

Guide régional des
soins palliatifs

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Guide régional des
soins palliatifs

AUVERGNE-RHÔNE-ALPES

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

31 Soutien des aidants

35 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

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 Auvergne-Rhône-Alpes (EREARA)

Créé par convention conformément à la loi n° 2004-800 du 6 août 2004, l'espace de réflexion éthique Auvergne-Rhône-Alpes (EREARA) constitue un lieu de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé.

12

Dimension éthique dans la démarche de soins

L'EREARA est avant tout une structure de coordination et un centre de ressources permettant d'animer la réflexion dans le domaine de l'éthique en santé.

Il a pour mission d'être un élément moteur essentiel par la coordination de moyens et la diffusion des productions qui ne peuvent que servir la qualité des soins et l'amélioration du niveau de prise en charge des patients.

L'éthique, en tant que démarche réflexive vivante, se met au service des professionnels de santé et cherche à croiser les regards sur les problématiques rencontrées dans la pratique.

Enfin, sensibiliser aux questions éthiques, partager des expériences, animer des groupes de réflexion : « chercher, produire, diffuser » sont les missions mêmes de l'espace éthique.

Coordonnées

Faculté de Médecine Laennec

7, rue Guillaume Paradin

69008 Lyon

04 78 78 57 39

www.ereara.com

espace.ethique@chu-lyon.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. 16

Dispositifs d'appui à la coordination p. 17

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 18

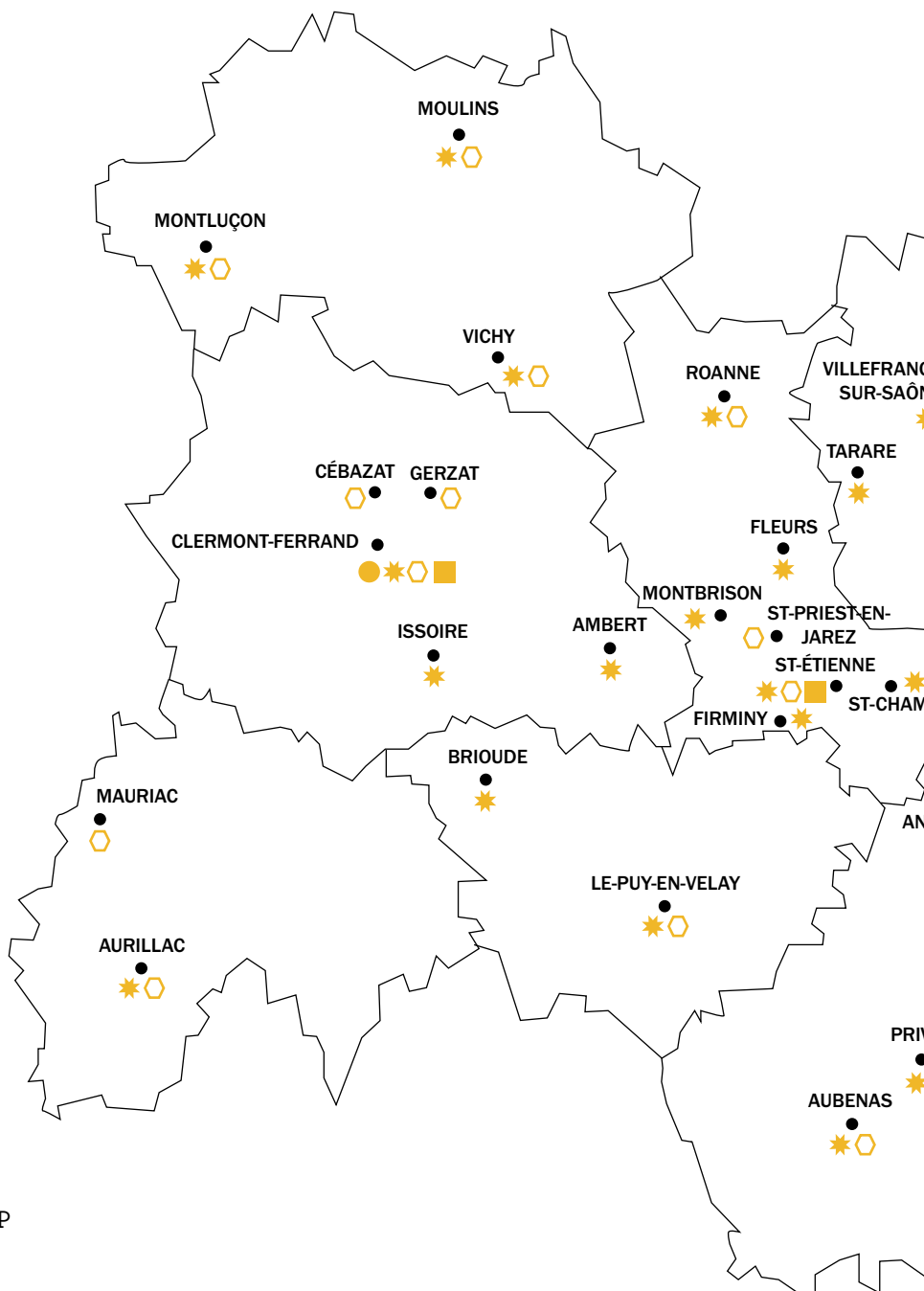
Équipes mobiles de soins palliatifs p. 19

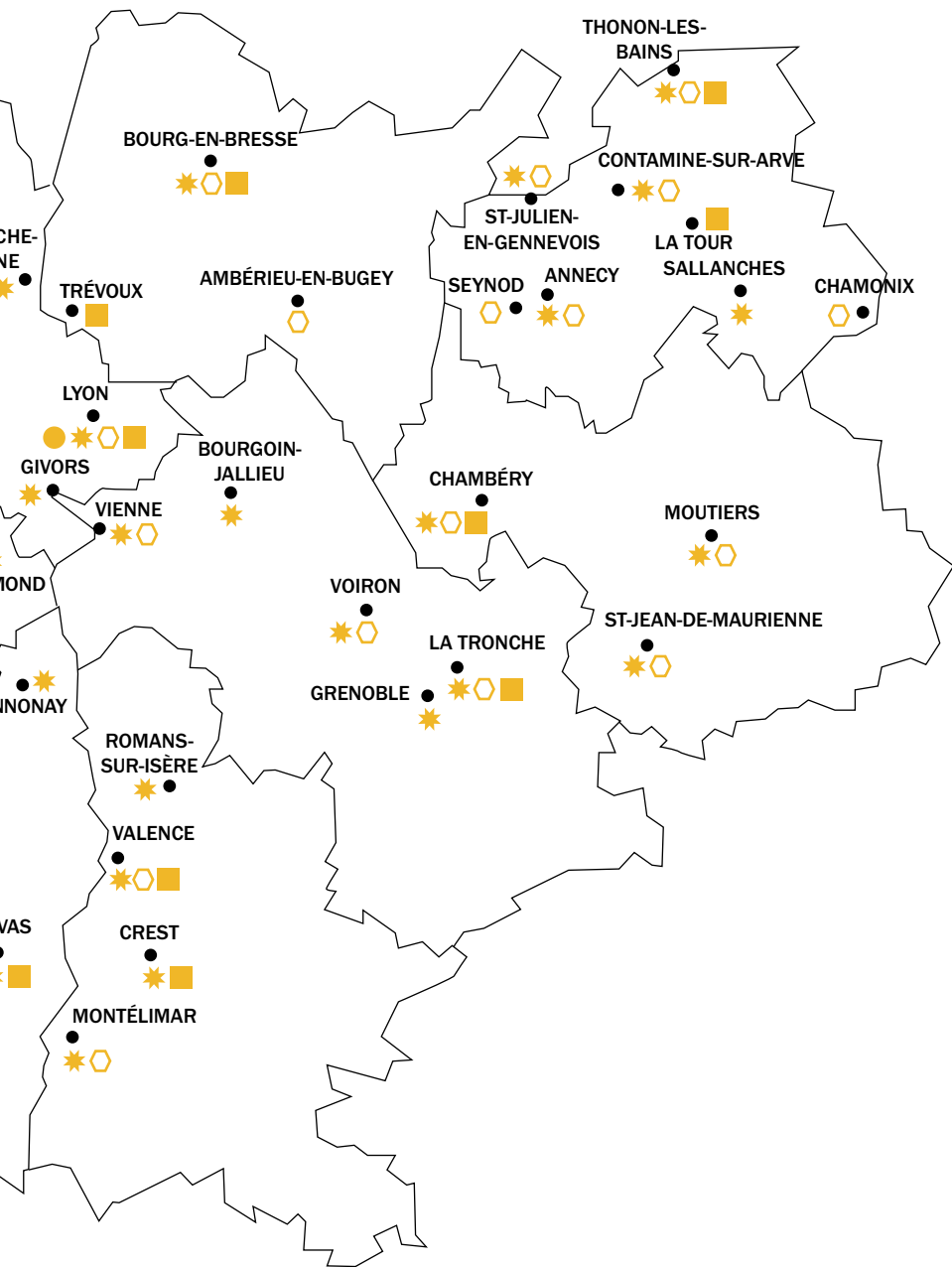
Hospitalisation à domicile p. 23

Unités de soins palliatifs p. 26

Accompagnement bénévole p. 28

 ERRSPP
 EMSP
 HAD
 USP





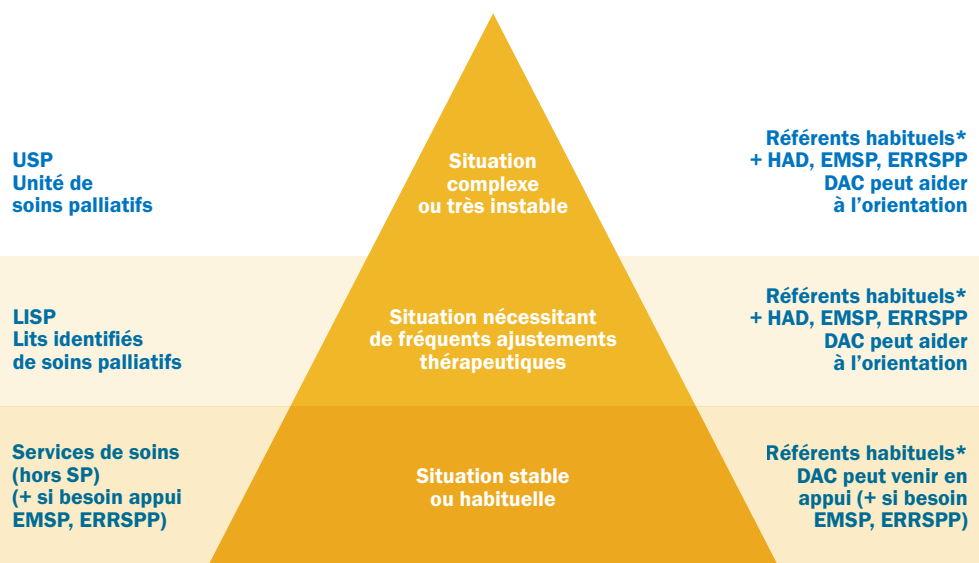
Orientation du patient

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

À L'HOPITAL

SITUATION DU PATIENT

À DOMICILE



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

Dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Créés par la loi de santé de juillet 2019 et mis en œuvre au plus tard 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.

MISSIONS

- 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

AIN

Souti'Ain

04 74 22 04 31
info@soutiain.fr

CANTAL

Santé Appui 15

04 71 48 05 66
contact@appuisante15.fr

HAUTE-LOIRE

Appui Santé 43

04 71 04 73 20
contact@appuisante43.org

- interventions à domicile et en Ehpad sur le département 43

HAUTE-SAVOIE

Réseau ACCCES

www.accces.fr
04 80 95 50 55

- 4 antennes locales : Annecy, Saint-Julien-en-Genevois et dans la Vallée de l'Arve

ISÈRE

Plateforme territoriale d'appui (PTA)

Nord Isère
04 74 93 77 22

Plateforme de santé MRSI

Antenne Sud
04 76 24 90 38

Réseau ViSage

04 74 31 32 97

LOIRE

Réseau de santé CAP2S

04 77 72 18 51

RHÔNE

Réseau LYRE (Rhône)

04 78 76 58 40

Plateforme territoriale d'appui (PTA)

04 78 75 71 12

Soins et Santé

04 72 27 27 10

- interventions sur le grand Lyon (58 communes)

SAVOIE

La maison des réseaux de santé de Savoie (MRSS)

04 79 62 29 69
info@mrss.fr

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) interviennent auprès d'enfants et adolescents de 0 à 18 ans, atteints d'une maladie grave, évolutive, sans possibilité de traitement curatif, afin de coordonner leur parcours de vie en partenariat avec l'équipe soignante référente, qu'elle soit institutionnelle ou libérale. La prise en charge peut se faire à domicile, à l'hôpital ou en établissement médico-social.

MISSIONS

soutenir l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

MOYENS

- évaluation clinique, coordination, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
- échange avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
- soutien des professionnels impliqués
- mise en œuvre d'actions de formation

- participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue, kinésithérapeute, secrétaire

PUY-DE-DÔME

CLERMONT-FERRAND

Équipe de soins palliatifs pédiatriques Auvergne (ESPPA)

CH universitaire Estaing

04 73 75 06 13

RHÔNE

LYON

Équipe de soins palliatifs pédiatriques de ressources et d'accompagnement (ESPPéRA)

Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOPe)

04 69 16 66 20

- interventions au domicile ainsi que dans toutes les structures et hôpitaux de l'enfant en Rhône-Alpes

HAD pédiatrique

Certains services d'hospitalisation à domicile sont spécialisés dans la prise en charge pédiatrique.
Cf. page 23

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP, équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, sont rattachées à un établissement de santé. Elles se déplacent au lit du patient et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé, et exercent une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elles peuvent aussi se déplacer au domicile et dans les établissements médico-sociaux.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- proposer un accompagnement psycho-social
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- participer à l'information du grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative

- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

MOYENS

formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, accompagnement, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychiatre

AIN

BOURG-EN-BRESSE

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)

Centre hospitalier
04 74 45 40 65

ALLIER

MONTLUÇON

EMSP
Centre hospitalier
04 70 02 72 45

MOULINS

EMSP
Centre hospitalier
04 70 35 78 56

VICHY

EMSP

Centre hospitalier
04 70 97 13 66

ARDÈCHE

ANNONAY

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)

CH Ardèche Nord
04 75 67 38 40

AUBENAS

Équipe mobile douleur
et soins palliatifs (EMDSP)
CH Ardèche Méridionale
04 75 35 81 87

PRIVAS

EMSP

CH des Vals d'Ardèche
(CHVA)
04 26 53 24 29

CANTAL

AURILLAC

EMSP
Centre hospitalier
04 71 46 47 06

DRÔME

CREST

EMSP
Centre hospitalier
04 75 25 42 98

MONTÉLIMAR

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)

Centre hospitalier

04 75 53 47 05

- interventions sur le secteur Sud Drôme Ardèche

ROMANS-SUR-ISÈRE

EMSP

Hôpitaux Drôme Nord

04 75 05 46 99

VALENCE

EMSP

Centre hospitalier

04 75 75 73 07

HAUTE-LOIRE**BRIOUDE**

Équipe de soins
de confort et
d'accompagnement (ESCA)

CH de Brioude

06 99 87 80 87

LE PUY-EN-VELAY

EMSP

CH Émile Roux

Secr. : 04 71 04 34 36

IDE : 04 71 04 38 99

HAUTE-SAVOIE**ANNECY**

EMSP

CH Annecy Genevois

(CHANGE)

04 50 63 66 43

- interventions au CH d'Annecy, au CH de Rumilly, dans les Ehpad et IMS conventionnés de son territoire

CONTAMINE-SUR-ARVE

EMSP

CH Alpes-Léman

04 50 82 30 72

04 50 82 30 73

SAINT-JULIEN-**EN-GENEVOIS**

EMSP

CH Annecy Genevois

(CHANGE)

04 50 49 67 61

- interventions sur le bassin Saint-Julien, à Bellegarde, au Pays de Gex, aux CH de Rumilly et du Pays de Gex

SALLANCHES

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)

Centre hospitalier

04 50 47 31 00

- activité transversale partagée sur les Hôpitaux du Pays du Mont-Blanc (HDPMB) et les Villages de Santé et d'Hospitalisation en Altitude (VSHA)

THONON-LES-BAINS

EMSP

Hôpitaux du Léman

04 50 83 24 55

ISÈRE**BOURGAIN-JALLIEU**

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)

CH Pierre Oudot

04 69 15 71 83

GRENOBLE

Équipe mobile
d'accompagnement
en soins palliatifs (EMASP)

GH Mutualiste de Grenoble

04 76 70 89 45



LA TRONCHE

EMSP

CHU Grenoble Alpes

04 76 76 56 67

- consultations externes

VIENNE

**Équipe mobile douleur
et soins palliatifs (EMDSP)**

Groupe hospitalier

04 74 31 30 70

- interventions dans les différents hôpitaux et Ehpad des cantons de Beaurepaire, Condrieu, Heyrieux, Pélussin, Roussillon, Saint-Jean-de-Bourney et Vienne

VOIRON

**Équipe mobile
d'accompagnement du
Voironnais (EMAV)**

CHU Grenoble Alpes

04 76 67 14 49

- consultations externes
au CH de Voiron

LOIRE

FEURS

**Unité mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(UMASP)**

CH du Forez

04 77 27 53 34

FIRMINY

**Unité mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(UMASP)**

CH Le Corbusier

04 77 40 74 72

MONTBRISON

**Unité mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(UMASP)**

CH du Forez

04 77 96 74 94

ROANNE

EMSP

Centre hospitalier

04 77 44 34 39

SAINT-CHAMOND

**Unité mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(UMASP)**

Hôpital du Gier

04 77 31 15 40

- interventions dans les
Ehpad de la Vallée du Gier

SAINT-ÉTIENNE

**Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)**

CH universitaire

04 77 82 81 00

PUY-DE-DÔME

AMBERT

EMSP

Centre hospitalier
04 73 82 73 78

CLERMONT-FERRAND

EMSP

CH universitaire -
site Louise Michel
04 73 75 09 60

ISSOIRE

Équipe de soins de confort
et d'accompagnement
(ESCA)

CH Paul Ardier
04 73 89 72 72

- coordination
de l'antenne basée
au CH de Brioude

RHÔNE

GIVORS

EMSP

Centre hospitalier
Secr. : 04 78 07 31 20
IDE : 04 78 07 33 32

LYON

EMSP

Centre Léon Bérard
04 78 78 26 57

EMSP

Centre des Massues
04 72 74 61 99

EMSP

Hospices civils de Lyon
• Hôpital Edouard Herriot
04 72 11 96 08
• Hôpital de la Croix
Rousse
04 72 07 28 36
• Hôpital Lyon Sud
04 78 86 41 48

TARARE

EMSP

Hôpital Nord-Ouest
04 74 05 46 71

VILLEFRANCHE-

SUR-SAÔNE

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EMASP)

Hôpital Nord-Ouest
04 74 09 24 75

SAVOIE

CHAMBÉRY

Équipe mobile douleur
soins palliatifs (EMDSP)

CH Métropole Savoie
Secr. : 04 79 96 59 22
• interventions intra
hospitalière :
04 79 96 50 50 -
poste 1023
• interventions Ehpad :
04 79 96 50 50 -
poste 1973

MOÛTIERS

EMSP

CH Albertville Moûtiers
04 79 89 55 55

SAINT-JEAN-DE-MAURIENNE

EMSP

Centre hospitalier
04 79 20 45 21

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

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en Ehpad
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmière, rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale, etc.

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
AIN			
Ambérieu-en-Bugey	HAD	Hôpital privé d'Ambérieu	04 82 99 59 00
Bourg-en-Bresse	HAD	Centre hospitalier	04 74 45 45 00
ALLIER			
Montluçon	HAD	Centre hospitalier	04 70 02 42 84
Moulins	HAD	CH Moulins Yzeure	04 70 35 76 76
Vichy	HAD	Centre hospitalier	04 70 97 33 44
ARDÈCHE			
Aubenas	HAD Aubenas	CH d'Ardèche méridionale	04 75 35 81 64
CANTAL			
Aurillac	HAD Aurillac	CH Henri Mondor	04 71 46 56 24
Mauriac	HAD	Centre hospitalier	04 71 46 56 24

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
DRÔME			
Valence	HAD	CH de Crest	04 75 25 53 67
Montélimar	HAD	Centre hospitalier	04 75 53 47 89
HAUTE-LOIRE			
Le Puy-en-Velay	HAD	CH Émile Roux	04 71 04 35 58
HAUTE-SAVOIE			
Annecy	HAD	CH Annecy Genevois	04 50 63 66 54
Contamine-sur-Arve	HAD	CH Alpes-Léman	04 50 82 32 78
Chamonix	HAD	Hôpitaux du Pays du Mont-Blanc	04 50 47 31 71
Saint-Julien-en-Genevois	HAD	CH Annecy Genevois	04 50 63 66 54
Seynod	HAD Haute-Savoie Sud	LNA Santé	04 50 51 25 77
Thonon-les-Bains	HAD	Hôpitaux du Léman	04 50 83 24 50
ISÈRE			
La Tronche	HAD + HAD Pédiatrique	CHU Grenoble Alpes	04 76 76 55 55
Vienne	HAD	CH Vienne Lucien Husel	04 37 02 10 90
Voiron	HAD	Centre hospitalier	04 76 06 56 50
LOIRE			
Roanne	HAD	Centre hospitalier	04 77 44 30 61
Saint-Étienne	HAD	Groupe Adène	04 77 49 12 12
Saint-Étienne	HAD Pédiatrique	Groupe Adène	04 77 92 30 37
Saint-Priest-en-Jarez	HAD	Santé à domicile	04 77 32 20 62

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
-------	-----	-------------------------------	-----------

PUY-DE-DÔME

Cébazat	HAD 63	HAD 63	04 73 23 45 45
Clermont-Ferrand	HAD	Korian	04 73 36 00 37
Gerzat	HAD AuraSanté	HAD AuraSanté	04 73 88 40 58

RHÔNE

Lyon	HAD	Centre Léon Bérard	04 78 78 28 71
Lyon	HAD	Groupe Adène	04 72 10 13 25
Lyon	HAD Pédiatrique	IHOpe	04 69 16 65 50 04 69 16 75 50
Rillieux-la-Pape	HAD	Soin et Santé	04 72 27 23 60

SAVOIE

Chambéry	HAD	CH Métropole Savoie	04 79 68 40 40
Môûtiers	HAD	CH Albertville-Môûtiers	04 79 09 60 04
Saint-Jean-de-Maurienne	HAD	Centre hospitalier	04 79 20 60 09

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

Ce sont des services médico-sociaux qui interviennent au domicile des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et des personnes de moins de 60 ans atteintes de pathologies chroniques ou présentant certains types d'affection afin de leur dispenser des soins (soins techniques infirmiers et soins de nursing).

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
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- faciliter le parcours de soins du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs
- enseigner dans les différents cursus d'études médicales

- développer la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

- réunions de synthèse pluridisciplinaire
- groupes de parole et délibérations collégiales

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale et bénévoles d'accompagnement

Ville	Nom	Coordonnées
AIN		
Bourg-en-Bresse	Centre hospitalier	04 74 45 44 31
Trévoux	Centre hospitalier	04 74 10 51 21
ARDÈCHE		
Privas	Centre hospitalier	04 75 20 21 23
DRÔME		
Crest	Centre hospitalier	04 75 25 37 40 04 75 25 37 41
Valence	Centre hospitalier	04 75 75 73 07
HAUTE-SAOVIE		
La Tour	Hôpital Dufresne-Sommeiller	04 50 35 30 30
Thonon-les-Bains	CH du Léman	04 50 83 24 55
ISÈRE		
La Tronche	CHU Grenoble Alpes	04 76 76 56 67

Ville	Nom	Coordonnées
LOIRE		
Saint-Étienne	Centre hospitalier	04 77 82 81 00
PUY-DE-DÔME		
Clermont-Ferrand	CH universitaire	04 73 75 09 60
RHÔNE		
Lyon	Centre des Massues	04 72 74 61 03 04 72 38 18 80
Lyon	Hôpital Édouard Herriot	04 72 11 96 08
Pierre-Bénite	Hôpital Lyon Sud	04 78 86 41 48
SAVOIE		
Chambéry	CH Métropole Savoie	04 79 96 59 22

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou 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.

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

ACTES en Val de Drôme

Crest

06 48 22 07 42

06 70 34 68 87

www.actes26.fr

ALBATROS 69

Lyon

04 78 58 94 35

contact@albatros69.org

Association de bénévoles en soins palliatifs (ABSP15)

Aurillac

04 71 46 56 56

absp15@ch-aurillac.fr

Association Dôme Accompagnements et Soins Palliatifs (ADAsP)

Clermont-Ferrand

04 73 75 09 60

[adasp@](mailto:adasp@chu-clermontferrand.fr)

chu-clermontferrand.fr

Association de soutien aux soins palliatifs - A.S.S.P

Bourg-en-Bresse

06 10 99 85 17

[contact@](mailto:contact@assp-soins-palliatifs.org)

assp-soins-palliatifs.org

Association des soins palliatifs (ASP)

• ASP-ACFA

Clermont-Ferrand

06 09 28 49 29

acfa63000@gmail.com

• ASP Chrysalide

Nyons

04 75 27 74 22

[asso.chrysalideasp26@](mailto:asso.chrysalideasp26@laposte.net)

laposte.net

• ASP2

Saint-Priest

04 78 21 66 58

asp2.stpriet@orange.fr

Force de vivre

Annonay

04 75 33 13 53

JALMALV (Jusqu'A La Mort Accompanyer La Vie)

- JALMALV Allier

Vichy

04 70 98 67 28

jalmalv.allier.vichy@gmail.com

- Antenne à Montluçon

04 70 02 16 67

- Antenne à Moulins

04 70 34 96 71

- JALMALV Annecy

04 50 45 67 77

jalmalvannecey@wanadoo.fr

- JALMALV Arverne

06 31 80 68 24

jalmalv.arverne@gmail.com

- JALMALV Drôme nord

04 75 41 01 82

jalmalv.drome.nord@orange.fr

- JALMALV Drôme sud

06 42 06 42 85

jalmalvdromesud@gmail.com

- JALMALV Forez

06 33 04 73 46

jalmalv.forez@gmail.com

- JALMALV Grenoble

04 76 51 08 51

asso-jalmalv.grenoble@orange.fr

- JALMALV Haute-Loire

04 71 05 48 90

jalmalv-43@laposte.net

- JALMALV Léman - MontBlanc

06 73 73 18 99

info@jalmalv-lmb.com

- JALMALV Puy-de-Dôme

06 98 03 01 25

jalmalv63.accueil@gmail.com

- JALMALV Rhône

06 80 99 90 33

jalmalv.rhone@yahoo.fr

- JALMALV Roanne

06 29 31 14 19

jalmalvroanne42@gmail.com

- JALMALV Saint-Étienne

04 77 37 70 38

jalmalvstetienne@wanadoo.fr

- JALMALV Savoie

04 79 25 78 39

jalmalvsavoie@yahoo.fr

- JALMALV Vienne

04 74 79 12 30

jalmalv38vienne@orange.fr

Kairos l'instant propice

Bourgoin-Jallieu
06 85 08 38 70
benevoleskairos@ch-bourgoin.fr

Les petits frères des Pauvres

Lyon
04 72 78 52 52

Pourtant la Vie

Roanne
07 81 74 55 10
pourtantlavie@gmail.com

Source de Vie

Grenoble
04 76 22 15 50
contact@sourcedevie.net





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'Allocations familiales) - 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 dans toute la région Auvergne-Rhône-Alpes, 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.

Association Bulle d'air

04 79 62 87 38

contact@repitbulledair-ra.fr

www.repit-bulledair.fr

L'association Bulle d'air propose un service de répit à domicile destiné aux aidants, pour leur permettre de « souffler un peu », tout en maintenant la personne aidée dans le cadre sécurisant de son domicile. L'association dispose d'antennes dans l'Ain, l'Ardèche-Drôme, la Haute-Savoie, l'Isère et en Rhône-Alpes.

Collectif Sud

09 70 75 97 17

contactsudardecche@collectifsud.fr

www.collectifsud.fr

Né de la fusion de 3 réseaux de santé, le Collectif Sud soutient et accompagne les aidants sur le territoire Sud Ardèche, notamment en proposant aux aidants familiaux des pauses-café à Rosières.

La Maison de Répit de la Métropole

04 69 85 99 87

contact@equipe-repit.fr

www.maison-repit.fr

Créée et portée par la Fondation France Répit, la Maison de Répit a été créée pour accueillir les personnes malades ainsi que les aidants qui le désirent. Pour les aidants, la Maison propose un soutien psychologique, social et familial, des temps de paroles, d'échanges et de rencontres ainsi que des activités de bien-être.

Métropole Aidante

04 72 69 15 28

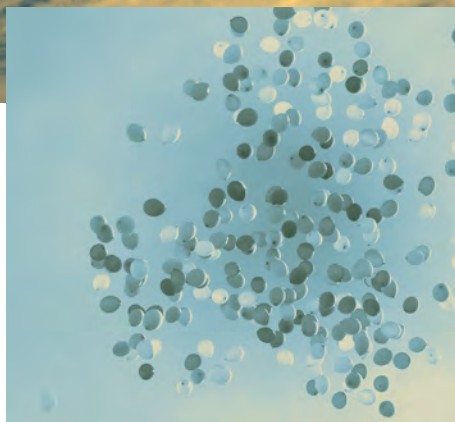
contact@metropole-aidante.fr

www.metropole-aidante.fr

Cette structure propose différents services pour les aidants sur Lyon et sa métropole. Des temps de pause, de rencontre et d'échange autour d'un café sont organisés : les aidants peuvent discuter, trouver une information, se former ou rencontrer d'autres aidants.



Autres adresses utiles



Soins palliatifs [p. 36](#)

Maladies neurodégénératives [p. 38](#)

Deuil [p. 40](#)

Soins palliatifs

36

Autres adresses utiles

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

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)

Coordination Isère
06 61 57 80 72
coordination.arsla.isere@gmail.com
www.arsla.org

Créée en 1985, l'ARSLA, association reconnue d'utilité publique, a pour missions prioritaires d'accompagner les personnes dans les différentes étapes de leur maladie pour leur assurer une meilleure qualité de vie, et de soutenir la recherche.

SERVICES PROPOSÉS

- prêts gratuits d'aides techniques pour favoriser l'autonomie
- fiches pratiques à destination des patients, des proches et des soignants
- mise en relation avec des bénévoles
- aide sociale et juridique
- ligne d'écoute pour les patients et les aidants (01 43 38 99 89)

Centre de Référence SLA de Saint-Etienne

Service de neurologie
CHU Hôpital Nord de Saint-Étienne
Saint-Priest-en-Jarez
04 77 12 78 05
neurologie.s3@chu-st-etienne.fr

SERVICES PROPOSÉS

- consultations classiques, consultations pluridisciplinaires, hôpital de jour, hospitalisation complète
- réseaux informels : unité de soins palliatifs, structures d'accueil, AF, HAD
- activités de recherche

Plateforme d'accompagnement et de répit

CH Lucien Hussel
Vienne
06 73 42 45 40
par@ch-vienne.fr

Cette plateforme accompagne les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées tout au long des étapes de la maladie.

SERVICES PROPOSÉS

- solutions de répit et ou de soutien en tenant compte des ressources du territoire
- accompagnement individuel à domicile
- accompagnement collectif
- collaboration avec « France Alzheimer »



Réseau Accompagnement psychologique individuel et collectif (APIC)

Saint-Martin-d'Hérès

04 76 24 90 37

Ce réseau rhône-alpin est dédié aux personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire ou neurodégénérative rare, ainsi qu'à leurs aidants naturels et professionnels, qui n'ont pas accès, pour des raisons diverses, à une ressource psychologique.

SERVICES PROPOSÉS

- sensibilisation et formation auprès des psychologues
- accompagnement psychologique individuel et collectif
- prise en charge de myopathies, sclérose latérale amyotrophique, chorée de Huntington, ataxie de Friedreich

Réseau Neuro SEP Auvergne

Aubière

04 73 15 14 45

www.reseau-neuro-sep-auvergne.org

Ce réseau prend en charge des patients atteints de la sclérose en plaques dans la région Auvergne.

SERVICES PROPOSÉS

- organisation du parcours de soins et suivi du patient en situation complexe, en lien avec l'équipe de soins de 1^{er} recours
- coordination des différents intervenants pour optimiser la qualité des soins de proximité
- organisation d'une continuité des soins en favorisant une bonne articulation entre ville, hôpital et intervenants du secteur sanitaire, médico-social et social
- optimisation de la formation médicale et paramédicale et harmonisation des pratiques
- amélioration des démarches diagnostiques et proposition de protocoles thérapeutiques adaptés et validés

Réseau SLA

Clermont-Ferrand

04 73 75 20 43

centresla@

chu-clermontferrand.fr

Ce réseau prend en charge des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique.

SERVICES PROPOSÉS

- coordination des soins avec le médecin généraliste et les différents intervenants du parcours de santé
- proposition d'aide aux intervenants de proximité, au patient et à son entourage pour mieux répondre à leurs difficultés médicales ou sociales
- organisation d'une prise en charge de qualité des patients en situation aiguë ou difficile
- contribution à la formation des professionnels
- optimisation de la communication entre tous les acteurs de santé ou institutionnels
- coordination des ressources régionales facilitant le parcours de soins et développement des partenariats formalisés

Deuil

40

Autres adresses utiles

À LA VIE Accompagner les vivants

Vienne

06 72 29 01 33

**accompagner_vivants@
yahoo.fr**

www.alavie.fr

Cette association propose, grâce à un réseau de personnes sensibilisées à la perte ou ayant vécu la mort d'un proche, l'accueil de personnes qui à leur tour vivent cet évènement, pour les soutenir au travers de leur expérience.

SERVICES PROPOSÉS

- groupes de parole, gratuits, avec l'aide d'un thérapeute
- écoute pour échanger en toute simplicité
- soirées débats gratuites animées par des intervenants sur des thèmes divers
- aides pratiques
- renseignements sur les soins complémentaires

Apprivoiser l'Absence

Grenoble

06 30 52 93 77

fratrie-rhonealpes@

apprivoiserlabsence.com

**www.apprivoiserlabsence.
com**

Cette association loi 1901, créée en 1993, a pour objectif de proposer aux parents en deuil d'un ou plusieurs enfants un accompagnement en apportant écoute, aide et soutien. Elle propose également des groupes d'entraide pour les frères et sœurs en deuil.

SERVICES PROPOSÉS

- proposer et animer des groupes d'entraide
- orienter selon les demandes et les besoins
- sensibiliser au deuil à travers des conférences, des débats, des rencontres

Association Elisabeth Kübler-Ross

Lyon

06 84 64 94 71

rhone@ekr-france.fr

ekr.rhone@orange.fr

Cette association apolitique et non confessionnelle œuvre depuis plus de 20 ans dans les deuils collectifs ou de proches.

SERVICES PROPOSÉS

- atelier pour enfants en deuil et espace écoute parents
- entretiens individuels
- cafés deuil
- groupes de soutien mutuel
- soirées d'échanges sur les thèmes spécifiques du deuil
- conférences

La plupart des équipes ressources
et acteurs de proximité
(chapitre 3) proposent un
accompagnement au deuil.

InMemori**01 84 80 10 15****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

Jonathan Pierres Vivantes**www.anjpv.org**• **Antenne du Puy-de-Dôme****06 68 74 31 27****asso.jp63@gmail.com**• **Antenne du Rhône****07 50 68 10 31****jpvrhone.ain@gmail.com**

Cette association composée de parents, frères et sœurs endeuillés, soutient les familles touchées par le décès d'un enfant.

SERVICES PROPOSÉS

- permanence d'accueil
- écoute téléphonique tous les jours de 7 h à 22 h
- journées d'amitié et de partage
- groupes d'entraide
- sessions et conférences animées par des professionnels
- rencontres pour les parents endeuillés de leur unique enfant ou de tous leurs enfants
- week-ends pour les familles confrontées au suicide de leur enfant
- rencontres à thème spirituel

Locomotive**Grenoble****04 76 54 17 00**

Cette association régionale accompagne toutes les familles de l'Arc Alpin dont l'enfant est suivi par le Service d'oncologie pédiatrique du CHU Grenoble-Alpes.

Cet accompagnement est proposé à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement des jeunes patients, de leurs frères et sœurs, de leurs parents
- soutien au service hospitalier
- accompagnement des parents, des frères et sœurs en deuil
- soutien à la recherche
- communication auprès du grand public

Nos Tout-Petits de Savoie

Chambéry
nostoutpetitssavoie@orange.fr

Cette association soutient les familles touchées par le décès d'un bébé.

SERVICES PROPOSÉS

- information sur les droits autour du deuil périnatal et sur la prise en charge des funérailles
- bibliothèque gratuite ressource d'ouvrages liés au deuil périnatal, de témoignages
- groupes de parole et d'entraide mensuel avec l'aide d'une psychologue de la maternité
- ateliers de création d'album sur le petit/grand frère ou la petite/grande sœur décédé(e) pour garder un souvenir

Soins palliatifs et accompagnement en maternité (SPAMA)

www.association-spama.com

• **Antenne de Grenoble**
06 99 00 31 46

grenoble@association-spama.com

• **Antenne de Lyon**
07 68 86 90 66

lyon@association-spama.com

• **Antenne de Montluçon**
07 86 05 54 12

montlucon-entraide@association-spama.com
montlucon@association-spama.com

• **Antenne de Saint-Étienne**
06 80 90 65 43

saint-etienne@association-spama.com

Cette association accompagne les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

SERVICES PROPOSÉS

- groupes d'entraide
- interventions, réflexions et témoignages auprès des soignants

Vivre son deuil Rhône-Alpes

Lyon
04 78 60 05 65
vsdra@orange.fr

Cette association soutient et accompagne toutes les personnes touchées par le deuil.

SERVICES PROPOSÉS

- favoriser des liens entre les professionnels du soin et les bénévoles qui interviennent auprès des endeuillés
- soutien téléphonique
- rencontres personnalisées avec un écoutant bénévole, formé et supervisé
- accompagnement sur la durée, individualisé ou en participant à des groupes de parole
- informations administratives, juridiques et sociales
- mise en relation avec des associations d'aide spécifique et des professionnels partenaires

Notes

Remerciements

H ELEBOR remercie chaleureusement Valérie Amouroux-Gorsse, cadre de santé au CHU de Grenoble, du travail mené avec enthousiasme et engagement.

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à KLESIA. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis l'actualisation et l'impression 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 : mars 2022

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

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

Impression : Infocap - 01 43 98 00 12



HELEBOR

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