

Guide régional des
soins palliatifs

CENTRE-VAL DE LOIRE

Guide régional des
soins palliatifs

CENTRE-VAL DE LOIRE

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

27 Soutien des aidants

31 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* ».

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

Définition

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

Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.

C'est quoi, la SFAP ?

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

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

Pour en savoir plus

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

www.sfap.org

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.parlons-fin-de-vie.fr

Aspects législatifs et réglementaires



📖 Cadre législatif

LOI N°99-477

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

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

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

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

www.parlons-fin-de-vie.fr

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

www.has-sante.fr

LOI N°2002-303

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

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

Qui est la personne de confiance ?

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

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

Article L. 1111.6 du code de la Santé publique

LOI N°2005-370

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

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

LOI N°2016-87

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

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

Que sont les directives anticipées ?

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

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

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles s'appliquent

pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles sont révisables

et révocables à tout moment et par tout moyen. Elles s'imposent

au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention

ou de traitement, sauf exceptions. Il est proposé par arrêté un modèle

de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française¹.

Ce modèle prévoit 2 situations :

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

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

1. www.service-public.fr

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



Dimension éthique dans la démarche de soins



Face à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. « Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »¹

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

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

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 du Centre-Val de Loire

ERERC

L'espace de réflexion éthique de la région Centre-Val de Loire (ERERC) est une structure pluridisciplinaire de travail et de réflexion. Il travaille en lien avec le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).

12

Dimension éthique dans la démarche de soins

Susciter et coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé, notamment dans l'ensemble des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

Être ouvert à toute personne intéressée, professionnelle ou non dans le domaine de la santé.

Promouvoir la réflexion de chacun, dans son activité professionnelle ou dans sa vie quotidienne.

Favoriser la formation et la recherche en éthique de la santé.

Coordonnées

CHRU de Tours
2, boulevard Tonnelé
37044 Tours Cedex 9
02 18 37 08 50
espace-ethique@chu-tours.fr
www.ererc.fr



Équipes ressources et acteurs de proximité



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

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

Structures ressources par territoires de santé p. 14

Orientation du patient p. 16

Équipes d'appui départementales de soins palliatifs p. 17

Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques p. 18

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 19

Hospitalisation à domicile p. 21

Lits identifiés de soins palliatifs p. 22

Unités de soins palliatifs p. 25

Accompagnement bénévole p. 26

Structures ressources par territoires de santé

En région Centre-Val de Loire, l'offre de soins palliatifs est structurée en réseau régional : le Réseau de soins palliatifs en région Centre-Val de Loire, comprenant les six territoires de santé que sont les six départements qui la constituent.

Ce réseau régional vise à développer, dans une dynamique partenariale, la pratique des soins palliatifs en région Centre-Val de Loire. Il prend en compte le patient en phase palliative ou terminale de maladie grave ainsi que sa famille, ses proches, les professionnels de santé et tout autre intervenant associé à sa prise en charge. Il réunit les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, les professionnels de tout statut, les associations et les intervenants notamment bénévoles qui contribuent à la prise en charge en soins palliatifs de toute personne dont l'état le requiert.

Le Réseau régional de soins palliatifs est structuré autour de :

- 6 équipes d'appui départementales en soins palliatifs, à vocation territoriale - 5 équipes extrahospitalières et 1 intra hospitalière (domicile, EHPAD, structures sanitaires et médico-sociales, établissements sanitaires n'ayant pas d'équipe mobile de soins palliatifs intra hospitalière)
- 12 équipes mobiles de soins palliatifs intra hospitalières dont certaines développent une activité territoriale de proximité

- 1 équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques
- 3 unités de soins palliatifs
- 338 lits identifiés de soins palliatifs

Ses objectifs et ses actions sont mis en œuvre par l'Équipe de Coordination régionale qui a aussi une mission d'information et d'orientation auprès du grand public et des professionnels de santé.

Coordonnées

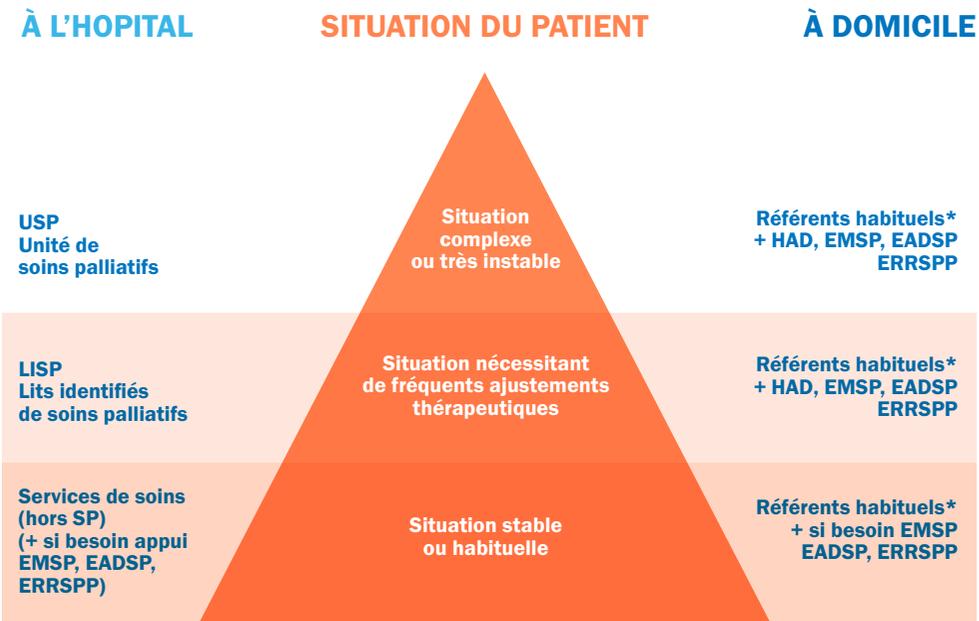
Équipe de Coordination régionale du Réseau régional de soins palliatifs

CHRU de Tours
Site Bretonneau
2, boulevard Tonnellé
37044 Tours Cedex 9
02 47 47 87 89
region.palliatifs@chu-tours.fr
www.sante-centre.fr/soins-palliatifs



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.



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

Équipes d'appui départementales de soins palliatifs (EADSP)

Les EADSP sont des équipes mobiles de soins palliatifs intervenant à domicile, en établissements sociaux et médico-sociaux (Ehpad), en établissements sanitaires (en particulier ceux ne disposant pas d'équipe mobile de soins palliatifs intra hospitalière).

MISSIONS

- conseiller, expertiser
- soutenir les patients, l'entourage et les professionnels liés à la prise en charge
- former les professionnels de santé
- permettre au patient de choisir son lieu et ses conditions de vie
- coordonner le retour et le maintien à domicile
- assurer la continuité de la prise en charge
- créer des liens ville-hôpital
- aider à la coordination des acteurs de santé à travers des visites conjointes (membres de l'EADSP/professionnels référents) autour du malade à domicile

MOYENS

réunions de synthèse, formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, accompagnement, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, cadre de santé

CHER

BOURGES EADSP 18

CH Jacques Cœur
02 48 48 42 44
eadsp.cher@ch-bourges.fr

INDRE

CHÂTEAUX EADSP

Centre hospitalier
02 54 08 00 72
eadsp36@ch-chateaux.fr

LOIR-ET-CHER

BLOIS EADSP

CH site Croix du Foix
02 54 56 11 24
eadsp41@ch-blois.fr

EURE-ET-LOIR

LA LOUPE EADSP

Centre hospitalier
02 37 29 90 77
eadsp28@ch-dreux.fr

INDRE-ET-LOIRE

TOURS EMSP 37

Hôpital Bretonneau
02 47 47 70 90
secretariat.emsp37@chu-tours.fr
• double mission d'EADSP et d'EMSP

LOIRET

ORLÉANS EADSP

Centre hospitalier régional
02 38 42 18 80
eadsp45@chr-orleans.fr

Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP sont des équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé. Elles peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant. Elles apportent leur expertise dans la gestion des symptômes et dans les prises en charge des nouveau-nés, enfants, adolescents et de leurs proches.

MISSIONS

conseiller et soutenir l'enfant malade, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

MOYENS

- évaluation clinique, coordination, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
- échange avec les professionnels impliqués et l'équipe référente

- soutien des professionnels impliqués
- mise en œuvre d'actions de formation, participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès.

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue

ERRSPP Pallience

Hôpital général
de Clocheville
02 18 37 06 93
pallience@chu-tours.fr



Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP, équipes multidisciplinaires et pluri-professionnelles, 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 ont une activité strictement intra hospitalière.

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 des proches pendant la maladie ou après le décès (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, accompagnement, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, cadre de santé, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante

CHER

BOURGES EMSP

CH Jacques Cœur
02 48 48 47 99

SAINT-AMAND- MONTROND

Équipe mobile
d'accompagnement
et de soins palliatifs
Centre hospitalier
02 48 63 27 76

VIERZON

EMSP

Centre hospitalier
02 48 52 32 88

EURE-ET-LOIR

CHARTRES

Unité mobile
de soins palliatifs
Hôpital Louis Pasteur
02 37 30 38 46

DREUX

EMSP

CH général
02 37 51 50 63

INDRE

CHÂTEAUROUX

EMSP
Centre hospitalier
02 54 29 66 10

INDRE-ET-LOIRE**CHINON**

EMSP

CH du Chinonais
02 47 93 76 61**TOURS**

EMSP 37

Hôpital Bretonneau
02 47 47 70 90**LOIR-ET-CHER****BLOIS**Équipe mobile
de soins palliatifs
et d'accompagnementCentre hospitalier
02 54 55 67 32**VENDÔME**

EMSP

Centre hospitalier
02 54 23 37 93**LOIRET****MONTARGIS**Équipe mobile
de soins palliatifs
et d'accompagnementCH de l'agglomération
Montargoise
02 38 95 95 41**ORLÉANS**Équipe mobile
de soins palliatifs
et d'accompagnement
Hôpital de La Source
02 38 51 48 40

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, directement au domicile du patient 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.

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en établissements médico-sociaux
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmière, rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale, etc.

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
CHER			
Bourges	HAD	CH Jacques Cœur	02 48 48 57 95
Vierzon	HAD Korian	Korian Pays des Trois Provinces	02 48 52 71 17
EURE-ET-LOIR			
Chartres	HAD	ASSAD - HAD	02 45 40 04 70
Dreux	HAD	ASSAD - HAD	02 45 40 04 56
INDRE			
Châteauroux	HAD	Centre hospitalier	02 54 29 66 51
INDRE-ET-LOIRE			
Amboise	HAD	ASSAD - HAD	02 47 70 42 43
Loches	HAD	ASSAD - HAD	02 47 70 42 44
Saint-Benoît-la-Forêt	HAD	ASSAD - HAD	02 47 70 42 45
Tours	HAD	ASSAD - HAD	02 47 70 42 46
Tours	HAD Val de Loire	LNA Santé	02 47 77 44 20

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
LOIR-ET-CHER			
La Chaussée Saint-Victor	HAD	LNA Santé	02 54 55 16 00
LOIRET			
Amilly	HAD Orléans-Montargis	LNA Santé	02 38 28 14 00
Briare	HAD	ASSAD - HAD	02 45 40 04 51
La Chapelle-Saint-Mesmin	HAD Orléans	ASSAD - HAD	02 45 40 03 71
Olivet	HAD Orléans-Montargis	LNA Santé	02 38 25 15 00
Pithiviers	HAD	ASSAD - HAD	02 45 40 04 51

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).

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

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

MISSIONS

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

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, cadre de santé, etc.

Ville	Établissement de rattachement	Téléphone
CHER		
Bourges	CH Jacques Cœur	02 48 48 48 48
Saint-Amand-Montrond	Centre hospitalier	02 48 63 25 25
Saint-Amand-Montrond	Clinique Les Grainetières	0 826 39 99 07
Saint-Doulchard	Clinique Guillaume de Varye	02 48 68 84 84
Sancerre	Hôpital local	02 48 78 52 00
Vierzon	Centre hospitalier	02 48 52 33 33
EURE-ET-LOIR		
Chartres	Centre hospitalier	02 37 30 30 30
Châteaudun	Centre hospitalier	02 37 44 40 40
Dreux	Centre hospitalier	02 37 51 52 53
La Loupe	Centre hospitalier	02 37 29 33 11
Mainvilliers	Clinique Saint-François	02 37 18 41 00
Nogent-le-Rotrou	Centre hospitalier	02 37 53 75 75
INDRE		
Châteauroux	CH de Châteauroux - Le Blanc	02 54 29 60 00
Châteauroux	Clinique Saint-François	08 26 02 02 02
La Châtre	Centre hospitalier	02 54 06 54 54

Ville	Établissement de rattachement	Téléphone
Le Blanc	CH de Châteauroux - Le Blanc	02 54 28 28 28
Issoudun	CH de La Tour Blanche	02 54 03 54 03
Saint-Maur	Centre départemental Les Grands Chênes	02 54 53 77 50
Valençay	Centre hospitalier	02 54 00 30 00
INDRE-ET-LOIRE		
Chambray-les-Tours	Pôle de santé Léonard de Vinci	02 47 22 21 11
Chinon	CH du Chinonais	02 47 93 75 15
Loches	Centre hospitalier	02 47 91 33 33
Saint-Cyr-sur-Loire	NCT+ Saint-Gatien - Alliance	02 47 88 37 37
Tours	CHRU de Tours	02 47 47 47 47
LOIR-ET-CHER		
Blois	Polyclinique de Blois	02 54 90 91 92
Blois	Centre hospitalier	02 54 55 66 33
Montrichard	Hôpital local	02 54 75 70 00
Romorantin-Lanthenay	Centre hospitalier	02 54 88 33 00
Saint-Aignan-sur-Cher	Centre hospitalier	02 54 71 20 00
Vendôme	CH Vendôme - Montoire	02 54 23 33 33
LOIRET		
Chécy	Clinique Les Sablons	02 38 46 61 00
Gien	Centre hospitalier	02 38 29 38 29
Montargis	CH de l'agglomération Montargoise	02 38 95 91 11
Neuville-aux-Bois	Hôpital local Pierre Lebrun	02 38 52 20 20
Olivet	Clinique de l'Archette	02 38 51 61 71
Olivet	Clinique Les Buissonnets	02 38 24 98 00
Pithiviers	Centre hospitalier	02 38 32 31 31
Orléans	CHR d'Orléans	02 38 51 44 44
Saran	Clinique La Reine Blanche	02 38 79 82 00
Sully-sur-Loire	Hôpital	02 38 27 55 00

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 soins du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs
- enseigner dans les différents cursus d'études médicales

- développer la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

- réunions de synthèse pluridisciplinaire
- groupes de parole et délibérations collégiales

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale et bénévoles d'accompagnement.

Ville	Établissement	Coordonnées
INDRE-ET-LOIRE		
Luynes	CHRU de Tours - CH Jean Pagès	02 47 55 30 30
LOIR-ET-CHER		
Blois	Centre hospitalier	02 54 55 66 70
LOIRET		
Orléans	CH régional	02 38 74 42 96

Accompagnement bénévole

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

MISSIONS

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

MOYENS

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

ÉQUIPES

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

JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie »

• **JALMALV 28**
La Musurdière
Chemin des fils
28210 Nogent-le-Roi
02 37 30 37 39
jalmalv28@yahoo.fr
jalmalv28.wordpress.com

• **JALMALV 41**
18, rue Roland Dorgelès
41000 Blois
02 54 42 26 31
jalmalv41@orange.fr
www.jalmalv.fr

• **JALMALV ALAVI**
Accompagner la vie dans l'Indre
CH de la Tour Blanche
36105 Issoudun
02 54 21 68 58
alavi@ch-issoudun.fr

• **JALMALV Touraine**
1, rue du général de Witkowski
Résidence Gutenberg
37000 Tours
02 47 39 64 30
jalmalvtouraine@orange.fr
www.jalmalv-touraine.com

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement des personnes en deuil à travers notamment de cafés deuil
- information
- écoute téléphonique
- entretiens individuels
- groupes de soutien

Présence ASP 37

• **UDAF**
21, rue de Beaumont
37921 Tours
06 31 14 60 68
presence-asp37@laposte.net



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

CAF (Caisse d'Allocation familiale)
Droits et prestations www.caf.fr

CNSPFV - Guide proche aidant
www.parlons-fin-de-vie.fr

Ameli www.ameli.fr

Service public 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

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

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

« 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

Association Française des Aidants

www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association propose, 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.

Plateforme de répit - Bulle d'R

Ballan-Miré

02 47 25 91 16

plateformerepit.cajou@orange.fr

Cette plateforme soutient et accompagne les aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Elle organise des manifestations et des formations gratuites à leur destination.

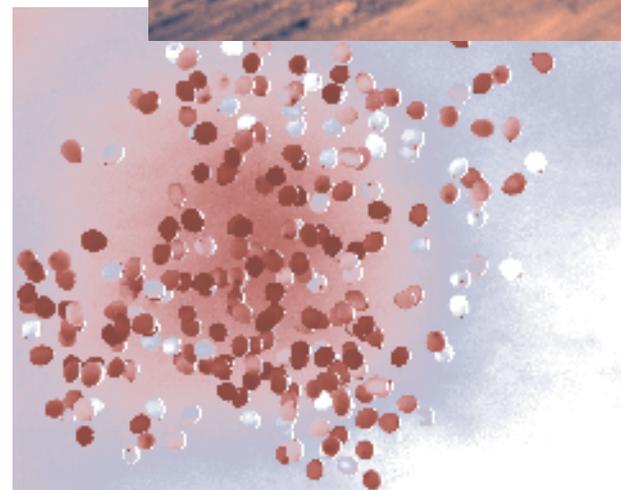
Réseau de soutien aux aidants familiaux (RESAF)

02 47 40 00 59

Créé en 2015, ce dispositif prend en charge les besoins spécifiques de l'aidant familial. Une équipe pluridisciplinaire composée de psychologues, ergothérapeutes, masseurs-kinésithérapeutes, nutritionnistes, socio-esthéticiennes, médiateurs familiaux ou intervenants de l'association Touraine Alzheimer sont à l'écoute des aidants familiaux pour trouver une solution à leur situation.



Autres adresses utiles



Soins palliatifs p. 32

Deuil p. 35

Autres p. 37

Soins palliatifs

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

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

La SFAP, créée en 1989, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

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

OBJECTIFS

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

SERVICES PROPOSÉS

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

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

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 (CNSPFV)

01 53 72 33 00

www.parlons-fin-de-vie.fr

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 05/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la Santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

MISSIONS

- contribuer à une meilleure connaissance :
 - des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs
 - des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions
 - de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- informer le grand public et les professionnels de santé afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie (ex. : promotion des directives anticipées et de la personne de confiance)

HELEBOR

www.helebor.fr

Structure d'intérêt général, HELEBOR a été créé le 1^{er} janvier 2011 pour contribuer au développement des soins palliatifs en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Incubateur de projets au service des acteurs de soins palliatifs et du médico-social, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur la durée.

MISSIONS

- travailler avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et amorcer des projets
- collecter des ressources
- accompagner la mise en œuvre et le développement des projets sur 3 ans
- évaluer les projets et en essaimer certains en région
- créer un maillage territorial et améliorer l'offre de soins

Équipe de Coordination et d'Animation Régionale de soins palliatifs

CHRU de Tours
02 47 47 87 89
region.palliatifs@chu-tours.fr
www.sante-centre.fr/soins-palliatifs

Cette équipe met en œuvre et coordonne les projets et les actions pour le développement et la dynamique des soins palliatifs en région Centre-Val de Loire, en lien avec l'Agence régionale de santé, le Comité de pilotage régional du réseau de soins palliatifs et les acteurs de terrain.

Comités départementaux de soins palliatifs

• **CDSP 18**
Sancerre
02 48 78 52 72
 • **CDSP 36 - CODESPA**
Châteauroux
02 54 22 12 77
contact@codespa36
www.codespa36.fr

• **CDSP 37 - ADASPIL**
Joué-lès-Tours
06 08 04 87 38
contact@adaspil.fr
www.adaspil.fr
 • **CDSP 41**
Blois
02 54 56 11 24
 • **CDSP 45 - Soins Palliatifs du Loiret Olivet**
06 71 62 57 68
soinspalliatifs45@yahoo.fr
www.sante-centre.fr/sp45
 La plupart des départements de la région Centre-Val de Loire sont dotés d'un comité départemental de soins palliatifs (CDSP) constitué sous la forme d'une association loi 1901, dont les membres sont des professionnels et des bénévoles œuvrant dans le champ des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Les CDSP favorisent les liens et la cohésion des acteurs de soins palliatifs, au niveau départemental.

MISSIONS

- organiser des actions de communication sur les soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie destinées au grand public
- organiser des actions de formation pour les professionnels
- favoriser la cohésion des acteurs de soins palliatifs et les liens avec les autres dispositifs territoriaux dans l'intérêt de la prise en charge des patients

Deuil

Accompagnement du deuil périnatal - ARCA

Joué-lès-Tours
07 68 71 86 80
 La CAF de l'Indre-et-Loire propose aux parents endeuillés des groupes de parole animés par des psychologues et des pédopsychiatres.

Association Cœurs endormis

Sully-sur-Loire
06 50 25 71 36
coeursendormis@gmail.com
 L'association a été créée par des parents endeuillés pour accompagner les parents en deuil périnatal. Constituée de familles ayant vécu la perte d'un nouveau-né, d'amis, de professionnels de la santé et de personnes touchées par cette cause, elle réunit les familles et leur entourage pour libérer la parole.

Association Élisabeth Kübler-Ross France

Châteauroux
02 54 07 01 69
indre@ekr-france.fr
 Cette association apolitique et non confessionnelle œuvre depuis 1992 dans les deuils collectifs ou de proches : accompagnement individuel, groupes de soutien, espaces d'écoute, différents ateliers pour adultes et enfants. Elle a également une mission d'information et de formation. Elle dispose d'antennes dans l'Indre, l'Orne, le Rhône et à Paris.

Empreintes

01 42 38 08 08
accompagnement@empreintes-asso.com
 Cette association s'engage pour accompagner et soutenir les personnes endeuillées (enfants, adolescents, adultes, professionnels) individuellement ou en groupe. Elle propose des rencontres, des ateliers, des conférences et des formations.

Fédération des conjoints survivants et parents d'orphelins (FAVEC)

• **FAVEC 18**
Bourges
06 72 10 50 86
 • **FAVEC 28**
Chartres
02 37 32 80 19
arlette.marie@orange.fr
 • **FAVEC 36**
Châteauroux
06 72 10 50 86
 • **FAVEC 37**
Tours
02 47 77 55 64
 • **FAVEC 45**
Orléans
02 38 53 20 24
 Créée en 1949, FAVEC est une fédération apolitique et non confessionnelle reconnue d'utilité publique. Elle accueille, écoute, informe et accompagne les veuves, veufs, orphelins, et défend leurs droits.

Groupes de parole pour enfants et adultes endeuillés

CHU Clocheville
Tours
02 18 37 06 77

Un partenariat entre la CAF Indre-et-Loire et le CHRU de Tours permet de proposer des groupes de parole pour enfants et pour adultes ayant perdu, brutalement ou à la suite d'une maladie, un parent, un frère ou une sœur pour les enfants, un conjoint ou un enfant pour les adultes. Ce dispositif propose également des entretiens familiaux ou individuels pour évaluation, information et orientation.

InMemori

contact@inmemori.com
www.inmemori.com

InMemori est un service digital gratuit qui permet aux familles qui viennent de perdre un proche d'informer et de communiquer rapidement avec toutes les personnes concernées et de recevoir leurs messages de soutien sur un même espace privé. Cette plateforme permet également d'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 (ANJPV)

Antenne du Loiret
Villorceau
02 38 44 94 94
thezy.jagot@gmail.com
chantal.proust@orange.fr

Cette association loi 1901 soutient les familles touchées par le décès d'un enfant : permanences d'accueil, écoute téléphonique, entretiens individuels et en famille, groupes de soutien ouverts et généralistes.

ADEL Centre

Tours
07 71 73 16 27
info@adelcentre.com

Cette association mène différentes actions pour améliorer la qualité de vie des enfants atteints de leucémie ou de cancer soignés à l'hôpital Clocheville et de leur famille, et leur permettre de continuer à vivre le plus normalement possible.

Adolescents Jeunes Adultes (AJA)

Tours
02 47 47 80 70
aja@chu-tours.fr

Ce dispositif régional d'accompagnement des adolescents et jeunes adultes (15-25 ans) atteints de cancers propose un accompagnement global et personnalisé pendant et après le traitement. Son premier objectif est d'améliorer la qualité des décisions thérapeutiques en mobilisant les compétences de cancérologie adulte et pédiatrique.

APF France Handicap

• **Cher**
02 48 20 12 12
dd18@apf.asso.fr
• **Eure-et-Loir**
02 37 28 61 43
dd28@apf.asso.fr
• **Indre**
02 54 34 13 45
dd.36@apf.asso.fr
• **Indre-et-Loire**
02 47 37 60 00
dd.37@apf.asso.fr
• **Loir-et-Cher**
02 54 43 04 05
dd.41@apf.asso.fr
• **Loiret**
02 38 43 28 53
dd.45@apf.asso.fr

Les délégations d'APF France Handicap mènent des actions de proximité pour et avec les personnes en situation de handicap et leur famille. Elles ont pour mission essentielle d'accueillir et d'accompagner les personnes en situation de handicap et leurs proches, d'assurer des missions locales de revendication et de dynamiser le mouvement associatif.

Centre de Coordination en Cancérologie – 3C

• **Cher**
- **3C du CH de Bourges**
02 48 48 59 42
- **3C de Saint-Doulchard**
02 48 24 43 08
• **Eure-et-Loir**
- **3C 28 :**
Chartres
02 37 30 33 21
Dreux
02 37 51 76 74
• **Indre**
- **3C de l'Indre**
02 54 29 62 37
• **Indre-et-Loire**
- **3C de Tours :**
CHRU de Tours
02 47 47 91 70
Cliniques de Tours
02 47 60 20 60
• **Loir-et-Cher**
- **3C de Blois – Vendôme :**
Blois
02 54 90 31 14
Vendôme
02 54 23 33 21
• **Loiret**
- **3 C du CHAM**
02 38 95 98 66
- **3C du CHR d'Orléans**
02 38 51 45 41



Le Centre de Coordination en Cancérologie, institué par la circulaire du 22 février 2005, est une structure à laquelle sont rattachés les établissements de soins prenant en charge les personnes atteintes de cancer. Il œuvre afin de proposer la meilleure prise en charge globale aux personnes malades.

Centre expert Parkinson

Tours

CHR universitaire
02 47 47 86 45

Ce centre facilite une prise en charge pluridisciplinaire et peut permettre une coordination pour les situations les plus complexes. Il est considéré comme un centre recours pour les professionnels de la région et doit assurer la formation de ces derniers.

Centre mémoire de ressources et de recherche

Tours

CHR universitaire
02 34 37 89 52

Ce réseau informel est constitué de l'ensemble des consultations mémoire de la région Centre-Val de Loire.

Centre de référence sclérose latérale amyotrophique (SLA)

Tours

CHR universitaire
02 47 47 37 24

Ce centre de référence prend en charge des patients atteints de SLA et participe à l'information et à la recherche sur les maladies du motoneurone.

Notes

Phare avec Julie

Luisant

02 37 30 77 77

Cette association accompagne les familles touchées par le cancer de leur enfant.

Réseau Neuro Centre

Joué-lès-Tours

02 47 77 06 45

contact@

reseaneurocentre.fr

Ce réseau est consacré à l'accompagnement des patients atteints de sclérose en plaques (SEP) ou de sclérose latérale amyotrophique (SLA) en région Centre-Val de Loire. Il a également comme objectifs d'informer, de sensibiliser et de former les professionnels, les patients et leur entourage.

Remerciements

HELEBOR remercie chaleureusement Tony-Marc Camus, président du réseau, Christianne Roy, Elise Codron et Assiya Hadak de l'équipe de coordination régionale de soins palliatifs du travail 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.



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.



HELEBOR

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