

Guide régional des
soins palliatifs

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Guide régional des
soins palliatifs

PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

28 Aides possibles pour
les accompagnants

31 Autres adresses utiles

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Casspa 49 et les 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.

5

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



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.

7

C'est quoi, la SFAP ?

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

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

Pour en savoir plus

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

www.sfap.org

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.parlons-fin-de-vie.fr

Cadre législatif

LOI N°99-477

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

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

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

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

www.parlons-fin-de-vie.fr

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

www.has-sante.fr

LOI N°2002-303

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

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

Qui est la personne de confiance ?

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

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

Article L. 1111.6 du code de la Santé publique

LOI N°2005-370**du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti**

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

LOI N°2016-87**du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti**

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

Que sont les directives anticipées ?

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

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

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

Ce modèle prévoit 2 situations :

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

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

1. www.service-public.fr

2. Articles L.1111-11 et suivants, R.1111.17 et suivants du code de la Santé publique

A black swan is captured in mid-splash, its wings fully extended. The water droplets around it are illuminated by a warm, golden light, creating a bokeh effect. The background is a dark, textured blue with numerous out-of-focus golden circles. The text is overlaid on the lower left of this image.

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 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 Ethique de 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.

12

Un lieu d'information, de formation et de documentation

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

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

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

Un lieu de partage des connaissances

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

Un observatoire des pratiques éthiques dans la santé et les soins

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

Coordonnées

- **Marseille**

Espace éthique méditerranéen

04 91 38 44 26

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

- **Nice**

Espace éthique azuréen

04 92 03 58 22

04 92 03 55 10

contact@espace-ethique-azureen.fr

Équipes ressources et acteurs de proximité



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

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

Les équipes mobiles de soins palliatifs p. 14

Les équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 17

Les équipes d'appui à domicile p. 18

L'hospitalisation à domicile p. 20

Les lits identifiés de soins palliatifs p. 22

Les unités de soins palliatifs p. 24

L'accompagnement bénévole p. 26

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

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

MISSIONS

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

palliatifs et aider à leur mise en application

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

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

ALPES DE HAUTE-PROVENCE

DIGNE-LES-BAINS

Équipe territoriale de soins palliatifs Digne – Manosque (VIVENÇA)
Centre hospitalier
04 92 30 19 84
umsp04@ch-digne.fr
www.ch-digne.fr

MANOSQUE

Équipe territoriale de soins palliatifs Digne – Manosque (VIVENÇA)
Centre hospitalier
04 92 73 42 62
etsp@ch-manosque.fr

ALPES-MARITIMES

ANTIBES

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

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

NICE

EMSP

Centre Antoine Lacassagne
Centre régional de lutte contre le cancer
04 92 03 15 46
• équipe intra hospitalière

Équipe mobile départementale de soins palliatifs

CH universitaire – Hôpital de l'Archet 1
04 92 03 55 18
edsp@chu-nice.fr

- équipe intra hospitalière, inter établissements et à domicile

- interventions dans les structures sous convention avec le CHU

BOUCHES-DU-RHÔNE

AIX-EN-PROVENCE

EMSP

CH du Pays d'Aix

04 42 33 50 06

emsp@ch-aix.fr

- équipe intra hospitalière

ALLAUCH

EMSP

CH Brunet

04 91 10 46 96

emsp@ch-allauch.fr

- équipe intra, inter hospitalière et extra établissements
- formations et interventions cliniques dans les Ehpad des 3 CH environnants et des SSR privés

MARSEILLE

EMSP

Centre gérontologique départemental

04 86 57 81 03

emsp@cgd13.fr

- interventions auprès des Ehpad de Marseille

Equipe mobile d'accompagnement et de douleur (EMAD)

Hôpital Européen

04 13 42 70 77

- consultations de suivi de deuil

EMSP

Hôpital Nord

04 91 96 57 38

EMSP

Hôpital Saint-Joseph

04 91 80 68 33

udca@hopital-saint-joseph.fr

- équipe intra hospitalière
- consultations douleur

EMSP

Hôpital de la Timone

Adultes

04 91 38 45 50

- équipe intra hospitalière

EMSP

Institut Paoli Calmettes

04 91 22 33 33

www.institut

paolicalmettes.fr

- équipe intra hospitalière

MARTIGUES

EMSP

Centre hospitalier

secrétariat : 04 42 43 21 31

IDE : 04 42 43 22 06 /

04 42 43 22 07

ide.emsp@ch-martigues.fr

SALON-DE-PROVENCE

EMSP

CH général

04 90 44 94 95

secr.soinspalliatifs@

ch-salon.fr

- équipe extrahospitalière
- partenariat avec le réseau RéSP13 à domicile dans le bassin Salonais

HAUTES-ALPES

GAP

EMSP

CHICAS

04 92 40 69 16

umsp05@chicas-gap.fr

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

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

- équipe inter hospitalière

HYÈRES**EMSP COMET****Centre de gérontologie****Beauséjour****04 94 00 00 36****emp@cos-asso.org**

- interventions inter établissement : AP-HP hôpital San Salvador, AVODD, centre Hélio Marin, centre Sainte-Marie des Anges, CH Henri Guérin à Pierre-feu-du-Var, CH de Hyères, Ehpad COS Beauséjour, hôpital Renée Sabran, Institut Pomponiana, SSR Pierre-Chevalier

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

- équipe intra hospitalière
- interventions sur les 3 sites du CH intercommunal : hôpital Sainte-Musse, hôpital Clemenceau La Garde et hôpital de La Seyne-sur-Mer

TOULON**EMSP****Hôpital d'instruction
des Armées****04 83 16 21 56****VAUCLUSE****AVIGNON****EMSP****Centre hospitalier****04 32 75 38 56**

- équipe inter établissements
- interventions sur l'Isle s/la Sorgue, l'hospitalisation à domicile d'Avignon

EMSP**Institut Sainte-Catherine****secrétariat : 04 90 27 61 66****cadre de santé :****04 90 27 57 64****CAVAILLON****EMSP****Sud-Vaucluse-Lubéron****CH intercommunal de
Cavaillon – Lauris****04 86 55 27 35****emp@ch-cavaillon.fr****VAISON-LA-ROMAINE****Equipe mobile soins de
support et soins palliatifs
du Haut Vaucluse
(EMSS-SP)****Centre hospitalier****04 90 36 04 58****secretariat-emp@
ch-vaision.fr**

- équipe intra et inter établissements sur le secteur du Haut Vaucluse (Orange, Carpentras, Vaison-La-Romaine)
- interventions à domicile dans le cadre de l'hospitalisation à domicile (HADAR), dans les hôpitaux et les EHPAD du secteur qui ont signé une convention, en consultations externes à la demande des médecins

Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

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

MISSIONS

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

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

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

PALLIDOL

• PACA Est
CHU Lenval
04 92 03 05 78
Equipe.algo@
pediatrie-chulenal-nice.fr

• PACA Ouest
CHU de la Timone
04 91 38 81 37
pallidol@ap-hm.fr

Les équipes d'appui à domicile

Les équipes d'appui peuvent intervenir à domicile, en institution et/ou dans leurs propres locaux. Ces équipes réalisent une coordination d'appui auprès des professionnels intervenant au domicile (médecins généralistes, infirmiers libéraux, services d'aide, etc.) afin de faciliter le maintien à domicile et la continuité des soins des patients en situation complexe. Elle contribue au lien ville-hôpital.

18

Équipes ressources et acteurs de proximité

MISSIONS

- apporter une expertise, des conseils, un soutien aux professionnels
- organiser la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- coordonner les interventions au domicile
- organiser les hospitalisations directes et le retour à domicile des patients
- apporter un soutien global (médical, psychologique et social)
- apporter des solutions de répit pour prévenir de l'épuisement des aidants
- mettre en relation avec l'association des bénévoles d'accompagnement

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmier(e), psychologue, secrétaire

ALPES-MARITIMES

Réseau TERDASP06

Antibes

04 97 24 82 98

Terdasp06@ch-antibes.fr

Plateforme C3S

Nice

04 92 00 02 03

contact@plateforme-c3s.org

BOUCHES-DU-RHÔNE

Ré.S.P. 13

Aix-en-Provence

04 42 99 08 04

resp13@wanadoo.fr

- réseau de soins palliatifs des Bouches-du-Rhône
- cellule de coordination pour les équipes territoriales de soins palliatifs à domicile (ETSPD) relevant du Pôle soins palliatifs 13 (PSP 13) :

Aix-en-Provence

- Centre de gérontologie

Saint-Thomas de

Villeneuve

04 42 17 17 75

secr.emtsthomas.

psp13@e-santepaca.fr

Gardanne

- La Maison

04 42 65 73 60

secretariat.emt@

laimaisondegardanne.fr



Marseille

- Clinique Sainte-Elisabeth
04 91 18 90 16
secr.emtselisa.psp13@
e-santepaca.fr
pmsi@stelisabeth.fr

- Hôpital Saint-Joseph
04 91 80 68 33
secr.emtsjo.psp13@
e-santepaca.fr

Salon-de-Provence
- CH général
04 90 44 90 84
secr.emtsalon.psp13@
e-santepaca.fr
SecrSPAD@ch-salon.fr

HAUTES-ALPES

Palliance

Embrun
04 92 43 75 03
reseaupalliance@wanadoo.fr

VAR

Réseau Présence

Canton de Puget-Ville
04 94 33 52 60
assopresence@aol.fom

RéVESA

Var Est
04 94 60 50 98
PATIO@ch-draguignan.fr

Equipe territoriale de soins palliatifs (ETSP)

Var Sud-Ouest
04 94 35 32 01
etspvarouest@
fondationcos.org

VAUCLUSE

Réseau APSP 84

04 32 74 04 11
contact@apsp84.fr

L'hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile peut être prescrite par le médecin traitant en complément des services d'aide à la personne, lorsque le patient nécessite des soins multiples et complexes ou d'une technicité spécifique, mais également lorsqu'une permanence des soins doit être organisée. L'HAD peut intervenir à domicile ou en établissements médico-sociaux.

MISSIONS

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

MOYENS

- coordination des soins en interface avec le médecin traitant et les acteurs du domicile et/ou en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmier, assistant de service social, psychologue, aide-soignant

Ville	Etablissement / Téléphone	Zone d'intervention
Alpes-Maritimes		
Cannes	Centre hospitalier 04 92 18 67 06	Golfe Juan - Le Cannet – Mandelieu – Mougins - Vallauris
Grasse	Centre hospitalier 04 93 09 55 56	Auribeau - Bar-sur-Loup – Cabris - La Roquette-sur-Siagne - Le Tignet - Mouans-Sartoux – Pégomas – Peymeinade – Plascassier - Roquefort-les-Pins - Saint-Cézaire - Saint-Vallier - Spéracèdes - Valbonne
Nice	Espace Nikaia 04 97 25 77 77	Nice et région
Saint-Laurent	UNISAD HAD Institut Arnault Tzanck 04 92 27 55 43	Littoral situé entre Cannes et Nice et moyen Pays
Saint-Laurent	Secteur SIAD 2 Institut Arnault Tzanck 04 92 27 39 15	Tout le département

Ville	Etablissement / Téléphone	Zone d'intervention
Bouches-du-rhône		
Aix-en-Provence	Centre hospitalier du Pays d'Aix 04 42 33 90 78	Pays d'Aix Marseille (13 ^e , 14 ^e , 15 ^e , 16 ^e arr.)
La Ciotat	Hôpital du Foyer 04 42 08 75 92	Ceyreste - La Ciotat – Saint-Cyr
Marseille	Hôpital de la Conception 04 91 38 38 10	Marseille
Marseille	Association Soins Assistance 04 96 20 66 66	Marseille
Marseille	Association Soins Assistance 04 42 88 98 58	Pourtour Sud Etang de Berre
Marseille	Sud Harmonie 04 91 91 27 27	5 ^e , 6 ^e , 7 ^e arr.
Martigues	HAD Mutualiste de Martigues 04 42 49 91 65	Etang de Berre Ouest : Fos s/Mer, Mas-Thibert – Arles, Port-de-Bouc, Port-Saint-Louis, Saint-Martin de Crau, Raphèle, Salin
Salon-de-Provence	CCAS de Salon 04 90 56 88 66	Salon-de-Provence
Var		
Saint-Raphaël	HAD Saint Antoine 04 94 51 51 42	Adrets de l'Esterel – Agay – Anthéor – Bagnols en Forêt – Boulouris – Callian – Cavalaire s/Mer – Cogolin – Fayence – Fréjus – Gassin – Grimaud – La Croix-Valmer – La Garde Freinet – La Môle – Le Rayol-Canadel s/Mer – Le Trayas – Les Issambres – Montauroux – Plan de la Tour – Port-Grimaud – Puget-sur-Argens – Ramatuella – Roquebrune s/Argens – Saint-Aygulf – Sainte-Maxime – Saint-Paul en Forêt – Saint-Raphaël – Saint-Tropez – Seillans – Tourettes
Vaucluse		
Avignon	HAD d'Avignon et sa Région (HADAR) 04 90 13 47 40	Avignon et sa Région
Cavaillon	CH intercommunal de Cavaillon – Lauris 04 90 78 85 00	Cavaillon – Lauris

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

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

MISSIONS

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

MOYENS

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

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

Ville	Etablissement	Téléphone
Alpes-Maritimes		
Allauch	Centre Hospitalier	04 91 10 10 17
Antibes – Juan les Pins	Centre hospitalier	04 92 91 78 31
Cagnes-sur-Mer	Polyclinique Saint-Jean	04 92 13 55 81
Grasse	Centre hospitalier	04 93 09 55 56
Mougins	Clinique Plein Ciel	04 97 16 65 00
Bouches-du-Rhône		
Aix-en-Provence	Centre Roger Duquesne	04 42 33 50 80
Arles	Centre Hospitalier	04 90 49 29 52
Marseille	Hôpital privé Clairval	04 96 19 62 30
Marseille	Centre gériatrique départemental	04 91 12 74 88
Hautes-Alpes		
Briançon	CH des Escartons	04 92 25 22 14
Briançon	Centre Médical Rhône Azur	04 92 25 40 40

Ville	Etablissement	Téléphone
Var		
Figanières	Clinique Les Espérels	04 98 10 38 00
Fréjus	Etablissement de santé Jean Lachenaud	04 94 17 68 00
Hyères	Centre de gérontologie Beauséjour	04 94 00 00 00
Hyères	Centre de SSR Pierre Chevalier	04 94 12 66 66
Toulon	CH Font Pré	04 94 61 61 61
Vaucluse		
Avignon	Centre Hospitalier	04 32 75 30 00
Avignon	Institut Sainte-Catherine	04 90 27 60 14
L'Isle s/La Sorgue	Hôpital local	04 90 21 34 16



Les unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures hospitalières de référence et de recours qui ont une activité exclusive en soins palliatifs. Elles accueillent de façon temporaire ou permanente des personnes présentant les situations les plus complexes, qui ne peuvent plus être suivies à domicile, en établissement médico-social, ou dans leur service hospitalier d'origine.

MISSIONS

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

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

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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



Ville	Etablissement	Téléphone
Alpes-Maritimes		
Antibes	CH Antibes-Juan les Pins USP Le Phare	04 97 24 82 94
Nice	CH Universitaire – Hôpital Pasteur	04 92 03 62 86
Bouches-du-Rhône		
Aix-en-Provence	Centre de Gérontologie Saint-Thomas de Villeneuve	04 42 17 11 11
Gardanne	La Maison	04 42 65 73 60
Gardanne	La Villa Izoï	04 42 19 18 20
Marseille	Clinique Sainte-Elisabeth	04 91 18 91 99
Marseille	Hôpital Saint-Joseph	04 91 80 68 33
Marseille	Hôpital de la Timone Adultes	04 91 38 57 08
Salon-de-Provence	CH général	04 90 44 94 95
Hautes-Alpes		
Gap	CH intercommunal	04 92 40 69 16
Var		
La Seyne s/Mer	CH intercommunal Toulon – La Seyne	04 94 11 32 05
Vaucluse		
Avignon	Centre hospitalier	04 32 75 93 51

L'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

Albatros 06

Nice

04 93 51 59 53

contact@albatros06.fr

www.albatros06.fr

Association des bénévoles

Centre de gérontologie

Saint-Thomas

de Villeneuve

Aix-en-Provence

04 42 23 49 00

Association de bénévoles

La Maison de Gardanne

06 09 46 85 83

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

• ASP 04

04 92 87 29 16

asp04m@free.fr

www.asp04.fr

• ASP Alpes-Maritimes

asp.am@orange.fr

www.aspam.fr

• ASP « L'Autre rive »

Avignon

lautrerieasp84@

gmail.com

• ASP Provence

Marseille

aspprovence@yahoo.fr

• ASP Région Salonnaise

04 90 44 92 29

asprs@ch-salon.fr

• ASP Var

04 94 65 99 27

asp-var@wanadoo.fr

www.lautrerie.net

Association RENATUS

Sanary-sur-Mer

renatussanary@orange.fr

CESP13 : Soutien et Présence

Marseille

06 23 93 05 57

JALMAV Jusqu'à la mort accompagner la vie

• JALMALV Avignon

04 90 40 87 60

jalmalvavignonca@

gmail.com

- JALMALV Côte d'Azur
04 93 87 50 39
jalmalvcotedazur@aol.com
- JALMAV Embrun
04 88 03 61 20
- JALMALV Haute-Provence
04 92 32 11 01
jalma04@wanadoo.fr
- JALMALV Marseille
04 91 42 26 95
jalmalv.marseille@free.fr
- JALMALV Pays Grassois
04 93 66 30 79
jalmalv.pays-grassois@laposte.net
- JALMAV Saint-Raphaël
04 94 19 25 83
jalmalv83@orange.fr

Les petits frères des Pauvres

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

Passages

Aix-en-Provence
anim.passages@me.com
www.passages-aix.fr

Présence et Accompagnement

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

REGAIN

Le Thor
04 90 02 31 76
regain2@wanadoo.fr





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

Association Française des Aidants Café des Aidants

Créée en 2003, cette association œuvre pour promouvoir une vision du rôle et de la place de l'aidant dans sa double dimension : le lien à la personne accompagnée et le lien à la société. Elle oriente et soutient les aidants localement grâce à des relais locaux.

SERVICES PROPOSÉS

Formations des aidants qui ont pour but de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation avec son proche afin de

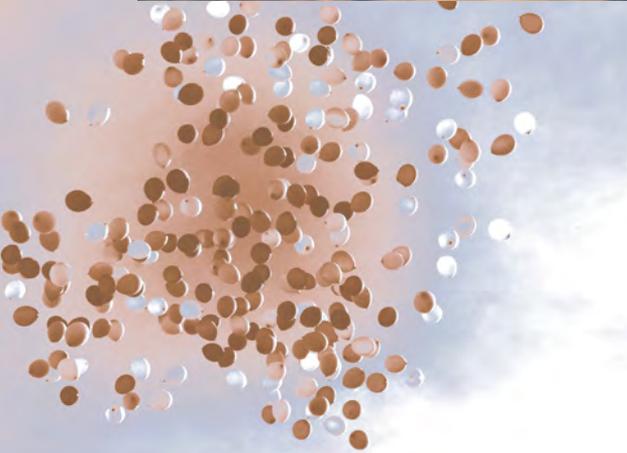
- trouver les réponses adéquates à ses situations
- mieux connaître et mobiliser les ressources existantes près de chez soi

Coordonnées

<https://www.aidants.fr/vous-etes-aidant/participer-action-pres-de-chez-soi/cafe-aidants>

A photograph showing several tubes of paint and brushes on a wooden surface. The tubes are in the foreground, and the brushes are scattered across the wood. The lighting is warm and golden, creating a soft glow.

Autres adresses utiles

A photograph of numerous small, round, brown and white capsules scattered on a light-colored surface.

Soins palliatifs p. 32
Cancérologie p. 35
Maladies neurodégénératives p. 36
Handicap p. 38
Deuil p. 39

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.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 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 78 41 86 76

contact@fjsp.fr

www.fjsp.fr

Présidé par le Docteur Laure Copel, 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.

Incubateur de projets au service des acteurs de soins palliatifs et du médico-social, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur trois ans, autour de quatre programmes d'action : information, études et recherche, approches non médicamenteuses, innovation sociale.

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

APSP PACA

Association pour le développement des soins palliatifs varois

04 32 74 04 11

info@apsp-paca.net

www.apsp-paca.net

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

Kairos

**Groupement collectif
de professionnels**

Rabou

**associationkairos@
gmail.com**

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

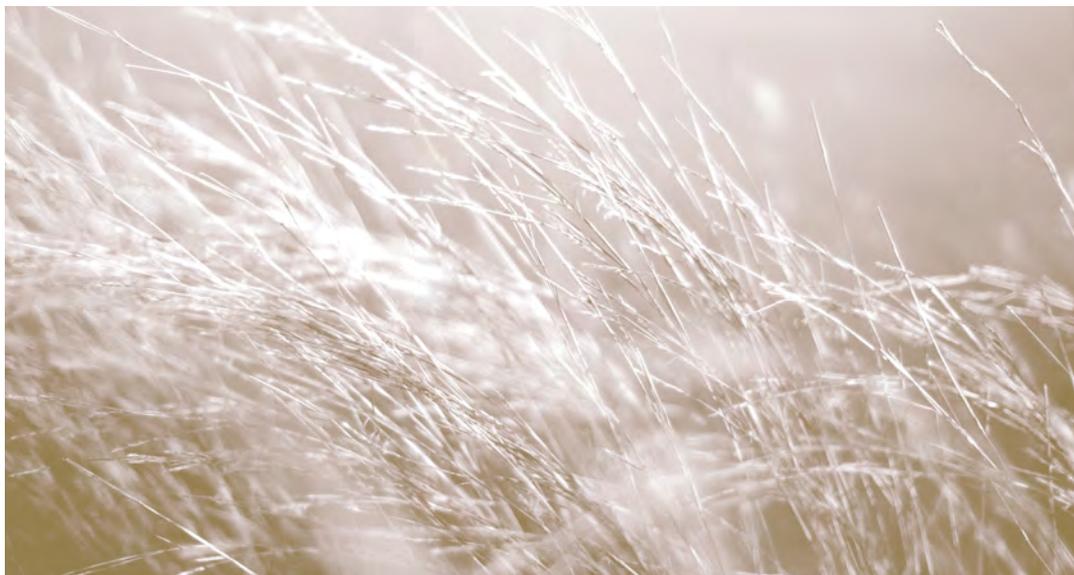
ADSPV

**Association pour le
développement des soins
palliatifs varois**

04 94 11 32 05

adspv2013@gmail.com

- développement et promotion de la culture palliative auprès du grand public et des personnels de santé
- développement de la réflexion éthique
- favorisation de la formation spécifique du personnel de l'EMSP et de l'USP du CH intercommunal Toulon – La Seyne
- aide matérielle ou financière pour les patients et familles en difficulté



Cancérologie

Ligue contre le cancer

N° d'écoute et d'information

0 800 940 939

www.ligue-cancer.net

• CD 04

www.ligue-cancer04.fr

• CD 06

04 93 62 13 02

www.ligue-cancer.net/cd06

• CD 05

04 92 53 71 44

www.ligue-cancer.net/cd05/journal

• CD 13

04 91 41 00 20

www.ligue-cancer.net/cd13/journal

• CD 83

04 94 62 08 09

www.ligue-cancer.net/cd83/journal

• CD 84

04 90 87 63 56

www.ligue-cancer.net/cd84/journal

La ligue contre le cancer est une association nationale déclinée en comités départementaux

- soutien financier à la recherche en cancérologie

- information, sensibilisation, prévention et dépistage
- accompagnement des personnes malades et de leur entourage

Réseau Régional de Cancérologie Onco Paca-Corse

04 91 74 49 56

04 91 74 49 58

www.oncopaca.org

MISSIONS

- contribuer à la coordination de l'organisation régionale de la cancérologie et à sa lisibilité
- promouvoir la qualité et la sécurité des traitements des patients atteints de cancer
- développer l'expertise et l'expérimentation de projets innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins
- contribuer à l'information et à la formation des acteurs, des patients et de leurs proches sur le parcours de santé en cancérologie

Les Sens de vie

lessensdevie@live.fr

- accompagnement de personnes âgées, personnes atteintes de pathologies invalidantes, personnes en chimiothérapie ou personnes en fin de vie
- en institutions type hôpitaux et maisons de retraite
- visites, animations, soins d'esthéticienne en chimiothérapie

Les Vendomettes

lesvendomettes@gmail.com

www.lesvendomettes.com

Centre d'aide et de soutien aux patients du Centre médical du Vendom, à Marseille, à leurs familles et leurs soignants, tout au long du parcours oncologique.



Maladies neurodégénératives

Centres experts de la maladie de Parkinson

- **AP/HM Marseille**
Hôpital de la Timone
04 91 38 43 33
- **CH d'Aix-en-Provence**
04 42 33 50 71
centreparkinson@ch-aix.fr
- **CHU de Nice**
Hôpital Pasteur 2
04 92 03 78 96

Les Centres experts Parkinson facilitent une prise en charge pluriprofessionnelle lorsque cela est nécessaire et peuvent permettre une coordination pour les situations les plus complexes. Ils sont considérés comme des centres recours pour les professionnels de la région et doivent assurer la formation de ces derniers.

SERVICES PROPOSÉS

- consultations médicales par des neurologues
- bilans neuro-psychologiques
- groupes de parole
- éducation thérapeutique

France Alzheimer et maladies apparentées

- **Alpes de Haute-Provence**
04 92 74 49 40
www.francealzheimer.org/alpesdehauteprovence/
 - **Alpes-Maritimes**
04 93 52 62 00
www.francealzheimer.org/alpesmaritimes/
 - **Bouches-du-Rhône**
04 42 23 42 49
www.francealzheimer.org/bouchesdurhone/
 - **Hautes-Alpes**
04 92 51 02 74
www.francealzheimer.org/hautesalpes/
 - **Var**
04 94 09 30 30
www.francealzheimer.org/var/
 - **Vaucluse**
04 32 74 14 74
www.francealzheimer.org/vaucluse/
- Crée en 1985, à l'initiative de familles et de professionnels du secteur médico-social, l'association France Alzheimer compte 2200 bénévoles et 96 associations départementales à travers la

France. Elle a pour objectif d'améliorer la prise en soin des personnes malades et des familles.

MISSIONS

- former les personnes concernées par la maladie en sa qualité d'organisme de formation
- informer et sensibiliser sur la maladie d'Alzheimer
- des actions adaptées d'accompagnement (cafés-mémoire, haltes relais, groupes de parole, ateliers à médiation artistique, stimulation cognitive...)
- soutenir la recherche

France Parkinson

- **01 45 20 22 20**
infos@franceparkinson.fr
www.franceparkinson.fr
- **Ligne d'info écoute**
01 45 20 98 96
soutien@franceparkinson.fr
- **Alpes-Maritimes**
- Cannes
comite06cannes@franceparkinson.fr
- Nice
comite06nice@franceparkinson.fr

- **Bouches-du-Rhône**
- Aix-en-Provence
comite13aix@franceparkinson.fr
- Marseille
comite13marseille@franceparkinson.fr
- **Hautes-Alpes**
comite05@franceparkinson.fr
- **Var**
comite83@franceparkinson.fr
- **Vaucluse**
infos@franceparkinson.fr

Réseau SLA PACA

- **Antenne Marseille**
CHU La Timone Adultes
04 91 49 67 11
sla13@free.fr
- **Antenne Nice**
Centre de référence
Maladies Neuro-
musculaires et SLA
04 92 10 78 05
sla06@free.fr

MISSIONS

- progresser dans la coordination et la continuité des soins
- favoriser la communication entre les professions de santé
- participer à une formation mieux adaptée des professions de santé
- soutien à la recherche scientifique



Handicap

Centres Régionaux d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI)

04 96 10 06 60

www.creai-pacacorse.com

Les CREAI œuvrent dans un but d'intérêt général et mènent une large réflexion et des actions afin de répondre au mieux aux besoins des personnes en situation de vulnérabilité.

MISSIONS

- observer, réaliser des études et produire des analyses, permettant de mieux connaître les besoins de ces populations, les réponses qui leur sont apportées, les dynamiques locales, en associant tous les acteurs concernés
- contribuer, notamment par des actions de conseils techniques, aux réflexions, débats, travaux des pouvoirs publics et des autres acteurs du territoire pour leur permettre de définir les évolutions des politiques et des dispositifs

en faveur des personnes vulnérables

- accompagner l'ensemble des acteurs intervenant dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et dispositifs dans les évolutions des réponses aux besoins
- informer et contribuer à l'appropriation des connaissances sur les publics, les politiques, les dispositifs et les pratiques, par l'ensemble des acteurs chargés de l'élaboration et intervenant dans la mise en œuvre des politiques intéressant les personnes vulnérables, y compris les représentants des usagers

Maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)

- **Alpes-de-Haute-Provence**

04 92 30 09 90

www.cg04.fr

- **Alpes-Maritimes**

0 805 560 580

mdph.departement06.fr

- **Bouches-du-Rhône**

0 800 81 48 44

www.mdph13.fr

- **Hautes-Alpes**

0 800 81 48 44

www.mdph13.fr

- **Var**

04 94 05 10 40

mdph.var.fr

- **Vaucluse**

0 800 80 05 79

annuaire.action-sociale.

org/MDPH/

MDPH-84-Vaucluse

Les MDPH sont compétentes en matière d'aides spécifiques aux personnes ayant un handicap.

Deuil

InMemori

contact@inmemori.com

www.inmemori.com

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

SERVICES PROPOSÉS

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

La Marguerite

Digne-les-Bains

contact@

associationlamarguerite.fr

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

SERVICES PROPOSÉS

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



Remerciements

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

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

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 : décembre 2020

Conception et réalisation : © atelier Sioux - atelier-sioux.com

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



FONDS DES SOINS
PALLIATIFS



malakoff médéric