicité élevée
- assurer une prise en charge de proximité en soins palliatifs axée sur le confort du patient et sa qualité de vie
- apporter une prise en charge psychologique ou sociale renforcée adaptée au contexte de la fin de vie et du décès
- permettre le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès, si ce maintien est souhaité par le malade et son entourage

MOYENS

- coordination des soins en interface avec le médecin traitant et les acteurs du domicile et/ou en lien avec les institutions

- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

FONCTIONNEMENT

- HAD employant des professionnels soignants assurant principalement des fonctions de coordination
- HAD employant des professionnels soignants sur des fonctions de coordination, mais également de mise en œuvre des soins
- HAD pratiquant à la fois la coordination, les soins et conventionnant au besoin avec des professionnels libéraux intervenant déjà au domicile du patient

Ville	Nom	Etablissement de rattachement	Téléphone
ALPES-MARITIMES			
Cannes	HAD	Centre hospitalier	04 92 18 67 06
Grasse	HAD	Centre hospitalier	04 93 09 55 56
Menton	HAD	HAD Nice et région	04 92 15 29 50
Nice	HAD	HAD Nice et région	04 97 25 77 77
Saint-Laurent du Var	HAD	Institut Arnault Tzanck	04 92 27 55 43
Saint-Laurent du Var	SSIAD spécialisé soins palliatifs	Institut Arnault Tzanck	04 92 27 39 15
Saint-Martin du Var	HAD St-Martin-du-Var	HAD Nice et région	04 83 66 24 00
Villeneuve Loubet	HAD Villeneuve	HAD Nice et région	04 92 08 23 29

Ville	Nom	Etablissement de rattachement	Téléphone
-------	-----	-------------------------------	-----------

BOUCHES-DU-RHÔNE

Aix-en-Provence	HAD	HAD Clara Schumann	04 42 29 45 10
Aix-en-Provence	HAD	Centre hospitalier	04 42 33 90 78
Châteauneuf-les-Martigues	HAD	Soins Assistance	04 42 88 98 58
La Ciotat	HAD	Hôpital du Foyer	04 42 08 75 92
Marseille	HAD	Soins Assistance	04 96 20 66 66
Marseille	HAD	Hôpital de la Conception	04 91 38 38 10
Marseille	HAD Pédiatrique	Hôpital de la Conception	04 91 43 53 00
Marseille	HAD	HAD Bouches-du-Rhône Est	04 91 44 40 02
Marseille	HAD	Hôpital Saint-Joseph	04 91 80 70 20
Marseille	HAD	Centre gérontologique départemental	04 91 12 75 63
Marseille	HAD	Sud Harmonie	04 91 91 27 27
Martigues	HAD	HAD Mutualiste de Martigues	04 42 49 91 65

VAR

Brignoles	HAD Brignoles	Santé et solidarité	04 94 72 40 00
La Londe-les-Maures	HAD La Londe	Santé et solidarité	04 22 80 13 81
La Seyne-S/Mer	HAD La Seyne-S/Mer	Santé et solidarité	04 94 87 78 09
ST-Maximin-la-Sainte-Beaume	HAD Saint-Maximin	Santé et solidarité	04 83 67 01 70
Saint-Raphaël	HAD Saint-Antoine	ELSAN	04 94 51 51 42
Salon-de-Provence	HAD	CCAS de Salon	04 90 56 88 66
Toulon	HAD Toulon	Santé et Solidarité	04 94 27 50 50

VAUCLUSE

Avignon	HAD	HADAR	04 90 13 47 40
---------	-----	-------	----------------

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des situations de fin de vie ou à des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité et font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives.

MISSIONS

- prise en charge de personnes malades relevant de la spécialité du service
- accueil et hospitalisation de personnes malades relevant de soins palliatifs
- écoute et accompagnement des proches
- soutien des proches

MOYENS

réunion de concertation, référents soins palliatifs médicaux et paramédicaux, matériel spécifique et adapté, accueil de l'entourage dans des lieux dédiés, collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmière, aides-soignantes, psychologue, secrétaire, voire diététicienne, kinésithérapeute, assistant(e) social(e), etc.

Ville	Etablissement de rattachement	Téléphone
ALPES-MARITIMES		
Antibes	CH d'Antibes – Juan-les-Pins	04 92 91 78 31
Cagnes-sur-Mer	Polyclinique Saint-Jean	04 92 13 55 81
Grasse	Centre hospitalier	04 93 09 55 56
Mougins	Clinique Plein Ciel	04 97 16 65 00
Nice	Polyclinique Saint-Georges	04 92 26 74 27
Nice	Clinique Saint-Dominique	04 92 07 57 57
BOUCHES-DU-RHÔNE		
Aix-en-Provence	Centre Roger Duquesne	04 42 33 50 80
Allauch	Centre hospitalier	04 91 10 10 17
Arles	Centre hospitalier	04 90 49 29 52
Marseille	Clinique l'Angélus	04 96 11 47 47
Marseille	Hôpital privé Clairval	04 96 19 62 30
Marseille	Centre gériatrique départemental	04 91 12 74 88
Tarascon	Hôpitaux des Portes de Camargue	04 90 91 56 45

Ville	Etablissement	Téléphone
HAUTES-ALPES		
Briançon	CH des Escartons	04 92 25 22 14
Briançon	Centre médical Chant'Ours	04 92 25 30 30
Embrun	Centre hospitalier	04 92 43 73 00
Gap	CH intercommunal des Alpes du Sud	04 92 40 69 04
La Saulce	Centre médical Rio Vert	04 92 55 58 00
Tallard	SRR La Durance	04 92 54 80 00
VAR		
Figanières	Clinique Les Espérels	04 98 10 38 00
Fréjus	Établissement de Santé Jean Lachenaud	04 94 17 68 00
Hyères	Centre de gérontologie Beauséjour	04 94 00 00 00
Hyères	SRR Pierre Chevalier	04 94 12 66 66
Toulon	Hôpital Font Pré	04 94 14 50 00
VAUCLUSE		
Apt	CH du Pays d'Apt	04 90 04 33 00
Avignon	Centre hospitalier	04 32 75 30 00
Avignon	Institut Sainte-Catherine	04 90 27 60 14
Cavaillon	CH intercommunal Cavaillon - Lauris	04 90 78 85 00
L'Isle s/la-Sorgue	Hôpital local	04 90 21 34 16



Unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures d'hospitalisation H24 d'environ 10 lits en moyenne, accueillant les patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires pouvant nécessiter une compétence, une technicité spécifiques ou le recours à un plateau technique
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- accompagner les malades et leurs proches dans les prises de décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- faciliter le parcours de soin du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- proposer des consultations externes de soins palliatifs et des consultations de suivi de deuil
- participer à la diffusion de la culture palliative et des bonnes pratiques auprès des professionnels de leur territoire

- participer à la formation initiale et continue des professionnels médicaux et soignants, ainsi qu'à l'accueil de stagiaires
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- participer au développement de la recherche clinique et thérapeutique dans le domaine des soins palliatifs et de l'éthique

MOYENS

évaluation clinique médico-psycho-sociale, élaboration d'un projet de soins, réunions de synthèse pluri-disciplinaires, formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, groupe de parole, procédure collégiale

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, cadre infirmier, infirmier, aide-soignant, psychologue, kinésithérapeute, psychomotricien, assistant de service social, accompagnants bénévoles

Hôpital de jour (HDJ)

La Clinique Cap d'Or (La Seyne-sur-Mer)
a ouvert en septembre 2021 le 1^{er} hôpital de jour (HDJ) dédié aux soins palliatifs du Var. Destiné aux patients les plus fragiles atteints de pathologies graves, évolutives, cet HDJ a pour objectifs de maintenir les patients le plus longtemps possible au domicile, d'éviter les hospitalisations non indispensables ainsi que d'améliorer la qualité de vie des personnes. Téléphone : 04 94 30 35 87

Ville	Nom	Téléphone
ALPES-MARITIMES		
Antibes	CH Antibes - Juan-les-Pins USP Le Phare	04 97 24 82 94
Nice	CH Universitaire – Hôpital Archet 1	04 92 03 55 18
BOUCHES-DU-RHÔNE		
Aix-en-Provence	Centre de Gériatrie Saint-Thomas de Villeneuve	04 42 17 11 11
Gardanne	La Maison	04 42 65 73 60
Gardanne	La Villa Izoï	04 42 19 18 20
Marseille	Clinique Sainte-Elisabeth	04 91 18 91 99
Marseille	Hôpital Saint-Joseph	04 91 80 68 33
Marseille	Hôpital de la Timone Adultes	04 91 38 57 08
Salon-de-Provence	CH général	04 90 44 94 95
HAUTES-ALPES		
Gap	CH intercommunal	04 92 40 69 16
VAR		
Draguignan	CH Dracenie – Département de soins d'accompagnement Var-Est « Le Patio »	04 94 60 50 98
La Seyne-sur-Mer	CHI Toulon – La Seyne – Hôpital George Sand – USP Les Colibris	04 94 11 32 05
VAUCLUSE		
Avignon	Centre hospitalier	04 32 75 93 51

Accompagnement bénévole

Les associations d'accompagnants bénévoles en soins palliatifs, apolitiques et non confessionnelles, inscrivent leurs missions dans le cadre de la laïcité et de la neutralité de leurs bénévoles. Elles interviennent partout où se trouve la personne gravement malade dans le respect d'une convention (décret n°1004 du 16/10/2000) signée avec la structure de prise en charge en soins palliatifs.

MISSIONS

- accompagner les personnes malades en soins palliatifs, leur famille et leurs proches
- proposer une présence et une écoute respectueuses de la personne malade, de sa famille et de ses proches, en toute confidentialité
- permettre à la famille et aux proches de prendre un moment de répit au domicile
- garantir le maintien du lien social et de solidarité de la société

MOYENS

- charte définissant les principes à respecter (L.1110-11 du code de la Santé publique)
- formation initiale et continue des bénévoles à l'accompagnement de la maladie grave, du deuil, du grand âge et de la fin de la vie
- groupes de parole

ÉQUIPES

bénévoles sélectionnés, formés et accompagnés à la démarche d'accompagnement, coordinateurs des bénévoles

Association Accords

06 60 30 73 04

asso.accords@gmail.com

Albatros 06

Nice

04 93 51 59 53

contact@albatros06.fr

www.albatros06.fr

Association des bénévoles

Centre de gérontologie

Saint-Thomas

de Villeneuve

Aix-en-Provence

04 42 23 49 00

Association de bénévoles

La Maison de Gardanne

06 09 46 85 83

Association pour l'Accompagnement et les Soins palliatifs (ASP)

• ASP 04

06 07 24 93 81

asp04mamosque@gmail.com

www.asp04.fr

• ASP Alpes-Maritimes

06 79 93 12 36

asp.am@orange.fr

• L'Autre Rive ASP 84

06 21 02 50 09

lautreriverasp84@gmail.com

www.lautreriverive.net

• ASP Provence

04 91 77 75 42

06 60 92 11 29

aspprovence@gmail.com

Association REGAIN

Le Thor

07 71 57 25 99

regain.accompagner.

la.vie@gmail.com

www.association-regain.org

Association RENATUS

Sanary-sur-Mer

09 83 22 02 21

contact@renatus.fr

www.renatus.fr

CESP13 : Soutien et Présence

Marseille
06 23 93 05 57
lucileladouceur@free.fr

Être-là ASP Pays Salonais

04 90 44 92 29
asprs@ch-salon.fr

Être-là ASP-Var

04 94 65 99 27
asp-var@wanadoo.fr
www.soins-palliatifs-
var83.com

JALMALV Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie

• JALMALV Alpes-Maritimes
07 69 53 24 18
jalmalv06@gmail.com

• JALMALV Avignon
07 89 01 90 51
06 85 55 26 08
jalmalvavignonca@
gmail.com
• JALMALV Hautes-Alpes
04 88 03 61 20
jalmalv05@laposte.net
• JALMALV Haute-Provence
04 92 32 11 01
jalma04@wanadoo.fr
• JALMALV Marseille
04 91 42 26 95
jalmalv.marseille@free.fr
• JALMALV Est-Var
04 94 19 25 83
jalmalv83@orange.fr

L'envol des rubans

Nice
04 92 26 74 27
lenvoldesrubans@
gmail.com

Les petits frères des Pauvres

Marseille
04 91 18 55 55
amfv.aix-marseille@
petitsfreresdespauvres.fr
www.petitsfreresdes
pauvres.fr

Les Sens de Vie

Aubagne
06 80 33 95 41
sensdevie13@gmail.com

Passages

Aix-en-Provence
06 95 88 95 98
anim.passages@me.com
www.passages-aix.fr

Présence et Accompagnement

Pertuis
04 90 79 24 57
presence-
accompagnement@
hotmail.fr





Soutien des aidants



Définition et cadre législatif

Définition d'un aidant selon le code de l'Action sociale et des Familles



Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »

Article R245-7 du code de l'Action sociale et des Familles

LOI N°2019-485

du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

- favorise le recours au congé du proche aidant
 - maintien du droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
 - indemnisation du congé de solidarité familiale
 - renforcement et élargissement des dispositifs de formation et d'accompagnement
- sécurise les droits sociaux de l'aidant actif

Pour en savoir plus

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) - Outils, méthodes et territoires - Soutien aux proches aidants www.cnsa.fr

CAF (Caisse d'Allocation familiale)
Droits et prestations www.caf.fr

CNSPFV - Guide proche aidant
www.parlons-fin-de-vie.fr

Ameli www.ameli.fr

Service public www.service-public.fr

Des dispositifs existent pour aider et soulager l'aidant d'un proche en soins palliatifs, quelle que soit sa situation, actif ou non. Parmi ces dispositifs, notons :

- le congé de solidarité familiale
- l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP – caisses de Sécurité sociale)
- le Fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade, en fin de vie, et nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (à demander et à remplir par l'assistante sociale du service qui prend en charge la personne en situation palliative)
- les aides matérielles et humaines à solliciter auprès :
 - des assistants des services sociaux
 - des services sociaux communaux et départementaux (centre communal ou intercommunal d'action sociale, centre communal d'information et de coordination)
 - les services d'aides à la personne
 - les mutuelles
 - les professionnels de santé médicaux et paramédicaux

Sur le plan national

Aidant attitude

www.aidantattitude.fr

Aidant attitude propose des actions d'information, de soutien et de réconfort pour les aidants qui accompagnent un proche en perte d'autonomie.

Un site web, un forum de discussion et de témoignages, un blog, des fiches thématiques et des brochures sont accessibles, pour appréhender au mieux les réalités de la vie des aidants.

Avec nos proches

01 84 72 94 72

contact@avecnosproches.com

www.avecnosproches.com

« Avec nos proches » est un réseau social téléphonique d'aide aux aidants, par d'anciens aidants. Espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences mais aussi d'orientation, l'association soutient les proches notamment dans les moments les plus difficiles : au moment de l'annonce de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de vie.

La vie, la mort... On en parle ?

www.lavielamortonenparle.fr

« La vie, la mort... On en parle ? » est un portail développé par le groupe de travail *Jeunes Générations* de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil, ce portail a pour objectif d'accompagner le monde éducatif, la médecine scolaire et les parents à aborder ces sujets avec les enfants et les adolescents.

🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants

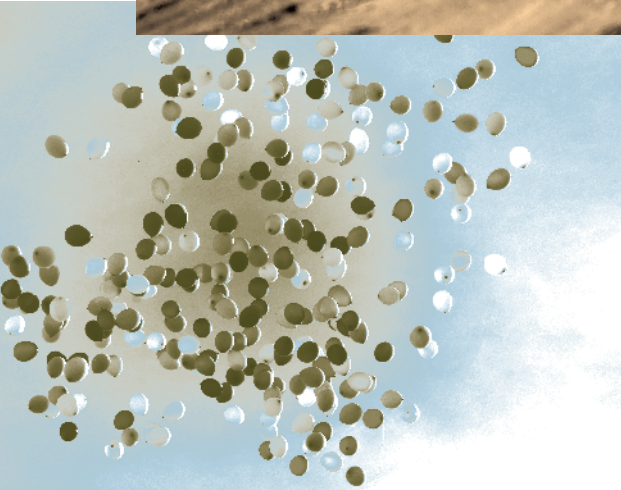
www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association propose en région PACA, grâce à divers partenaires des « cafés des aidants ». Ces cafés sont des lieux, des temps et des espaces d'information pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.



A close-up photograph of various art supplies, including paint tubes and brushes, resting on a wooden surface. The paint tubes are dark and have some text on them, though it's not clearly legible. The brushes are of different sizes and have dark bristles. The wooden surface is light-colored and shows some texture and grain.

Autres adresses utiles

A photograph showing numerous small, clear water droplets of varying sizes scattered across a bright blue background. The droplets are in focus, showing their spherical shape and reflections.

Soins palliatifs **p. 34**

Deuil **p. 40**

Soins palliatifs

Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

La SFAP, créée en 1990, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels, bénévoles d'accompagnement et usagers.

OBJECTIFS

- favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs
- améliorer les pratiques des professionnels et des bénévoles d'accompagnement
- promouvoir la culture palliative auprès du grand public

SERVICES PROPOSÉS

- annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement
- documentation en ligne (fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.)
- agenda des événements

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

www.2spp.fr

La Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) est une société savante pluridisciplinaire qui réunit l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.

Elle est ouverte aux professionnels et associations impliqués dans le champ des soins palliatifs pédiatriques, qu'ils exercent en milieu hospitalier ou libéral, en secteur médico-social et scolaire ou dans le domaine des sciences humaines et sociales ou juridique. Elle s'appuie notamment sur les 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

OBJECTIFS

- promouvoir la démarche palliative en pédiatrie, de la période anténatale à la transition à l'âge adulte
- proposer un espace de réflexion, de formation et de recherche
- faciliter la mutualisation des expériences et le développement des savoirs

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)

01 53 72 33 04

www.parlons-fin-de-vie.fr

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 05/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la Santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soin Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

MISSIONS

- contribuer à une meilleure connaissance :
 - des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs
 - des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions
 - de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- informer le grand public et les professionnels de santé afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie (ex. : promotion des directives anticipées et de la personne de confiance)

HELEBOR

www.helebor.fr

HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France.

HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Il garantit une démarche globale d'accompagnement des projets pendant 3 ans, de leur conception à leur aboutissement.

MISSIONS

- soutenir les structures du sanitaire et du médico-social
- répondre aux besoins des équipes soignantes sur le terrain
- permettre aux personnes gravement malades de bénéficier de meilleurs soins
- soulager la souffrance et l'épuisement des familles
- réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs en France

ADSPV

**Association pour le
développement des soins
palliatifs varois**
04 94 11 32 05
adspv2013@gmail.com

MISSIONS

- développer et promouvoir la culture palliative auprès du grand public et des personnels de santé
- développer la réflexion éthique
- favoriser la formation spécifique du personnel de l'EMSP et de l'USP du CH intercommunal Toulon – La Seyne
- proposer une aide matérielle ou financière aux patients et familles en difficulté

APSP PACA

**Association Pour les Soins
Palliatifs PACA**
06 76 21 70 24
info@apsp-paca.net
www.apsp-paca.net

L'APSP PACA rassemble les différents intervenants sur la région PACA pour un partage d'expérience et une amélioration des compétences dans une réflexion interdisciplinaire (groupes de travail, commissions, conférences-débats, journées APSP, etc.)

Fédération départementale de Soins Palliatifs des Hautes-Alpes

06 72 07 01 90
federationsp05gmail.com

Créée en mars 2022, ce groupement collectif de professionnels réunit à la fois professionnels et bénévoles des soins palliatifs du département mais aussi des associations telles que Kairos, Jalmaalv, CPTS du Gapençais, France Alzheimer, UDAF, le GHT du 05, la Ligue contre le cancer, etc.)

MISSIONS

- informer et former
- diffuser auprès du grand public
- sensibiliser les politiques
- susciter des projets et y participer en lien avec les CPTS existantes
- organiser des rencontres, colloques et autres réunions sur le thème des SP

Kairos

**Groupement collectif
de professionnels**
Rabou
**associationkairos@
gmail.com**

Kairos est une association constituée pour promouvoir la recherche et la formation en soins palliatifs

Deuil

InMemori

contact@inmemori.com

www.inmemori.com

InMemori est un service digital gratuit qui permet aux familles qui viennent de perdre un proche de communiquer rapidement avec toutes les personnes concernées et de recevoir leurs messages de soutien sur un même espace privé.

SERVICES PROPOSÉS

- informer les proches :
 - faire part du décès à la famille et aux proches,
 - transmettre rapidement les informations sur les obsèques
- inviter les proches à se souvenir et à rendre hommage
- organiser une collecte de dons en hommage au proche décédé afin de soutenir une association ou une cause qui lui était chère

La Marguerite

Digne-les-Bains

06 65 53 81 82

contact@

associationlamarguerite.fr

www.associationla

marguerite.fr

La Marguerite est une association créée pour « partager le vécu, accueillir la peine, restaurer des repères, ouvrir vers l'avenir, malgré l'absence, parce que la vie continue. »

SERVICES PROPOSÉS

- ateliers créatifs pour les enfants
- groupe de paroles pour les parents

Le Point rose

Cabriès

06 50 21 42 87

lepointrrose@yahoo.com

www.lepointrose.org

Créée en 2015, cette association œuvre en faveur du développement des soins palliatifs pédiatriques et accompagne les personnes confrontées

à la fin de vie d'un enfant avec une prise en charge adaptée au traumatisme que représente la perte d'un enfant. L'association a pour objectif de créer une « Maison du Point Rose », centre de ressourcement hors hôpital, d'accompagnement thérapeutique et de prise en charge des familles pour les aider à vivre la fin de vie leur enfant, et les soutenir après.

SERVICES PROPOSÉS

- groupes de parole pour les familles (parents, frères et sœurs, grands-parents, cousins, oncles et tantes)
- ateliers thérapeutiques ou créatifs thématiques appelés « Après-midi Chamallow »
- des conférences et des rencontres avec des personnalités ou professionnels
- activités physiques et sportives
- séjours de ruptures et de répit

Soins Palliatifs et Accompagnement en MATernité (SPAMA)

Aix-en-Provence

06 60 69 02 46

aix-en-provence@

association-spama.com

www.association-

spama.com

SPAMA est une association d'accompagnement pour les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

Elle intervient dans les départements du Bouches-du-Rhône et du Vaucluse.

SERVICES PROPOSÉS

- soutien individuel (en présentiel, par visio ou téléphone)
- groupes d'entraide (ouverture prochaine)
- présentation de l'association auprès du personnel soignant

Vivre son deuil

Salon-de-Provence

07 83 43 52 79

vsd.provence@gmail.com

Née en 2022, cette association fait partie de la fédération européenne Vivre son Deuil créée en 2011.

MISSIONS

- accompagner les personnes en deuil



Notes

Remerciements

Les informations contenues dans le chapitre 3 proviennent du site de l'Association pour les soins palliatifs PACA (<http://www.apsp-paca.net>), ainsi que celles concernant les associations APSP PACA, ADSP, Kairos, les Sens de vie, les Vendomettes et la Marguerite.

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à KLESIA. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis l'actualisation de ce guide régional des soins palliatifs.

KLESIA
Assureur d'intérêt général
*avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire*

Le groupe KLESIA est un groupe paritaire de protection sociale, à but non lucratif. Construit sur des bases solides en retraite complémentaire et en prévoyance, il est un acteur majeur et actif de la protection sociale.

La Direction de l'Action sociale du groupe KLESIA a notamment pour mission d'accompagner les ressortissants des institutions de retraite du groupe dans différents domaines, tels le bien-vieillir, l'accompagnement de l'avancée en âge, l'emploi des personnes fragiles et les aidants, sous forme d'aide individuelle aux personnes ou d'aide à la réalisation de projets de structures. À ce titre, son partenariat avec HELEBOR contribue à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches aidants, et à mieux faire connaître les ressources existantes en soins palliatifs.

Date de publication : mai 2023

Conception et réalisation : © atelier Siioux - atelier-siioux.com

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site unsplash.com



HELEBOR

KLĒSIA

Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire