

Communiqué de presse

Paris, 2 mai 2011

## L'Oasis, Première maison de répit et de soins palliatifs pédiatriques

Inaugurée le 2 mai 2011 par Madame Roselyne Bachelot, ministre des solidarités et de la cohésion sociale, Monsieur le professeur Jean-François Mattei, président de la Croix-Rouge française et Monsieur Jean-Jacques Romatet, directeur général du CHU de Toulouse

La Croix-Rouge française, en partenariat avec Enfant Do, équipe mobile régionale douleur soins palliatifs pédiatriques du CHU de Toulouse, inaugure, dans le cadre d'une démarche pilote, la première maison de répit, d'accompagnement et de soins palliatifs pour enfants. A mi-chemin entre l'hôpital et le domicile, l'Oasis a pour dessein d'offrir à des enfants et des adolescents atteints de maladies graves ainsi qu'à leur famille, un espace où souffler, où se poser un moment, quel que soit le stade de leur maladie.

### Offrir des soins aux enfants atteints de maladies graves ou incurables n'est pas suffisant. Il faut prendre soin d'eux et de leurs proches

Afin de répondre aux insuffisances de la prise en charge des enfants de moins de 18 ans atteints de maladies graves ou incurables et à la détresse des parents confrontés parfois à une terrible issue, la Croix-Rouge française a décidé d'ouvrir, près de Toulouse, la première maison de répit, d'accompagnement et de soins palliatifs pour enfants, pour une phase pilote de 2 ans. Ce projet est réalisé en partenariat avec le CHU de Toulouse-Hôpital des Enfants, à travers Enfant-Do, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques.

Cette démarche expérimentale, unique en France, s'inscrit dans le cadre du plan soins palliatifs 2008-2012 porté par les pouvoirs publics, en réponse à l'inadaptation des structures d'accueil des enfants atteints de maladies graves. Ces situations sont à la fois très difficiles à vivre pour les enfants, leurs familles, et les équipes soignantes. Ce dispositif, qui existe dans de nombreux pays, et notamment au Canada, en Angleterre ou en Allemagne, devrait être déployé sur le plan national à l'issue de cette phase expérimentale.

### Pour que l'épreuve de la maladie soit adoucie par un temps de qualité pour tous

Permettre à l'enfant et à sa famille de vivre le moins difficilement et douloureusement possible cette épreuve qu'est la période entre l'annonce de la maladie et parfois, les derniers instants de vie, offrir quelques moments de répit pour « mieux profiter de la vie », apporter un peu de sérénité : tel est le dessein de cette première maison d'accompagnement. Pour cela, l'Oasis, accueillie à Seysses (en Haute-Garonne, 31600), les enfants et leurs familles dans un lieu à taille humaine et dans une ambiance familiale. Sur une surface de 350 m<sup>2</sup>, elle compte quatre chambres pouvant accueillir chacune un enfant et l'un de ses parents, une suite familiale pour un enfant et ses deux parents et plusieurs espaces de vie de partagés : un patio, un vaste salon salle à manger, une bibliothèque, une salle de jeux et d'activités et une salle dédiée aux soins de balnéothérapie. Une cinquantaine d'enfants par an pourront bénéficier de cet accueil, avec leurs parents, accompagnés par des professionnels qualifiés, ainsi que des bénévoles, présents en permanence dans ce lieu de vie.

### Un projet, unique en France, en manque de financement

Ce projet est la seule expérimentation d'une maison de répit en soins palliatifs pédiatriques ayant été retenue en France. Celle-ci relève d'un accompagnement médico-social et une évaluation très rigoureuse du fonctionnement sera réalisée durant la phase d'expérimentation prévue pour 2 ans. Son budget de fonctionnement, est en partie couvert par le ministère de la santé qui a contribué au financement de ce projet expérimental pour les 2 ans à venir et par la Croix-Rouge française qui participe également à ce fonctionnement. Cependant, si de nombreux acteurs sont aujourd'hui impliqués et mobilisés pour l'accompagner, sa réalisation dépend des soutiens financiers institutionnels et/ou privés qui pourront lui être accordés.

### Pédiatrie et soins palliatifs : une réalité qui invite à dépasser les tabous

Si les avancées médicales et l'amélioration des conditions de vie dans le domaine pédiatrique ont été spectaculaires au cours de ces dernières années, de nombreux enfants continuent de mourir aujourd'hui de maladies graves. Si beaucoup s'étonnent ou sont choqués de voir associer les termes "soins palliatifs" et "pédiatrie" et si, au sein même de la communauté pédiatrique, et en France en particulier, on constate encore beaucoup de résistance à l'introduction de soins palliatifs, la réalité dépasse toutes les représentations : on estime en effet à plus de 2 000, le nombre d'enfants de moins de 18 ans qui chaque année ont besoin de soins palliatifs.

**L'Oasis,  
Première maison de répit  
et de soins palliatifs pédiatriques**

**La Croix-Rouge française  
et le CHU de Toulouse  
s'engagent résolument  
dans un projet innovant et unique**

**Dossier de presse**

**Mai 2011**



## Sommaire

### **L'Oasis, une première en France**

- Comme à la maison sans être à la maison...
- Un cadre de vie privilégié et chaleureux
- Une équipe plurielle entièrement dédiée
- Une évaluation continue lors de la phase expérimentale
- Des partenaires indispensables
- Un cadre juridique et administratif

### **La Croix-Rouge française s'engage résolument dans un projet innovant et unique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques**

- Les soins palliatifs pédiatriques : de quoi parle-t-on ?
- Une prise en charge actuelle insuffisante
- Des constats nés de l'expérience Croix-Rouge française

### **La Croix-Rouge française, premier acteur associatif du secteur médico-social et sanitaire**

### **La Croix-Rouge française en quelques lignes**

### **Le CHU de Toulouse-Hôpital des Enfants, et Enfant-Do, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques**

## L'Oasis, une première en France

Pour faire face aux difficultés rencontrées dans la prise en charge des enfants atteints de maladies graves et parfois en fin de vie et à la détresse des parents confrontés à cette terrible issue, la Croix-Rouge française a ouvert, en collaboration avec l'équipe d'Enfant-Do, centre de ressource régionale, douleur et soins palliatifs pédiatriques, associée du pôle de pédiatrie du CHU de Toulouse, le premier lieu d'accompagnement de répit et de soins palliatifs pour enfants et adolescents et leur famille. Structure à dimension humaine, l'Oasis dispose de quatre chambres pouvant accueillir chacune un enfant et l'un de ses parents, une suite familiale pour un enfant et ses deux parents et plusieurs espaces de vie de partagés : un patio, un vaste salon salle à manger, une bibliothèque, une salle de jeux et d'activités et une salle dédiée aux soins de balnéothérapie, pouvant ainsi accueillir chaque année de 40 à 60 enfants avec leurs proches. Démarche pilote, cette première phase expérimentale de 2 ans atteste de l'engagement affirmé de la Croix-Rouge française dans le développement des soins palliatifs pédiatriques en France.

### Comme à la maison sans être à la maison...

A mi-chemin entre l'hôpital et le domicile, l'objectif de l'Oasis est de proposer une solution alternative, notamment dans les quatre cas suivants :

- Quand l'hospitalisation n'est plus nécessaire et que la coordination du retour à domicile est en cours d'organisation.
- Quand les proches s'épuisent sous le poids de leurs responsabilités et ont besoin de répit pour pouvoir se ressourcer.
- Quand les équipes de soin autour de l'enfant sont en difficulté et que le maintien à domicile devient problématique.
- Quand l'enfant se trouve dans une phase de sa maladie où le maintien à domicile n'est plus souhaité ou souhaitable.

Conçue comme un lieu de vie humain, personnalisé et chaleureux, cette maison permet à l'enfant mais aussi à sa famille, de sortir de l'univers hospitalier, bien souvent associé à des souvenirs douloureux et difficiles. L'Oasis donne par ailleurs l'occasion aux familles de pouvoir concentrer toute leur attention et énergie à leur relation avec leur enfant, en les soulageant de toute contingence matérielle. La maison de répit offre 24 heures sur 24 une gamme élargie de soins spécifiques et de services spécialisés à des enfants atteints de maladies graves, parfois en fin de vie et à leur entourage.

L'équipe paramédicale et psychosociale de l'Oasis, composée de professionnels de santé et de collaborateurs est disponible à tout moment pour apporter soutien et donner de l'information au sujet de la maladie évolutive de l'enfant. Par ailleurs, elle est appuyée par les vacations assurées par plusieurs des membres du réseau Enfants-Do : Agnès Suc, praticien hospitalier au CHU de Toulouse, algologue et responsable des soins palliatifs et trois infirmiers anesthésistes du réseau, présents chacun une demi-journée par semaine.

### Un cadre de vie privilégié et chaleureux

L'Oasis, est située en région Midi-Pyrénées dans le village de Seysses, au cœur d'un parc arboré de 12 hectares à 25 km de Toulouse. C'est dans l'atmosphère accueillante d'une jolie maison familiale que les enfants séjournent pour une durée variable en recevant des soins adaptés, non seulement à leur pathologie, mais aussi à leur condition d'enfant ou d'adolescent. En plus des soins nécessaires à leur confort, les enfants ont accès à des activités ludiques et récréatives : espaces de jeux extérieurs et intérieurs, lieux de promenades, etc. Tout au long de la maladie de l'enfant mais également après son décès, les familles peuvent trouver, dans la chaleur de cette maison, une occasion de se ressourcer, d'échanger avec d'autres familles, tout en étant en contact avec une équipe de soins attentive à leurs besoins.

La conception architecturale et l'aménagement intérieur de l'Oasis sont des éléments-clés du projet. Véritable lieu de vie, la maison est composée des éléments suivants :

- **Un hall d'accueil** à partir duquel se distribuent les pièces.
- **Une cuisine et une salle à manger** d'une capacité d'une vingtaine de personnes représentent le cœur de la maison.
- **Un salon**, pièce à vivre par excellence, comprenant un espace TV et musique.
- **Une bibliothèque** qui sert de salle de jeu pour les adolescents et d'espace de parole.
- **Une salle de jeux et d'activités pour les plus jeunes enfants.** D'une superficie suffisante, celle-ci est ouverte aux enfants malades et à leurs frères et sœurs. Y sont proposés des jeux et des activités adaptés aux différents âges.
- **Quatre chambres de séjour** (ou lits de répit) qui peuvent accueillir un enfant et un membre de sa famille. Chaque chambre a une couleur différente et une décoration particulière, favorisant la convivialité et le bien-être des enfants et de leurs parents. Elles sont équipées d'un lit - médicalisé si besoin - d'un lit d'accompagnant, de petit mobilier (table, bureau, fauteuils...), d'une télévision et d'un ordinateur avec accès internet. Elles sont également pourvues d'une salle de bain individuelle (douche accessible en fauteuil roulant) et de WC. La durée de séjour varie dans ces chambres de plusieurs semaines à plusieurs mois. L'accompagnant peut recevoir du soutien et de l'information au sujet de la maladie évolutive de l'enfant.
- **Une suite familiale** qui peut accueillir l'enfant et ses 2 parents. Ce petit appartement est d'une superficie suffisante pour permettre aux familles de se réunir autour de l'enfant. Il comporte un espace nuit pour les parents et la fratrie, un lit pour l'enfant malade, un espace salon avec télévision, un coin repas équipé et une salle de bain individuelle. La durée de séjour y varie de quelques jours à quelques semaines.
- **Des espaces professionnels** : bureaux et salles de réunion et de formation à l'usage de la direction, des paramédicaux, des associations et des bénévoles.
- **Des espaces extérieurs** : un parc de 12 hectares, propice à la promenade et aux jeux.
- **Une salle dédiée aux soins de balnéothérapie.**

### Une équipe plurielle entièrement dédiée

Pour accompagner ces enfants, autour du médecin référent de l'enfant qui reste le principal référent dans la prise en charge, une équipe paramédicale et psychosociale composée de professionnels de santé et de collaborateurs nécessaires au bon fonctionnement de l'établissement, travaille à assurer de façon continue les soins et le confort de l'enfant, ainsi que le soutien de la famille.

L'équipe médicale de l'Oasis, qui s'attache plus particulièrement à gérer les symptômes inconfortables pour l'enfant et sa famille, est composée d'un responsable coordinateur, un médecin pédiatre, plusieurs infirmières puéricultrices, un éducateur spécialisé, des auxiliaires de vie sociale deux psychologues à mi-temps, des équipes libérales de proximité composées de médecins généralistes, d'infirmiers diplômés d'états libéraux, de kinésithérapeutes et de pharmaciens d'officine. Cette équipe plurielle est renforcée dans le cadre du traitement de la douleur et des symptômes par les vacations assurées par plusieurs des membres du réseau Enfant Do : la responsable des soins palliatifs du CHU de Toulouse est présente par convention deux demi-journées par semaines et trois infirmiers anesthésistes du réseau, présents chacun une demi-journée par semaine.

Ces professionnels de santé seront à terme assistés par une équipe de bénévoles formés à l'accueil, à l'accompagnement, à l'aide à la vie quotidienne, au soutien psychologique des familles, au secrétariat (tous les bénévoles participants à la vie de la maison de répit seront recrutés selon des critères strictement définis et on suivi une formation aux soins palliatifs pédiatriques).

En cas de décès de l'enfant, le rôle d'accompagnement de l'Oasis ne s'arrête pas : les membres de l'équipe pluridisciplinaire de la maison de répit s'efforcent de maintenir des liens, de proposer du soutien aux parents, frères et sœurs, ainsi qu'aux équipes de soignants qui ont eu à s'occuper d'un enfant et de sa famille.

La maison de répit est également un lieu de stage et de formation pour les médecins et les paramédicaux investis dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques. Le projet permettra également d'améliorer la recherche dans le domaine du traitement de la douleur et le contrôle de la symptomatologie spécifique à l'enfant atteint d'une maladie à l'issue fatale.

### Une évaluation continue lors de la phase expérimentale

L'Oasis est en phase expérimentale pendant 2 ans depuis son ouverture en décembre 2010. Durant cette période, une évaluation constante des pratiques professionnelles et des résultats obtenus est réalisée par les équipes de la Croix-Rouge française et par le ministère de la santé. Une attention toute particulière est bien évidemment portée à l'avis des familles ayant bénéficié des services de l'Oasis, la Croix-Rouge française s'engageant avec ce projet dans une démarche qualité. A l'issue de cette phase expérimentale, la Croix-Rouge française, en collaboration avec ses partenaires, décidera de l'opportunité de généraliser ce type de projet de maison de répit à d'autres régions.

### Des partenaires indispensables

Promoteur et gestionnaire de la structure, la Croix-Rouge française a reçu le soutien de nombreux partenaires qui ont permis à ce projet de voir le jour.

**Sur un plan budgétaire**, durant la phase expérimentale de 2 ans, le financement de la maison de répit est en partie assuré par le ministère de la santé qui a contribué au financement de ce projet expérimental pour les 2 ans à venir, le projet de création de lieux de répit pour les enfants en soins palliatifs et leurs familles étant inscrit comme une priorité du programme gouvernemental de développement des soins palliatifs 2008-2012. Pour pérenniser cette expérimentation, la Croix-Rouge française doit trouver des moyens de financement solides auprès de partenaires institutionnels et privés, pendant la phase expérimentale et au-delà.

**Sur un plan opérationnel**, l'Oasis bénéficie de l'engagement exemplaire autour du projet du corps médical, hospitalier et libéral, comprenant notamment :

- Un comité de pilotage, composé de praticiens hospitaliers spécialistes de l'hôpital des enfants de Toulouse.
- L'équipe mobile régionale Midi-Pyrénées douleur-soins palliatifs pédiatriques *Enfant Do*.
- Un comité scientifique Croix-Rouge française.
- Deux associations de soutien aux enfants en soins palliatifs et à leurs familles Pour le sourire de Pierre et La flamme d'Ana.
- L'ASP, association de bénévoles d'accompagnement et de soins palliatifs.

### Un cadre juridique et administratif

L'Oasis est un établissement géré par la Croix-Rouge française. Conformément aux procédures relatives à l'administration et à la gestion des établissements de la Croix-Rouge française, elle est administrée par un conseil de surveillance. La direction santé et autonomie de la Croix-Rouge française est l'entité de rattachement de l'Oasis et préside le conseil de surveillance de l'établissement. Un partenariat inclut les équipes du pôle pédiatrique du CHU de Toulouse et son équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques régionale *Enfant-Do*.

## **La Croix-Rouge française s'engage résolument dans un projet innovant et unique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques**

### **Les soins palliatifs pédiatriques : de quoi parle-t-on ?**

Malgré les progrès médicaux et l'amélioration des conditions de vie, des nourrissons, des enfants et des adolescents continuent de mourir de maladies incurables chaque année, soit à l'occasion d'affections néonatales (létales à court ou moyen terme), soit à l'occasion de pathologies oncologiques, hématologiques, neurologiques dégénératives ou de poly-handicaps. Dans les maladies chroniques, les soins sont à visée curative et/ou palliative. Lorsque la maladie est ou devient incurable, les soins sont alors palliatifs et de durée variable selon l'évolution de l'enfant : l'issue - pour certains qu'elle est - peut survenir dans les jours, semaines, mois voire années à venir. Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. Dans le cas de soins palliatifs pédiatriques, l'accompagnement des enfants et des familles est d'autant plus nécessaire que la souffrance psychologique et la détresse sont grandes.

### **Une prise en charge actuelle insuffisante**

Sur un plan quantitatif, le nombre de prises en charge reste à ce jour largement insuffisant. Il n'existe pas, par exemple, d'unités de soins palliatifs pédiatriques au sein des structures actuelles de santé, hormis quelques lits dédiés dont le nombre reste très limité. Bien que l'évaluation du nombre de cas pouvant potentiellement relever des soins palliatifs pédiatriques reste sujet à caution, le programme gouvernemental de développement des soins palliatifs 2008 – 2012 estime entre 2000 et 2500 par an le nombre d'enfants et d'adolescents nécessitant des soins palliatifs, ce qui signifie que moins de 10% des besoins sont actuellement couverts. Sur un plan qualitatif, la prise en charge, telle qu'elle est organisée à l'heure actuelle, ne permet pas toujours d'apporter une solution satisfaisante aux enfants, aux familles et aux soignants, trop souvent à bout de souffle face à une problématique aussi complexe que douloureuse. L'expérience montre par exemple que la prise en charge à l'hôpital peut dans certains cas être inappropriée, en particulier lors de la phase terminale d'un enfant au cours de laquelle il est cruel pour des parents dont l'enfant va mourir de se trouver physiquement au contact de familles dont l'enfant va guérir. Quant à la prise en charge à domicile, elle reste souvent très éprouvante et difficile à vivre pour les familles, en particulier pour les fratries.

### **Des constats nés de l'expérience et d'une expertise**

- La question de la mort des enfants dans notre société reste encore à ce jour tabou, ce déni sociétal collectif ayant eu pour effet de retarder l'adoption de programmes et de financements à la hauteur des enjeux.
- L'organisation hospitalière actuelle n'est pas toujours adaptée à la pratique de soins palliatifs pédiatriques.
- Les connaissances, l'expérience et la formation des médecins et autres professionnels de santé confrontés à l'accompagnement de fin de vie sont incomplètes.
- La prise en charge de la douleur et des autres symptômes est insuffisante.
- Le soutien psycho-social et spirituel des enfants en fin de vie, des familles et des professionnels de santé n'est pas assez développé.
- Les séjours de répit pour les enfants et les adolescents ne sont pas suffisamment développés.
- Le suivi de deuil pour les parents et pour les fratries n'est pas assez assuré.

De ces constats est né ce projet de création de maison de répit et de soins palliatifs pour enfants et adolescents, première du genre en France.

## **La Croix-Rouge française, premier acteur associatif du secteur médico-social et sanitaire**

### **Un savoir-faire couvrant l'ensemble de l'offre sanitaire et médico-sociale**

Réalité parfois méconnue, la Croix-Rouge française constitue le premier opérateur associatif dans le champ sanitaire et médico-social. Elle compte au plan national 253 établissements et services qui rassemblent 11600 salariés.

L'originalité de l'offre de la Croix-Rouge française dans le domaine de la santé et de l'aide à l'autonomie est de disposer d'un savoir-faire dans l'ensemble de ces métiers. Elle est présente à la fois dans l'offre hospitalière, la médecine sociale de proximité, l'accompagnement des personnes handicapées et des personnes âgées, tant en établissement qu'à domicile.

Ce positionnement lui permet de concevoir des réponses dépassant les clivages traditionnels et de proposer des solutions construites autour des besoins des personnes et de leur parcours. Cette vision globale est au cœur de l'engagement de la Croix-Rouge française dans le domaine de la santé, qui se refuse à opposer la qualité technique des soins prodigués et la dimension humaine de l'accompagnement proposé à chaque personne.

### **Un engagement pour l'accès de tous à des soins et à un accompagnement de qualité**

Alors que les inégalités de santé se creusent de façon préoccupante, à la fois pour des raisons sociales et selon les territoires, la Croix-Rouge française, conformément à sa vocation, contribue à l'accès de tous à des soins et un accompagnement de qualité. Dans le domaine de la santé, elle développe des actions spécifiques pour l'accès aux soins des plus démunis, le développement de la prévention et de la réinsertion. Concernant l'accueil des personnes âgées, elle développe, dans le cadre de l'habilitation à l'aide sociale totale ou partielle, une offre d'hébergement inférieure en moyenne de 25% à celle du secteur commercial.

### **L'engagement Croix-Rouge dans le développement des soins palliatifs**

Les prises en charge palliatives font partie intégrante de la vocation de la Croix-Rouge à accompagner les personnes en souffrance. Cette démarche implique le développement de compétences mais aussi de structures ou de lits dédiés au sein des établissements. C'est dans ce contexte que la Croix-Rouge française a participé à la création de « L'Oasis ».

Elle participe également à la création deux autres structures réservées elles, aux adultes, qui offriront une formule d'accueil intermédiaire entre l'hôpital et le domicile et permettront de répondre à la problématique des malades gravement atteints, mais dont l'état ne relève pas d'une prise en charge en hospitalisation complète : la « Maison de Lionel » en Ardèche et La « Maison de vie », installée dans le quartier de Saint-Ferjeux à Besançon. Ces deux structures devraient ouvrir pendant l'été 2011.

L'association procède aussi à la mise en place d'une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques en région Sud-Aquitaine.

Enfin, la Croix-Rouge française a signé en décembre 2009 un accord-cadre national pour officialiser le déploiement de l'outil MOBQUAL (mobilisation pour l'amélioration de la qualité des soins) au sein de ses établissements. Ce dernier prévoit de sensibiliser l'ensemble des personnels Croix-Rouge à la problématique des soins palliatifs.



## La Croix-Rouge française en quelques lignes

La Croix-Rouge française est à la fois une association fidèle aux principes fondateurs de la loi de 1901 et une entreprise à but non lucratif engagée dans le secteur de la santé, de l'aide à l'autonomie, de l'urgence et du secourisme, de l'action sociale, de la formation et de la solidarité internationale. Victimes de la très grande précarité exclues de la société, personnes dépendantes en raison de leur âge ou de leur handicap, enfants mis en danger, personnes privées de leur liberté, celles – de plus en plus nombreuses – en perte de lien social ; ou enfin victimes des conflits, des catastrophes naturelles ou de la mauvaise gestion des ressources de notre planète, la Croix-Rouge française les accompagne dans les situations d'urgence, mais s'attache aussi à aider chacun à retrouver les conditions d'une existence digne. Pour faire la différence, elle privilégie, quand c'est possible, un accompagnement vers l'autonomie des personnes.

Sauver en urgence, agir dans la durée, tel est son crédo décliné en 5 domaines d'intervention :

### Urgence et secourisme

**Plus de 10 000 secouristes bénévoles en France sont prêts à intervenir 24 heures sur 24.**

Chaque année, cinq millions de nos concitoyens sont victimes d'accidents ou d'événements nécessitant une intervention d'urgence. Les 10 000 secouristes bénévoles de la Croix-Rouge française sont mobilisables pour dispenser les premiers soins avant l'arrivée des services médicalisés. Son engagement civique ne s'arrête pas là : tout au long de l'année, l'association oeuvre à placer le citoyen au coeur de la chaîne de secours en dispensant des formations aux gestes qui sauvent qui comprennent des modules de prévention. Son réseau de secouristes est également formé et équipé pour réagir aux situations d'exception : inondations, tempêtes, explosions...

### Action sociale

**32 000 bénévoles agissent chaque jour auprès des personnes les plus démunies pour lutter contre l'exclusion et la précarité.**

Solitude, isolement, éclatement de la famille, difficultés personnelles ou sociales, absence de domicile, migration, illettrisme... sont autant de menaces pouvant entraîner la rupture du lien social. Les 32 000 bénévoles et les milliers de salariés de la Croix-Rouge française s'efforcent d'y répondre par l'écoute, l'orientation, l'aide, l'hébergement et l'accompagnement des personnes les plus démunies. Au-delà de l'aide sociale d'urgence et immédiate, l'association priorise le retour des personnes vers l'autonomie.

### Santé et aide à l'autonomie

**Plus de 12 000 salariés oeuvrent au quotidien contre la perte d'autonomie des plus vulnérables.**

Fondée pour soigner, porteuse d'un emblème symbolisant la santé, la Croix-Rouge française se positionne à l'articulation du sanitaire et du social. Elle s'intègre dans le système de santé français en choisissant des missions pour lesquelles les besoins sont les moins couverts. Pour elle, l'engagement sanitaire est également social. Ses efforts se concentrent sur l'accès aux soins pour les personnes en situation de précarité, l'aide et les soins à domicile, les soins de suite et de réadaptation, l'hébergement médicalisé des personnes âgées dépendantes, l'accompagnement des personnes handicapées... Que ce soit au sein de ses 162 établissements et services sanitaires et médico-sociaux ou au sein des 129 services et 38 antennes de proximité à domicile, la qualité des soins et l'attention portée à la personne que la dépendance rend vulnérable restent prioritaires.

### Formation

**17 000 professionnels des métiers sanitaires et sociaux sont formés chaque année par la Croix-Rouge française.**

Ses activités de soins et de secours rendent l'association naturellement attentive à la qualité des formations dispensées aux personnels de santé. Elle s'attache depuis toujours à proposer des formations de qualité et apporter ainsi sa contribution au système sanitaire, médico-social et social français. Créatrice des premières écoles d'infirmières, la Croix-Rouge est aujourd'hui le premier formateur privé en soins infirmiers. Elle intervient aussi dans les autres formations paramédicales, les professions sociales, la formation professionnelle aux salariés dans les domaines de la prévention des risques et des premiers secours au travail.

### Action internationale

**Plus de 800 000 personnes aidées chaque année.**

De l'intervention d'urgence à la mise en place de programmes de développement, la Croix-Rouge française est aussi engagée dans une trentaine de pays étrangers. Elle l'est en coordination avec le réseau international des autres sociétés nationales de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge. Aide aux victimes des catastrophes naturelles, réhabilitation des systèmes d'accès à l'eau potable, soutien à la reconstruction des logements, lutte contre le VIH..., la Croix-Rouge française a pour objectif de soutenir les populations fragilisées en créant les conditions d'une action humanitaire aux effets durables.

## **Le CHU de Toulouse-Hôpital des Enfants, et Enfant-Do, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques**

### **Le centre hospitalier universitaire (CHU) de Toulouse**

#### **Un établissement d'excellence, attractif au cœur d'une région dynamique**

Au cœur de la plus grande région de France, d'un peu moins de 3 millions d'habitants et d'une agglomération au taux de croissance démographique annuel le plus élevé d'Europe, le centre hospitalier universitaire (CHU) de Toulouse est la structure sanitaire de référence de cette région qui regroupe plus de 150 établissements publics et privés.

Constitués de plusieurs sites répartis au nord et au sud de la ville, le CHU de Toulouse est le premier employeur de la région Midi-Pyrénées, accomplissant ses missions de soins, de prévention, d'enseignement et de recherche grâce à près de 3500 médecins et 10 000 personnels hospitaliers,

Organisé en 15 pôles cliniques, il prend en charge environ 200 000 malades et 600 000 consultants chaque année. Seul CHU de la région Midi-Pyrénées, les soins de recours représentent plus de 50 % de son activité, grâce à des plateaux techniques et des équipes de très grande qualité. Le CHU de Toulouse coordonne au niveau national ou est associé à 8 centres de références des maladies rares et 33 centres de compétences.

Le CHU de Toulouse est, en outre depuis près de 15 ans, toujours classé en première position ou parmi les tout premiers hôpitaux dans les classements effectués par la presse nationale.

#### **Le CHU de Toulouse et les soins palliatifs : une approche innovante et humaine de la fin de vie à tout âge**

Le CHU développe une activité soutenue en faveur des soins palliatifs : unité Résonance de soins palliatifs adultes au Pavillon Junod, secteur Casselardit, en complément de l'équipe mobile douleurs et maison de répit pédiatrique L'Oasis à Seysses.

L'objectif est de proposer tous les moyens possibles du soulagement de la douleur, de l'accompagnement et ainsi de rendre la vie la plus confortable possible dans un moment où la qualité de celle-ci est dégradée. Cette démarche favorise en particulier la proximité et l'intimité entre les patients en fin de vie et leurs familles.

### **Enfant-Do, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques**

Créé initialement en 2000 pour améliorer la prise en charge de la douleur des enfants sur la région Midi-Pyrénées, le réseau Enfant-Do a rapidement été confronté à la prise en charge globale d'enfants en fin de vie. Les membres de l'équipe ont alors ressenti le besoin d'acquérir une formation spécifique dans le domaine des soins palliatifs. C'est ainsi qu'Enfant-Do est devenue une des premières équipes en France à développer une compétence et une offre de soins spécifiques dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques, sur-spécialité jusque-là inexistante.

Travaillant en étroite collaboration avec l'équipe mobile de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent du service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), elle propose une prise en charge globale de l'enfant, de ses parents, de sa famille, alliant une expertise dans le domaine de la gestion des symptômes (douleur, anxiété, etc.), à celui de l'organisation du retour à domicile.

Travaillant en étroite collaboration avec tous les services de pédiatrie du CHU et de la région, les services d'hospitalisation à domicile, les réseaux de soins palliatifs adulte de la région, elle tente d'accompagner les familles au plus près de leur souhait avec comme principal objectif, le confort et la qualité de vie pour l'enfant dont les jours sont comptés.

Soucieuse du devenir de ceux qui survivront, Enfant-Do a mis en place conjointement avec le SUPEA et l'ASP 31 (Association soutien présence) et l'appui des Fondations WYETH (pour la santé de l'enfant et de l'adolescent) et de groupe de mutuelles APICIL, des groupes de fratries endeuillés « Histoire d'en Parler ». Elle a participé au groupe de travail du ministère de la santé sur l'organisation des soins palliatifs pédiatriques dans le cadre du programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 et fait partie des premières équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques authentifiées dans le cadre de ce plan.