

Guide régional des
soins palliatifs

NOUVELLE-AQUITAINE

Guide régional des
soins palliatifs

NOUVELLE-AQUITAINE

Sommaire

6 *Aspects législatifs
et réglementaires*

10 *Dimension éthique
dans la démarche de soins*

13 *Équipes ressources
et acteurs de proximité*

29 *Soutien des aidants*

33 *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 de Nouvelle-Aquitaine

ERENA

L'espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine rassemble depuis le 11 septembre 2018 les espaces de réflexion éthique des anciennes régions d'Aquitaine, du Limousin et de Poitou-Charentes. Il a vocation à susciter et à coordonner les initiatives en matière d'éthique dans les sciences de la vie et de la santé.

Afin de permettre un maillage territorial et une éthique de proximité, l'ERENA est implanté sur 3 sites dénommés *ERENA site de Bordeaux*, *ERENA site de Limoges*, *ERENA site de Poitiers*. Chaque site correspond aux territoires de la subdivision.

L'ERENA a des missions de :

- sensibilisation et formation universitaire initiale et continue des professionnels et des chercheurs dans les domaines de la santé et des sciences de la vie
- documentation, pour l'information et la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public
- rencontres et échanges interdisciplinaires entre les professionnels, universitaires et représentants associatifs (séminaires de recherche, colloques, conférences, journées thématiques, etc.)
- observatoire régional des pratiques éthiques
- débats publics, pour la promotion de l'information et la consultation des citoyens sur les questions d'éthique

- partage de connaissance, dynamique de réflexion commune, échanges et productions scientifiques en lien avec les autres espaces régionaux ou interrégionaux, et avec le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Coordonnées

ERENA

www.espace-ethique-na.fr

- **Site de Bordeaux**

CHU - Saint-André

05 57 65 69 74

erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

- **Site de Limoges**

CHU Dupuytren 1

05 55 05 89 57

erena.lim@chu-limoges.fr

- **Site de Poitiers**

CHU de Poitiers 2

05 49 44 40 18

erena.poitiers@chu-poitiers.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 territoire de santé p. 14

Orientation du patient p. 15

Dispositifs d'appui à la coordination p. 16

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 17

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 18

Hospitalisation à domicile p. 21

Hôpital de jour p. 24

Unités de soins palliatifs p. 25

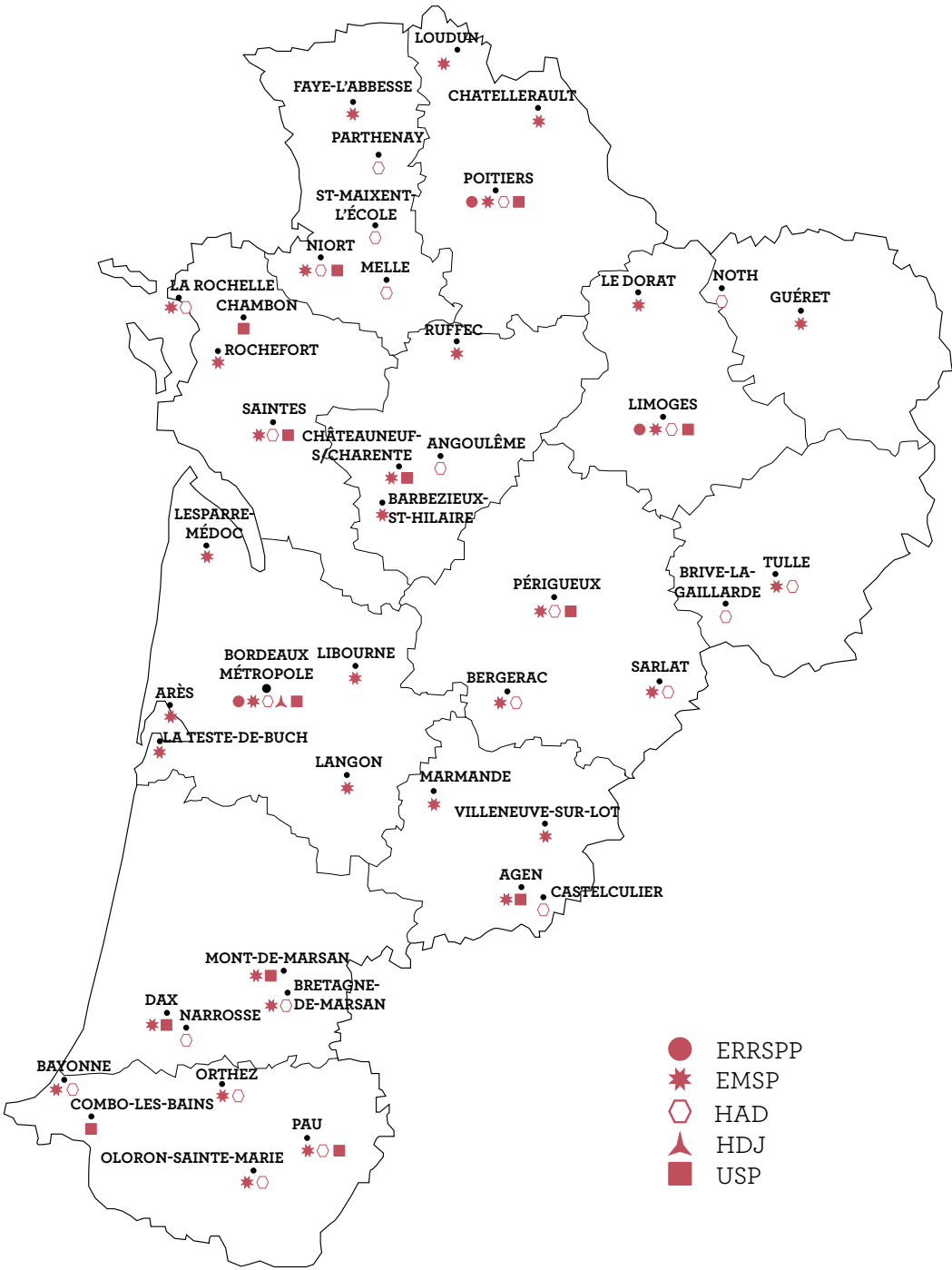
Accompagnement bénévole p. 27

Les coordonnées des équipes spécialisées en soins palliatifs sur la Nouvelle-Aquitaine sont régulièrement mises à jour sur le site de www.capalliatif.org

Structures ressources par territoire de santé

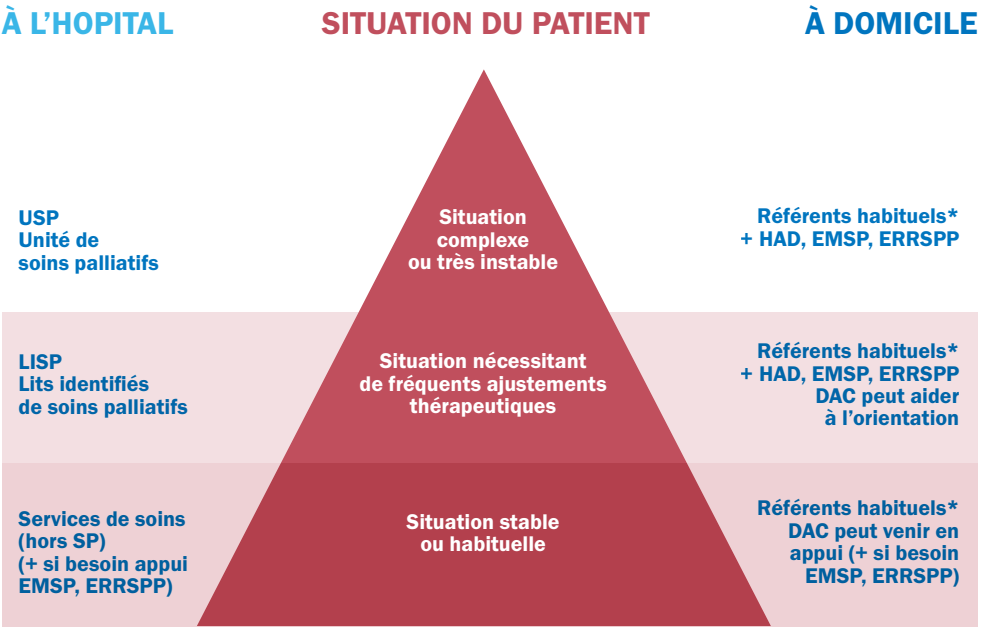
14

Équipes ressources et acteurs de proximité



Orientation du patient

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



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

15

Équipes ressources et acteurs de proximité

Dispositif d'appui à la coordination (DAC)

Créés par la loi santé de juillet 2019 et mis en œuvre au plus tard en 2022, les DAC proposent un guichet unique dédié à la coordination des parcours complexes : lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Ils regroupent les différents dispositifs de coordination existants pour le domicile (MAIA, PTA, CLIC, Réseaux, etc.). Ces dispositifs sont portés par des associations départementales.

16

Équipes ressources et acteurs de proximité

MISSIONS

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

MODE DE SAISINE

- peuvent contacter directement les DAC :
- tout professionnel de santé, du médico-social et de l'accompagnement social
 - les patients
 - les proches aidants

NUMÉRO UNIQUE

0809 109 109

Les Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP, page 18) peuvent intervenir directement à domicile.

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP 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.

MISSIONS

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

- participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

pédiatres, puéricultrices, psychologue, psychomotricien(ne), secrétaire

17

Équipes ressources et acteurs de proximité

GIRONDE

BORDEAUX

ERRSPP

CHU - Pellegrin

05 57 82 12 20

pel-errspp@chu-bordeaux.fr

HAUTE-VIENNE

LIMOGES

ERRSPP

CHU Dupuytren

05 55 05 65 95

erspallim@chu-limoges.fr

VIENNE

POITIERS

ERRSPP

CH universitaire

05 49 44 48 00

errspp@chu-poitiers.fr



Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP peuvent intervenir en structures hospitalières et médico-sociales conventionnées, à domicile et dans leurs locaux.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- proposer un accompagnement psycho-social
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- participer à l'information du grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative
- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

MOYENS

évaluation clinique, formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, accompagnement, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychiatre, psychomotricien

CHARENTE

BARBEZIEUX-SAINT-HILAIRE

EMSP Sud-Charente
Hôpitaux du Sud-Charente
05 45 79 45 44

CHÂTEAUNEUF-SUR-CHARENTE

EMSP Angoumois
Hôpitaux de Grand Cognac
Site de Châteauneuf
05 45 70 84 46

RUFFEC

Équipe mobile
d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP)
Nord-Charente
CH Nord-Charente
05 45 29 54 10

CHARENTE-MARITIME

LA ROCHELLE

EMSP
GH La Rochelle-Ré-Aunis
05 46 45 67 41

ROCHEFORT

EMSP
Centre hospitalier
05 46 88 51 76

SAINTES

EMSP
CH Saintonge
05 46 95 15 39

CORRÈZE

TULLE

EMSP
CH Cœur de Corrèze
05 55 29 80 74

CREUSE

GUÉRET

Unité mobile
départementale de soins palliatifs 23 (UMSDP 23)
Centre hospitalier
05 55 81 46 35

DEUX-SÈVRES

FAYE L'ABESSE

EMSP
CH Nord Deux-Sèvres
05 49 68 30 27

NIORT

EMSP Ville hôpital
Sud Deux-Sèvres
Centre hospitalier
05 49 78 34 11

DORDOGNE

BERGERAC

Équipe mobile
d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP)
CH Samuel Pozzi
05 53 27 41 10

PÉRIGUEUX

Équipe mobile
d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP)
Centre hospitalier
05 53 45 30 28

SARLAT

Équipe mobile
d'accompagnement et de soins palliatifs (EMASP)
CH Jean Leclaire
05 53 31 76 42

GIRONDE

ARÈS

EMSP
Hôpital Privé Wallerstein
05 56 03 87 00

BORDEAUX

EMSP
CHU de Bordeaux
05 57 65 62 46

EMSP

CLCC Institut Bergonié
05 24 07 19 61

EMSP

Maison de Santé Marie Galène
05 56 02 96 82

EMSP L'Estey Mutualité

Pavillon de la Mutualité
05 56 89 82 53

LANGON

EMSP
CH Sud Gironde
05 56 76 37 30

LA TESTE-DE-BUCH

EMSP
CH d'Arcachon
05 57 52 92 10

LESPARRE-MEDOC

EMSP
Clinique Mutualiste du Médoc
05 56 73 22 50

LIBOURNE

Équipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement (EMSPA)
CH Robert Boulin
05 57 55 16 18

PESSAC

EMSP
CHU de Bordeaux
Site de Xavier Arnozan
05 57 65 62 46

TALENCE

EMSP
Maison de Santé Protestante Bagatelle
05 57 12 34 78

HAUTE-VIENNE

LE DORAT

EMSP
Hôpital intercommunal du Haut-Limousin (HIHL)
Site de la Josnière
05 55 60 56 89

LIMOGES

EMSP
CHU
Hôpital Dupuytren
05 55 05 66 13

LANDES

BRETAGNE-DE-MARSAN

Accompagnement et soins palliatifs de l'Adour et du Marsan (ASPAM)
HAD Marsan Adour
05 58 46 32 85

DAX
EMSP**CH de Dax-Côte d'Argent**
05 58 91 42 19**MONT-DE-MARSAN**
EMSP**Centre hospitalier**
Site de Layné
05 58 05 11 80**LOT-ET-**
GARONNE**AGEN****Équipe mobile de soins**
de support (EMSS)
CH Agen - Nérac
05 53 69 79 86**MARMANDE**
EMSP**CHI Marmande – Tonneins**
05 53 20 31 40**VILLENEUVE-SUR-LOT**
EMSP**Pôle de santé**
du Villeneuvois
05 53 72 26 82**PYRÉNÉES-**
ATLANTIQUES**BAYONNE**
EMSP**CH Côte Basque**
Site Saint-Léon
05 59 44 43 52**OLORON-SAINTE-MARIE**
Équipe mobile
d'accompagnement et de
soins palliatifs (EMASP)**Centre hospitalier**
06 17 58 64 07**ORTHEZ**
EMSP**Centre hospitalier**
05 59 69 70 59**PAU**
Équipe mobile
d'accompagnement et de
soins palliatifs (EMASP)
Centre hospitalier
05 59 72 67 77**VIENNE****CHÂTELLERAULT**
EMSP**CHU de Poitiers**
Site de Châtelleraut
05 49 02 22 72**LOUDUN**
Équipe d'accompagnement
et de soins palliatifs
(EASP)**CHU de Poitiers**
Site de Loudun
05 49 98 44 73**POITIERS**
EMSP**CH universitaire**
Site La Milétrie
05 49 44 47 37

Hospitalisation à domicile (HAD)

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

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	Coordonnées
CHARENTE			
Angoulême	HAD Mutualiste	Mutualité Française Charente	05 45 20 51 00
CHARENTE-MARITIME			
La Rochelle	HAD Atlantique 17	GH La Rochelle-Ré-Aunis	05 46 45 67 28
Saintes	HAD	CH de Saintonge	05 46 95 15 38
CORRÈZE			
Brive-la-Gaillarde	HAD Relais Santé	HAD Relais Santé Oncoresse	05 55 18 06 90
Tulle	HAD	CH de Tulle Cœur de Corrèze	05 55 29 80 38
CREUSE			
Noth	HAD 23	CRRF André Lalande Fondation Partage et Vie	05 55 89 65 12

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
DEUX-SÈVRES			
Melle	HAD	GH du Haut Val de Sèvre et du Mellois	05 49 27 44 43
Niort	HAD	CH de Niort	05 49 78 21 94
Parthenay	HAD Nord 79	Mutualité Française des Deux-Sèvres + ADMR + CH Nord Deux-Sèvres	05 49 71 30 30
Saint-Maixent-l'École	HAD	GH du Haut Val de Sèvre et du Mellois	05 49 76 48 44
DORDOGNE			
Bergerac	HAD	Clinique Pasteur	05 53 27 12 55
Périgueux	HAD de Périgueux	CH de Périgueux	05 53 45 26 02
Sarlat-la-Canéda	HAD du Périgord noir	CH Jean Leclaire	05 53 30 89 57
GIRONDE			
Gironde	Plateforme Girondine des HAD	4 HAD de Gironde	05 33 89 37 70
Langon	HAD Sud-Gironde	CH Sud-Gironde	05 56 76 34 71
Le Bouscat	HAD de Bordeaux Métropole Nord-Ouest et Médoc	Hôpital Suburbain du Bouscat	05 46 42 49 55
Libourne	HAD Vignes et Rivières	HAD V.R.	05 57 50 20 20
Talence	HAD de Bagatelle	Maison de Santé Protestante Bagatelle	05 57 12 40 00
HAUTE-VIENNE			
Isle	HAD	CHU Limoges	05 55 01 74 30
Limoges	HAD	Santé Service Limousin	05 55 43 19 80

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Coordonnées
LANDES			
Bretagne-de-Marsan	HAD Marsan Adour	HAD Marsan Adour	05 58 71 00 00
Narrosse	HAD	Santé Service Dax	05 58 58 10 58
LOT-ET-GARONNE			
Castelculier	HAD 47	HAD 47	05 53 66 61 47
PYRÉNÉES-ATLANTIQUES			
Bayonne	HAD	Santé Service Bayonne et Région	05 59 50 31 10
Oloron-Sainte-Marie	HAD Béarn et Soule	HAD Béarn et Soule	05 59 10 01 55
Orthez	HAD d'Orthez	CH d'Orthez	05 59 69 72 09
Pau	HAD	CH de Pau	05 59 92 48 31
VIENNE			
Poitiers	HAD	CHU de Poitiers	05 49 44 41 49
Poitiers	HAD	Groupe Elsan	05 49 42 26 17

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). Les SSIAD des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine sont référencés sur le site www.capalliatif.org

Hôpital de jour (HDJ)

Pendant une demi-journée, une équipe pluridisciplinaire accueille des personnes atteintes de maladies graves évolutives, pour améliorer leur qualité de vie et aider à leur maintien à domicile.

MISSIONS

- proposer une continuité de soins, un suivi tout au long de la maladie
- accompagner globalement le patient (sur les plans physique, psychologique, socio-familial et existentiel) et anticiper les situations complexes à domicile
- assurer le lien ville/hôpital entre l'ensemble des professionnels référents

MOYENS

- évaluation pluridisciplinaire
- offre personnalisée : prise en charge de la douleur, réajustement de traitements symptomatiques et

proposition de prescriptions anticipées personnalisées, évaluation infirmière, entretien psychologique, soutien social, accompagnement des proches

- compte-rendu pluridisciplinaire adressé aux soignants référents à l'issue de chaque passage en hôpital de jour

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, assistante sociale, psychomotricien, secrétaire, ergothérapeute, diététicienne, kinésithérapeute, etc.

GIRONDE

BORDEAUX

HDJ
Maison de Santé
Marie Galène
05 57 22 73 92



Unités de soins palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.

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	Nom	Coordonnées
CHARENTE		
Châteauneuf-sur-Charente	Hôpitaux de Grand Cognac Site de Châteauneuf	05 45 70 84 40
CHARENTE-MARITIME		
Chambon	SSR Château Marlonges	05 46 27 48 48
Saintes	CH de Saintonge	05 46 95 15 22
DEUX-SÈVRES		
Niort	Centre hospitalier	05 49 78 34 94
DORDOGNE		
Périgueux	Centre hospitalier	05 53 45 30 28
GIRONDE		
Bordeaux	CHU Saint-André	05 56 79 58 58
Bordeaux	Maison de Santé Marie Galène	05 57 22 25 38
HAUTE-VIENNE		
Limoges	CHU Dupuytren 1	05 55 05 66 13
LANDES		
Dax	CH de Dax – Côte d'Argent Site Vincent-de-Paul	05 58 35 65 77
Mont-de-Marsan	CHI Mont-de-Marsan – Pays des Sources	05 58 05 11 60

Ville	Nom	Coordonnées
LOT-ET-GARONNE		
Agen	CH Agen-Nérac	05 53 69 70 33
PYRÉNÉES-ATLANTIQUE		
Cambo-les-Bains	Centre médical Annie-Énia	05 59 29 37 00
Pau	Centre hospitalier	05 59 72 78 03
VIENNE		
Poitiers	CHU Site La Milétrie Pavillon Joseph Garnier	05 49 44 32 98

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou à des décès fréquents, mais sont 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. Les LISP des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine sont référencés sur le site www.capalliatif.org

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

Alliance - Jusqu'au bout accompagner la vie...

- **Fédération Alliance Ayguemorte-les-Graves**
05 56 69 85 52
federation@alliance.asso.fr
www.alliance.asso.fr
- **Alliance 24 - Bergerac**
05 53 74 30 95
bergerac@alliance.asso.fr
- **Alliance 24 - Périgueux**
05 53 07 03 83
alliance24@alliance.asso.fr
- **Alliance 33 - Bordeaux**
05 56 43 07 07
alliance33@alliance.asso.fr

- **Libourne**
05 57 55 15 56
libourne@alliance.asso.fr
- **Sud-Bassin La Teste de Buch**
07 61 59 71 92
sudbassin@alliance.asso.fr
- **Alliance 40 - Biscarrosse**
07 80 39 90 18
biscarrosse@alliance.asso.fr
- **Dax**
06 18 27 45 25
dax@alliance.asso.fr
- **Mont-de-Marsan**
06 03 30 13 85
alliance40@alliance.asso.fr
- **Alliance 47 - Agen**
06 95 56 58 05
contact@alliance47.com

- **Fumel**
06 43 73 36 53
fumel@alliance.asso.fr
- **Marmande**
07 83 85 61 47
marmande@alliance.asso.fr
- **Villeneuve-sur-Lot**
06 43 73 36 53
villeneuveurlot@alliance.asso.fr
- **Alliance 64 - Bayonne**
05 59 46 15 15
bayonne@alliance.asso.fr
- **Orthez**
06 41 11 53 85
orthez@alliance.asso.fr
- **Saint-Jean-de-Luz**
06 44 79 20 13
saintjeandeluz@alliance.asso.fr

**Association pour
l'accompagnement
et le développement
des soins palliatifs
(ASP, membre de
l'Union des ASP -
UNASP)**

• **Charente**

ASP 16

05 16 29 04 39
accueil@asp16.fr
www.asp16.fr

• **Charente-Maritime**

ASP 17

05 46 45 51 02
associationasp17@
gmail.com

• **Corrèze**

ASP 19

05 55 84 39 34
aspcorreze@free.fr
www.asp19.fr

• **Creuse**

ASP 23

06 43 89 62 61
contact.asp23@gmail.com

• **Deux-Sèvres**

ASP l'Estuaire

05 49 05 16 34
asp.estuaire@laposte.net

• **Haute-Vienne**

ASP 87 – Clowns Doux

05 55 05 80 85
asp87@wanadoo.fr
www.asp87-clowndoux.org

**Jusqu'à La Mort
Accompagner La Vie
(fédération
JALMALV)**

Poitiers

05 49 46 90 71
jalmalv.poitiers@gmail.com
www.jalmalv-poitiers.com

Le Passage

Lot-et-Garonne

05 53 79 71 90
contact@le-passage.org
www.le-passage.org

- interventions en
Dordogne, dans le Lot et
Garonne et dans les
Pyrénées-Atlantiques

Pallia Plus

Bordeaux

05 56 08 24 68
palliaplus@yahoo.fr
www.palliaplus.org

Présence

Pau

05 59 92 01 74
presencepau@neuf.fr

**Vivre avec
en Limousin**

Isle

07 83 78 72 73

vivrelimousin@gmail.com

- narration de contes
en Ehpad auprès de
personnes atteintes
de la maladie d'Alzheimer
ou assimilée
- animation d'un groupe
de personnes ayant subi
un deuil

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 dans toute la région Nouvelle-Aquitaine, 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.

La Villa de l'accompagnement

Bordeaux

06 31 61 01 39

lavilladelaccompagnement@gmail.com

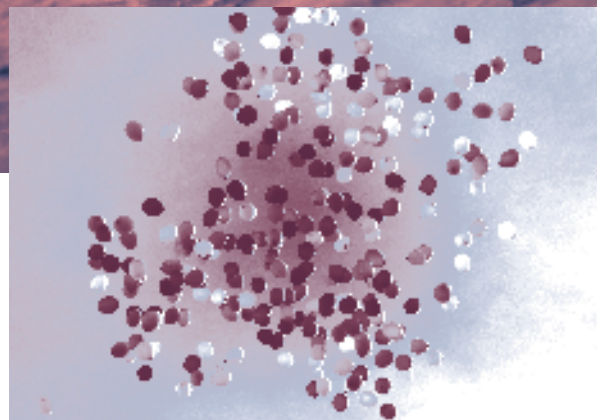
Créé en 2019 par le Fonds Aquitain d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (FAASP), la Villa

de l'accompagnement est un espace ressource pour toute personne (aidants, professionnels socio-sanitaires, personnes malades, familles ou proches) confrontée à la maladie chronique évolutive. Hors contexte familial ou hospitalier, ce lieu permet d'être soutenu, de se ressourcer, de prendre soin de soi et de ses proches pour mieux vivre la vie au quotidien. Animées par des professionnels volontaires et des bénévoles accompagnants formés, les activités proposées sont gratuites et se font en petit groupe ou seul.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil, écoute, information
- soutien psychologique, soutien des aidants
- art et expression créative (art floral, écriture, lecture vivante, récit de vie)
- yoga du rire, yoga Nidra
- sophrologie, méditation
- socio-esthétique, toucher massage
- ateliers goûts et saveurs

Autres adresses utiles



Soins palliatifs **p. 34**

Deuil **p. 37**

Autres **p. 40**

Soins palliatifs

34

Autres adresses utiles

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 Soin 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

35

Autres adresses utiles

CAPalliatif**Bordeaux****05 57 29 59 33****mission.cellule@****mariegalene.org****www.capalliatif.org**

La cellule d'animation régionale des soins palliatifs et d'accompagnement de la Nouvelle-Aquitaine a été créée sur demande de l'ARS Aquitaine en 2016. Elle s'adresse spécifiquement au grand public et aux professionnels de santé des 12 départements de la Nouvelle-Aquitaine.

SERVICES PROPOSÉS

- annuaire régional, via le site, des structures de soins (USP, EMSP, LISP, HAD, SSIAD, etc.), d'associations de professionnels et de bénévoles d'accompagnement sur la Nouvelle-Aquitaine
- agenda des événements sur la région
- informations sur la législation et la politique régionale, les droits des patients et de leurs familles, les aides possibles, les bénévoles d'accompagnement

MISSIONS

- valoriser l'offre de soins palliatifs et l'accompagnement
- optimiser le partage de connaissance et la diffusion de la culture palliative

Pallialim**Limoges****05 55 05 66 13****bertrand.sardin@****chu-limoges.fr**

Créée en 2016, Pallialim est une association de coordination régionale regroupant les différentes structures et intervenants agissant dans le domaine des soins palliatifs dans les trois départements de la Corrèze, de la Creuse et de la Haute-Vienne.

PalliaAquitaine**Bordeaux****contact@palliaquaine.fr****www.palliaquaine.org**

Créée en 2011, cette association régionale de soins palliatifs et d'accompagnement regroupe professionnels de soins palliatifs et bénévoles d'accompagnement des départements de toute l'Aquitaine.

MISSIONS

- faciliter les liens entre toutes les personnes concernées par les soins palliatifs et l'accompagnement en Aquitaine – professionnels ou bénévoles, intervenants du domicile ou des établissements sanitaires et médico-sociaux, privés ou publics, salariés ou libéraux, etc.
- favoriser la reconnaissance et la diffusion des soins palliatifs et de l'accompagnement
- promouvoir des initiatives

Spirale**Niort****05 46 95 15 39****v.verliac@ch-saintonge.fr****www.amsa.jimdo.com**

Spirale est une association de coordination régionale de soins palliatifs intervenant sur les départements des Deux-Sèvres, de la Charente, de la Charente-Maritime et de la Vienne.

Deuil

Association française de jeunes veuves et veufs (AFJVV)**afvv.asso@gmail.com****www.afjvv.fr**

L'AFJVV s'adresse aux jeunes veuves et veufs, et à leurs proches. Le site web permet de découvrir des témoignages et de partager sa propre histoire.

Dialogue et solidarité

• **Numéro national gratuit 0 800 49 46 27**
www.dialogueetsolidarite.asso.fr

Fondée en 2004 par l'organisme commun des institutions de rente et de prévoyance (OCIRP), l'association est un lieu de parole et d'écoute après le deuil d'un conjoint, d'un concubin ou d'un partenaire de pacs. Contacter le numéro national pour connaître les lieux d'accueil sur Angoulême et sur Bordeaux.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute appropriée
- entretien individuel
- groupe de parole

Empreintes, accompagner le deuil**01 42 380 808****contact@****empreintes-asso.com****www.empreintes-asso.com**

Empreintes, accompagner le deuil est une association à but non lucratif, non confessionnelle et apolitique.

MISSIONS

- soutenir et accompagner toute personne en deuil
- informer et former les professionnels de santé et les bénévoles
- fédérer les travaux de recherche
- alerter et mobiliser la société, les législateurs et les institutions sur les enjeux du deuil

Fédération des Associations de conjoints survivants et parents d'orphelin (Favec)**Fédération nationale****01 42 85 18 30****info@favec.org****www.favec.org**

• **Charente**
06 26 89 40 19
lysiane.chamouleau@laposte.net

• **Charente-Maritime**
06 19 01 01 21
favec17@orange.fr

• **Deux-Sèvres**
05 49 65 64 67

• **Dordogne**
05 53 73 80 72

• **Landes**
05 58 74 21 46
adcs40@orange.fr

• **Lot-et-Garonne**
05 53 70 32 59
• **Pyrénées-Atlantiques**
01 42 85 18 30

• **Vienne**
05 49 41 01 23
adv86@wanadoo.fr

Créée en 1949, la fédération, reconnue d'utilité publique, est apolitique et non confessionnelle. Elle accueille, écoute, informe, accompagne les veuves, veufs, orphelins et défend leurs droits. De nombreuses associations sont réparties sur la région.

SERVICES PROPOSÉS

- ligne d'écoute 7J/7J de 11 h à 23 h (n° vert 0 800 005 025)
- permanences
- information sur les droits et les évolutions de la législation
- aide et soutien aux conjoints survivants et aux parents d'orphelins
- représentation auprès des pouvoirs publics

InMemori

contact@inmemori.com
www.inmemori.com

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

SERVICES PROPOSÉS

- informer les proches :
- faire part du décès à la famille et aux proches
- transmettre rapidement les informations sur les obsèques
- inviter les proches à se souvenir et à rendre hommage

- organiser une collecte de dons en hommage au proche décédé afin de soutenir une association ou une cause qui lui était chère

Jonathan Pierres Vivantes

• **Antenne Charente, Charente-Maritime, Dordogne et Gironde**
05 45 61 50 96
jpv_parentsendeuilles_33@hotmail.com

• **Antenne Haute-Vienne et Vienne**
06 51 70 64 02
jpv.antenne89@gmail.com

• **Permanence Deux-Sèvres**

• **Permanence Lot-et-Garonne**
05 53 95 44 30

Créée en 1978, l'association apporte un soutien moral et spirituel aux parents, frères et sœurs d'un enfant décédé, quels que soient son âge et la cause du décès. Des antennes et permanences sont réparties sur toute la région.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute téléphonique
- permanences téléphoniques

- journées d'amitié et de partage
- groupes d'entraide
- sessions et conférences animées par des professionnels
- journées pour les parents endeuillés de leur unique enfant ou de tous leurs enfants
- week-ends pour les parents, frères et sœurs confrontés au suicide de l'enfant
- rencontres à thème spirituel

La Petite Fille aux allumettes

Bordeaux
06 80 14 25 96

En 2015, des psychologues exerçant dans plusieurs établissements de la Gironde se sont regroupés pour organiser des groupes parents, enfants, adolescents sur le thème : *La mort dans la famille, quels mots pour quels chagrins ?* Ces groupes sont soutenus par la fondation OCIRP.

SERVICES PROPOSÉS

- rencontres mensuelles d'1h30 environ

Vivre son deuil

• **Aquitaine**
05 64 11 52 82
contact@vivresondeuil-aquitaine.fr
www.vivresondeuil-aquitaine.fr

• **Poitou-Charente**
07 80 36 50 31
vivresondeuil.pc@laposte.net

www.vivresondeuil.asso.fr
 Les associations régionales *Vivre son deuil* sont regroupées au sein d'une fédération européenne, créée en 2001.

MISSIONS

- accompagner les personnes en deuil (écoute téléphonique, courrier, entretien individuel, groupes d'entraide et de soutien)
- développer l'information sur la mort et le deuil au niveau du grand public et des intervenants (professionnels et bénévoles)

- réaliser des formations pour les professionnels et bénévoles intervenants, dans différents sites du champ social, auprès des personnes en deuil, en particulier tous les soignants, enseignants, travailleurs sociaux, professionnels de la justice et du funéraire



Atrophie Multi-Systématisée (AMS)

www.brain-team.fr

- **CHU de Bordeaux**
Centre de référence
constitutif
05 57 82 14 20
- **CHU de Limoges**
Centre de compétence
05 55 65 65 61
- **CHU de Poitiers**
Centre de compétence
05 49 44 44 46

Centres experts Parkinson

- **CHU de Bordeaux**
05 57 82 12 53
rdv-centre.parkinson@chu-bordeaux.fr
- **CHU de Limoges**
05 55 05 65 60
centre.parkinson@chu-limoges.fr
- **CHU de Poitiers**
05 49 44 48 75

Centres Mémoire de Ressource et de Recherche (CMRR)

- **CHU de Bordeaux**
05 57 82 01 16
- **CHU de Limoges**
05 55 43 12 15
- **CHU de Poitiers**
05 49 44 43 05

Centres de ressources et de compétences pour la Sclérose en Plaques

- **CHU de Bordeaux**
05 56 79 55 21
secretariat.cliniquesep@chu-bordeaux.fr
- **CHU de Limoges**
05 55 05 65 60
centre.sep@chu-limoges.fr
- **CHU de Poitiers**
05 49 44 37 97
infirmiere-sep@chu-poitiers.fr

Équipe relais handicaps rares en Nouvelle-Aquitaine (ERHR)

- 05 47 50 06 60
www.nouvelleaquitaine.erhr.fr
- **Bordeaux**
05 47 50 06 60
- **Limoges**
05 55 01 79 43
- **Poitiers**
05 49 58 90 93

Les équipes relais ont pour objectif de promouvoir une organisation intégrée afin d'améliorer la qualité, la continuité des parcours et l'accès aux ressources des personnes en situation de handicap rare à tous les âges de la vie.

MISSIONS

- recenser les ressources locales et favoriser le maillage territorial des différents acteurs
- appuyer l'évaluation et l'accompagnement des situations de handicaps rares
- contribuer au sein du dispositif intégré à l'organisation et à la diffusion des connaissances et des savoirs (formations, sensibilisations, colloques, etc.)

Espace Bioéthique Aquitain

- Bordeaux**
05 56 92 13 61
espace-bioethique-aquitain@orange.fr
www.espacebioethiqueaquitain.fr

Cette association de loi 1901 a été créée en 1996 pour promouvoir un débat interdisciplinaire et interculturel sur les problèmes d'éthique dans les champs de la santé, du social, du médico-social et de l'éducation.

Maladie de Huntington

- www.brain-team.fr
www.huntington.aphp.fr
- **CHU de Bordeaux**
Centre de compétence
05 56 79 59 52
- **CHU de Poitiers**
Centre de compétence
05 56 44 44 46
- **Hôpital Marin de Hendaye**
Centre de référence
constitutif
05 59 48 08 20

ONCO-Nouvelle-Aquitaine

www.onco-nouvelle-aquitaine.fr
Le réseau régional Onco-Nouvelle-Aquitaine est une structure d'appui et d'expertise en cancérologie auprès des professionnels, des établissements de santé et de l'ARS Nouvelle-Aquitaine. Il s'inscrit dans une démarche de coordination des acteurs et d'amélioration de la qualité des pratiques et des organisations en cancérologie.

Afin de maintenir une proximité avec les acteurs de terrain et une coordination équitable au sein de la région, le réseau est réparti sur 3 sites :

- **Bordeaux**
05 56 33 32 05
- **Limoges**
05 55 50 51 81
- **Poitiers**
05 49 41 02 02

Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) et autres maladies rares du neurone moteur

- www.portail-sla.fr
- **CHU de Bordeaux**
Centre de référence
05 57 82 13 70
- **CHU de Limoges**
Centre de référence
coordonnateur
05 55 05 65 59

[Vous pouvez retrouver tous les autres Centres de référence et de compétence des maladies rares en Nouvelle-Aquitaine sur le site de l'ARS : www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-centres-de-reference-et-de-competence-maladies-rares-en-nouvelle-aquitaine.](http://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-centres-de-reference-et-de-competence-maladies-rares-en-nouvelle-aquitaine)

Notes



Remerciements

HELEBOR remercie chaleureusement Emilie Charmillon, Laurence de Peyrelongue de CAPalliatif 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