

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

24 Aides possibles pour
les accompagnants

27 Structures et associations

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Casspa 49 et les 4 équipes mobiles de soins palliatifs du Maine et Loire d'avoir créé leur guide départemental *Accompagnement et soins palliatifs en pratique*. C'est à partir de cette belle initiative que le Fonds pour les soins palliatifs a décidé de décliner ce projet dans chaque région.

Edito



L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué qui couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les dispositifs et les structures ne sont pas assez connus ni par les professionnels de santé ni par les patients et leurs familles.

Les initiatives innovantes qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes en soins palliatifs sont très nombreuses et soulignent la compétence des équipes médicales, paramédicales, bénévoles qui entourent les patients et leurs proches. Elles aussi sont insuffisamment diffusées. Un des objectifs principaux du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est justement de répondre à ce manque d'information du grand public et des professionnels.

Grâce au dynamisme du Fonds pour les soins palliatifs et à ses partenaires, les guides régionaux des soins palliatifs représentent un outil important pour l'accès à cette information. Organisés par région, ils permettront à chacun et à chacune de trouver, au plus proche de son lieu d'activité, l'ensemble des ressources qui permettent d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie.

Chaque guide régional facilitera ainsi la mise en relation des différents professionnels de santé favorisant l'indispensable coordination autour du patient. En informant et en sensibilisant les professionnels de santé et du médico-social aux soins palliatifs, aux ressources disponibles et aux actions innovantes, cette initiative contribue fortement à la diffusion de la démarche palliative au plus près de chaque patient.

Professeur Vincent Morel

Président du comité de pilotage

Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs
et l'accompagnement en fin de vie

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.spfv.fr

Aspects législatifs et réglementaires



📖 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.spfv.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

Au niveau local

Les structures en charge de la réflexion éthique des établissements de santé, ainsi que les groupes éthiques présents dans les établissements médico-sociaux (voir les recommandations de bonnes pratiques sur « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » de l'ANESM en juin 2010) mènent une réflexion sur l'éthique liée à la prise en charge médicale, l'accueil et l'accompagnement des

personnes hospitalisées ou en situation de handicap et de dépendance.

Au niveau régional ou interrégional

Les espaces de réflexion éthique constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontres et d'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 ci-dessous *Pour en savoir plus*).

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**

L'Espace de Réflexion Ethique Régional Rhône-Alpes ERERRA en lien avec l'Auvergne

Créé en janvier 2009 par convention constitutive, l'Espace Ethique Régional Rhône-Alpes (ERERRA) constitue un lieu de formation, de documentation, de rencontres et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé.

L'ERRERA 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.ererra.com
espace.ethique@chu-lyon.fr



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

Les équipes mobiles de soins palliatifs p. 14

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 18

Les réseaux p. 19

L'hospitalisation à domicile p. 22

Les unités de soins palliatifs p. 23

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP peuvent intervenir en structures hospitalières et médico-sociales conventionnées, à domicile et dans leurs locaux.

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, compagnonnage, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

AMBERT

Puy-de-Dôme

EMSP

Centre Hospitalier
04 73 82 73 78

ANNONAY

Ardèche

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs
Centre Hospitalier
Ardèche Nord
04 75 67 38 40

AUBENAS

Ardèche

EMSP

Centre Hospitalier
Ardèche Méridionale
04 75 35 81 87

AURILLAC

Cantal

EMSP

Centre Hospitalier
04 71 46 56 56

BOURGOIN-JALLIEU

Isère

EMSP

Centre Hospitalier
Pierre Oudot
04 69 15 71 83

- proposition de séances d'aromathérapie, hypnose, relaxation, antalgie par neurostimulation électrique transcutanée et Eye-Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)

CHAMBÉRY

Savoie

Équipe mobile douleur soins palliatifs
Centre Hospitalier
Métropole Savoie
04 79 96 59 22

Équipe mobile douleur soins palliatifs
Centre Hospitalier
Métropole Savoie
04 79 96 59 22
• équipe intra et

extrahospitalière intervenant en EHPAD sur le territoire

CLERMONT-FERRAND

Puy-de-Dôme

EMSP

Centre Hospitalier
Universitaire
04 73 75 09 60

- équipe intra et extrahospitalière avec interventions possibles à domicile
- rattachée à la seule USP (14 lits) de l'ex-région Auvergne
- suivi de deuil par une psychologue

CONTAMINE-SUR-ARVE

Haute-Savoie

EMSP

Centre Hospitalier
Alpes Léman
04 50 82 30 72

- possibilité de consultations externes

CREST

Drôme

EMSP

Centre Hospitalier
04 75 25 42 98

- équipe intra et extrahospitalière intervenant à domicile
- conventions signées avec les CH de Die, de Dieulefit et des établissements médico-sociaux

ÉPAGNY METZ-TESSY ET SAINT-JULIEN-EN-GENEVOIS

Haute-Savoie

Groupe de soins palliatifs – EMSP

Centre Hospitalier
Anecy Genevois (Change)
• **Site Anecy**
04 50 63 66 43

- interventions au sein de services de pédiatrie
- premier relais local en lien avec le réseau ESSPERA
- interventions en EHPAD, USLD, HAD du CH site Anecy
- possibilité de consultations externes par médecins, infirmières et psychologues
- conventions signées avec des établissements médico-sociaux
- interventions de musiciennes (association Inspirason) auprès des patients suivis par l'EMSP
- interventions d'artistes « Neztoiles » (association

Neztoiles) auprès des patients en LISP

- interventions avec l'HAD du Change

• **Site Saint-Julien-en-Genoivois**
04 50 49 67 61

- interventions dans toutes les unités d'hospitalisation du site, sauf la pédiatrie et la maternité
- possibilité de consultations externes par psychologues
- conventions signées avec des EHPAD
- interventions avec l'HAD du Change

FEURS ET MONTBRISON

Loire

Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre Hospitalier du Forez

• **Site Feurs**
04 77 27 53 34
• **Site Montbrison**
04 77 96 74 94

- équipe intra et extrahospitalière intervenant à domicile sur le territoire Centre Loire et Sud-Ouest du Rhône, en EHPAD et en hôpitaux locaux du secteur

FIRMINY

Loire

Unité mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Centre Hospitalier
Le Corbusier

04 77 40 74 72

- équipe intra et extrahospitalière intervenant en EHPAD

GIVORS

Rhône

EMSP

Centre Hospitalier
04 78 07 33 20

GRENOBLE

Isère

EMSP

Centre Hospitalier
Universitaire
04 76 76 56 67

EMSP

Clinique des Eaux Claires
04 76 70 70 00

Equipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs

Groupe Hospitalier
Mutualiste de Grenoble
04 76 70 89 45

ISSOIRE

Puy-de-Dôme

EMSP

Centre Hospitalier
04 73 89 72 72

LE PUY-EN-VELAY

Haute-Loire

EMSP

Centre Hospitalier
Emile Roux

04 71 04 34 36
04 71 04 38 99

- interventions intra hospitalières et dans les établissements avec convention : CH Craponne, Yssingaux, Sainte-Marie, clinique Bon Secours et SSR d'Oussoulx
- propositions d'hypno-analgésie, de relaxation, de toucher-relacionnel et d'aromathérapie
- suivi de deuil pour les familles

LYON

Rhône
EMSP

Centre Léon Bérard
04 78 78 26 57

EMSP

Hôpital des Charmettes
04 72 74 61 03

EMSP

Hospices civils de Lyon
• **Groupement Centre et Est**
04 72 11 96 08
• **Groupement Nord**
Hôpital de la Croix-Rousse
04 78 86 14 82
• **Groupement Sud**
Centre Hospitalier Lyon-Sud
04 78 86 41 48

MONTÉLIMAR

Drôme
Equipe mobile
d'accompagnement

et de soins palliatifs

Centre Hospitalier

04 75 53 47 05

- équipe intra et extrahospitalière intervenant à domicile
- proposition de séances d'hypnose
- conventions signées avec des établissements médico-sociaux conventionnés
- suivi de deuil des familles de patients

MONTLUÇON

Allier
EMSP

Centre Hospitalier
04 70 02 72 45

MOULINS

Allier
EMSP

Centre Hospitalier
04 70 35 78 56

MOÛTIERS

Savoie
EMSP

Centre Hospitalier
Albertville
Site MouÛtiers
04 79 09 61 09
06 17 72 69 79

PRIVAS

Ardèche
EMSP

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

ROANNE

Loire

Equipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

Centre Hospitalier
04 77 44 34 39

- équipe intra et extrahospitalière intervenant en EHPAD du bassin roannais et à domicile
- proposition de séances de toucher-massage, réflexologie et sophrologie

ROMANS-SUR-ISÈRE

Drôme
EMSP

Hôpitaux Drôme Nord
04 75 05 46 99

- proposition de séances d'hypnose
- suivi de deuil des familles de patients

SAINT-CHAMOND

Loire

Unité mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

Hôpital du Gier
04 77 31 15 40

- équipe intra et extrahospitalière intervenant en EHPAD de la Vallée du Gier

SAINT-ÉTIENNE

Loire

Equipe mobile
d'accompagnement

et de soins palliatifs

Centre Hospitalier

Universitaire
04 77 82 81 00

- équipe intra et extrahospitalière intervenant en EHPAD et au domicile dans l'agglomération stéphanoise
- séances de sophrologie

SAINT-JEAN-DE-MAURIENNE

Savoie
EMSP

Centre Hospitalier
04 79 20 45 21

- équipe intra et extrahospitalière intervenant à domicile

SALLANCHES

Haute-Savoie

Equipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs

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)

TARARE

Rhône

EMSP
Hôpital Nord Ouest
04 74 05 46 71

THONON-LES-BAINS

Haute-Savoie

EMSP

Hôpitaux du Léman
04 50 83 24 55

- équipe intra et extrahospitalière intervenant à domicile en HAD (Bas-Chablais, la vallée d'Abondance, la vallée du Brevon, la vallée d'Aulps),
- interventions en EHPAD annexes aux Hôpitaux du Léman et en psychiatrie
- proposition de séances de toucher détente, relaxation et hypnose

VALENCE

Drôme

EMSP

Centre Hospitalier
04 75 75 73 07

- équipe intra et extrahospitalière intervenant à domicile en HAD
- interventions en psychiatrie (CH Le Valmont)
- interventions dans le secteur privé (Hôpital Privé Drôme Ardèche)
- conventions signées avec des établissements médico-sociaux conventionnés de l'agglomération valentinoise
- possibilité de consultation externe médicale

- proposition de séances de toucher massage, d'hypnose, de réflexologie plantaire et de relaxation
- groupe d'entraide pour personnes endeuillées
- suivi de deuil individuel

VICHY

Allier

EMSP

Centre Hospitalier
04 70 97 13 66

VIENNE

Isère

Équipe mobile douleur
et soins palliatifs
Groupe Hospitalier
04 74 31 30 70

- convention signée avec le réseau VISage à Vienne

VILLEFRANCHE-SUR-SAÔNE

Rhône

EMSP

Hôpital Nord Ouest
04 74 09 24 75

VOIRON

Isère

Équipe mobile
d'accompagnement
du Voironnais
Groupe Hospitalier
04 76 67 14 49

Les Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant.

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

CLERMONT-FERRAND

Puy-de-Dôme

Équipe de soins palliatifs pédiatriques Auvergne (ESPPA)

Centre Hospitalier Universitaire Estaing
04 73 75 06 13
06 32 64 22 08

LYON

Rhône

Équipe de Soins de support Palliatifs Pédiatriques de Ressource et d'Accompagnement (ESPPéRA)

Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IHOP)
04 69 16 66 20

SAINT-ÉTIENNE

Loire

HAD pédiatrique Allp Santé
04 77 92 30 37

- interventions sur l'ensemble du département de la Loire et le Nord-Ardèche

Les réseaux

Les réseaux peuvent intervenir à domicile, en institution et/ou dans les locaux du réseau. En fonction des territoires, certaines EMSP assurent cette mission d'appui au domicile.

MISSIONS

- permettre au patient de choisir son lieu et ses conditions de vie en tenant compte de son entourage
- coordonner le retour et le maintien à domicile
- assurer une continuité de la prise en charge médicale, psycho-sociale, matérielle et financière
- créer des liens ville-hôpital

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- formation des professionnels
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage
- suivi de deuil

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale

Plateforme de Coordination de Proximité Maintien à domicile Vercors

04 76 95 62 42
www.madvercors.fr

Plateforme de Coordination Proximité Santé – Saint-Martin-d'Hères

04 76 24 90 38
plateformecps@gcsmrsi.fr

Plateforme de Santé du Voironnais

04 76 65 09 49
admin.psv@sante-voironnais.fr

Réseau Accompagnement, Conseils, Coordination des situations Complexes, Education thérapeutique, Santé (ACCESS) – Haute-Savoie

04 80 95 50 55

- orienter vers le dispositif adéquat
- faciliter la coordination des acteurs
- mettre en place des aides (humaines, matérielles, sociales, etc.), des évaluations spécifiques (psychologue, diététicien, ergothérapeute, etc.) et de l'activité physique adaptée
- prévenir les difficultés du maintien à domicile

- proposer des formations (conférences, ateliers) et des réunions d'analyse de la pratique

Réseau d'Accompagnement et de Soins Palliatifs de l'Allier (RASP 03)

04 70 45 25 90
www.rasp03.com

RÉSeau d'Accompagnement et de Soins Palliatifs du Cantal (RESAPAC)

04 71 48 05 66
www.resapac15.com

Réseau Palliadôm

04 73 74 00 84
www.palliadom63.fr

Réseau Resopad 43**04 71 04 73 20****www.resopad43.org**

- interventions à domicile et en EHPAD sur le département 43

Réseau Vienne Santé Gériatrie (VISage)**Réseau de santé gériatrique****04 74 31 32 97****www.gerontologie-vienne.fr/reseau-visage-maia**

- partenariat avec l'EMDSP de l'hôpital de Vienne pour des suivis à domicile
- faciliter l'accès aux structures de prise en charge pour les soins et l'accompagnement social

- coordonner les interventions quel que soit le lieu de prise en charge du patient (domicile ou structure hospitalière)
- assurer un suivi coordonné dans les maladies chroniques

Soins et Santé Équipe mobile de soins de support**04 72 27 27 10****www.soinsetsante.org/equipe-mobile-soins-de-support**

Les unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.

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
Bourg-en-Bresse	CH	04 74 45 44 31
Chambéry	CH Métropole Savoie	04 79 96 59 22
Clermont-Ferrand	CHU	04 73 75 09 60
Crest	CH	04 75 25 37 41
Grenoble	CHU	04 76 76 61 27
Lyon	Hôpital des Charmettes	04 72 74 61 03
Lyon	Hôpital Édouard Herriot	04 72 11 96 08
Lyon	CHU Lyon Sud	04 78 86 44 35
Privas	CH	04 75 20 20 50
Saint-Etienne	CH	04 77 82 81 00
Trévoux	CH	04 74 10 51 21
Valence	CH	04 75 75 25 32

Lits Identifiés 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.

L'hospitalisation à domicile (HAD)

Au domicile, en complément des services d'aide à la personne, les professionnels de santé libéraux assurent les soins ou sont relayés et/ou soutenus par l'HAD.

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.

Nom	Coordonnées	Nom	Coordonnées
HAD Anancy (Change)	04 50 63 63 54	HAD Moûtiers	04 79 09 60 04
HAD Aubenas (CH)	04 75 35 81 64	HAD Puy en Velay	04 71 04 35 58
HAD Aurillac	04 71 46 56 24	HAD Roanne (CH)	04 77 44 30 61
HAD Bourg en Bresse	04 74 45 45 00	HAD Saint-Etienne (OIKIA)	04 77 49 12 12
HAD Cébazat (HAD 63)	04 73 23 45 45	HAD Pédiatrique Saint-Etienne (Allp Santé)	04 77 92 30 77
HAD du CHAL	04 50 82 32 78	HAD Saint-Jean-de-Maurienne	04 79 20 60 09
HAD Chambéry (CH Métropole Savoie)	04 79 68 40 40	HAD Saint-Julien-en-Genevois (Change)	04 50 49 67 36
HAD Chamonix (Hôpitaux du Pays du Mont-Blanc)	04 50 47 31 71	HAD Thonon-les-Bains (Hôpitaux du Léman)	04 50 83 24 50
HAD Clermont-Ferrand (CliniDom)	04 73 36 00 37	HAD Vichy (CH)	04 70 97 33 44
HAD Crest-Valence (CH)	04 75 25 53 67	HAD Vienne	04 37 02 10 90
HAD Gerzat (AuraSanté)	04 73 88 40 58	HAD Voiron	04 76 06 56 50
HAD Grenoble (CHU)	04 76 76 55 55		
HAD Haute-Savoie Sud	04 50 51 25 77		
HAD Loire-Foréz (Santé à domicile)	04 77 32 20 62		
HAD Lyon (Centre Léon Bérard)	04 78 78 28 71		
HAD Lyon (Soins et Santé)	04 72 27 23 60 06 84 11 75 97		
HAD Montélimar (CH)	04 75 53 47 89		
HAD Montluçon (CH)	04 70 02 42 84		
HAD Moulins (CH)	04 70 35 76 76		

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).

Aides possibles pour les accompagnants



Sur le plan national

Réseau social téléphonique Avec nos proches

« Avec nos proches » est un espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences, mais aussi d'orientation. Les écoutants ont vocation à orienter les appelants vers d'autres dispositifs d'aide, en fonction des besoins identifiés. 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 la vie. Les bénévoles écoutants sont d'anciens aidants proches, ce qui facilite la mise en confiance des appelants et la compréhension mutuelle. L'anonymat et la distance qu'offre le téléphone aident aussi à libérer la parole.

Le centre d'appel est dématérialisé (pas de locaux) ; les bénévoles écoutants répondent aux appels de chez eux.

MISSIONS

- écouter, soutenir et orienter les proches des personnes malades
- lutter contre leur isolement et prévenir leur épuisement
- sensibiliser le grand public à cette problématique

SERVICES PROPOSÉS

une ligne d'écoute anonyme et bienveillante, ouverte tous les jours de 8 h à minuit

Coordonnées

01 8 472 9 472 (coût d'un appel local)

www.avecnosproches.com

contact@avecnosproches.com



🔑 Sur le plan local

Fondation France Répit

La Fondation France Répit a été créée pour développer des établissements et des services de répit et promouvoir une approche plus humaine et plus solidaire des situations de grande vulnérabilité vécues par les proches aidants de personnes malades ou en situation de handicap.

Projet phare de la Fondation, la création dans la métropole lyonnaise d'une « Maison de répit » en 2018 permettra aux enfants et adultes malades ou en situation de handicap et, s'ils le souhaitent, à leurs proches aidants, de bénéficier d'un temps de ressourcement et d'accompagnement régulier en vue d'un retour apaisé au domicile. Elle constitue la pierre angulaire d'une offre large et coordonnée de répit et d'accompagnement des aidants de l'agglomération lyonnaise « Métropole aidante ».

MISSION

- créer en France des établissements et des services de répit pour les familles éprouvées par la maladie, le handicap ou la dépendance à domicile, à partir de l'expérience pilote menée dans la métropole lyonnaise
- développer des activités scientifiques autour de la recherche, de l'enseignement universitaire et des congrès
- promouvoir le répit et l'accompagnement des proches aidants de personnes dépendantes auprès des

responsables politiques et institutionnels, des acteurs du monde sanitaire, médico-social, associatif et des médias

Mieux reconnaître et soutenir les proches aidants, développer des solutions de répit et d'accompagnement permettant un maintien soutenable des personnes malades ou handicapées à domicile doit devenir une priorité de nos politiques de santé.

LA MAISON DE RÉPIT DE LA MÉTROPOLÉ

Pour les personnes malades ou en situation de handicap :

- 30 jours de répit annuel, consécutifs ou fractionnés
- surveillance médicale assurée par des soignants présents 24 h/24
- continuité de soins, en lien avec les médecins traitants
- équipements, services et activités adaptés
- accompagnement assuré par des professionnels et des bénévoles formés

Pour les aidants souhaitant accompagner leur proche :

- possibilité de séjourner avec ou à proximité de leur proche
- soutien familial, psychologique et social
- lieux et temps de parole, de rencontres et d'échanges
- activités de bien-être (spa, sophrologie, activités physiques douces, etc.)

LE PROJET « MÉTROPOLÉ AIDANTE »

Grâce à un lieu d'accueil, un site internet et une plateforme téléphonique :

- coordination de l'ensemble des initiatives et solutions proposées par les différents acteurs de l'accompagnement de la métropole, avec un objectif de cohérence et de lisibilité accrues pour les familles concernées
- informations sur les places de répit ou d'accueil temporaire disponibles
- solutions de répit à domicile, ou « baluchonnage »
- aide psychologique, sociale ou administrative
- formations répondant aux besoins spécifiques des aidants
- séjours de vacances répit dans des lieux adaptés en France
- programme d'animations (cafés, conférences, ateliers santé, etc.)

Coordonnées

35, rue de Marseille
69007 Lyon
contact@france-repit.fr
www.france-repit.fr
06 07 42 82 91



Structures et associations

Soins palliatifs p. 28

Cancérologie p. 33

Maladies neurodégénératives p. 36

Handicap p. 38

Enfants gravement malades et familles endeuillées p. 39

Deuil p. 40

Soins palliatifs

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

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

La SFAP, créée en 1989, 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

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 00

www.spfv.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 Soins 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)

Fonds pour les soins palliatifs

01 44 34 02 54

contact@fondssoinspalliatifs.fr

www.fondssoinspalliatifs.fr

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1^{er} janvier 2011 pour contribuer au développement des soins palliatifs en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Fonds de dotation distributeur et agissant, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur trois ans, autour de trois programmes d'action : information, études et recherche, approches non médicamenteuses. Ces initiatives émanent de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives.

MISSIONS

- sélectionner, soutenir et accompagner - ou initier - des projets innovants
- collecter des ressources
- décliner certains projets dans d'autres lieux ou à plus grande échelle
- valoriser les compétences des acteurs engagés en soins palliatifs
- créer un maillage territorial et améliorer l'offre de soins

ACTES en Val de Drôme

Hôpital de Crest
Quartier Mazorel Nord
26400 Crest
04 75 21 00 87
04 75 22 06 28
contact@actes26.fr

L'objectif de cette association est de favoriser un accompagnement de qualité à des patients en fin de vie et à leur entourage

SERVICES PROPOSÉS

- interventions de bénévoles à l'USP de l'hôpital de Crest et éventuellement dans d'autres institutions ou à domicile
- information du grand public sur les soins palliatifs
- débats autour des questions de la fin de vie
- publication d'articles de presse
- organisation de soirées publiques autour d'une conférence, d'un film ou de spectacles

Accompagner Groupe Recherche Enseignement Soins Palliatifs (GRESP)

Centre Hospitalier Lyon Sud
69495 Pierre Bénite

04 78 86 14 82

www.accompagner
gresp.org

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement des personnes gravement malades et de leurs proches
- promotion des soins palliatifs, de l'esprit d'accompagnement et des thérapeutiques palliatives
- formation intra et extrahospitalière
- recherche

Association Dôme Accompagnement Soins Palliatifs (ADASP)

Hôpital Nord

61, rue de Châteaugay

BP 30056

63118 Cébazat

04 73 75 09 60

adasp@

chu-clermontferrand.fr

Créée pour promouvoir l'accès aux soins palliatifs, l'ADASP regroupe des professionnels de la santé, des bénévoles

d'accompagnement et des citoyens, en particulier des familles de patients.

SERVICES PROPOSÉS

- améliorer l'accueil et les conditions d'hébergement du patient, de ses proches, au sein de l'unité d'hospitalisation
- soutenir et participer au développement de la recherche médicale en soins palliatifs
- encourager la réflexion éthique et la formation du personnel et des bénévoles
- étendre le concept de soins palliatifs à tous les lieux de soins, tant au niveau des institutions médicales qu'au domicile des malades
- sensibiliser et informer la population citoyenne sur la démarche palliative

Association soins palliatifs Saint-Priest (ASP2)

4, rue du 8-Mai 1945

69803 Saint-Priest

04 78 21 66 58

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement des personnes en fin de vie à domicile, en maison de retraite et dans les lits

dédiés de l'Hôpital privé de l'Est Lyonnais (HPEL)

- promotion des soins palliatifs auprès du grand public lors de ciné-débats

Association de bénévoles en soins palliatifs (ABSP15)

Centre Hospitalier

15000 Aurillac

04 71 46 47 06

absp15@ch-aurillac.fr

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement de personnes en fin de vie à l'UMSP de l'hôpital d'Aurillac et des personnes qui vivent leur maladie à leur domicile dans le cadre de l'HAD ou dans les EHPAD, prises en charge par le Réseau de Soins Palliatifs à domicile (RESAPAC)

Association de bénévoles en soins palliatifs ALBATROS 69

33, rue Pasteur

69007 Lyon

04 78 58 94 35

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement spirituel des personnes gravement malades et de leurs proches

- promotion des soins palliatifs, de l'esprit d'accompagnement et des thérapeutiques palliatives

Association Force de vivre

Centre Hospitalier

d'Ardèche Nord (CHAN)

07100 Annonay

04 75 33 13 53

SERVICES PROPOSÉS

- création d'un réseau d'entraide pour un meilleur confort du malade et de ses proches
- promotion de la philosophie des soins palliatifs
- bénévolat en partenariat avec l'USP du CH d'Annonay
- information de l'entourage des patients hospitalisés dans ce service

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

Fédération nationale

www.jalmalv-federation.fr

- JALMALV Allier

Place de l'Hôtel de Ville

03200 Vichy

04 70 98 67 28

jalmalv.allier.vichy@

gmail.com

Antenne à Moulins :

04 70 34 96 71

- JALMALV Annecy

30, avenue de la Visitation

74000 Annecy

04 50 45 67 77

jalmalvannecy@wanadoo.fr

- JALMALV Drôme nord

74, route de Montélimar

26000 Valence

04 75 41 01 82

jalmalv.drome.nord@

orange.fr

- JALMALV Drôme sud

1, avenue Saint-Martin

26200 Montélimar

04 75 53 75 88

jalmalvdromesud@

gmail.com

- JALMALV Forez

Rue Louis Blanc

42110 Feurs

09 79 31 50 55

jalmalv-forez@orange.fr

- JALMALV Grenoble

4 bis, rue Hector Berlioz

38000 Grenoble

04 76 51 08 51

asso-jalmalv.grenoble@

orange.fr

Antenne Grésivaudan

- JALMALV Haute-Loire

12, boulevard

Chantemesse

43012 Le Puy-en-Velay

04 71 05 48 90

association.jalmalv-haute-

loire@laposte.net

- JALMALV

Léman-Montblanc

3, rue des Potiers

74200 Thonon-les-Bains

06 73 73 18 99

presencechablais.jalmalv@

yahoo.fr

- JALMALV Puy-de-Dôme

4, rue Emile Grailhe

63500 Issoire

jalmalv63@orange.fr

- JALMALV Roanne

18, rue de Cadore

42300 Roanne

04 77 67 01 48

jalmalvroanne42

@gmail.com

- JALMALV Rhône

133, boulevard

de La Croix-Rousse

69004 Lyon

06 80 99 90 33

jalmalv.rhone@yahoo.fr

- JALMALV Saint-Etienne

16, rue Michel Servet

42000 Saint-Etienne

04 77 37 70 38

jalmalvstetienne@

wanadoo.fr

- JALMALV Savoie

67, rue St-François de Sales

73000 Chambéry

04 79 33 95 76

jalmalvsavoie@yahoo.fr

Antennes à Albertville

et Aoste

- JALMALV Vienne

112 bis-114,

av. du Maréchal Leclerc

38200 Vienne

04 74 79 12 30

jalmalv38vienne@orange.fr

Créée en 1983, reconnue d'utilité publique depuis 1993, l'association lutte pour que la fin de vie ne soit plus un moment de solitude et de détresse. JALMALV existe dans de nombreuses villes de France.

SERVICES PROPOSÉS :

- agir sur les mentalités pour contribuer à faire évoluer le regard de notre société sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil
- accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent
- former à l'accompagnement ou au suivi de deuil pour adultes et enfants
- écouter et organiser des groupes d'entraide
- informer

Association KAIROS L'instant propice

**77, avenue du Vellein
38090 Villefontaine
06 85 08 38 70
benevoleskairos@ch-bourgoin.fr**

Association de bénévoles formés à l'écoute et à l'accompagnement des malades et de leurs proches.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement des personnes malades en fin de vie et de leurs proches
- interventions en institution et à domicile dans un rayon de 15 km autour de Bourgoin-Jallieu

Association les petits frères des Pauvres – Lyon

**2, rue St-Gervais
69008 Lyon
04 72 78 52 52**

SERVICES PROPOSÉS

- visites des personnes malades en fin de vie et de leurs proches
- interventions en institution et à domicile

Association Pourtant la Vie pourtantlavie@gmail.com 06 26 67 22 01

SERVICES PROPOSÉS

- groupes de travail communication sensibilisation
- groupes de réflexion sur l'accompagnement
- organisation de groupes de parole pour les soignants
- animation de groupes d'entraide pour personnes endeuillées
- fonds de solidarité pour une petite aide financière à des patients en soins palliatifs en difficulté

Association Source de Vie

**contact@sourcedevie.net
04 76 22 15 50
04 76 65 40 22**

Association d'écoute et d'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie grave, des personnes âgées en institution, de leurs proches.

SERVICES PROPOSÉS

- interventions en EHPAD et en milieu hospitalier, à domicile sur l'ensemble de l'agglomération grenobloise, du Voironnais, de la Bièvre
- proposition de moments d'écoute et de rencontre

Visites des Malades dans les Etablissements Hospitaliers (VMEH)

**Coordonnées :
vmeh74@hotmail.fr
07 78 10 49 12**

SERVICES PROPOSÉS

- visite, écoute des patients dans les établissements hospitaliers et les centres de rééducation, des résidents dans les EHPAD
- accueil et soutien des personnes hospitalisées et de leur entourage

Cancérologie

Association d'Aide et Recherche en Oncologie (AGARO)

06 12 17 27 11

Association s'adressant à tous les patients atteints de cancer.

SERVICES PROPOSÉS

- développement de la recherche médicale clinique et scientifique en cancérologie
- soutien aux patients atteints de cancer en leur proposant des thérapeutiques non médicamenteuses complémentaires pendant et/ou après les traitements du cancer

Association Des sourires pour Laurent

**04 70 42 75 26
06 73 60 39 70**

SERVICES PROPOSÉS

- aide au financement de matériel médical pour les hôpitaux et pour les personnes malades
- soutien des personnes atteintes de leucémie à mieux vivre l'hospitalisation de longue durée
- financement des activités et des loisirs qui ne sont pas accessibles dans les services hospitaliers

- participation à la recherche contre la leucémie et les cancers

Comité Patients CHU de Clermont- Ferrand

04 73 750 660

SERVICES PROPOSÉS

- proposition de temps d'écoute, d'échanges et d'information sur le parcours de santé pour une meilleure prise en charge



Equipe mobile de psycho-oncologie

04 73 75 45 76

SERVICES PROPOSÉS

- suivi psychologique des patients atteints de cancer à Clermont-Ferrand

Espoir Isère contre le cancer

04 76 41 28 64

Association d'aide à la recherche, la prévention et d'une manière générale à la lutte contre le cancer dans le département de l'Isère.

SERVICES PROPOSÉS

- équipement des services de cancérologie en matériel médical de pointe
- soutien de la recherche fondamentale et médicale
- amélioration du confort des malades dans différents services de cancérologie des hôpitaux et cliniques
- aide aux familles en difficulté financière du fait de la pathologie
- apport d'informations à caractère sanitaire et social, action de prévention

Ligue contre le Cancer

- Délégation Albertville

04 79 62 19 46

- Délégation Ardèche

04 75 64 19 19

- Délégation de

Bourgoin-Jallieu

06 79 43 09 01

mnverrier@orange.fr

- Délégation Grenoble

04.76.47.63.63

- Délégation Haute-Savoie

04 50 45 30 61

cd74@ligue-cancer.net

- Délégation Haute-Loire

04 71 02 52 71

- Délégation du

Puy-de-Dôme

04 73 19 29 49

- Délégation Valence

04 75 81 52 00

- Délégation Vienne

04 76 47 63 63

Association luttant contre le cancer avec une approche globale de la maladie, plaçant la personne malade au cœur de ses engagements à travers ses missions.

SERVICES PROPOSÉS

- informer et conseiller dans les domaines suivants :
 - activités de bien-être
 - écoute et soutien psychologique
 - aides à domicile
 - indemnisations

de la maladie

- aides financières
- prêt de matériel
- questions professionnelles
- gratuité des services et actions

Ligue contre le cancer – espace APESEO

04 73 90 18 73

apeseo63@ligue-cancer.net

SERVICES PROPOSÉS

- après le cancer, un lieu d'écoute et d'échanges
- accompagnement pour retrouver un équilibre physique et psychologique autour d'activités

Association Une équipe pour la vie

04 73 37 76 89

06 13 43 03 75

SERVICES PROPOSÉS

- soutien aux enfants ou adultes atteints de cancer ou toute autre maladie nécessitant un traitement lourd
- information sur les maladies de la moelle osseuse et les maladies du sang
- promotion du développement du fichier français de moelle osseuse

Plateforme de Coordination en Cancérologie

Centre Hospitalier de Valence

179, boulevard Maréchal Juin

26953 Valence

04 75 75 73 28

plateformecancerologie@

ch-valence.fr

SERVICES PROPOSÉS

- centralisation et coordination des soins de support pour les patients atteints de cancer pris en charge au Centre hospitalier de Valence.

Réseau Espace santé cancer (RESC)

04 27 82 85 10

www.espacecancer.

sante-ra.fr

SERVICES PROPOSÉS

- promotion et amélioration de la qualité de la prise en charge en cancérologie
- coordination opérationnelle des activités de cancérologie en réseau
- promotion d'outils de communication communs au sein de la région
- aide à la formation continue des professionnels

- recueil et analyse régionale des données relatives à l'activité de soins, évaluation des pratiques en cancérologie
- information du public et des professionnels, notamment sur l'offre de soins en région
- mise en œuvre du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC)

Réseau Territorial de Cancérologie SOURCE

04 78 78 51 16

reseausource@lyon.fnclcc.fr

Réseau coordonnant la prise en charge à domicile des patients atteints de cancer, couvrant 570 communes et arrondissements de Lyon.

SERVICES PROPOSÉS

- coordination des différents intervenants pour optimiser la qualité des soins de proximité
- organisation d'une continuité des soins en favorisant une bonne articulation entre les soins à domicile et le Centre Léon Bérard

Maladies neurodégénératives

Centre de Référence SLA de Saint-Etienne

Service de neurologie
Hôpital Nord
Centre Hospitalier
Universitaire
de Saint-Etienne
42270 St-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

Centre hospitalier
Lucien Husel
Montée du Dr Chapuis
38209 Vienne cedex
06 73 42 45 40
par@ch-vienne.fr

Plateforme d'accompagnement tout au long des étapes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

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)

06 01 39 83 15
06 11 60 57 83

Réseau rhône-alpin 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. Ce Réseau ne prend pas en charge les personnes atteintes de déficits neurologiques, innés ou acquis, peu évolutifs (IMC, AVC, etc.), la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques.

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

13, avenue des Frères
Montgolfier
63170 Aubière
04 73 15 14 45
www.reseau-neuro-
sep-auvergne.org

Réseau de prise 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

58, rue Montalembert
63003 Clermont-Ferrand
04 73 75 20 43
centresla@
chu-clermontferrand.fr

Réseau de prise 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



Handicap

Aide à Domicile aux personnes âgées ou handicapées du Pays Voironnais

40, rue Mainssieux
38516 Voiron Cedex

04 76 32 74 30

adpah@paysvoironnais.com

SERVICES PROPOSÉS

- service prestataire (aides à domicile employées directement par le service), tarifé annuellement par le Conseil Départemental de l'Isère
- possibilité d'intervenir 7j/7 de 8 h à 20 h
- suivi des prestations réalisées s'appuyant sur une coordination étroite avec les autres intervenants (médecin traitant, conseil général, etc.)

Association des paralysés de France (APF)

21 bis, avenue Berthelot
38100 Grenoble

04 76 43 13 28

dd38.blogs.apf.asso.fr

SERVICES PROPOSÉS

- sensibilisation de l'opinion publique et des décideurs à la question du handicap
- développement de l'emploi des personnes en situation de handicap

- mise en place de services sociaux et/ou de soins à domicile
- prestations de rééducation fonctionnelle pour des enfants
- proposition de solutions d'hébergement médicalisé ou non aux adultes
- accompagnement des enfants et des jeunes dans leur scolarité et leur formation professionnelle
- séjours de vacances, d'activités culturelles et de loisirs
- actions de formation professionnelle
- intervention auprès de personnes isolées
- soutien juridique spécialisé
- accompagnement des familles dans le dépistage précoce du handicap

Association Répit Bulle d'air Rhône-Alpes

20, avenue des Chevaliers tireurs

73016 Chambéry Cedex

04 79 62 87 38

presenceadomicile.blf@

alpesdunord.msa.fr

Association pour favoriser le maintien à domicile des personnes fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap, et le répit de leurs proches aidants.

SERVICES PROPOSÉS

- intervention sur les départements de l'Isère, de la Savoie et de la Haute-Savoie
- développement de projets dans une dynamique locale
- missions complémentaires aux autres structures existantes de services à la personne
- service de garde à domicile 24h/24, mobilisable ponctuellement par les aidants familiaux pour leur permettre de s'absenter ou se reposer quelques heures, une nuit, ou plusieurs jours consécutifs.

Enfants gravement malades et familles endeuillées



Association Jonathan Pierres Vivantes

44, allée Champoulin
69290 Saint-Genis-les-Ollières

04 78 57 16 25

jpv.rhone@laposte.net

www.anjpv.org

Association de soutien aux familles touchées par le décès d'un enfant, composée de parents et frères et sœurs endeuillés.

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

Association Nos Tout-Petits de Savoie

Centre Hospitalier Métropole Savoie
Service Grossesses Pathologiques
Bâtiment L'Eveillon
73011 Chambéry
nostoutpetitssavoie@orange.fr

Association de soutien aux familles touchées par le décès d'un bébé.

SERVICES PROPOSÉS

- regroupement de compétences de différents professionnels (gynéco-obstétriciens, échographistes, chirurgiens, pédiatres, généticiens,

- radiologues, psychologues, etc.) afin d'offrir aux femmes enceintes de la région Champagne-Ardenne ou des départements avoisinants un avis diagnostique de première ou de seconde intention, et pronostique quand une anomalie est suspectée chez leur fœtus ou lorsqu'il existe un antécédent familial
- informations 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
- groupe de parole et d'entraide mensuel avec l'aide d'une psychologue de la maternité
- organisation d'ateliers de création d'album sur le petit/grand frère ou la petite/grande sœur décédé(e) pour garder un souvenir

Association A LA VIE Accompagner les vivants

Boîte postale 126
38209 Vienne
06 72 29 01 33

accompagner_vivants@
yahoo.fr

Association proposant, grâce à un réseau de personnes sensibilisées à la perte ou ayant vécu la mort d'un proche, l'accueil de personnes qui a leur tour vivent cet événement, pour les soutenir, au travers de leur expérience.

SERVICES PROPOSÉS

- groupes de paroles, 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

Association Elisabeth Kübler- Ross, antenne Rhône

21, chemin du Crêt
69570 Dardilly
06 84 64 94 71
ekr.rhone@orange.fr

Association apolitique et non confessionnelle, œuvrant depuis plus de 20 ans dans les deuils collectifs ou de proches.

SERVICES PROPOSÉS

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

Association Vivre son deuil Rhône-Alpes

91, rue Mazonod
69003 Lyon
04 78 60 05 65
vsdra@orange.fr

SERVICES PROPOSÉS

- accueil des personnes touchées par le deuil
- soutien dans l'évolution du deuil, en étant respectueux des choix et des convictions de chacun
- favoriser des liens entre les professionnels du soin et les bénévoles qui interviennent auprès des endeuillés
- soutien téléphonique suite aux appels ou messages par courriel

- rencontres personnalisées, entretien d'aide et de soutien, avec un des écoutants bénévoles de l'association (écoutants formés et supervisés), dans nos locaux
- accompagnement sur la durée, individualisé ou en participant à des groupes de paroles
- informations administratives, juridiques et sociales
- mise en relation avec des associations d'aide spécifique et des professionnels partenaires

Groupe d'aide aux endeuillés

Sallanches
04 50 47 31 00

Groupe de parole pour apporter un soutien aux personnes ayant perdu un proche d'une maladie grave.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute et réunions d'échange deux fois par mois

Suivi de deuil • Centre Hospitalier de Valence

Psychologues de l'EMSP
04 75 75 73 07

SERVICES PROPOSÉS

- suivi de deuil individuel

- groupes d'entraide pour personnes endeuillées ouverts à toute personne touchée par un deuil quels qu'en soient l'origine, les circonstances (accident, suicide, maladie) et le lieu de survenue

• Hôpital de Vienne

• Pour l'EMDSP

04 74 31 30 70

• Pour LISP gériatriques

04 74 31 32 85

SERVICES PROPOSÉS

- suivi psychologique aux familles et proches d'un patient décédé dans un des services de l'hôpital de Vienne

et suivi par les équipes prodiguant des soins palliatifs (EMDSP, SSR lits dédiés)



Remerciements

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement le Docteur Colette Peyrard et l'équipe projet d'Auvergne-Rhône-Alpes du travail qu'ils ont mené avec enthousiasme et engagement.

Le Fonds pour les soins palliatifs adresse ses sincères remerciements à Malakoff Médéric. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis la création et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.



Malakoff Médéric est un groupe paritaire, mutualiste, à but non lucratif qui exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire par répartition, et l'assurance des personnes.

Son engagement solidaire auprès des publics les plus fragiles, retraités ou actifs, se traduit dans son action sociale qui les accompagne, les conseille, et leur apporte une assistance pratique ou une aide financière.

Attentif aux évolutions de la société, Malakoff Médéric favorise, au travers d'une stratégie de partenariats ciblés avec des acteurs de référence, l'émergence de solutions porteuses d'innovation sociale. À ce titre, le partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs est animé, depuis 2012, par la volonté de mieux faire connaître les soins palliatifs, en particulier les approches non médicamenteuses, aux professionnels de santé et au grand public.

Date de publication : juillet 2017

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

