CORSE 2023

Guide régional des **soins palliatifs**

CORSE

Guide régional des

soins palliatifs

CORSE

Sommaire

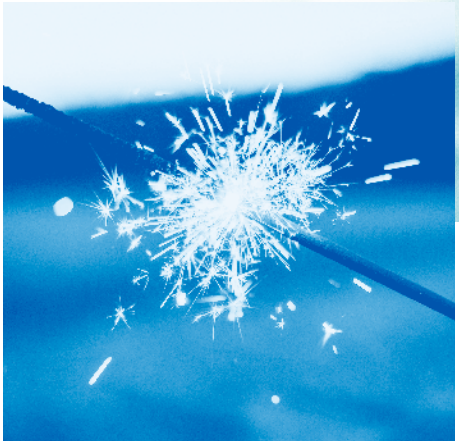
6 Aspects législatifs et réglementaires

10 Dimension éthique dans la démarche de soins

13 Équipes ressources et acteurs de proximité

23 Soutien des aidants

27 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* ».

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 pluri-disciplinaire) 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 française[1].
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 conservation[2].

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 PACA-Corse

L'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.

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

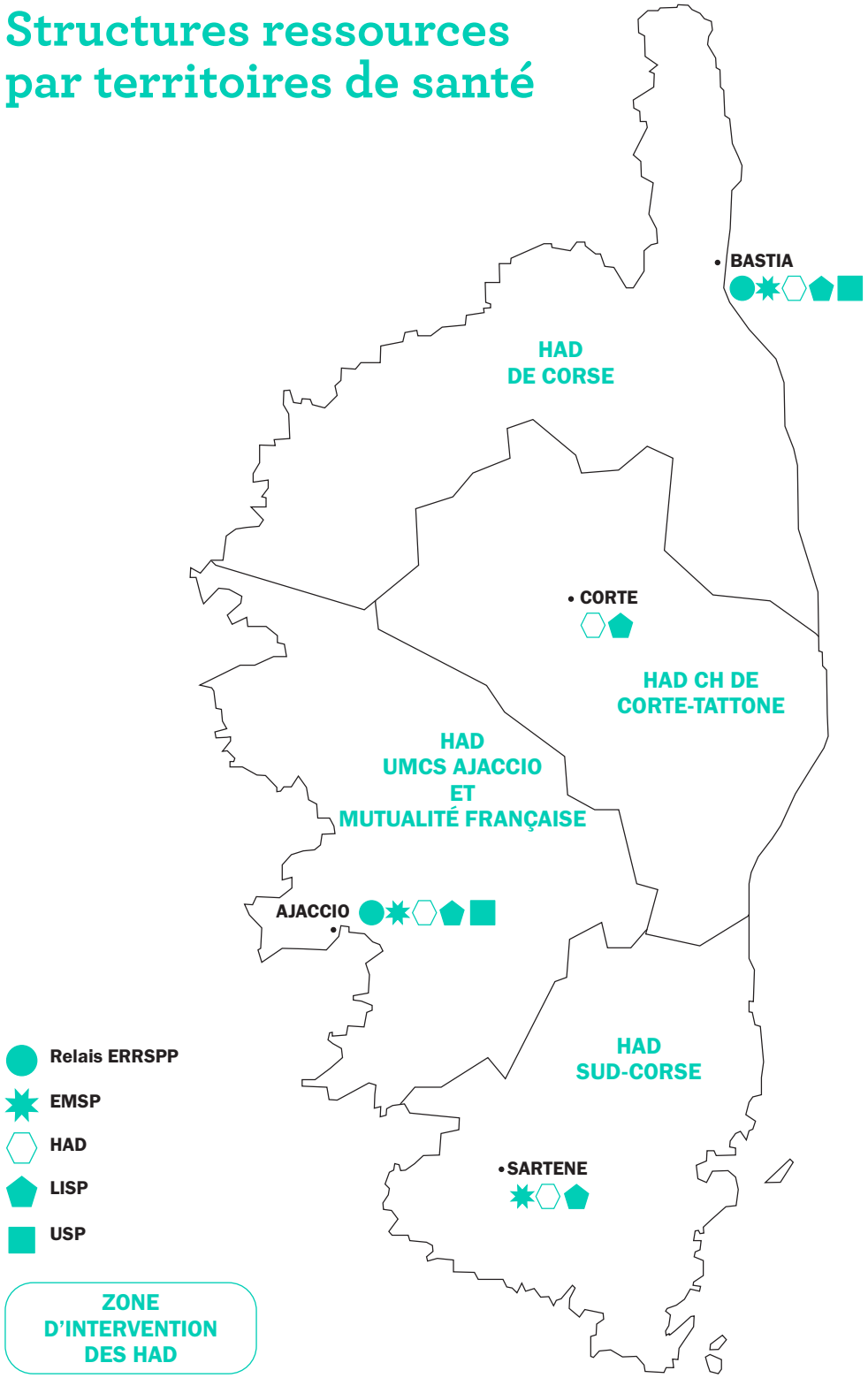
Équipes ressources **et acteurs de proximité**

Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs[1]. 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

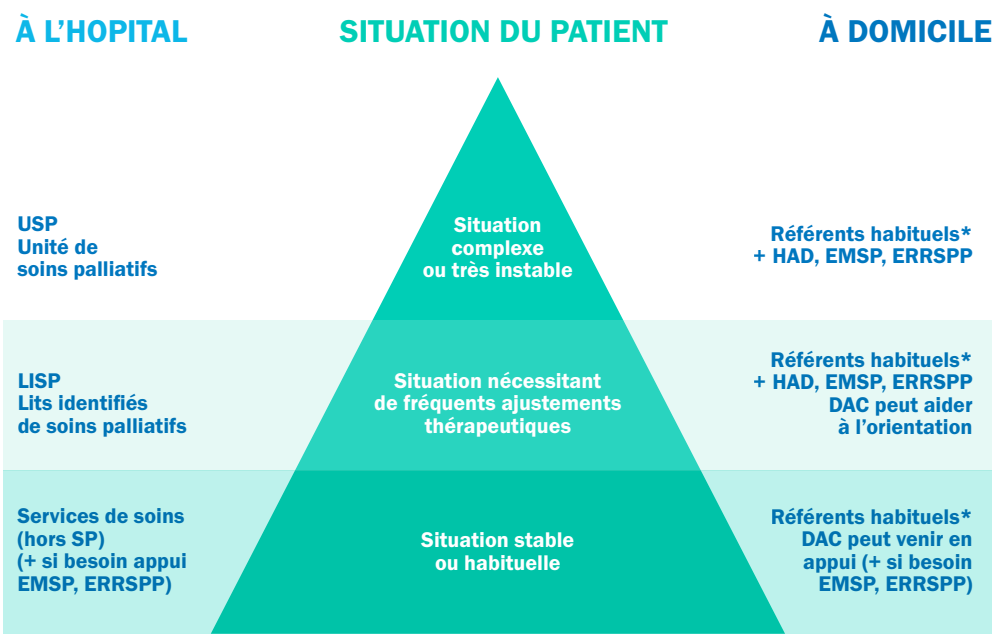
Structures ressources par territoire de santé p. 14
Orientation du patient p. 15
Dispositifs d'appui à la coordination p. 16
Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 17
Équipes mobiles de soins palliatifs p. 18
Hospitalisation à domicile p. 19
Lits identifiés de soins palliatifs p. 20
Unités de soins palliatifs p. 21
Accompagnement bénévole p. 22

Structures ressources par territoires 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)*

Dispositif 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.

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

NUMÉRO UNIQUE

04 95 30 31 91

contact@dac.corsica

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, 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

La Corse ne compte pas d'ERRSPP.
Sans être spécialisées en pédiatrie, les EMSP et les HAD se proposent en relais possible d'un service de pédiatrie, en lien avec ce dernier et/ou avec l'ERRSPP référente.

CORSE-DU-SUD

AJACCIO

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

- Centre hospitalier
07 72 28 40 48
code : 18788
- Secr. 04 95 29 93 97
codes : 10564 / 10563
- Procédure nuit et weekend
04 95 29 93 85
code : 19385

HAUTE-CORSE

BASTIA

EMSP inter-établissements (EMSPIE)

Centre hospitalier
04 95 55 10 14

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé. Elles interviennent au sein des services de soins et, selon les territoires, 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
- mettre en œuvre des actions de conseil, d'évaluation, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents
- assurer le soutien psychologique et/ou social du patient et/ou de ses proches pendant la maladie et, pour ces derniers, après le décès du proche malade (période de deuil)
- mettre en œuvre des actions de formation des professionnels de santé et apporter leur concours à la formation des bénévoles ou accueillir des stagiaires
- contribuer à la recherche en soins palliatifs
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE
- médecin, infirmier/ière, psychologue,
- selon les équipes : secrétaire, cadre de santé, assistant(e) social(e)

CORSE-DU-SUD

AJACCIO

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

- Centre hospitalier
07 72 28 40 48
code : 18788
- Secr. 04 95 29 93 97
codes : 10564 / 10563
- Procédure nuit et weekend
04 95 29 93 85
code : 19385

- interventions sur le territoire du Grand Ajaccio dans les CH privés et publics, en Ehpad, en établissements médico-sociaux pour personnes handicapées, à domicile
- interventions en lien avec l'ERRSPP de la région PACA

SARTÈNE

Équipe pluridisciplinaire de coordination soins palliatifs et douleur (EPCSPD)

Centre hospitalier
04 95 77 95 27

- interventions sur les cantons de Bonifacio, Figari, Levie, Olmeto, Porto-Vecchio, Sartène et Tallano-Scopamène et sur les communes de Argiusta-Moriccio, Casalabriva, Conca, Moca-Croce, Petreto-Bicchisano, Pila-Canale, Serra di ferro, Solenzara et Sollacaro

HAUTE-CORSE

BASTIA

EMSP

Centre hospitalier
04 95 55 10 14

- interventions dans les établissements de santé, les Ehpad, les HAD, le réseau gériatrique, les établissements médico-sociaux, à domicile, en USP et auprès de l'ERRSPP de la région PACA

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 directement au domicile du patient, 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 social et psychologique du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE
médecin coordinateur, infirmière, psychologue, secrétaire, assistant(e) social(e), etc.

FONCTIONNEMENT
HAD pratiquant à la fois la coordination et les soins, conventionnant au besoin avec des professionnels libéraux intervenant déjà au domicile du patient.

Les zones d'intervention des différentes HAD sont illustrées p. 14

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
CORSE-DU-SUD			
Ajaccio	HAD Corse-du-Sud	La Mutualité Française	04 95 20 40 03
Ajaccio	HAD Mutualiste	Union des mutuelles de Corse-du-Sud	04 95 23 46 78
Sartène	HAD Sud-Corse	Centre hospitalier	04 95 77 95 27
HAUTE-CORSE			
Bastia	HAD de Corse	HAD de Corse	04 95 55 09 00
Bastia	HAD Maymard	Clinique Maymard	04 95 55 39 35
Corte	HAD	CH Corte-Tattone	06 85 41 68 51

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).

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 malades relevant de la spécialité du service
- accueil et hospitalisation de malades relevant de soins palliatifs, extérieurs au service
- 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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE
médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, cadre de santé, etc.

Ville	Établissement de rattachement	Téléphone
CORSE-DU-SUD		
Ajaccio	Centre hospitalier	04 95 29 90 90
Ajaccio	SA Clinique	04 95 29 29 29
Castellucio	Centre hospitalier	04 95 29 36 36
Sartène	Centre hospitalier	04 95 77 95 08
HAUTE-CORSE		
Bastia	Centre hospitalier	04 95 59 11 11
Bastia	Clinique Maymard	04 95 55 38 62
Corte-Tattone	Centre hospitalier	04 95 45 05 65

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, bénévoles d'accompagnement, cadre de santé, socio-esthéticienne, ergothérapeute, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
CORSE-DU-SUD		
Ajaccio	CH Notre-Dame de la Miséricorde	04 95 29 93 97 codes 10564/10563
HAUTE-CORSE		
Bastia	Clinique de Toga	Service : 04 95 32 99 14 Standard : 04 95 32 99 99

Hôpital de jour (HDJ)

Le département douleurs-soins palliatifs du centre hospitalier d'Ajaccio dispose d'un hôpital de jour (HDJ) douleur et évaluation palliative. Cet HDJ accueille toutes les personnes nécessitant une prise en charge globale, complexe et des soins techniques. Il sert à l'évaluation algo palliative et à la mise en place et à l'adaptation de traitements spécifiques antalgiques.
Téléphone : 04 95 29 94 45

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 pour l'Accompagnement et les Soins Palliatifs ASP de Haute-Corse

Bastia
07 81 27 22 67
asp.hautecorse@gmail.com

Les Petits Frères des Pauvres

Marseille
04 91 18 55 55
nathalie.gaurin@petitsfreresdespauvres.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'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 Corse, 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.

Autres adresses utiles

Soins palliatifs p. 28
Deuil p. 30
Autres p. 31

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 connaisance :
  - 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

Deuil

A Vita Dopu

Afa
06 50 57 88 95
contact@avitadopu.corsica
Située en Corse du Sud, l'association a pour vocation d'accompagner le deuil des parents ayant perdu un enfant, un adolescent ou un jeune adulte, en apportant écoute et soutien dans le cadre d'entretien individuel ou de groupe de paroles. Des activités sportives et artistiques sont aussi organisées pour permettre aux parents endeuillés de tisser du lien social, d'éviter l'isolement et donner la possibilité à chacun de découvrir ses propres ressources

Deuil périnatal en Corse LéA V.I.E

Calvi
04 95 65 34 03
Leavie@wanadoo.fr
L'association propose un soutien, une écoute et un partage aux parents ayant vécu la perte d'un enfant dès la conception, avant ou après la naissance. Elle les accompagne également dans les démarches administratives et matérielles.

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

Autres

Association des Paralysés de France (APF)

• **Délégation de Corse-du-Sud**
Ajaccio
04 95 20 75 33
dd.20a@apf.asso.fr
• **Délégation de Haute-Corse**
Bastia
04 95 30 86 01
dd.20b@apf.asso.fr

Créée en 1933 et reconnue d'utilité publique, l'APF est une association nationale de défense des droits et de représentations des personnes en situation de handicap ou poly-handicapées et de leur famille.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil et soutien actif des personnes en situation de handicap moteur avec ou sans troubles associés et de leurs familles
- défense de leurs droits
- lutte contre les discriminations
- lutte contre l'isolement et renforcement des liens entre tous les acteurs de l'association

France Asso Santé

Ajaccio
04 20 13 04 39
corse@france-assos-sante.org

Créée en mars 2017, France Assos Santé, qui regroupe une centaine d'associations agréées au niveau national, est l'organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

MISSIONS

- informer sur le droit en santé
- organiser la formation des représentants d'usagers
- porter la voix des usagers et de les représenter
- animer le réseau d'associations adhérentes

INSEME

04 95 20 22 61
info@inseme.org

Créée en 2009, l'association loi 1901 INSEME est reconnue d'utilité publique. Elle soutient les personnes vivant en Corse qui doivent se rendre sur le continent pour raison médicale dans le cadre d'une prise en charge par l'assurance maladie, quel que soit leur âge et leur pathologie. À travers son Bureau d'information et d'accompagnement à Ajaccio et à Bastia et ses 4 antennes en Balagne, dans le Centre-Corse, dans l'Extrême-Sud et sur le continent, elle accompagne et soutient chaque année plus de 400 familles partout en Corse.

La Marie DO

Porticcio
07 69 58 90 25
asso.lamariedo@gmail.com
www.association-la-marie-do.com

Cette association loi 1901 a été créée en 2007 pour honorer la mémoire de Marie-Dominique Versini, employée d'Air Corsica emportée par un mélanome.

SERVICES PROPOSÉS

- aide financière aux personnes malades et à leur famille grâce au fonds de secours
- intervention d'une socio-esthéticienne à l'hôpital de Castelluccio et à l'hôpital Eugénie à Ajaccio

- investissements pour le confort et une meilleure prise en charge des malades
- ateliers mensuels « Paroles et Bien-être » à Ajaccio et à Calvi pour les personnes malades et/ou leurs accompagnants

Ligue contre le cancer

- **Comité 20A Ajaccio**

04 95 21 46 04
cd20A@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer2a.fr

- **Comité 20B Bastia**

04 95 31 42 90
cd20B@ligue-cancer.net

Créée en 1918, la Ligue contre le cancer, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, lutte sur tous les fronts de la maladie, au travers de ses missions statutaires.

SERVICES PROPOSÉS

- Espace ligue contre le cancer : lieu d'information, d'échanges, de ressources, d'accompagnement psychologique
- Comité 20A : mise à disposition de 5 studios pour permettre aux patients éloignés de leur domicile de mener une vie "la plus normale possible"
- Comité 20B : permanence tous les jours ouvrés

Union des associations familiales (UDAF)

- **Corse-du-Sud**

Ajaccio
04 95 22 25 89
udaf2a@udaf2a.fr

- **Haute-Corse**

Bastia
04 95 32 67 86
institution@udaf2b.com

L'UDAF est une institution semi-publique présente dans chaque département. Ses missions sont menées dans l'intérêt des familles. Grâce à ses missions d'information, de défense et de représentation, elle est le lien entre les familles représentées par les associations familiales et les pouvoirs publics.

Union régionale des professionnels de santé libérale (URPS)

- **URPS Infirmiers**

04 95 32 48 98
urps.infirmierscorse@orange.fr

- **URPS Médecins libéraux**

- Ajaccio
04 95 51 33 43
urps-ml.corse@orange.fr
- Antenne de Bastia
04 95 30 83 53

Les URPS ont été créées par la loi 2009-879 et définies par le décret n° 2010-585 du 2 juin 2010. Elles contribuent à l'organisation de l'offre de santé régionale.

Notes

Remerciements

HELEBOR remercie chaleureusement le docteur Daniel Nicolas et l'équipe projet de la Corse 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 2023
Conception et réalisation : © atelier 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

CORSE 2023

HELEBOR

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