Cel-APSP

Soutenir & promouvoir
le développement des soins
palliatifs en région PACA

BILAN D'ACTIVITÉ – ANNÉE 2023

Cel-APSP

HISTORIQUE

Au mois de janvier 2023, notre agence régionale de la santé (ARS) a sollicité notre association régionale de soins palliatifs (APSP) pour porter le projet de création d'une cellule d'animation régionale de soins palliatifs. Cette proposition fait suite à la publication du plan national 2021-2024 dont une des mesures phares concerne la création de cellules d'animation régionales de SP, équipes chargées notamment d'aider au développement des articulations ville-hôpital-médico-social. Cette mesure a été confirmée dans l'instruction nationale de novembre 2022.

Cette sollicitation a été prise au sérieux par notre association. Nous avons engagé un processus réflexif avec notre conseil d'administration. En effet professionnaliser une association comporte des risques. La crainte principale portait sur la perte de nos valeurs associatives, de notre esprit militant. Dans le même temps, l'idée de pouvoir consolider l'existant et accentuer notre action nous a séduit ; notre association a finalement accepté de porter le projet. Cette décision a été renforcée par la candidature de deux membres de notre CA aux postes de salariés de l'équipe de la cellule d'animation (un temps médical et un temps idec).

Démarrage

Notre cellule d'animation régionale de SP PACA est née le **26 juin 2023.**

Les tâtonnements et incertitudes du démarrage ont soudé notre équipe.

Nous nous sommes appuyées sur la feuille de route de l'ARS pour jalonner notre parcours.

Il nous a semblé essentiel de créer une identité pour soutenir notre projet, nous rendre visible et légitime.

PRESENTATION APSP

- ***Equipe bénévole bureau C.A.***

1 Président.e, 12 membres de bureau (secrétaire, trésorier.e)

- ***Présentation***

L'association est née en avril 2000 de la rencontre d'acteurs de soins palliatifs de la région PACA qui souhaitaient réfléchir et échanger sur leurs pratiques. Le groupe de réflexion s'est très vite agrandi et structuré en association à but non lucratif, composé de personnes bénévoles et engagées. Aujourd'hui notre groupe régional comprend des acteurs pluridisciplinaires des soins palliatifs de tous les départements de notre région (soignants et bénévoles). L'APSP a pour objectifs de partager nos expériences ; coordonner nos actions et défendre une politique commune pour la région ; développer la réflexion éthique et la recherche, l'enseignement et la formation, l'information et la sensibilisation ; rassembler au niveau régional les personnes physiques et/ou morales engagées et concernées par le mouvement des soins palliatifs et de l'accompagnement des personnes en fin de vie ; coopérer au niveau national avec d'autres associations (comme la SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) ou mouvements nationaux qui poursuivent les mêmes buts ; créer un espace de mutualisation des savoirs et des savoir-faire ; être l'interface entre les acteurs des soins palliatifs régionaux et les tutelles.

PRESENTATION
Cel-APSP

- ***Equipe salariée***

2 coordinatrices (médecin, idec à 0.5 ETP)

- ***Présentation***

La cellule d'animation a pour mission de structurer, d'organiser et de développer la filière palliative et de l'accompagnement de la fin de vie par le soutien et la promotion des soins palliatifs en région PACA, auprès du grand public (patients, proches, aidants), des acteurs des soins palliatifs (professionnels libéraux, professionnels des structures sanitaires, sociales et médico-sociales, bénévoles).

Elle contribue aux objectifs suivants :

→ L'égalité d'accès aux soins palliatifs
→ Le développement du maintien au domicile
→ La garantie de soins palliatifs pertinents et de qualité
→ La préservation de l'expertise palliative et la garantie de son accès
→ La diffusion de la démarche palliative et l'information des concitoyens

Cel-APSP

NOS MISSIONS

01 PARTICIPER AUX DIAGNOSTIFS TERRITORIAUX ET A L'AMELIORATION DE LA LISIBILITE DE L'OFFRE EN SP

Documenter l'offre de SP et d'accompagnement de la fin de vie et l'articulation des ressources existantes, ainsi que les besoins, les attentes des acteurs et les problématiques de territoire.
Participer à l'élaboration du bilan annuel régional de l'activité de SP.
Contribuer au maintien et au développement des SP au domicile.

02 ANIMER LES RELATIONS AVEC LES ACTEURS DE SP EN LES MOBILISANT, EN LES FEDERANT ET EN LES SOUTENANT

Favoriser les liens entre les professionnels et le soutien aux acteurs de SP.
Recenser, accompagner et participer à l' évaluation des projets de développement des SP et de diffusion de la culture palliative.

03 DIFFUSER LA CULTURE ET LA DÉMARCHE PALLIATIVE

Développer la formation et contribuer à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles.
Soutenir le bénévolat en SP.

04 INFORMER SUR LES SP ET LA FIN DE VIE

Développer l'information auprès du grand public.

05 PARTICIPER À LA RÉFLEXION DANS LE CHAMP DES SP SUR LE PLAN REGIONAL ET EGALEMENT SUR LE PLAN NATIONAL

Développer le lien avec les autres cellules d'animation en soins palliatifs, la SFAP, le CNSPFV et l'espace éthique méditerranéen.

06 APPORTER UNE EXPERTISE A L 'ARS SUR LES SOINS PALLIATIFS

Contribuer à la mise en œuvre des orientations du Projet Régional de Santé 2023-2028 ; à l'évaluation du PRS ; à l' élaboration des prochaines orientations du PRS.

NOS OBJECTIFS PRIORITAIRES

Pour le démarrage du projet, nous avons privilégié certains axes :

- **Participer aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre en soins palliatifs**
  - Connaitre les équipes et leur fonctionnement
  - Recenser leurs activités et leurs liens
  - Mise à jour de l'annuaire et actualisation régulière pour communiquer sur l'offre
- **Animer les relations avec les acteurs de SP en les mobilisant, les fédérant, les soutenant et diffuser la démarche palliative**
  - Connaître les acteurs soignants et bénévoles
  - Être identifiée comme équipe ressource et permettant la mise en lien
  - Organiser et soutenir des rencontres entre les acteurs : réunions territoriales sur les situations palliatives complexes, journées/soirées de rencontre et formation
- **Informer sur les soins palliatifs et la fin de vie**
  - Développer des soirées ou informations grand public
  - Développer la formation derniers secours dans la région

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

1/ Réalisation de diagnostics territoriaux :

Dans le cadre de ses missions, la cellule d'animation régionale participe aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre et de l'activité en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie (mission 3.1 //Instruction DGOS/R4/2022/252 du 30 novembre 2022 relative au cadre d'orientation national des cellules d'animation régionale de soins palliatifs)

La réalisation des diagnostics territoriaux est une des missions socles de la cellule. Les données des rapports d'activités des équipes transmis à l'ARS permettent d'avoir des éléments quantitatifs sur l'organisation des équipes et leurs activités.

Cel-APSP se déplace auprès des équipes du territoire pour les connaître, appréhender avec finesse leur fonctionnement, leur périmètre, leurs atouts et leurs difficultés. Nous avons débuté ces diagnostics dès juillet 2023. Dans un premier temps, les départements ciblés, en lien avec l'ARS, sont les départements identifiés comme « plus fragiles »=> Alpes de Haute Provence, Var et Vaucluse.

En lien avec les cellules existantes (CARESP- région Bretagne et CACORESP- région centre Val de Loire notamment), nous avons établi un guide méthodologique pour ces rencontres. Il sert de base aux échanges et permet d'avoir une vision élargie Les équipes ciblées dans un premier temps sont les USP, EMSP/ETSP, LISP et HAD.

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

Les équipes rencontrées en 2023 :

- **Département 04 : ETSP et USP CH Manosque, LISP SSR le Cousson, Digne (UGECAM PACA-Corse), LISP Hôpital local Riez**
- **Département 83 : EMSP et USP CHITS (hôpital de la Seyne sur Mer), EMSP Hôpital St Anne (Toulon)**
- **Département 84 : EMSP et USP institut Sainte Catherine (Avignon), ETSP Cavaillon, ETSP Vaison la Romaine, Coordination Sud Vaucluse-Isle sur la Sorgue, EMSP et USP CH Avignon**

Les visites des équipes se poursuivent sur 2024, une synthèse par territoire sera réalisée pour fin 2024.

Au global, les équipes apprécient nos visites, elles sont en demande de liens et d'interactions avec leurs pairs. Nombreuses sont les équipes confrontées aux problématiques du manque de soignants et de l'épuisement des équipes : au sein même de leur structure ou parmi les acteurs de terrain avec lesquels elles travaillent (manque de médecin traitant et IDELs=> zones blanches notamment). Le dynamisme et l'implantation des équipes dans un maillage territorial sont à souligner.

Cel-APSP

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

2/ Etat des lieux de la formation médicale universitaire en soins palliatifs :

Avec le Dr Elodie Crétel-Durand, nous participons à deux réunions sur l'organisation de la formation universitaire en soins palliatifs dans les facultés de médecine de Marseille et Nice.

- Ces réunions sont réalisées avec le Pr Sébastien SALAS (responsable de l'enseignement médecine palliative à la faculté de Marseille) et le Pr Flora TREMELLAT (responsable de l'enseignement médecine palliative sur la faculté de Nice). Nous évoquons la formation des externes, la formation interdisciplinaire des étudiants, celle des internes de médecine palliative et ceux des autres spécialités, les carrières universitaires et les DU/DIU de soins palliatifs.
- Poursuite d'un suivi rapproché.
- Formation interdisciplinaire des étudiants et celles des internes.
- Formation interdisciplinaire des étudiants et celles des internes de spécialité médicale concernées par la SP (oncologie mais aussi gériatrie, neurologie, cardiologie notamment) est à développer.

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

3/ Lien avec le réseau Onco-Paca :

- Lien avec Mme Aude Bogsuz pour évoquer les actions qui pourraient être menées ensemble
- Participation au groupe expert régional médecine palliative et cancer => relecture et diffusion document sur démarche palliative précoce et cancer

4/ Lien avec les autres cellules d'animation régionale :

- Réflexion autour d'une fédération des cellules
- Echanges autour de nos pratiques
- Préparation de la deuxième journée nationale des cellules d'animation régionale (prévue en mars 2024)

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

5/ Actions de visibilité et communication de la cellule :

- Soirée APSP 25 septembre 2023 : présentation de la cellule Cel-APSP : Dr Crétel Durand-ARS, Mme Michelle Fontana et Dre Cécile Bernard-Cel-APSP
- Journée des aidants : EHPAD Esterel-Salon, 6 octobre 2023 : stand APSP et Cel-APSP =>permet lien avec les EHPAD
- Journée sur le fragile : Toulon – 9 novembre 2023: organisée par équipe soins palliatifs CHITS (EMSP et USP les colibris) : présentation de Cel-APSP , Mme Michelle Fontana et Dre Cécile Bernard-Cel-APSP
- Refonte du site internet APSP avec pages dédiées à l'annuaire régionale et à la cellule => rencontre webmasters , proposition de cahier des charges et de devis
- Diffusion et relais d'informations officielles et utiles pour les acteurs de soins palliatifs (instructions nationales, rapport de la cour des comptes…)

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

6/ Formation derniers secours :

- Organisation de la coordination du développement de cette formation destinée au grand public => avec Mme Ponchon Evelyne (présidente de l'association de bénévoles Regain-Vaucluse).
- Projet solidaire et citoyen porté par la SFAP=> https://www.derniers-secours.fr/
- Recrutement et recensement des formateurs
- Suivi des parcours de formation des formateurs
- Suivi de l'organisation des formations

⇨ *Action à destination du grand public*
⇨ *Objectif de développement avec une équipe : référent et formateurs par département*
⇨ *Participe à une meilleure connaissance des acteurs soignants et bénévoles entre eux*

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

7/ Participation à différents projets de soins palliatifs :

- Participation au groupe de travail pour la constitution d'un dossier spécifique pour demande d'entrée en USP par équipe nationale Via Trajectoire (septembre 2023)
- Echange sur fonctionnement service et gouvernance – activité soins palliatifs- CH Antibes (Dr Isabelle Casini) (octobre 2023)
- Avis consultatif sur le projet d'ETSP – Clinique de la Casamance- Dr François Milhe (novembre 2023)
- Avis consultatif sur le projet de maison de soins palliatifs à Laragne -05 (porté par le Fédération de soins palliatifs des Hautes Alpes- Dr Alain Derniaux) (décembre 2023)
- Soutien à la réflexion sur la coordination territoriale de SP du Vaucluse – Mme Audrey Fra (décembre 2023)
- Participation à la réflexion autour de l'articulation HAD/EMSP, en lien avec le groupe de travail régional (Dr Vachet-Coponnat et Dr Géraldine Capodano) (décembre 2023)

NOS ACTIONS REALISEES EN 2023

8/ Actions et interventions diverses :

- Participation à la conférence : « Débat autour du projet de loi de fin de vie » (organisée à Sciences Po Aix – 5 octobre 2023)
- Cours pour les bénévoles de l'association ACCORDS : « présentation des soins palliatifs et relation soignants/bénévoles » (Bouc Bel Air – 15 décembre 2023)
- Cours DU IDEC/MEDEC en EHPAD : « soins palliatifs et gériatrie » (Hôpital Ste Marguerite-Marseille – 12 décembre 2023)
- Cours DU soins palliatifs : « les équipes mobiles de soins palliatifs » (faculté de Toulon – 22 décembre 2023)
- Membre conseil scientifique SFAP (travail notamment sur la collaboration avec les autres sociétés savantes)

PERSPECTIVES 2024

⇨ GOUVERNANCE

- Mise en place du COPIL soins palliatifs et organisation d'une première réunion => mars 2024

⇨ OFFRE DE SOINS

- Poursuite des diagnostics territoriaux : visites de terrain, analyse des éléments recueillis par ARS dans les bilans d'activités => organisation et visibilité des filières territoriales de soins palliatifs, soutien au travail de coordination
- Refonte du site internet avec annuaire des structures et des formations
- Recensement des associations de bénévoles
- Participation au travail de réflexion et développement des hotlines/astreintes soins palliatifs
- Co-animation du groupe de travail HAD-EMSP=> développement outils d'aide au travail en synergie

⇨ FEDERER LES ACTEURS DE SOINS PALLIATIFS

- Développement des réunions de partage autour de situations palliatives complexes, dans certains territoires (objectif => 4 territoires pour 2024)
- Journée régionale de soins palliatifs le 30 mai 2024 => à destination des soignants de soins palliatifs
- Participation aux comités territoriaux de SP organisés par ARS

PERSPECTIVES 2024

⇨ **DEVELOPPER LES ACTIONS AUPRES DU GRAND PUBLIC**

- Poursuite du développement de la formation « Derniers secours »

⇨ **DEVELOPPER LA CELLULE Cel-APSP**

- Renforcement de l'équipe : recrutement d'1 chargé.e de communication/de projets
- Renforcement des liens et actions avec les autres cellules d'animation régionale => rencontres régulières, groupes de travail thématiques, journée nationale des CARs, réunions autour des actualités en lien avec le CNFVSP, lien avec la DGOS

Cel-APSP

Soutenir & promouvoir
le développement des soins
palliatifs en région PACA

CONTACTS :

Michelle Fontana
0674916985
cel-apsp.michellefontana@apsp-paca.net

Cécile Bernard
0674917072
cel-apsp.cecilebernard@apsp-paca.net

Siège social :
Cel-APSP chez Newton Offices
113 Rue de la République
13002 Marseille