

Guide régional des  
**soins palliatifs**

**GRAND EST**



Guide régional des  
**soins palliatifs**

**GRAND EST**



## Sommaire

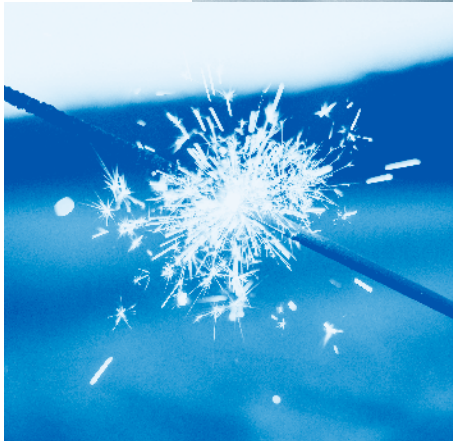
**6** Aspects législatifs  
et réglementaires

**10** Dimension éthique  
dans la démarche de soins

**13** Équipes ressources  
et acteurs de proximité

**28** Soutien des aidants

**32** Autres adresses utiles



# Edito



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

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

5

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


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

**Docteur Laure Copel**

Présidente

Chef de service de l'unité de soins palliatifs

Hôpital des Diaconesses, Paris



# Aspects législatifs et réglementaires





# Définition

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

**L**es 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](http://www.sfap.org)

Organisation mondiale de la Santé

[www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)

Haute Autorité de Santé

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://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](http://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](http://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](http://www.has-sante.fr)

## LOI N°2002-303

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

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

### Qui est la personne de confiance ?

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

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

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

## LOI N°2005-370

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

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

## LOI N°2016-87

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

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

## Que sont les directives anticipées ?

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

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

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions. Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française<sup>1</sup>.

Ce modèle prévoit 2 situations :

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

Lieu de conservation : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation<sup>2</sup>.

1. [www.service-public.fr](http://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**



**F**ace 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. »<sup>1</sup>

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

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

### **Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs**

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

### **Au niveau local**

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

### **Au niveau régional ou interrégional**

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

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

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

1. Source :

*La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre*  
- Anesm, juillet 2008.

---

### **Pour en savoir plus**

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

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

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

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

# Espace de réflexion éthique Grand Est

## EREGE

**L'**espace de réflexion éthique Grand Est (EREGE) résulte de la fusion des anciens espaces de réflexion éthique alsaciens, ardennais et lorrains, devenus aujourd'hui sites d'appui.

### Un observatoire des pratiques éthiques

L'EREGE recueille toutes les informations et recense les pratiques éthiques régionales inhérentes aux domaines des sciences de la vie et de la santé.

### Un espace pour se former, s'informer, échanger et débattre sur l'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé

L'EREGE intervient dans différents domaines :

- la formation universitaire, en contribuant à la sensibilisation et à la formation universitaire des professionnels concernés et à la mise en place de formations diplômantes
- la documentation, en tant que centre de ressources documentaires permettant l'information et la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public
- la promotion de l'information, en apportant son soutien à l'organisation et la valorisation de séminaires, colloques, journées thématiques, etc., permettant les échanges interdisciplinaires et l'ouverture au débat public sur les questions d'éthique
- sur demande d'usagers et de professionnels de santé (saisine) : il apporte un éclairage interdisciplinaire relatif à une situation complexe d'un point de vue éthique relative aux sciences de la vie et de la santé

---

### Coordonnées

#### EREGE

[www.erege.fr](http://www.erege.fr)

- Site d'appui Alsacien

Hôpitaux universitaires de Strasbourg

Coordinatrice : Laure Pesch

[laure.pesch@chru-strasbourg.fr](mailto:laure.pesch@chru-strasbourg.fr)

[www.erege.fr/alsace](http://www.erege.fr/alsace)

- Site d'appui Champardennais

HMB Reims

Coordinatrice : Amandine Andruchiw

[aandruchiw@chu-reims.fr](mailto:aandruchiw@chu-reims.fr)

[www.erege.fr/champagne-ardenne](http://www.erege.fr/champagne-ardenne)

- Site d'appui Lorrain

Hôpitaux de Brabois, ILCV Louis Mathieu

Coordinatrice : Bénédicte Thiriez

[B.THIRIEZ@chru-nancy.fr](mailto:B.THIRIEZ@chru-nancy.fr)

[www.erege.fr/lorraine](http://www.erege.fr/lorraine)



# Équipes ressources et acteurs de proximité



*Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs<sup>1</sup>. Les professionnels de santé peuvent recourir à l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.*

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

**Structures ressources par territoire de santé p. 14**

**Orientation du patient p. 16**

**Dispositifs d'appui à la coordination p. 17**

**Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 18**

**Équipes mobiles de soins palliatifs p. 19**

**Hospitalisation à domicile p. 22**

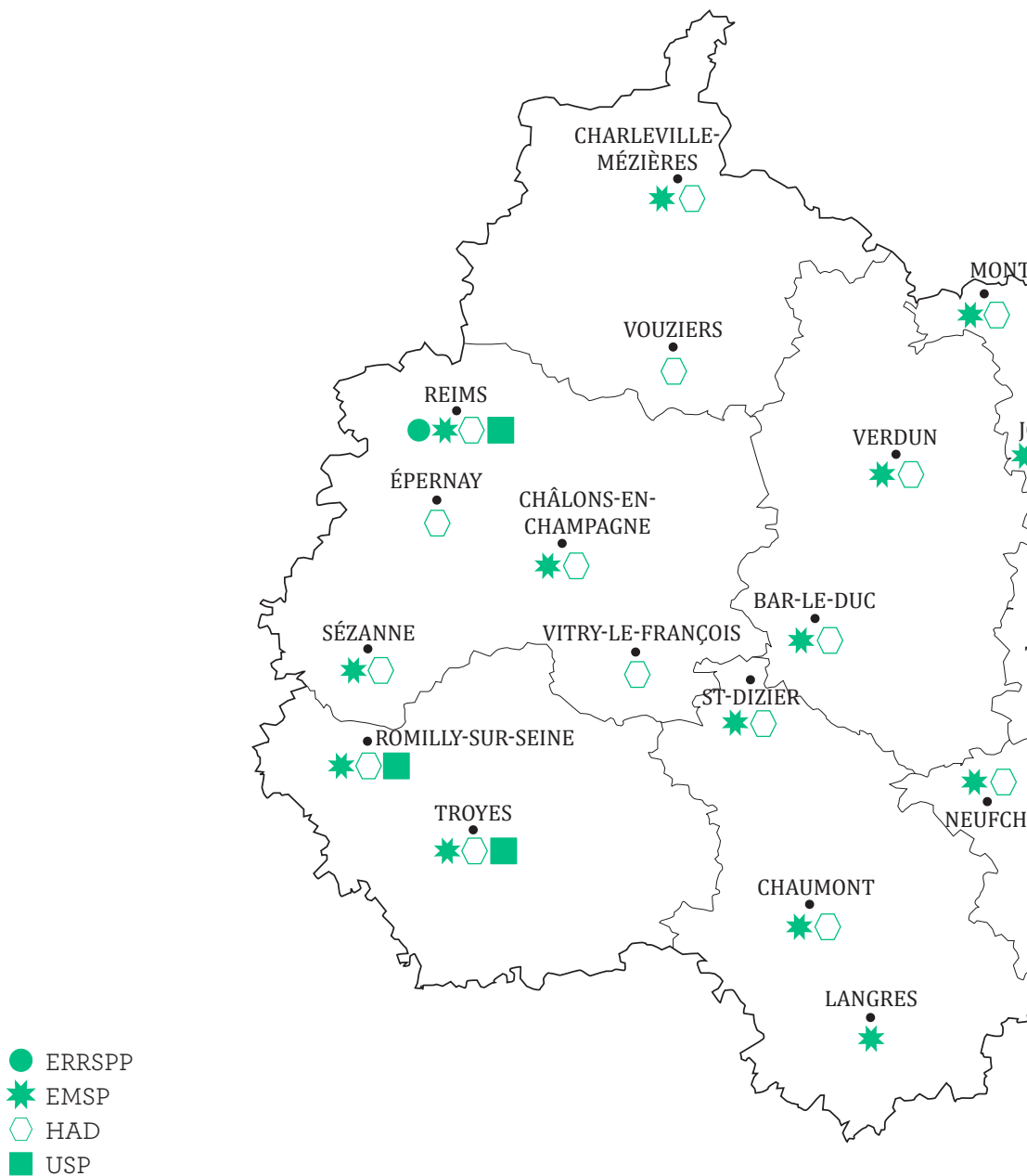
**Unités de soins palliatifs p. 25**

**Accompagnement bénévole p. 27**

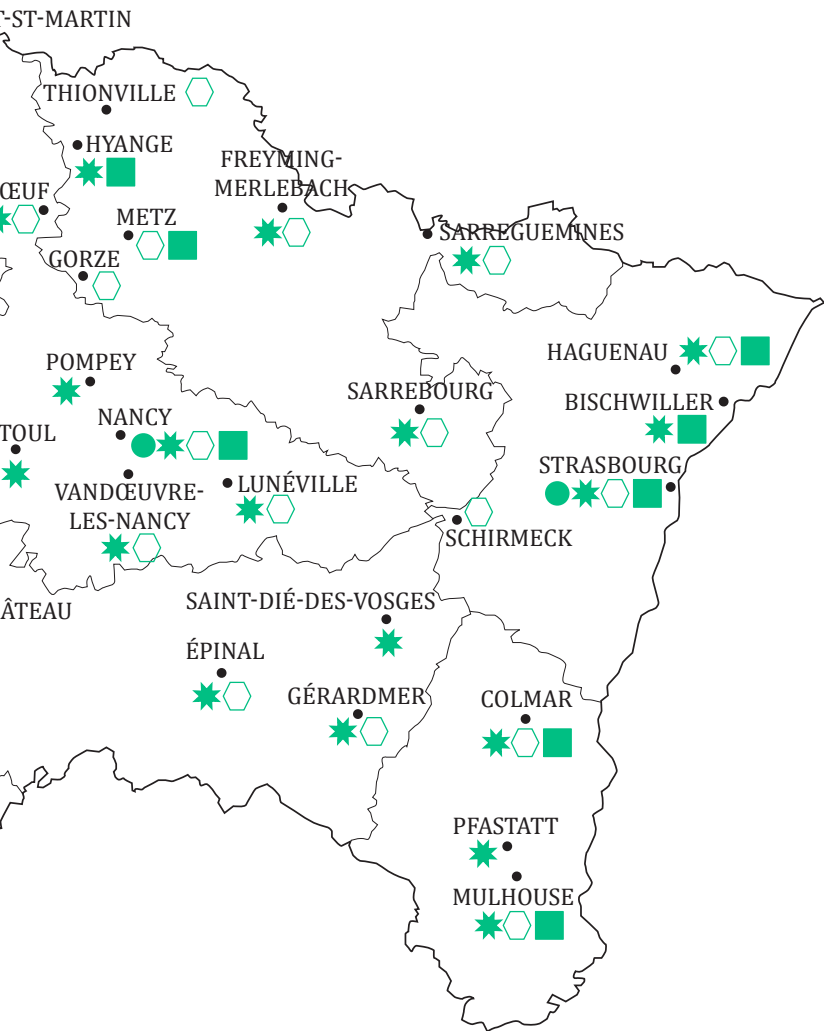
# Structures ressources par territoire de santé

14

Équipes ressources et acteurs de proximité







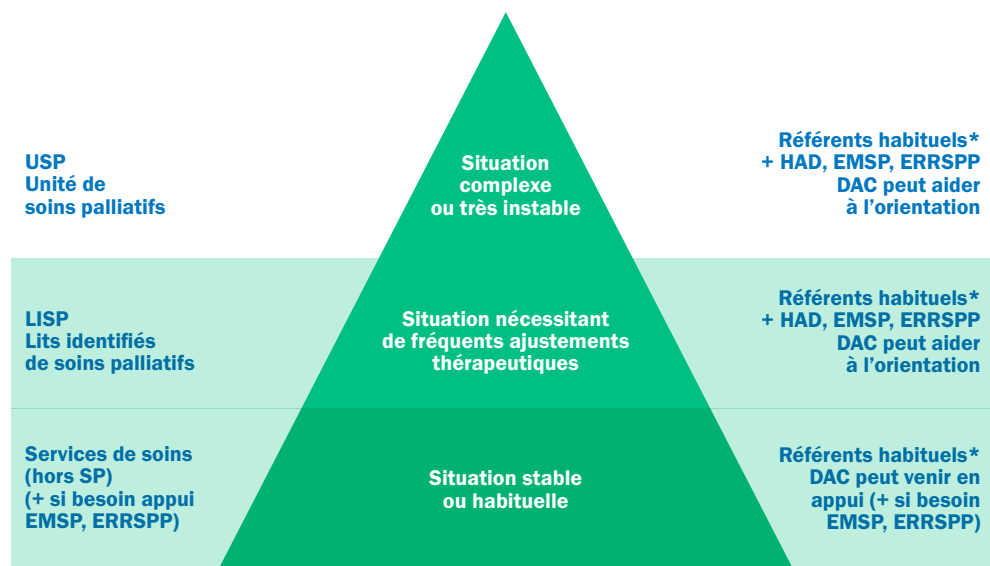
# Orientation du patient

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

À L'HOPITAL

SITUATION DU PATIENT

À DOMICILE



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

# Dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Créés par la loi santé de juillet 2019, les DAC ont vocation à regrouper les différents dispositifs de coordination existants : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), plateformes territoriales d'appui (PTA), réseaux de santé, etc., en mettant en place un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes, c'est-à-dire lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Ces dispositifs sont portés par des associations départementales.

## MISSIONS

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

## MODE DE SAISINE

peuvent contacter directement les DAC :

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

Département	Noms	Coordonnées
AUBE	Appui Santé Aube	03 25 40 80 83
ARDENNES	DAC 08	03 24 35 12 52
BAS-RHIN	DAC-PTA	03 67 30 03 67
HAUT-RHIN	DAC-PTA	03 67 30 03 67
HAUTE-MARNE	PAGE (Association Plateforme d'Appui aux Généralistes)	03 25 90 93 50
MARNE	DAC 51	03 51 25 13 51
MEURTHE-ET-MOSELLE	DAC 54	03 83 45 84 90
MEUSE	DAC 55	03 72 85 01 17
MOSELLE	DAC 57	voir COLORDSPA p.35
VOSGES	DAC 88	03 74 95 17 37

# Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

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

18

Équipes ressources et acteurs de proximité

## MISSIONS

- élaborer et coordonner le parcours de vie de l'enfant et de sa famille
- soutenir les équipes soignantes et les intervenants accompagnant l'enfant et sa famille
- promouvoir les soins palliatifs pédiatriques
- formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur social

## MOYENS

- évaluation médicale, paramédicale, sociale et psychologique de l'enfant et de son entourage
- identification des besoins d'assistance et élaboration du plan personnalisé de soins (PPS)
- coordination de la prise en charge avec le médecin traitant et les professionnels impliqués (libéraux et institutionnels)

- suivi de l'enfant et de son entourage, via diverses interventions (visites à domicile, prise en charge psycho-sociale, musicothérapie, séjours de répit, etc.), avant et après le décès du patient
- conseil clinique, orientation vers les ressources adéquates
- réunions de décision éthique
- réunions post prise en charge
- diffusion de recommandations et organisation de formations
- formation transversale : aide aux aidants
- contribution à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

pédiatres, puéricultrices, psychologues, assistants socio-éducatifs, directrice administrative, secrétaires

## BAS-RHIN

### STRASBOURG

ERRSPP - ERASP

Hôpitaux Universitaires  
de Strasbourg - Hôpital  
de Hautepierre

03 88 12 78 52

eraspp@chru-strasbourg.fr

## MARNE

### REIMS

PédiaCAP

CH universitaire

03 26 78 94 42

pediacap@chu-reims.fr

- interventions sur les Ardennes, l'Aube, la Champagne, la Haute-Marne et la Marne

## MEURTHE-

## ET-MOSELLE

### NANCY

La Marelle

CH universitaire

Hôpital des enfants

03 83 15 70 94

lamarelle@chu-nancy.fr

# Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

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

## MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- mettre en œuvre des actions de conseil, d'évaluation, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents
- assurer le soutien psychologique et/ou social du patient et/ou de ses proches pendant la maladie et, pour ces derniers, après le décès du proche malade (période de deuil)
- mettre en œuvre des actions de formation des professionnels de santé et apporter leur concours à la formation des bénévoles ou accueillir des stagiaires

- contribuer à la recherche en soins palliatifs
- diffuser et former à la culture palliative

## MOYENS

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

## ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

## ARDENNES

### CHARLEVILLE-MÉZIÈRES

Unité mobile de soins palliatifs (UMSP)

CH intercommunal nord  
Ardennes – site  
de Charleville-Mézières  
03 24 58 71 85

## AUBE

### ROMILLY-SUR-SEINE

EMSP

GH Aube-Marne  
03 25 21 96 19

## TROYES

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

Centre hospitalier  
03 25 49 47 67

## BAS-RHIN

### BISCHWILLER

Équipe mobile de soins palliatifs gériatrique (EMSPG)

CH départemental  
03 88 80 22 15

## HAGUENAU

Équipe mobile de coordination en soins de support et de soins palliatifs

Centre hospitalier  
03 88 06 36 27

## STRASBOURG

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

Hôpitaux Universitaires de Strasbourg - Hôpital de Hautepierre  
03 88 12 78 52

**EMSP**

GH Saint-Vincent -  
Clinique de la Toussaint  
03 88 21 75 40

**HAUT-RHIN****COLMAR**

**EMSP ASPER**  
Santé centre Alsace  
03 89 80 41 50

Équipe mobile de soins  
palliatifs du centre Alsace  
(EMSPCA)

Hôpitaux civils de Colmar  
03 89 12 70 59

**MULHOUSE**

**EMSP**  
GHR Mulhouse Sud Alsace  
-Hôpital Émile Muller  
03 89 64 81 75

**PFASTATT**

Équipe mobile de soins  
palliatifs gériatrique  
(EMSPG)

Centre hospitalier  
03 89 57 88 64

**HAUTE-MARNE****CHAUMONT**

**EMSP**  
Centre hospitalier  
03 25 30 71 71

**LANGRES**

**EMSP**  
Centre hospitalier  
03 25 87 77 55

**SAINT-DIZIER**

**EMSP**  
CH Geneviève de Gaulle  
Anthonioz  
03 25 56 85 48

**MARNE****CHÂLONS-EN-CHAMPAGNE**

**EMSP**  
Centre hospitalier  
03 26 69 68 75

**REIMS**

**EMSP**  
CH universitaire  
03 26 78 42 00

Équipe mobile de soins  
palliatifs et douleur  
(EMSPD)

Institut Jean Godinot  
03 26 50 43 73

**SÉZANNE**

**EMSP**  
GH Aube - Marne -  
site Sézanne  
03 26 80 91 99

**MEURTHE-  
ET-MOSELLE****JŒUF**

**EMSP**  
Association de santé  
des pays de l'Orne  
03 82 47 53 53  
puis tapez 8

**LUNÉVILLE**

**EMSP**  
Centre hospitalier  
03 83 76 14 02

**MONT-SAINT-MARTIN**

**EMSP**  
Hôpital  
03 82 44 72 27

**NANCY**

**EMSP**  
CHR universitaire de Nancy  
03 83 85 11 12

**POMPEY**

**EMSP**  
CH de Pompey-Lay Saint  
Christophe  
03 57 54 05 41

**TOUL**

**EMSP**  
Centre hospitalier  
03 83 62 20 20

**VANDŒUVRE-LÈS-NANCY****EMPS**

Institut de cancérologie  
de Lorraine (ICL)  
03 83 59 84 86

**MEUSE****BAR-LE-DUC**

Unité mobile de soins  
palliatifs (UMSP)  
Centre hospitalier  
03 29 45 88 88

**VERDUN****EMSP**

CH Verdun Saint-Mihiel –  
site Saint-Nicolas  
03 29 83 64 47

**MOSELLE****FREYMING-MERLEBACH****EMPS**

Hôpital  
03 87 81 84 51

**HAYANGE****EMSP**

CH régional Metz-Thionville  
– site d'Hayange  
03 82 57 73 70

**SARREBOURG****EMSP**

Centre hospitalier  
03 87 23 23 34

**SARREGUEMINES****EMSP**

Hôpital Robert Pax  
03 87 27 33 29

**VOSGES****ÉPINAL - GOLBEY****EMSP**

CH Émile Durkheim  
03 29 68 15 60

- interventions en structures hospitalières publiques et privées, en Ehpad, au domicile de manière ponctuelle et en lien avec l'HAD

**GÉRARDMER****EMSP**

Centre hospitalier  
03 29 60 29 58

**NEUFCHÂTEAU****EMSP**

Centre hospitalier  
03 29 94 80 00 -  
poste 68 66

**SAINT-DIÉ-DES-VOSGES****EMSP**

Centre hospitalier  
03 29 52 84 01

- interventions dans les différents établissements de la Déodatie, au domicile avec ou sans HAD

# Hospitalisation à domicile (HAD)

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

22

## 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

## FONCTIONNEMENT

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

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
<b>ARDENNES</b>			
Charleville-Mézières	HAD	Groupelement de coopération sanitaire (nord des Ardennes)	03 24 33 33 66
Vouziers	HAD	Groupelement de coopération sanitaire (sud des Ardennes)	03 24 30 91 93
<b>AUBE</b>			
Romilly-sur-Seine	HAD	GH Aube-Marne	03 25 21 95 00
Troyes	HAD	Mutualité française Champagne-Ardenne	03 25 43 35 35
<b>BAS-RHIN</b>			
Haguenau	HAD Nord Alsace	Fondation Saint-François	03 88 90 71 71
Schirmeck	HAD Pays Bruche Mossig Piémont	Clinique Saint-Luc	03 88 47 41 99
Strasbourg	HAD Aural	Aural HAD	03 88 10 86 70



Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
<b>HAUT-RHIN</b>			
Colmar	HAD Santé Centre Alsace	Santé centre Alsace	03 89 80 41 40
Mulhouse	HAD Sud Alsace	Alsace HAD	03 89 64 75 50
<b>HAUTE-MARNE</b>			
Saint-Dizier	HAD	CH Vitry-le-François	03 26 73 47 55
Chaumont	HAD Chaumont & Langres	HAD France	03 25 01 09 31
<b>MARNE</b>			
Châlons-en-Champagne	HAD de Châlons-en-Champagne	HAD France	03 26 63 56 40
Épernay	HAD	CH Auban-Moët	03 26 58 71 89
Reims	HAD	Croix-Rouge française	03 26 89 55 73
Sézanne	HAD	GH Aube Marne	03 25 21 95 00
Vitry-le-François	HAD de Der et Perthois	Centre hospitalier	03 26 73 47 55
<b>MEURTHE-ET-MOSELLE</b>			
Jœuf	HAD	HADAN	03 82 47 53 56
Lunéville	HADALU	Centre hospitalier	03 83 76 14 13
Mont-Saint-Martin	HAD	Hôpital	03 82 44 72 28
Nancy	HAD	Office d'Hygiène Sociale	03 83 86 91 41
Vandœuvre-lès-Nancy	HAD	HADAN	03 83 44 43 42

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
<b>MEUSE</b>			
Bar-le-Duc	HAD	Centre hospitalier	03 29 45 86 53
Verdun	HAD	CH Verdun Saint-Mihiel	03 29 87 48 82
<b>MOSELLE</b>			
Freyming-Merlebach	HAD	EDS FILIERIS - Site de Freyming	03 87 81 84 40
Gorze	HAD de Gorze	Établissement public départemental de santé	03 87 38 77 45
Metz	HAD HADAM	Hôpital Robert Schuman	03 57 84 28 00
Metz	HAD HPMETZ	CPTS Metz et environs	03 87 66 83 03
Sarrebourg	HAD	Centre hospitalier	03 87 23 24 25
Sarreguemines	HAD	Centre hospitalier	03 87 06 60 50
Thionville	HAD	CH régional Metz-Thionville	03 82 57 73 60 03 82 57 73 83
<b>VOSGES</b>			
Épinal	HAD	Korian Pays des Images	03 29 68 43 10
Gérardmer	HAD	Centre hospitalier	03 29 41 24 10
Neufchâteau	HAD	Korian Pays de la Plaine	03 29 06 25 00

## Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

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

# Unités de soins palliatifs (USP)

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

## MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- faciliter le parcours de soin 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	Établissement	Téléphone
<b>AUBE</b>		
Romilly-sur-Seine	GH Aube-Marne (GHAM)	03 25 21 96 19
Troyes	Centre hospitalier	03 25 45 85 15
<b>BAS-RHIN</b>		
Bischwiller	CH départemental	03 88 80 21 15
Haguenau	Centre hospitalier	03 88 06 33 33
Strasbourg	GH Saint Vincent - Clinique de la Toussaint	03 88 21 76 10
Strasbourg	Hôpitaux Universitaires de Strasbourg	03 88 11 65 80
<b>HAUT-RHIN</b>		
Colmar	Hôpitaux Civils de Colmar	03 89 12 41 06
Mulhouse	GHR Mulhouse Sud Alsace	03 89 64 66 16

Ville	Établissement	Téléphone
<b>MARNE</b>		
Reims	Institut Godinot	03 26 50 43 73
Reims	Hôpital Sébastopol	03 26 78 42 00
<b>MEURTHE-ET-MOSELLE</b>		
Nancy	Hôpital Saint-Julien	03 83 85 85 85
<b>MOSELLE</b>		
Hayange	CH régional Metz-Thionville	03 82 57 73 11
Metz	CH régional Metz-Thionville	03 87 56 24 79

## Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

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

# Accompagnement bénévole

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

## MISSIONS

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

## MOYENS

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

## ÉQUIPES

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

### Association l'Accompagnement

03 87 63 32 72  
accompagnement.metz@  
hotmail.fr

### Association des soins palliatifs (ASP)

• ASP Accompagner  
Nancy  
03 83 32 77 17  
asp-accompagner@  
orange.fr  
• ASP Ensemble  
Raon-l'Étape  
03 29 41 51 63  
aspensemble@wanadoo.fr

### Association Pierre Clément

03 88 35 18 81  
association@  
pierre-clement.fr

### JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

Fédération nationale  
www.jalmalv-federation.fr  
• JALMALV Ardennes  
Charleville-Mézières  
03 24 54 26 26  
jalmalv.ardennes@  
laposte.net

• JALMALV Aube  
Troyes  
03 25 74 01 57  
jalmalvaube@sfr.fr  
• JALMALV Haute-Alsace  
Colmar  
03 89 41 68 19  
jalmalv68@gmail.com  
• JALMALV Marne  
Reims  
03 26 86 42 47  
jalmalv51@gmail.com  
• JALMALV Saint-Dizier  
03 25 56 61 91  
jalmalv52@orange.fr  
• JALMALV Strasbourg  
03 88 23 11 82  
jalmalv.strasbourg@sfr.fr



# Soutien des aidants



# Définition et cadre législatif

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



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

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

## LOI N°2019-485

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

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

#### *Pour en savoir plus*

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

**CAF (Caisse d'Allocations familiales) - Droits et prestations** [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

**CNSPFV - Guide proche aidant**  
[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

**Ameli** [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)

**Service public** [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

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

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

# Sur le plan national

## Aidant attitude

**[www.aidantattitude.fr](http://www.aidantattitude.fr)**

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

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

## Avec nos proches

**01 84 72 94 72**

**[contact@avecnosproches.com](mailto:contact@avecnosproches.com)**

**[www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com)**

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

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

**[www.lavielamortonenparle.fr](http://www.lavielamortonenparle.fr)**

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



# Sur le plan local

## ASDEPAL

[asdepal67@gmail.com](mailto:asdepal67@gmail.com)

[www.asdepal.fr](http://www.asdepal.fr)

Créée en 2014, l'association porte et développe le projet Palliance, projet concernant la création d'une maison d'accompagnement pour les personnes en situation palliative, accompagnées au domicile par les aidants. En plus de ce projet, l'association organise depuis septembre 2021 des cafés-répit bimensuels.

## Association Française des Aidants

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)

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

- Café aidants Courcelles-Chaussy :  
03 87 38 93 87
- Café des aidants du bassin Houiller :  
03 87 00 32 71
- Café des aidants de Fameck : 03 82 82 72 57
- Café des aidants de Metz : 03 83 95 39 11
- Café des aidants de Strasbourg :  
03 68 98 51 15
- Café des aidants de Thionville :  
03 82 82 72 57

## La Maison des aidants

**03 87 90 09 11**

[www.maisondesaidants.fr](http://www.maisondesaidants.fr)

La Maison des aidants est un lieu d'accueil, d'écoute et d'orientation pour tous les aidants qui accompagnent, de manière courante ou ponctuelle, des personnes âgées, malades ou en situation de handicap. Cette maison organise et propose différents ateliers et activités pour les aidants (art thérapie, théâtre, sophrologie, etc.).

## Maison de répit « La Parenthèse »

[associationderepit.la.parenthese@gmail.com](mailto:associationderepit.la.parenthese@gmail.com)

Portée par le réseau alsacien de soins palliatifs, la Maison de répit « La Parenthèse », dont l'ouverture est prévue en 2023, a pour mission d'accueillir en hébergement complet d'une à deux semaines (5 places) ou en accueil de jour (2 places) des patients chroniques dépendants pour un temps de répit familial. Cette maison, imaginée comme un habitat collectif et familial, proposera un accueil personnalisé, sécurisé et à taille humaine.



# Autres adresses utiles



**Soins palliatifs p. 33**

**Deuil p. 37**

# Soins palliatifs

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

01 45 75 43 86

[sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

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

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

### OBJECTIFS

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

### SERVICES PROPOSÉS

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

## Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

[www.2spp.fr](http://www.2spp.fr)

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

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

### OBJECTIFS

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

## Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 04

[www.parlons-fin-de-vie.fr](http://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)

## HELEBOR

[www.helebor.fr](http://www.helebor.fr)

HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France. HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

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

### MISSIONS

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

## COordination LORraine Douleur – Soins Palliatifs – Accompagnement (COLORDSPA)

[www.colordspa.org](http://www.colordspa.org)

Fusion des anciennes Associations régionales Lorraines de la Douleur (AlgoLor) et des Soins Palliatifs et d'Accompagnement (ALorSPA), COLORDSPA regroupe les professionnels de la santé ayant une pratique quotidienne en douleur et/ou soins palliatifs et les bénévoles se destinant à l'accompagnement des patients. COLORDSPA est partenaire, entre autres, de la SFAP et de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur (SFETD). Ces deux sociétés sont représentées en Région Lorraine par des correspondants régionaux issus de COLORDSPA.

### SERVICES PROPOSÉS

- promouvoir la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs dans les établissements de santé et/ou sociaux publics et privés, ainsi qu'à domicile
- regrouper les différents intervenants et encourager une approche pluridisciplinaire et interprofessionnelle
- favoriser la recherche fondamentale et clinique et la réflexion éthique
- renforcer l'utilisation de référentiels et d'outils communs validés
- développer des méthodes d'exploration, d'évaluation et de traitement
- participer à la formation initiale et continue, universitaire et non universitaire
- diffuser auprès des professionnels de santé et du public toute information concernant ces disciplines
- favoriser les échanges avec les différents organismes de tutelle, les unions régionales et les ordres professionnels
- assurer auprès de ces instances un rôle d'expert et de conseil en matière d'organisation de ces prises en charge
- mutualiser les moyens des associations et réseaux concourant entièrement ou pour partie à la réalisation des objectifs cités ci-dessus
- promouvoir toute autre activité pouvant concourir à la réalisation de ces objectifs
- favoriser l'émergence et le développement des soins de support

## RéGéCAP - Réseau de Coordination de Champagne Ardenne en Gérontologie et en Soins Palliatifs (Ardennes, Aube, Haute-Marne, Marne)

**03 26 07 71 56**

**[www.reseaux-sante-ca.org](http://www.reseaux-sante-ca.org)**

RéGéCAP est une structure experte en gérontologie et soins palliatifs à destination des professionnels du sanitaire, du médicosocial et du social, quels que soient leurs lieux d'exercice (libéral, Ehpad, structures du handicap, hôpital, cliniques, structures privées ou publiques, les services à domicile). Elle a pour mission de renforcer la coordination et la communication entre les professionnels dans le domaine des soins palliatifs et de la gérontologie et de diffuser la culture palliative et gérontologique.

### SERVICES PROPOSÉS

- création de Pallio, l'astreinte de soins palliatifs à destination des professionnels (du lundi au vendredi de 18h30 à 8h30 et le weekend 24h/24 au 03 26 86 42 08)
- organisation d'événements et de rencontres (groupes de travail, journée régionales, rencontres pluriprofessionnelles)
- proposition de formation
- élaboration d'outils pratiques

### Réseau Alsacien de soins palliatifs

**03 88 25 87 19**

**[soinspalliatifs.alsace@gmail.com](mailto:soinspalliatifs.alsace@gmail.com)**

**[www.soinspalliatifs-alsace.fr](http://www.soinspalliatifs-alsace.fr)**

Géré par l'association ASPANS (Association de Soins Palliatifs d'Alsace du Nord et Sud), le réseau alsacien de soins palliatifs a pour mission d'informer, de former et de diffuser la culture palliative.

Il propose différents outils, des formations et des projets visant à améliorer les prises en charge palliatives sur le territoire alsacien.

### SERVICES PROPOSÉS

- formation et information du grand public et des soignants
- diffusion de la culture palliative
- coordination d'une astreinte téléphonique permettant la mise en relation avec des médecins de soins palliatifs 7/7 la nuit, week-end et jours fériés à destination des professionnels de ville
- proposition de soins de supports pour les patients suivis par une EMSP (5 séances par an et par patient)
- organisation de sorties et de séjours pour les patients en soins palliatifs et leur entourage appelés "Séjours parenthèses"

# Deuil

## Apprivoiser l'Absence

Strasbourg

07 71 15 67 67

contactstrasbourg@

apprivoiserlabsence.com

www.apprivoiserlabsence.

com

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

### SERVICES PROPOSÉS

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

## Deuil Espoir

07 60 05 62 51

contact@deuilespoir.fr

www.deuilespoir.fr

Association loi 1901, à but non lucratif, créée en 2004 à Nancy. Son objectif est de faire connaître dans la société l'importance du deuil et de développer les solidarités sociales et les lieux d'écoute pour les personnes en deuil.

### SERVICES PROPOSÉS

- proposer une écoute téléphonique et des entretiens individuels pour informer sur les lieux et moyens d'être soutenu
- organiser des groupes d'entraide et d'ateliers pour enfants en 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

## Jonathan Pierres Vivantes

[www.anjpv.org](http://www.anjpv.org)

- Antenne de l'Aube

Troyes

**06 41 09 56 67**

- Antenne de la Marne

**06 10 11 61 98**

- Antenne de Verdun

**03 29 89 62 75**

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

L'association intervient dans les Ardennes, en Meurthe-et-Moselle, dans la Meuse et en Moselle.

### SERVICES PROPOSÉS

- permanence d'accueil
- écoute téléphonique tous les jours de 7h à 22h
- 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

## Le Jour d'Après

**06 24 70 67 80**

[lejourdapres.lorraine@gmail.com](mailto:lejourdapres.lorraine@gmail.com)

Association composée de professionnels et de bénévoles formés au deuil et à l'accompagnement du deuil sur le territoire Lorrain.

### SERVICES PROPOSÉS

- groupes de paroles pour adultes, ateliers pour enfants en deuil sur Nancy et en Lorraine
- temps conviviaux (rencontres sportives, activités artistiques, détente, propositions familiales...)
- consultation avec psychologue
- séances bien être (relaxation, massage, atelier d'écriture, etc.)
- aide à l'organisation de cérémonies suite au décès d'un proche
- informations administratives

## Soins Palliatifs et Accompagnement en MATernité (SPAMA)

[www.association-spama.com](http://www.association-spama.com)

- Antenne de Strasbourg

**06 81 10 34 63**

**strasbourg@**

**association-spama.com**

Association d'accompagnement pour les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

### SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement personnalisé des familles dans le cadre d'un deuil périnatal (échange téléphonique ou présentiel)
- groupes d'entraide
- interventions, réflexions et témoignages auprès des soignants



# Notes

# Remerciements

**H**ELEBOR remercie chaleureusement Emmanuelle Baudrillart, directrice et cadre de santé coordinateur RéGéCAP, Marie Klem, infirmière coordinatrice au Réseau alsacien de soins palliatifs, et Mathiam Mbengue, coordinateur du Résamest, du travail qu'ils ont mené avec enthousiasme et engagement.

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

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

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

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

Date de publication : avril 2023

Conception et réalisation : © Siioux - [www.atelier-siioux.com](http://www.atelier-siioux.com)

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site [unsplash.com](https://unsplash.com)

Impression : Infocap - 01 43 98 00 12



HELEBOR

**KLÉSIA**

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