

Guide régional des
soins palliatifs

BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

Guide régional des
soins palliatifs

BOURGOGNE - FRANCHE-COMTÉ

Sommaire

- 6** Aspects législatifs et réglementaires
- 11** Dimension éthique dans la démarche de soins
- 15** Équipes ressources et acteurs de proximité
- 28** Soutien des aidants
- 32** Autres adresses utiles



Edito

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

Cette 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 nos différents partenaires, nous avons pu transposer cette collection en format numérique pour actualiser régulièrement les données. Ainsi, vous avez accès rapidement à l'information dont vous avez besoin.

Docteur Laure Copel
Présidente

Docteur Sylvain Pourchet
Vice-président

Aspects législatifs et réglementaires



Définition

Définition des soins palliatifs - Loi n° 2026-404 du 26 mai 2026

visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs

L'accompagnement et les soins palliatifs sont destinés et adaptés aux personnes de tout âge et de toute situation physique, mentale ou psychique en souffrance du fait de leur état de santé affecté par une ou plusieurs maladies graves aux conséquences physiques ou psychiques graves et, en particulier, aux personnes approchant de la fin de leur vie.

Ils ont pour objet, à la demande de la personne et à l'initiative et sous la conduite des médecins et des professionnels de l'équipe de soins, de garantir une prise en charge globale et de proximité de la personne malade et de ses proches, dans un délai compatible avec son état de santé, afin de préserver sa dignité, son autonomie, sa qualité de vie et son bien-être.

Dans le respect de la volonté de la personne malade, l'accompagnement et les soins palliatifs comprennent la prévention, l'évaluation et la prise en charge globale des problèmes physiques, notamment de la douleur et des autres symptômes pénibles, ainsi que la réponse aux souffrances psychiques et aux besoins sociaux et spirituels.

Ils sont délivrés de façon précoce, active et continue tout au long du parcours de soins de la personne malade. Ils assurent la prise en charge de l'entourage de la personne malade en lui procurant le soutien psychologique et social nécessaire, notamment après le décès de la personne malade.

L'accompagnement et les soins palliatifs sont pratiqués par une équipe pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. Ils sont prodigués quel que soit le lieu de résidence ou de soins de la personne malade [...].

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

Centre national des soins palliatifs
et de la fin de vie
www.parlons-fin-de-vie.fr

Haute Autorité de Santé
www.has-sante.fr

Cadre législatif

LOI N°99-477

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

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

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

« *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

LOI N°2026-404

du 26 mai 2026 visant à garantir l'égal accès de tous à l'accompagnement et aux soins palliatifs

- instaure "l'accompagnement et les soins palliatifs" comme un tout indissociable
- précise la définition de l'accompagnement et des soins palliatifs
- invite à la prise en charge précoce en soins palliatifs
- renforce l'organisation territoriale de l'accompagnement et des soins palliatifs
- inclut l'entourage dans la prise en charge, notamment après le décès
- crée les « maisons d'accompagnement et de soins palliatifs », structure intermédiaire entre le domicile et l'hôpital, pour accueillir des personnes gravement malades ou en fin de vie ne pouvant ou ne voulant rester à domicile, et dont l'état est relativement stable (sans besoin de soins hospitaliers).

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.

Les directives anticipées 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.

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 Bourgogne – Franche-Comté EREBFC

L'EREBFC est un service public régional adossé aux deux Centres hospitaliers universitaires de la région : CHU de Dijon et CHU de Besançon. Il a pour mission de sensibiliser tout un chacun aux enjeux éthiques dans le champ de la santé et de développer une culture éthique auprès des professionnels du monde du soin.

Un lieu d'information et de débats publics

- rendre accessible au public la réflexion autour des enjeux éthiques en santé pour en faire des questions sociétales, et favoriser la participation des citoyens aux choix politiques qu'elles impliquent
- offrir des espaces d'échange et de délibération sous forme de manifestations grand public, qui favorisent le pluralisme, l'interdisciplinarité et le croisement des regards, qui valorisent la légitimité de la participation de tous et toutes au débat public sur les questions éthiques en santé, sans condition de spécialisation, afin de faire émerger une forme de savoir "profane" propre à éclairer les choix des décideurs publics
- organiser chaque année un cycle de conférences-débats, un colloque annuel grand public et des débats publics autour d'une thématique particulière
- constituer un centre de ressources documentaires rassemblant le matériel nécessaire à l'information et à la sensibilisation des professionnels, des chercheurs et du grand public.

Un soutien éthique

- proposer une aide à la réflexion en cas de situation complexe
- aider à la création de nouvelles instances éthiques au sein de la région

Un observatoire des pratiques

- recueillir et exploiter des données relatives aux pratiques qui sont sources de questionnement dans le champ de l'éthique, les comprendre et les analyser
- recenser, étudier et suivre l'évolution des instances éthiques locales de la région.

Un lieu de formation

- participer à la formation en éthique des professionnels de santé des secteurs sanitaires, médico-sociaux et sociaux, dans le souci de leur apporter les compétences décisionnelles nécessaires à l'appréhension des situations médicales complexes :
 - interventions lors des formations initiales des étudiants,
 - sensibilisations ciblées auprès des professionnels de santé
 - offre de formations pluridisciplinaires, dans le cadre de modules spécifiques, autour de réflexions éthiques

Coordonnées

EREBFC

contact@erebfc.fr

www.erebfc.fr

**• Site de Dijon /CHU Dijon Bourgogne
03 80 29 31 56**

**• Site de Besançon/CHU de Besançon
03 70 63 25 47**

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



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. 16

Orientation du patient p. 18

Dispositifs d'appui à la coordination p. 19

Équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques p. 20

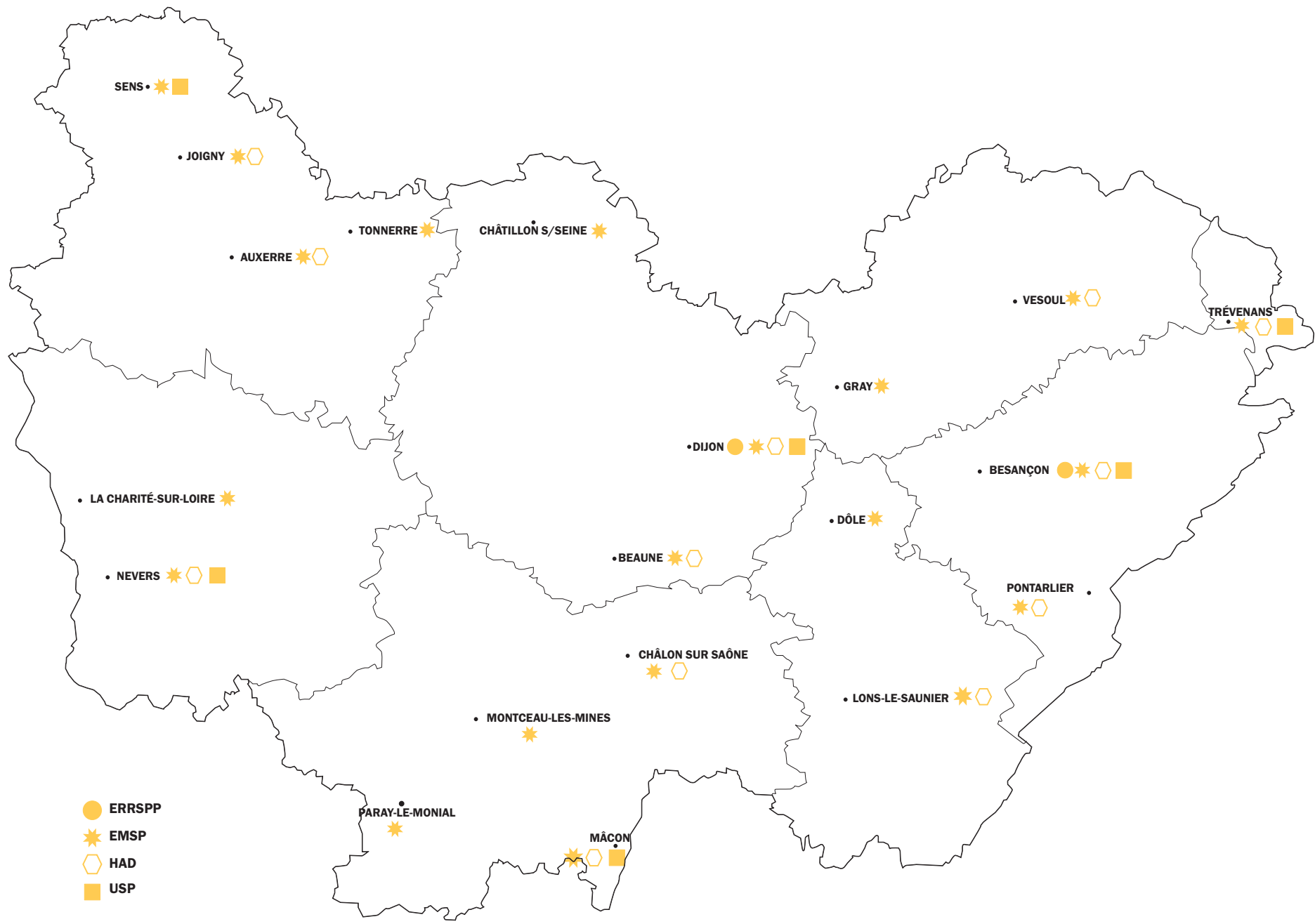
Équipes mobiles de soins palliatifs p. 21

Hospitalisation à domicile p. 23

Unités de soins palliatifs p. 25

Accompagnement bénévole p. 26

Structures ressources par territoire de santé

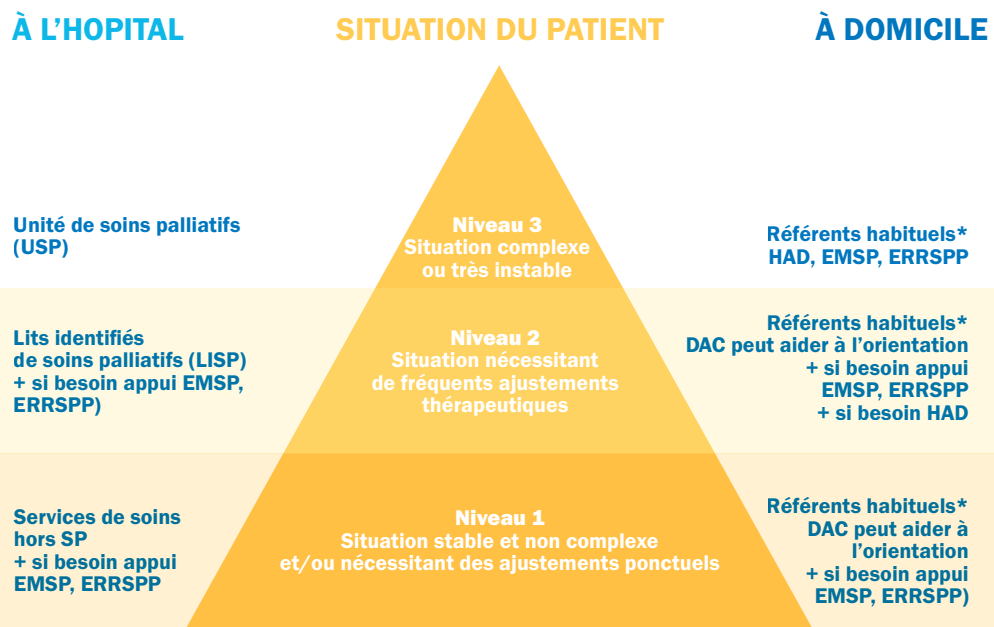


Orientation du patient

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

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC)

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.



* Par référents habituels, on entend le médecin généraliste et l'infirmier/e, l'équipe pluriprofessionnelle de santé de proximité, les aides à domicile (SSIAD, SPASAD, SAAD)

MISSION

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

MODE DE SAISINE

peuvent contacter directement les DAC :

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

Nom	Téléphone	Courriel
DAC de Côte d'Or	03 80 30 04 14	contact@dac21.fr
DAC de Franche-Comté	03 81 25 05 30	dac-fc@dac-fc.org
DAC de la Nièvre	03 86 21 70 90	secretariat@dac58.com
DAC de Saône-et-Loire	03 58 09 00 34	contact@pta71.fr
DAC de l'Yonne	03 86 72 85 00	dac@dac89.fr

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.

MISSION

soutenir l'enfant, 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

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue, kinésithérapeute, secrétaire

BOURGOGNE

ERRSPP Virgule

CHU de Dijon

03 80 29 33 63

errspp@chu-dijon.fr

FRANCHE-COMTÉ

ERRSPP

CHU de Besançon

03 81 66 85 18

errspp.fc@gmail.com

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP sont des équipes pluri-professionnelles rattachées à un établissement de santé ou une association. Elles interviennent au sein des services de soins et, selon les territoires, elles peuvent aussi se déplacer au domicile et dans les établissements médico-sociaux.

MISSIONS

- accompagner et soutenir le patient et son entourage, ainsi que les 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
- mettre en œuvre des actions de conseil, d'évaluation, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents
- assurer le soutien psychologique et/ou social du patient et/ou de ses proches pendant la maladie et, pour ces derniers, après le décès du proche malade (période de deuil)

- mettre en œuvre des actions de formation des professionnels de santé et apporter leur concours à la formation des bénévoles ou accueillir des stagiaires
- contribuer à la recherche en soins palliatifs
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs

MOYENS

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

EQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

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

CÔTE-D'OR

CHÂTILLON S/SEINE

Unité mobile de soins palliatifs (UMSP)

CH de la Haute-Côte-d'Or
03 80 81 73 47

BEAUNE

Équipe mobile soins palliatifs et douleur
Hospices civils de Beaune
03 80 24 45 28

DIJON

EMSP

CHRU François-Mitterrand
03 80 29 35 37

DOUBS

BESANÇON

EMSP

CHRU Minjoz
03 81 66 85 18

PONTARLIER

EMSP

CHI de Haute-Comté
03 81 38 58 58

HAUTE-SAÔNE

GRAY

EMSP

CH du Val-de-Saône
03 84 64 63 40

VESOUL**EMSP**

GH de la Haute-Saône
03 84 96 68 23

JURA**DÔLE****EMSP**

CH Louis-Pasteur
03 84 79 81 67

LONS-LE-SAUNIER**EMSP**

Centre hospitalier
03 84 35 60 78

NIÈVRE**LA CHARITÉ S/LOIRE****EMSP Emeraude 58**

03 86 21 57 14

NEVERS

Unité de soins de support
et palliatifs (USSP)
Hôpital Pierre Bérégovoy
03 86 93 81 22

SAÔNE-ET-LOIRE**CHÂLON S/SAÔNE**

Unité mobile de soins
palliatifs (UMSP)

CH William Morey
03 85 91 00 48

MÂCON

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

Centre hospitalier
03 85 27 56 24

MONTCEAU-LES-MINES**EMSP**

Centre hospitalier
03 85 67 69 87

PARAY-LE-MONIAL**EMSP**

CH Les Charmes
03 85 81 84 89

**TERRITOIRE
DE BELFORT****TRÉVENANS****EMSP**

Hôpital Nord -
Franche-Comté
03 84 98 21 41

YONNE**AUXERRE****EMSP**

GH UNYON
03 86 48 46 75

EMSP Opale 89

Association SPY
03 86 48 44 30

JOIGNY**EMSP**

Hôpital
03 86 92 33 86

SENS**EMSP**

Centre hospitalier
03 86 86 15 35

EMPSP Opale 89

Association SPY
03 86 86 18 97

TONNERRE**EMSP**

CH du Tonnerrois
03 86 54 33 00

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 (y compris en EHPAD)
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions

- soutien et accompagnement social et psychologique du patient et de son entourage

FONCTIONNEMENT

- médecin coordinateur, infirmiers, aides-soignants
- possibilités de recours à des temps de psychologue, masseur-kinésithérapeute, secrétaire, assistant(e) social(e), etc., soit interne, soit externe

Ville	Établissement de rattachement	Coordonnées
CÔTE-D'OR		
Beaune	Hospices Civils de Beaune	03 80 24 44 44
Dijon	Centre de lutte contre le cancer Georges-François Leclerc	03 80 73 75 00
Dijon	HAD VYV 3 Bourgogne	03 80 73 92 50
Dijon	CHU	03 80 29 30 02
DOUBS		
Besançon	Santexcel HAD Centre Franche-Comté	03 62 28 80 00
Pontarlier	Santexcel HAD Centre Franche-Comté	03 62 28 80 00

Ville	Établissement de rattachement	Coordonnées
HAUTE-SAÔNE		
Vesoul	HAD Comtoise	03 84 78 54 70
JURA		
Lons-le-Saunier	Santexcel	03 62 28 80 00
NIEVRE		
Nevers	Croix-Rouge française Nivernais-Morvan	03 86 61 12 93
SAÔNE-ET-LOIRE		
Châlon-sur-Saône	GCS HAD Nord	03 85 41 74 10
Mâcon	CH Les Chanaux	03 85 27 52 04
TERRITOIRE DE BELFORT		
Trevenans	Santexcel HAD Nord Franche-Comté	03 62 28 80 00
YONNE		
Auxerre	HAD France Sud Yonne Bourgogne nivernaise	03 86 40 19 23
Joigny	Centre hospitalier	03 86 92 32 79

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

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

Unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures d'hospitalisation H24 d'environ 10 lits en moyenne, accueillant les patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et à 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, accompagnants bénévoles, cadre de santé, socio-esthéticienne, ergothérapeute, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
CÔTE D'OR		
Dijon	CHRU François Mitterrand	03 80 29 56 56
DOUBS		
Besançon	CHRU Minioz	03 81 66 85 18
NIEVRE		
Nevers	Hôpital Pierre Bérégovoy	03 86 93 81 22
SAÔNE-ET-LOIRE		
Mâcon	Centre hospitalier	03 85 27 70 18
TERRITOIRE DE BELFORT		
Trévenans	Hôpital Nord – Franche-Comté	03 84 98 21 41
YONNE		
Sens	Centre hospitalier	03 86 96 75 05

Accompagnement bénévole

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

MISSIONS

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

MOYENS

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

ÉQUIPES

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

Association des soins palliatifs (ASP)

- ASP Sénonais
Villeneuve-sur-Yonne
contact@aspdusenonais-etre-la.fr
<https://aspdusenonais-etre-la.fr/>
- Être-là 58 Écoute et Vie
contact@etre-la58ecouteetvie.org

HÊtre

Beaune
Hospices civils de Beaune
hetre21200@gmail.com

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

• Bien Vieillir JALMALV
Lons-le-Saunier
jalmalvbienvieillir.lons@gmail.com

- JALMALV Beaune
03 80 24 23 64
jalmalv.beaune@orange.fr
- JALMALV Besançon
jalmalvbesancon@orange.fr
www.jalmalv-besancon.fr
- JALMALV Dijon
jalmalv.dijon@wanadoo.fr
- JALMALV 89
jalmalv.auxerre89@yahoo.com
www.jalmalv89.org

- JALMALV Haut-Doubs
jalmalvfcn@orange.fr
www.jalmalv-hautdoubs.fr
- JALMALV Le Creusot - Montceau
jalmalv.lecreusot.montceau@gmail.com
- JALMALV Poligny
jalmalv39.poligny.arbois@gmail.com

- JALMALV Mâcon
Présence Mâcon 71
presence71@orange.fr
- JALMALV Salins Jura
jalmalvsalinsjura@gmail.com

Jean-Pierre Père

Dijon
USP de la Mirandière
assojpgp.mirandiere@gmail.com





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.

Avec nos proches

01 84 72 94 72

www.avecnosproches.com

Réseau social téléphonique d'aide aux aidants, par d'anciens aidants, Avec nos proches offre un 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 : à l'annonce de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de vie.

elpyoo

www.elpyoo.com

Application d'aide aux aidants 100% gratuite. elpyoo informe, oriente et soutient les aidants, pour mieux concilier accompagnement d'un proche, vie personnelle et équilibre professionnel. La plateforme propose également de recréer du lien via une solution de pair-aidance.

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, il accompagne 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 Bourgogne – Franche-Comté, grâce à divers partenaires, des « Cafés des aidants » et des « Ateliers Comprendre pour Agir ». Les cafés sont des lieux, des temps et des espaces d'information pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial. Les « Ateliers Comprendre pour Agir » sont un parcours pour que les proches aidants trouvent les réponses adéquates à leur situation et mobilisent mieux les ressources existantes près de chacun d'entre eux. Ces dispositifs sont disponibles en présentiel et en distanciel.

Plateformes d'accompagnement et de répit des aidants

Ce sont des dispositifs de proximité qui informent, orientent et soutiennent les personnes accompagnant un proche en perte d'autonomie, en situation de handicap ou gravement malade (dont les patients en soins palliatifs). Elles proposent aussi des solutions de répit permettant à l'aidant de bénéficier de temps de pause, afin de prévenir son épuisement et de favoriser le maintien du lien social.

Contactez la plateforme la plus proche de votre domicile pour bénéficier d'un accompagnement adapté à votre situation :
<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/les-plateformes-d-accompagnement-et-de-repit>



Autres adresses utiles



Soins palliatifs **p. 33**

Deuil **p. 36**

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

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

OBJECTIFS

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

SERVICES PROPOSÉS

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

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

www.2spp.fr

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

Derniers secours**derniers-secours@sfap.org****www.derniers-secours@sfap.org**

Derniers secours est une formation gratuite, courte et ouverte à tous. Elle a pour but d'informer et de guider les citoyens dans l'accompagnement des derniers moments de vie de leurs proches. La formation s'articule autour de quatre thèmes : "La mort fait partie de la vie", "Anticiper et se préparer", "Soulager les souffrances" et "L'adieu". Animée par des formateurs bénévoles, elle se déroule sur une journée ou une demi-journée. En France, elle est portée par la SAFF.

OBJECTIFS

- susciter une discussion - trop souvent évitée ou repoussée - autour de la mort et de la fin de vie
- renforcer les ressources et restaurer la confiance de chacun dans sa capacité à prendre soin de ses proches malades ou en fin de vie
- permettre une prise de conscience : la fin de vie ne relève pas que de la médecine, elle est l'affaire de tous.

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV)**01 53 72 33 04****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**

HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France.

HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

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

MISSIONS

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

Cellule d'animation régionale des soins palliatifs - RESPAL BFC**03 80 29 30 31****www.linkedin.com/company/respal-bfc/**

RESPAL BFC a pour objectif de soutenir et de promouvoir les soins palliatifs et l'accompagnement en Bourgogne - Franche-Comté, en lien avec les politiques de santé, les instances nationales et régionales, auprès du grand public, .

MISSIONS

- diagnostiquer l'offre et les besoins en soins palliatifs de la région
- animer la filière territoriale
- partager et diffuser la culture et la démarche palliative
- communiquer sur les soins palliatifs auprès du grand public

Deuil

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

- **JALMALV-Beaune**
jalmalv.beaune@orange.fr
- **JALMALV Besançon**
jalmalvbesancon@orange.fr
- **JALMALV-Dijon**
jalmalv.dijon@wanadoo.fr
- **JALMALV 89**
jalmalv.auxerre89@yahoo.com
- **JALMALV Haut-Doubs**
jalmalvfcn@orange.fr
- **JALMALV Le Creusot - Montceau**
jalmalv.lecreusot.montceau@gmail.com
- **JALMALV Salins Jura**
jalmalvsalinsjura@gmail.com

JALMALV est une fédération nationale d'associations de bénévoles. Au-delà de l'accompagnement en fin de vie, certaines de ses équipes, formées à ce sujet, soutiennent les proches endeuillés.

MISSIONS

- Les cafés-deuil ponctuels, en ville, ouverts, autour d'accompagnants bénévoles
- Les entretiens individuels, jusqu'à trois, avec un accompagnant bénévole
- Les groupes de soutien, dans la durée, animés par les accompagnants bénévoles de JALMALV

Jonathan Pierres Vivantes Besançon

07 49 02 97 39

jonathanpierres
vivantes25@orange.fr

Créée en 1978, l'association apporte un soutien moral et spirituel aux parents, frères et sœurs d'enfants décédés, quels que soient son âge et la cause du décès.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute et permanences d'accueil
- groupes d'entraide
- journées d'amitié et de partage
- sessions et conférences animées par des professionnels

- rencontres pour les parents endeuillés de leur unique enfant ou de tous leurs enfants
- week-ends pour les familles confrontées au suicide de leur enfant
- rencontres à thème spirituel

Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité (SPAMA)

Nevers
nevers@

association-spama.com
www.association-spama.com

Cette association accompagne les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

SERVICES PROPOSÉS

- soutien individuel des parents (en présentiel ou téléphonique)
- groupe d'entraide (à venir)

Autres

Réseau oncoBFC

contact@oncobfc.com

www.oncobfc.com

- **Antenne de Besançon**
03 81 53 92 38
- **Antenne de Dijon**
03 80 48 65 60

Le réseau oncoBFC, réseau de cancérologie de Bourgogne - Franche-Comté, est une association loi 1901 née de la fusion des réseaux Oncolie (Franche-Comté) et oncoBourgogne. Le réseau a pour mission d'accompagner les professionnels impliqués dans la prise en charge de cancer.

MISSIONS

- contribuer à la coordination de l'organisation régionale en cancérologie et à sa lisibilité
- promouvoir la qualité et la sécurité des prises en charge des patients atteints de cancers
- développer l'expertise et l'expérimentation de projets communs innovants et accompagner les évolutions de l'offre de soins
- informer et former les acteurs sur le parcours de santé en cancérologie

Traces de vie

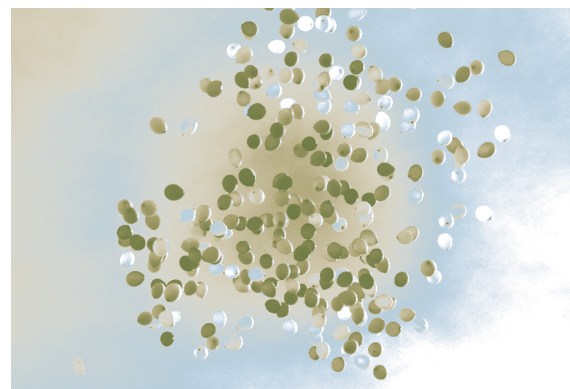
07 85 93 87 55

contact@tracesdevies.fr

www.tracesdevies.fr

Besançon - Dijon - Dole

L'association Traces de Vies accompagne, par l'écriture, des personnes en fin de vie, âgées, malades, ainsi que des enfants et des adolescents atteints de cancer ou d'autre maladie grave au sein de structures hospitalières (services hématologie-oncologie pédiatriques et adultes, néphrologie, unités de soins palliatifs adultes, EHPAD, etc.), parfois à domicile, sur tout le territoire régional.



Notes

Remerciements

H ELEBOR remercie chaleureusement Justine Forey de la Cellule d'animation régionale de soins palliatifs de Bourgogne - Franche-Comté - RESPAL BFC - de sa collaboration précieuse.

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à Crédit Agricole Assurances et à Malakoff Humanis agirc-arrco.

Leur engagement à ses côtés et leur soutien financier ont permis l'actualisation et l'édition numérique de ce guide régional des soins palliatifs.



 **CRÉDIT AGRICOLE**
ASSURANCES

 **malakoff**
humanis

● RETRAITE COMPLÉMENTAIRE
agirc-arrco