

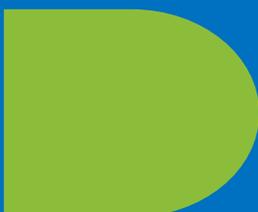


# ACCOMPAGNEMENT

ET

# SOINS PALLIATIFS

EN PRATIQUE



Ce guide vous est proposé par les **Équipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine-et-Loire** avec le soutien de l'Association « **Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs** »

Edition 2022



Ce document est le fruit d'un long travail mené par les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine-et-Loire avec le soutien de la CASSPA 49. Il est soumis à la propriété intellectuelle de ses auteurs. Ceci implique une obligation de citation et de référencement pour toute utilisation.

## Autres guides de la même collection



## Autres outils :

Fiches pratiques sur la gestion des symptômes consultables sur le site : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)

Série web humoristique pour changer le regard sur les soins palliatifs



Date de mise à jour : Novembre 2022

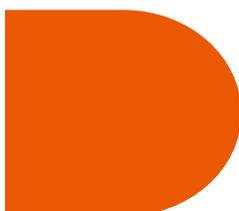
Conception et réalisation : CASSPA 49 en lien avec les EMSP

Photos libres de droit : site unsplash.com

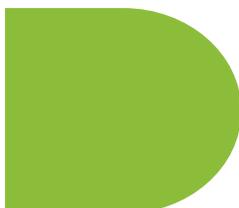
# ÉDITO



Ce guide a pour objectif d'aider les professionnels, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice, à mieux comprendre ce que sont les soins palliatifs, les informer des aides extérieures et outils mis à leur disposition pour prendre soin des patients et de leur entourage.



Cet éditorial est aussi l'occasion de remercier les personnes qui ont participé à l'enrichissement de ce guide et à sa relecture pour vous offrir le meilleur.



Nos remerciements vont également à Helebor, fonds de dotation distributeur, qui a soutenu les premières éditions.

**Que cet outil poursuive son principal objectif qui est la diffusion et l'appropriation par chacun, chacune de la culture palliative sur le territoire.**



**Catherine MONGIN**  
Présidente

# Sommaire

<b>1</b>	<b>Définition des soins palliatifs</b>	<b>p.5</b>
<b>2</b>	<b>Aspects législatifs et réglementaires</b>	<b>p.6</b>
<b>3</b>	<b>Dimension spirituelle et accompagnement en soins palliatifs</b>	<b>p.14</b>
<b>4</b>	<b>Dimension éthique dans la démarche de soins</b>	<b>p.18</b>
<b>5</b>	<b>Équipes ressources et acteurs de proximité</b>	<b>p.21</b>
<b>6</b>	<b>Aides possibles pour les aidants</b>	<b>p.27</b>
<b>7</b>	<b>Structures et associations : quelles sont les ressources disponibles ?</b>	<b>p.33</b>



# 1

## DEFINITION DES SOINS PALLIATIFS SELON LA SFAP

(Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)

« 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 1989 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.\*

Site internet : <http://www.sfap.org/>

\* 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** : autres définitions consultables

- Organisation mondiale de la santé : [www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)
- Haute autorité de santé : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



### 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'association (*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 - cf. p. 30*)

### 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**

#### Pour en savoir plus :

- Espace Droits des usagers de la santé : [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)
- Droits des usagers : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)



### 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
- encadre 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

La loi dite Leonetti a fait l'objet d'évolutions



### 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 (cf. p. 12)
- rappelle le droit pour le patient de **refuser** ou de **ne pas recevoir** un traitement (cf. p. 13)
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des **directives anticipées** (cf. p. 10)
- renforce le rôle de la **personne de confiance** (cf. p. 8)

A noter : lancement d'une convention citoyenne consacrée à la fin de vie (décembre 2022 à mars 2023)

## Qu'est-ce qu'une personne de confiance ?



Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (ce n'est pas obligatoire).

Deux cas de figure se présentent selon le lieu de prise en charge :

### ■ Dans le cadre d'une hospitalisation ou de soins\* (au sens sanitaire) :

Il sera proposé **au patient** de désigner une personne de confiance pour l'accompagner dans ses démarches liées à sa santé et/ou assister à ses entretiens médicaux.

Si le patient ne peut plus exprimer sa volonté, sa personne de confiance deviendra son porte-parole auprès de l'équipe soignante. Le choix de la personne de confiance doit donc être mûrement réfléchi. Son témoignage prévaut sur toute autre témoignage.

### ■ Dans le cadre d'une entrée dans un établissement pour personnes âgées ou lors d'un recours à un service médico-social (au sens social et médico-social) :

dans ce cas de figure, la personne de confiance pourra accompagner le **résident** dans ses démarches (Ex. lors de l'entretien d'admission) et/ou assister aux entretiens médicaux liés à sa prise en charge sociale ou médico-sociale pour l'aider dans ses décisions.

Au vu des textes, il peut donc s'agir de 2 personnes différentes sauf si le résident choisit de désigner la même personne (*précision à apporter dans le document de désignation remis par l'établissement/service médico-social*).

\* Art. L. 1111.6 du code de la santé publique

\*\*Art. L. 311-5-1 du code de l'action sociale et des familles / Art. D.311-0-4 du code de l'action sociale et des familles



- Il est possible pour une personne majeure sous tutelle de désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

**Des outils pour désigner sa personne de confiance ou pour en parler existent.**

Le Ministère des Solidarités et de la Santé, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie, la Haute Autorité de Santé mettent à disposition des informations sur leur site internet et, le cas échéant, proposent des formulaires pour désigner sa ou ses personne(s) de confiance selon le lieu de prise en charge.

### La personne à prévenir, ce qu'il faut savoir

Tout patient peut désigner une personne à prévenir. Son rôle sera d'être avertie par l'équipe soignante pour apporter par exemple une aide logistique et/ou administrative au patient.

Le patient peut désigner la même personne comme personne de confiance ou à prévenir.

#### Pour en savoir plus :

- Guide « Mieux accompagner la fin de vie en France » à l'usage des professionnels de santé : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)
- Fiche « La personne de confiance » - HAS avril 2016
- Décret n°2016-1395 du 18/10/2016 fixant les conditions dans lesquelles est donnée l'information sur le droit de désigner une personne de confiance mentionnée à l'article L.311-5-1 du code de l'action sociale et des familles

## Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit des volontés d'une personne majeure relatives à sa fin de vie exprimées par écrit.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen (A noter : il n'y a aucune obligation d'écrire ses directives anticipées. C'est laissé au libre choix de la personne).

Une personne sous tutelle peut

aussi rédiger, si elle le souhaite, des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Les directives anticipées s'appliquent pour le cas où la personne serait hors d'état d'exprimer sa volonté.

Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions.



**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 conservation.

👉 Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction des directives anticipées

« L'accompagnement du patient dans la réflexion et la rédaction de ses directives anticipées concerne tous les professionnels de santé. La possibilité de rédiger ses directives anticipées est facilitée par la disponibilité d'un modèle de formulaire ».

**Cf. Document HAS « Les Directives anticipées » - Avril 2016**

Un modèle de directives anticipées est téléchargeable sur le site de l'administration française : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

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

Directives anticipées

*J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.*

**1**

**Présentation**

**Des directives anticipées, pour quoi faire ?**

Toute personne majeure peut rédiger ses « directives anticipées » concernant sa fin de vie. C'est une possibilité qui vous est donnée. Il s'agit pour vous d'exprimer vos volontés par écrit sur les décisions médicales à prendre lorsque vous serez en fin de vie, sur les traitements ou actes médicaux qui seront ou ne seront pas engagés, limités ou arrêtés.

La fin de vie peut arriver après un accident ou à l'issue d'une maladie grave. Dans ces circonstances, vous ne pouvez plus exprimer vos volontés. Si vous avez rédigé des directives anticipées, votre médecin et vos proches sauront quelles sont vos volontés, même si vous ne pouvez plus vous exprimer.

Bien sûr, envisager à l'avance cette situation est difficile, voire angoissant. Mais il est important d'y réfléchir.

Rédiger des directives anticipées n'est pas une obligation.

► **Deux modèles sont proposés, selon que vous êtes actuellement bien portant ou atteint d'une grave maladie :**

- un modèle A pour les personnes en fin de vie ou ayant une maladie grave
- un modèle B pour les personnes en bonne santé ou n'ayant pas de maladie grave.

L'utilisation d'un de ces modèles n'est pas obligatoire. Mais elle vous est recommandée afin de vous aider à exprimer clairement vos volontés.

1

**4**

Mes directives anticipées

**Modèle A**

→ Je suis atteint d'une maladie grave  
→ Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'le refus de l'abandonner déraisonnable, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une intubation trachéale et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse-hémo :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer)
- Dialyse hémo
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

2

Mes directives anticipées

**Modèle B**

→ Je pense être en bonne santé  
→ Je ne suis pas atteint d'une maladie grave

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple l'arrêt de la respiration, l'accident vasculaire cérébral, etc.) notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'le refus de l'abandonner déraisonnable, disproportionné ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de les entreprendre, notamment :

- Une intubation trachéale et respiratoire (tube pour respirer) :
- Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse-hémo :
- Une intervention chirurgicale :
- Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer)
- Dialyse hémo
- Alimentation et hydratation artificielles :
- Autre :

Fait le : / /

Signature

3

**Pour en savoir plus :**

- Art. L.1111-11 et suivants, R.1111.17 et suivants du code de la santé publique
- Haute Autorité de Santé : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- ⇒ Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public, les professionnels de santé et les professionnels du secteur médico-social et social
- CASSPA 49 : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)
- REQUIEM (Groupe de Réflexion & de Recherche sur la Qualité de l'information en situation médicale critique) : <https://www.grouperequiem.com/accueil/groupe-requiem-qui-sommes-nous/>
- Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

## **PRINCIPALE ÉVOLUTION : reconnaissance du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCMD) sous certaines conditions**

### **2 situations peuvent se présenter**

#### **1. A la demande du patient atteint d'une affection grave et incurable d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable**

*Art. L.1110.5.2 du code de la santé publique (CSP)*

⇒ lorsque son **pronostic vital** est engagé à court terme et qu'il présente une **souffrance réfractaire** aux traitements

⇒ lorsque sa décision d'arrêter un traitement a pour effet d'engager son **pronostic vital à court terme** et est susceptible d'entraîner une **souffrance insupportable**

#### **2. Patient hors d'état d'exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable - Art. L.1110.5.2 - R. 4127-37-3 II (CSP)**

⇒ Le médecin en charge du patient peut décider d'arrêter un traitement de maintien en vie et recourir, selon les conditions définies ci-dessous, à une SPCMD :

- en l'absence de volonté contraire exprimée par le patient dans ses directives anticipées
- en l'absence de directives anticipées, après recueil du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches



### **Procédure collégiale préalable à toute décision**

⇒ **Concertation** avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, **et avis motivé** d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique

*Avis motivé d'un 2<sup>ème</sup> consultant recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile*  
*Art. R. 4127.37.2 - R. 4127.37.3 (CSP)*

### **Comment la sédation profonde et continue est-elle mise en œuvre ?**

⇒ La loi n°2016-87 du 2/02/2016 consacre un droit à la sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie

⇒ La sédation peut être mise en œuvre à la demande du patient à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement médico-social

⇒ Traçabilité dans le dossier du patient

## Décision d'arrêt et de limitation de traitement en cas d'obstination déraisonnable

### Patient hors d'état de s'exprimer : que disent les textes ?

Art. L.1111.4 - R. 4127-36 et suivants du code de la santé publique (CSP)

Le médecin ne peut pas intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité.

⇒ **En présence de directives anticipées**, le médecin est tenu de les respecter, sauf :

- **Urgence vitale** (Possibilité de ne pas les mettre en œuvre le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale)

- **Directives anticipées inappropriées ou non conformes à la situation médicale.**

Dans ce cas :

- procédure collégiale préalable à toute décision (**avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et avis d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant sans lien hiérarchique - R.4127.37.1 III**)

- possibilité de recueillir le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches

⇒ **En l'absence de directives anticipées**

- mise en œuvre de la procédure collégiale (R. 4127.37.2 III)

- recueil du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches

⇒ Traçabilité dans le dossier du patient

## DROIT RAPPELÉ : droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement

### Patient en état de s'exprimer : que dit la loi ? - Art. L.1111.4 (CSP)

**Obligation** du médecin de respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité

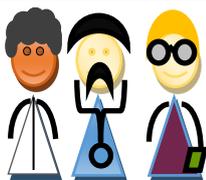
**Si la vie** du patient est menacée :

- Il doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable

- Il peut faire appel à un autre membre du corps médical

⇒ La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical

⇒ Le suivi du malade reste assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif



**En cas de difficultés et/ou de questionnements**, je contacte l'Équipe Mobile de Soins Palliatifs de mon territoire (cf. p. 22)

## DIMENSION SPIRITUELLE ET ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

La maladie grave, évolutive ou terminale est annonciatrice dans la réalité ou fantasmatiquement de handicap, de détérioration physique, de douleur et de mort. Depuis son annonce qui est venue ébranler le sentiment de continuité d'existence jusqu'à son intégration psychique, la maladie induit le passage d'un état connu à un état obscur et incertain, confronte l'individu à ses limites, mais aussi à quelque chose qui lui échappe : sa propre mort.

Face au bouleversement que génère cette rupture de l'existant, la spiritualité - comme une confrontation à la recherche de sens - permet une réponse à l'épreuve de la maladie et du mourir.

### L'épreuve de la maladie

L'annonce de la maladie grave, de l'entrée en soins palliatifs ou de la fin de vie est une véritable expérience traumatique car elle vient effondrer l'illusion que cela n'arrive qu'aux autres. Au cours de l'existence, tout événement bouleversant l'histoire individuelle et/ou familiale requiert une explication ; il nous faut en comprendre la nature et lui trouver une origine. La maladie n'échappe pas à cette exigence.

Après l'effraction traumatique initiale du diagnostic, un travail progressif d'intégration psychique de la maladie

*En référence ou non à un courant religieux, la spiritualité, inhérente à chaque être humain, reflète une quête de sens qui amène l'individu à envisager les questions fondamentales du vivant : le commencement, le sens et l'accomplissement de la vie.*

organique permet de l'inscrire dans sa propre histoire. Ce processus va susciter des questionnements existentiels et identitaires invitant le sujet à redéfinir ses propres valeurs et croyances.



L'épreuve de la maladie et la crise du mourir ouvrent alors les portes d'une quête de sens souvent tissée sur fond de spiritualité.

### **Accompagner le Sujet jusqu'à sa fin de vie**

Cette crise existentielle s'entend souvent à travers certains questionnements tels que :

*« Pourquoi moi ?*

*Pourquoi maintenant ?*

*Qu'est-ce que j'ai fait pour mériter ça ?*

*A quoi ça sert ? »*

La maladie entraîne une rupture de l'existant. Elle impose par conséquent au sujet de redéfinir son cadre de vie et de s'adapter au milieu médical. Ce long et parfois douloureux travail psychique peut être source d'angoisse et d'ambivalence.

Certains mécanismes de défense s'expriment, parfois teintés d'agressivité, de refus, de provocation, de repli, etc., qui peuvent plonger soignants et entourage dans le désarroi et l'incompréhension. Ces modalités défensives tentent de préserver le sujet des angoisses concernant sa propre finitude.

L'accompagnement en soins palliatifs implique pour soignants et entourage de créer ou de maintenir des liens dans une dynamique de « prendre soin » au chevet du malade, et ce parfois jusque dans la mort. De perpétuels réajustements chez les soignants sont alors nécessaires tant les mouvements psychiques des patients mettent à l'épreuve le cadre de soin et la relation thérapeutique.

Accompagner le sujet dans sa dimension spirituelle demande d'adopter à chaque instant une posture d'écoute attentive sur son histoire de vie, ses angoisses, ses révoltes, ses solitudes, ses interrogations, ses besoins, ses attentes et croyances et ce, dans le respect de ses convictions religieuses et philosophiques.

Afin d'accompagner cette quête existentielle ainsi que les mouvements psychiques inhérents à celle-ci, il est fondamental que les soignants aient pris conscience de leurs propres angoisses et du poids de leurs propres deuils afin d'accueillir ceux des patients. Dans cet environnement où les soignants se retrouvent face à la mort, se pose également la question de la manière dont celle-ci est appréhendée.

## Les représentations de la mort en Occident

Les représentations de la mort diffèrent selon les époques et s'inscrivent dans le contexte social et culturel qui les crée. Au fil des siècles, notre société occidentale, héritière de la civilisation gréco-romaine et de la tradition judéo-chrétienne, s'est considérablement modifiée et, avec elle, les conceptions sur la mort, et ce, en raison des avancées de la médecine ; celle-ci reculant toujours plus l'échéance de la fin de la vie. De nombreuses religions libèrent les hommes de l'angoisse de la mort en considérant le trépas comme un passage vers un ailleurs aux côtés de Dieu. Au fil du temps, l'homme découvre le monde, théorise l'origine de la vie et se questionne sur le sens de celle-ci. La religion ne répond plus complètement aux questions existentielles et le sentiment d'immortalité de l'âme ne cesse de diminuer. Dans ce combat prométhéen, l'homme ne cesse de repousser les barrières de l'inconnu et de mettre à l'écart la crise du mourir.



Autrefois, la mort avait un cadre, des règles, dans lesquels le mourant, le cadavre et les proches prenaient place. Chacun savait quel rôle il avait à jouer. Depuis une trentaine d'années, on assiste à une disparition de cet espace communautaire au profit d'une médicalisation de la fin de vie. Le discours sur la mort s'estompe et le temps du deuil se raccourcit. Lorsque la mort est évoquée, elle fait souvent l'objet de rationalisation, de mise à distance et parfois se retrouve déniée.

*La mort est un processus naturel et universel*

## La ritualisation des funérailles

Pour tempérer la violence de la mort, la construction sociale et culturelle des rites funéraires permet de rendre l'indicible dicible et la séparation possible. Ceux-ci visent à s'occuper du devenir corporel et spirituel du défunt et revêtent la notion de passage dans la mesure où ils symbolisent une phase de transition du monde des vivants à celui des ancêtres. Les cérémonies funéraires contribuent à inscrire la mort d'un individu dans un récit porteur de sens ; celui d'un destin singulier dans la lignée humaine.

Du côté des soignants, les instants post-mortem comportent un échange avec la famille qui s'appuie sur les liens tissés au cours des rencontres durant la vie du malade, ainsi qu'un temps privilégié avec le défunt.

## Les différents rites funéraires

**La toilette mortuaire** est le dernier soin réalisé et une attention particulière portée au corps du défunt (*toilette, habillage, maquillage, positionnement du corps*). Elle est réalisée avec respect et selon l'appartenance religieuse.

**La veillée** s'effectue selon les traditions familiales et religieuses. Elle réunit les proches du défunt autour de son corps et accueille les visiteurs venus lui rendre hommage.

**Les funérailles** représentent le temps de la séparation et ont pour fonction de soutenir les proches par une cérémonie solennelle publique ou privée.

### Pour en savoir plus :

- Guide « Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé » : [www.laicite.gouv.fr](http://www.laicite.gouv.fr)
- Charte de la personne hospitalisée : [www.solidarites-sante.gouv.fr](http://www.solidarites-sante.gouv.fr)
- Charte de la laïcité dans les services publics – circulaire PM n° 5209/SG du 13 avril 2007 : « Les usagers accueillis [...] ont droit au respect de leurs croyances et de participer à l'exercice de leur culte, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du bon fonctionnement du service »
- Jean Leonetti, *C'est ainsi que les hommes meurent*, Paris, Ed. Broché, 2015
- Outils MOBIQUAL : [www.mobiquail.org/portail](http://www.mobiquail.org/portail)

## LA DIMENSION ETHIQUE DANS LA DEMARCHE 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 »**

Ainsi, l'accompagnement d'une personne fragilisée et vulnérabilisée 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.

*Source : « La bientraitance, définition et repères pour sa mise en œuvre » - Anesm, juillet 2008 (p. 35)*

*Depuis le 01/04/2018, l'Anesm a rejoint la Haute Autorité de Santé.*



## Outil d'aide à la démarche éthique

Il existe plusieurs outils pour guider les professionnels dans la réflexion éthique. Voici l'un d'entre eux :

### GRILLE DE QUESTIONNEMENT ETHIQUE (en 10 questions) du Dr. Renée SEBAG LANOE, 1992 - révisée en 2001

- Quelle est la maladie principale de ce patient ?
- Quel est son degré d'évolution ?
- Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?
- Est-il facilement curable ou non ?
- Y'a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?
- Que dit le malade s'il peut le faire ?
- Qu'exprime-t-il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?
- Quelle est la qualité de son confort actuel ?
- Qu'en pense la famille ? (*tenir compte de...*)
- Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?
- Quel est l'état nutritionnel du patient ?

#### Nous pouvons ajouter aussi :

- Existe-t-il des directives anticipées ?
- Une personne de confiance a-t-elle été désignée ?



#### Qui est Renée Sebag Lanoé ?

Médecin spécialiste en gériatrie et en soins palliatifs. En 1977, elle introduit dans son service de gérontologie à l'hôpital Paul-Brousse une nouvelle approche d'accompagnement : **l'approche palliative.**

Auteure de plusieurs ouvrages dont :

- *Soigner le grand âge - 1992*
- *Mourir accompagné - 2001*

**Pour en savoir plus :** il existe d'autres ressources d'aide à la décision éthique, notamment :

- La Démarche de Décision Ethique du Dr. Jean-Marie Gomas
- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (*cf. p. 21*)
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

# ZOOM

## sur les espaces éthiques régionaux et locaux

### Au niveau local

Les établissements de santé mènent une réflexion sur l'éthique liée à l'accueil et la prise en charge médicale.

Des recommandations de bonnes pratiques sur « *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux* » ont été rédigées par l'ANESM en juin 2010.

### Au niveau régional ou interrégional

Les **Espaces de Réflexion Ethique Régionaux**, financés par les Agences Régionales de Santé (ARS) et en lien avec les Universités et les Centres Hospitalo-Universitaires, sont chargés de susciter et coordonner les

initiatives en matière d'éthique dans les domaines des sciences de la vie et de la santé.



### **Au niveau des Pays de la Loire : l'ERE-PL**

L' E.R.E.P.L., créé à l'automne 2014, est au service des professionnels et des citoyens, pour assurer la promotion de la réflexion éthique, les échanges interdisciplinaires et pour participer à l'organisation de débats publics. Il offre des espaces de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique et de bioéthique.

#### **Pour en savoir plus :**

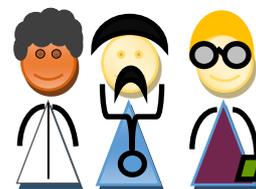
- Art. L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la santé publique
- Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux
- Espace de Réflexion Ethique des Pays de la Loire : <http://www.erepl.fr/>
- ANESM - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » - Juin 2010 [consultable sur [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)]
- Check-list : « Créer et animer une structure de réflexion éthique » - 2017 [consultable sur <https://www.espace-ethique.org/>]

## 5

# EQUIPES RESSOURCES ET ACTEURS DE PROXIMITE

D'une manière générale, quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, **toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs** (loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs).

Les professionnels de santé peuvent bénéficier de l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.



### Les 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 grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative
- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

**Moyens :** par des actions de formation, des temps de réflexion éthique, d'analyse de la pratique, de coordination de soins et de compagnonnage.

**Équipe pluridisciplinaire :** médecin, infirmier(e), psychologue, secrétaire, assistant(e) social(e), aide-soignant(e), kinésithérapeute.

## EMSP du Maine et Loire

### Angers

02 41 35 56 96 (CHU)

06 76 68 36 80 (ICO)

**Cholet :** 02 41 49 62 70

**Doué-en-Anjou :** 02 41 83 46 49

**Saumur :** 02 41 53 35 16 (Intra + EHPAD Saumur)



### Pour en savoir plus :

- Circulaire DHOS du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - Annexe 2. Référentiel d'organisation des soins relatif aux EMSP
- Rubrique « L'offre de soins en Maine et Loire » : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)
- Outils PALLIA 10 et PALLIA GERONTO - Répertoire national des structures de soins palliatifs : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

L'action 11. du plan national « soins palliatifs et fin de vie » 2021-2024 prévoit une révision de la circulaire du 25/03/2008.

## Les équipes d'appui du domicile

### MISSIONS :



- permettre au patient de choisir son lieu et ses conditions de vie en tenant compte de son entourage



- coordonner le retour et le maintien à domicile



- assurer une continuité de la prise en charge médicale, psycho-sociale, matérielle et financière



- créer des liens ville-hôpital

### MOYENS :

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

**LIEUX :** à domicile, en institution et/ou dans les locaux du réseau.

### ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE :

médecin, infirmier(e), psychologue, secrétaire, ...

### Équipe d'appui à domicile sur le territoire du grand saumurois (Maine et Loire)

Equipe Mobile de Soins Palliatifs  
Les Récollets Doué-en-Anjou  
02 41 83 46 49  
[accueil-emsp@fondation-sjd.fr](mailto:accueil-emsp@fondation-sjd.fr)



En fonction des territoires, certaines Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) assurent cette mission d'appui au domicile.

## Équipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques des Pays de la Loire (ERRSPP- PL) - ONDINE



L'ERRSPP-PL est une équipe pluri professionnelle composée d'un médecin, une puéricultrice, une psychologue, une secrétaire, et un infirmier.

Les soins palliatifs pédiatriques s'inscrivent dans une approche pluridisciplinaire et pluri professionnelle. Ils s'étendent de la période anténatale à l'adolescence et concernent des enfants atteints de maladies graves et/ ou de handicaps sévères qui limitent leur vie à plus ou moins long terme.

### MISSIONS

- Contribuer à l'élaboration et la coordination du projet de vie de l'enfant en soins palliatifs et de sa famille
  - Proposer une évaluation clinique de l'enfant
  - Proposer une expertise et des temps de soutien aux équipes soignantes
  - Favoriser l'accompagnement de l'enfant et sa famille pendant la maladie et après le décès, en collaboration avec les équipes référentes
- Diffuser la démarche palliative : actions d'information, formation initiale et continue
- ⇒ INTERVENTION à la demande d'un professionnel ou d'un proche, confronté à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant : équipe hospitalière, établissement médico-social, professionnel libéral, HAD, centre de rééducation, prestataire, EMSP, famille...

### Site d'Angers

02 41 35 60 00

[errssp.angers@chu-angers.fr](mailto:errssp.angers@chu-angers.fr)



## Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP sont situés dans les services hospitaliers (*soins de suite, pneumologie, gériatrie, cancérologie...*) dont l'activité n'est pas spécifique aux soins palliatifs.

### MISSIONS :

- assurer une continuité de soins entre la prise en charge curative et les soins palliatifs par une même équipe
- accueillir les patients en situation de crise ou en hospitalisation de répit
- assurer une prise en charge de proximité par des équipes formées en soins palliatifs dans des services dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée à ces soins
- évaluer et prendre en charge le patient dans sa globalité (*intervention médico psycho-sociale*)
- proposer l'intervention de bénévoles d'accompagnement auprès des patients et de leurs proches
- organiser le retour à domicile si le patient le souhaite et si cela est possible
- écouter et accompagner les proches avant, pendant et après la mort.

### Équipe pluridisciplinaire :

avec notamment un référent médical ou soignant, tous 2 inscrits dans une démarche de formation approfondie en soins palliatifs (*DU/DIU ou DESC*). Ces référents doivent avoir acquis une expérience clinique au sein d'une EMSP ou d'une USP.

#### En Maine et Loire - USP du CHU d'Angers

02 41 35 56 96

10 lits d'hospitalisation conventionnelle - Possibilité d'hospitalisation de jour ou de semaine - séjour de répit - Consultation douleur, soins de support et palliatifs.

## Les 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
- gérer des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent
- organiser le retour à domicile si le patient le souhaite et si cela est possible en lien avec les soignants du domicile
- possibilité d'hospitalisation de répit
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs et 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 :

- travail d'équipe, réunions de synthèse pluridisciplinaire, groupes de parole et délibérations collégiales

### Équipe pluridisciplinaire :

médecin, infirmier(e), assistant (e) social(e), aide-soignant(e), kinésithérapeute, secrétaire, psychologue, socio-esthéticien(ne) et bénévoles non soignants.

## Les équipes soignantes de proximité

Au domicile, en complément des services d'aide à la personne, les professionnels de santé libéraux assurent les soins ou sont relayés et/ou soutenus par les SSIAD ou HAD.

### SSIAD (Services de Soins Infirmiers A Domicile)

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*).

C'est une équipe pluridisciplinaire.

### SPASAD (Services Polyvalents d'Aide et de Soins A Domicile)

Ce sont des services assurant à la fois les missions d'un SSIAD et celles d'un service d'aide à domicile.

**Liste des SSIAD et SAAD du 49 consultable sur :** [www.sanitaire-social.com](http://www.sanitaire-social.com)

### HAD (Hospitalisation A Domicile)

Elle assure des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en EHPAD. Elle permet de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement.

Elle peut être composée par une équipe pluridisciplinaire :

médecin, infirmier(e), secrétaire, coordonnateur(rice), rééducateur(rice), psychologue, assistant(e) social(e), diététicien(ne), kinésithérapeute, puériculteur(rice), etc.

#### Hôpitaux à domicile du 49

**HAD Saint Sauveur Sainte-Gemmes-sur-Loire**

02 41 24 60 00

**HAD Saumurois - LNA Santé**

02 41 83 12 30

**HAD Mauges Bocage Choletais**

02 41 49 62 75

#### Pour en savoir plus :

- Ministère des Solidarités et de la Santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/article/aides-et-soins-a-domicile>
- Circulaire DHOS du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - Annexe 4. Référentiel relatif aux soins palliatifs en HAD
- Rubrique « L'offre de soins en Maine-et-Loire » - Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine-et-Loire (cf. p. 22) : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)



6

**AIDES POSSIBLES  
POUR LES  
AIDANTS**

Différents congés existent pour accompagner ou être à coté d'un proche malade, atteint d'un handicap ou en fin de vie.

### **Congé de proche aidant \* et Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA)**

Pour accompagner un proche\*\* en situation de handicap (*avec une incapacité permanente d'au moins 80%*), ou âgé en perte d'autonomie d'une particulière gravité, il est possible pour un salarié de suspendre son contrat de travail en prenant un congé de proche aidant (*appelé auparavant congé de soutien familial*).

Ce congé d'une **durée de 3 mois** renouvelable sans pouvoir excéder un an sur toute la carrière du salarié peut, avec l'accord de l'employeur, être pris à temps partiel ou être fractionné.

Il est non rémunéré par l'employeur, mais la CAF peut verser l'**AJPA** pendant 66 jours au maximum sur la carrière du salarié (*à noter : avec un maximum de 22 jours/mois*). Le montant versé est de 58.59€ par

journée et de 29,30€ par demi-journée (tarifs 2022).

Des mesures plus favorables peuvent être prévues dans la convention collective de l'établissement, l'accord de branche,... il est nécessaire pour le salarié de s'y reporter.

#### **Comment poser ce congé ?**

- Informer son employeur, par courrier recommandé, de son intention de poser ce congé 1 mois avant la date de départ, sauf mesures plus favorables. Si urgence, possibilité de le débiter sans délai.
- **Préciser les éléments suivants :**
  - intention de suspendre son contrat de travail pour bénéficier de ce congé
  - date du départ en congé
  - si souhait de le fractionner ou de le transformer en temps partiel

#### **Quelles démarches effectuer ?**

- Remplir un formulaire (CERFA 11423\*06. CERFA 16108\*01) et l'adresser à la CAF

#### **Pour en savoir plus :**

\* Art. L 3142-16 à L3142-25-1 du code du travail (congé de proche aidant)

\*\*Le proche peut être un : ascendant ou descendant, conjoint, concubin, personne partageant le même domicile...

- Loi n° 2019-485 du 22/05/2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants
- Décret n° 2022-88 du 28 janvier 2022 relatif à l'allocation journalière du proche aidant et à l'allocation journalière de présence parentale

## Congé de présence parentale (CPP) et allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Pour s'occuper de son enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants, il est possible pour un parent de bénéficier d'un congé de présence parentale.

Ce congé est ouvert à tout salarié, travailleur non salarié, demandeur d'emploi indemnisé ainsi qu'aux stagiaires de la formation professionnelle rémunérée.

Le nombre de jours de congés est au maximum de **310 jours ouvrés (soit 14 mois) sur 3 ans** pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap. La durée du congé est précisée par le médecin dans le certificat médical.

Au-delà des 3 ans, il est possible de poser un nouveau congé en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant.

Sauf convention collective plus favorable, la rémunération du salarié ou les indemnités de chômage cessent pendant le congé, mais l'assurance maladie, la MSA ou la CAF peuvent verser l'AJPP (*maximum 22 jours/mois pendant 3 ans*). *Si des dépenses liées à l'état de santé de l'enfant ont été engagées, il est possible de demander un complément mensuel (En 2022: 112.23€).*

A l'issue du congé, le salarié retrouve son précédent emploi ou un emploi similaire assorti d'une rémunération au moins équivalente.

### Comment poser ce congé ?

- informer son employeur de son intention de bénéficier de ce congé au moins 15 jours avant son début
- joindre un certificat médical du médecin traitant

### Quelles démarches effectuer pour demander l'AJPP?

- compléter un formulaire officiel (CERFA 12666\*03) et l'adresser au service du contrôle médical de sa caisse d'allocations familiales ou MSA avec :
  - le certificat médical complété par le médecin
  - La déclaration de sa situation

### Pour en savoir plus :

- \*Art. L 1225-63 et suivants du code du travail

## Congé de solidarité familiale\* et Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)

Pour accompagner un proche\*\* en fin de vie, il est possible, pour un salarié ou non, un demandeur d'emploi indemnisé, de bénéficier d'un **congé de solidarité familiale\***.

Ce congé d'une **durée de 3 mois** renouvelable **1 fois** peut être pris de manière continue ou fractionnée.



Il est non rémunéré mais l'Assurance maladie peut verser l'**AJAP** pendant 21 jours. La durée du versement peut aller jusqu'à 42 jours si le salarié a transformé son congé en période d'activité à temps partiel.

## Comment poser ce congé ?

Pour le demandeur salarié :

- informer son employeur de son intention de l'utiliser au moins 15 jours à l'avance, par lettre recommandée avec accusé de réception ou remise contre récépissé.
- joindre un certificat médical du médecin traitant attestant que la pathologie du proche risque d'entraîner son décès.

## Quelles démarches effectuer pour demander l'AJAP ?

- Compléter un formulaire officiel (CERFA 14555 01) et l'adresser au Centre National de gestion des demandes d'Allocations Journalières d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (Cnajap) avec :
  - une attestation de l'employeur pour le salarié
  - une déclaration sur l'honneur de cessation de recherche active d'emploi pour le demandeur d'emploi

### CNAJAP

rue Marcel Brunet BP 109  
23014 GUÉRET Cedex

### Pour en savoir plus :

- \* Instauré par la loi du 9/06/1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous
- \*\* Le proche peut être un : ascendant, descendant, personne partageant le même domicile, frère, sœur ou encore sa personne de confiance au sens sanitaire.
- Service public : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)

## Lorsqu'on accompagne un enfant malade

Sous certaines conditions, un salarié peut s'absenter pour s'occuper de son enfant malade de moins de 16 ans dont il assume la charge. Selon la gravité de son état de santé, il est possible de demander 3 jours d'absence non rémunérée par an\*. Cette durée est portée à 5 jours si l'enfant est âgé de moins d'un an ou si le salarié assume la charge d'au moins 3 enfants de moins de 16 ans.

La demande d'absence doit être adressée à l'employeur accompagnée du certificat médical attestant de l'état de santé de l'enfant.

*\*La convention collective applicable à l'établissement peut prévoir des conditions plus favorables pour le salarié*

*Art. L. 1225-61 du code du travail*

## Don de jours de repos\* à un parent d'un enfant gravement malade (loi n°2014-459 du 9/05/2014)

Un salarié, en accord avec son employeur, peut renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui assume la charge d'un enfant de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant indispensables une présence soutenue à ses côtés et des soins contraignants.

Un salarié peut aussi renoncer à des jours de repos non pris au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise dont l'enfant âgé de moins de 25 ans est décédé. Cette possibilité est également ouverte au bénéficiaire du salarié au titre du décès de la personne de moins de 25 ans à sa charge effective et permanente. Cette renonciation peut intervenir au cours de l'année suivant la date du décès (Loi n° 2020-692 du 8 juin 2020).



- En fonction des conventions collectives des établissements, assurances, mutuelles et autres services supports tels que les CPAM (FNASS, etc.), CAF ou auprès des CCAS (Centres Communaux d'actions sociales) des villes, d'autres aides peuvent être proposées au salarié. Pour bénéficier de renseignements plus spécifiques, il est nécessaire de se renseigner auprès d'un(e) assistant(e) social(e).

- \*Art. L 1225-65-1 et L 1225-65-2 du code du travail

## Une aide au retour ou au maintien à domicile : le fonds FNASS

C'est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) qui apporte une aide financière pour soutenir le maintien ou le retour à domicile.

Ce dispositif est limité aux personnes malades, en phase évolutive ou terminale de leur maladie, prises en charge au titre d'un service d'HAD, d'une équipe mobile de soins palliatifs ou d'un réseau de soins palliatifs. Les SSIAD peuvent aussi prétendre à ce dispositif en cas de carence des structures précitées sur un territoire.

Le montant de l'aide financière est soumis à un plafond de ressources. La prestation est cumulable avec l'Allocation Personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap.

### Quels types d'aide peuvent être financés par ce dispositif ?

- Des prestations de garde-malade à domicile
- L'achat de fournitures : fauteuil de repos, barres de maintien, matelas anti-escarres, etc.
- Des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, si elles sont justifiées médicalement, etc.

#### Besoin d'aide ?

Adressez-vous aux équipes ressources et acteurs de proximité



#### Pour en savoir plus :

- Assurance maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- Service public : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)
- <https://travail-emploi.gouv.fr/>
- Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)



**7**

**STRUCTURES  
ET ASSOCIATIONS :  
QUELLES SONT LES  
RESSOURCES  
DISPONIBLES ?**

### ■ Soins palliatifs.....p.36 à 41

- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
- SFAP
- Helebor (Fonds pour les soins palliatifs)
- CASSPA 49
- JALMALV-ADESPA

### ■ Cancérologie.....p.42 à 44

- Ligue contre le cancer
- Comité départemental de Maine et Loire de la Ligue contre le Cancer
- Fédération Leucémie Espoir
- Leucémie Espoir 49
- Soleil Afelt
- SASAD

### ■ Maladies neurodégénératives .....p.45 à 47

- Maladie de Parkinson
- Maladie de Huntington
- Maladie d'alzheimer
- Association Française des Sclérosés En Plaques
- Association pour la recherche sur la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) et autres maladies du motoneurone
- Centre de Référence SLA

■ **Enfants gravement malades et familles endeuillées** ..... p.48 à 51

- Association SPARADRAP
- Association SPAMA - « Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité »
- Association Marie Rêves et Espoir
- Association "Naître et Vivre"
- Association AGAPA

■ **Aidants** ..... p.52

- Association « Avec nos proches »

■ **Deuil** ..... p.53 à 56

- Association Empreintes - Vivre son deuil
- Jonathan Pierres vivantes
- Elisabeth Kubler-Ross France
- Fédération des Associations des conjoints survivants et des parents d'orphelins (FAVEC)
- Association Dialogue et solidarité pour accompagner les veuves et les veufs
- Cafés Deuil en saumurois
- Caisse d'Allocations Familiales de Maine et Loire (CAF)

■ **Nouveauté : Dispositif d'appui à la coordination (DAC)..... p.57**

## SOINS PALLIATIFS

### ■ Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Le CNSPFV, émanation du ministère des Solidarités et de la Santé, est chargé de mener à bien trois missions phares :

- informer le grand public et les professionnels sur la législation en vigueur en matière de fin de vie et d'accès aux soins palliatifs
- collecter, analyser et visibiliser les données sur l'accompagnement en fin de vie et les soins palliatifs à l'échelle du territoire
- participer au suivi des politiques publiques sur ces thématiques.



Le but du Centre national est de promouvoir le dialogue sur les sujets liés aux soins palliatifs et à la fin de vie, dans l'espace public et dans le champ de la médecine en transversalité, c'est-à-dire en favorisant les échanges entre spécialités médicales. Cela signifie ouvrir et décloisonner le débat, mettre à jour les problématiques émergentes dans les domaines des soins palliatifs et de la fin de vie, observer les pratiques liées aux nouveaux droits des patients pour évaluer leur effectivité.

Dans cette perspective, le CNSPFV mène depuis 2016 de multiples actions et travaux : campagnes d'information nationales sur les dispositifs des directives anticipées et de la personne de confiance, débats citoyens en région, groupes de travail sur différents thèmes (*directives anticipées, sédation profonde et continue jusqu'au décès, obstination*

*déraisonnable...*), enquêtes quantitatives et qualitatives (*ressources humaines en structures de soins palliatifs, pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès...*), études approfondies des données portant sur les parcours des personnes en fin de vie, aussi bien en milieu hospitalier qu'en ville, incrémentation régulière et systématique d'une base bibliographique internationale de données. Enfin l'Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France est le point d'orgue de nos travaux d'analyse et de collecte des données sur ces sujets.

#### **Coordonnées :**

35, rue du Plateau

75019 Paris

01 53 72 33 00

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>

Portail documentaire

<https://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr/>

Plateforme d'écoute : 01 53 72 33 04

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



La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, 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

#### Coordonnées :

01 45 75 43 86  
sfap@sfap.org  
<http://www.sfap.org/>



#### **Pour en savoir plus :**

- Annuaire régional des acteurs de santé des Pays de la Loire : [www.esante-paysdelaloire.fr](http://www.esante-paysdelaloire.fr)
- Répertoire des acteurs en soins palliatifs : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

## ■ HELEBOR



### MISSIONS

- entreprendre pour soutenir l'innovation en soins palliatifs grâce aux partenariats noués avec les différents acteurs de la société. Contribuer au développement de la médecine palliative en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches. Aider les professionnels de santé dans leur travail sur le terrain.
- développer des projets innovants en France, émanant de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives. Décliner certains projets en région
- révéler la cause des soins palliatifs auprès du grand public afin que chaque personne nécessitant une prise en charge et un accompagnement en soins palliatifs puisse en bénéficier.

### MOYENS

Des projets soutenus autour de 4 programmes :

- information du grand public et des professionnels de santé
- travaux de recherche et études
- approches complémentaires
- inclusion et solidarité

### SERVICES PROPOSÉS

- conseils et solutions pour créer un projet
- recherche de financements
- ingénierie : expertise, accompagnement, suivi, évaluation, communication
- audit et contrôle des financements
- essaimage des projets en région

#### Coordonnées :

Présidente : Laure Copel

Directrice générale : Laetitia Dosne

01 88 40 17 64

[contact@helebor.fr](mailto:contact@helebor.fr)

[www.helebor.fr](http://www.helebor.fr)

## ■ Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs

Association à but non lucratif œuvrant en Maine-et-Loire



### MISSIONS

- promouvoir la démarche palliative en lien avec les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs du 49
- améliorer l'articulation entre les différents acteurs du système de soins pour assurer une prise en charge optimale et une meilleure orientation du patient, tout en respectant ses souhaits
- sensibiliser et informer les professionnels de santé et le public sur les soins palliatifs

### SERVICES PROPOSÉS

- ateliers de soins palliatifs sur différentes thématiques ouverts à tous les professionnels de santé du 49
- fiches conseils sur la gestion de différents symptômes
- conférences
- formations en soins palliatifs, etc.

### Coordonnées :

Siège social :  
15, rue André Boquel  
49055 Angers cedex 02  
06 25 79 32 08  
contact@casspa49.fr  
www.casspa49.fr  
*(plateforme d'informations et de ressources en soins palliatifs pour les professionnels de santé et les usagers)*



**Pour en savoir plus :** il existe également des coordinations régionales sur le territoire français. On peut notamment citer :

- Réseau régional de soins palliatifs Centre-Val de Loire : <http://www.sante-centre.fr/soins-palliatifs>
- Coordination bretonne des soins palliatifs : [www.bretagnesoinspalliatifs.com](http://www.bretagnesoinspalliatifs.com)
- Coordination Soins Palliatifs Hauts-de-France : <http://www.csphf.fr/>
- Coordination régionale des soins palliatifs d'Île de France : <https://www.corpalif.org/>
- Coordination régionale de soins palliatifs SPIRALE en Poitou - Charentes : <https://amsa.jimdofree.com/>

## Sur le plan national

### ■ Fédération Nationale

**JALMALV** (Jusqu' A La Mort  
Accompagner La Vie)

- promotion de la démarche palliative
- accompagnement, écoute et soutien des personnes en fin de vie et de leur entourage
- accompagnement des personnes en soins palliatifs assuré par des bénévoles formés
- contribution à l'évolution des mentalités face à la mort et au deuil



#### Coordonnées :

Fédération JALMALV  
75, rue des Saints-Pères  
75007 Paris  
01 45 49 63 76  
federation.jalmalv@outlook.fr  
<https://www.jalmalv-federation.fr>

## Sur le plan local

### ■ JALMALV-ADESPA 49

**JALMALV** - "Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie"- Mouvement associatif, laïc, apolitique et non confessionnel

**ADESPA** (*association angevine pour le développement et l'étude des soins palliatifs et de l'accompagnement*) créée par des soignants en 1991 puis fédérée à JALMALV nationale en 2004

#### **OBJECTIFS**

- soutenir les personnes fragilisées, vulnérables ou en fin de vie qui le désirent là où elles se trouvent : en structure ou à domicile
- former des bénévoles d'accompagnement
- contribuer à faire évoluer les mentalités en informant le grand public de la démarche palliative
- réfléchir et échanger autour de la mort et du deuil

#### Coordonnées locales :

Par courrier  
JALMALV - ADESPA  
BP 50803  
49008 Angers cedex 01  
06 72 04 33 34 (*permanence téléphonique*)  
jalmalv-adespa@wanadoo.fr

## Quel est le rôle des bénévoles d'accompagnement ?

Le rôle des bénévoles d'accompagnement est défini dans l'annexe 5 de la circulaire du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

Ils sont partenaires des professionnels de santé en proposant aux patients et à leur entourage « **une présence, une écoute, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non-jugement et le respect de l'intimité de la personne malade et de sa vie familiale** » (cf. circulaire DHOS du 25/03/2008 citée).

Le bénévolat d'accompagnement se vit dans le cadre d'une association.

La loi du 4/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé invite les établissements à faciliter l'intervention des associations de bénévoles au sein de leur structure (art. L. 1112 - 5 du code de la santé publique).

Il est à noter que l'intervention des bénévoles, au sein des établissements de santé, est liée à la signature d'une convention qui fixe les règles de partenariat (cf. circulaire du 4/10/2004 relative à la convention-type citée).

Le partenariat est fondé sur les principes suivants :

- respect de la personne (*opinions politiques, philosophiques, religieuses, dignité, intimité, etc.*)
- respect de la confidentialité,
- devoir de discrétion.



### Pour en savoir plus :

- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs
- Circulaire DHOS du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - Annexe 5.
- Circulaire DHOS du 4/10/2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention-type
- CNSPFV : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/le-benevolat/>

## CANCÉROLOGIE

### Sur le plan national

#### ■ Ligue nationale contre le Cancer

Créée en 1918, la Ligue contre le Cancer est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique.

La fédération est composée de 103 Comités départementaux.

La Ligue contre le Cancer lutte sur tous les fronts de la maladie, au travers de ses missions statutaires :

- l'aide à la recherche cancérologique pour faire reculer la maladie
- les actions en faveur des malades et de leurs proches pour les aider à faire face
- les actions d'information, de prévention et de dépistage, parce que 40 % des cancers sont évitables,
- la mobilisation de la société pour changer le regard porté sur la maladie

**"Soutien-Écoute-Aide-Conseil" au  
0 800 940 939**

### Sur le plan local

#### ■ Comité départemental de Maine-et-Loire de la Ligue contre le Cancer

Le Comité de Maine-et-Loire mène de nombreuses actions dans le département grâce à la mobilisation de ses 11 500 donateurs et 180 bénévoles.

Il dispose également de 2 Espaces Ligue (Angers et Segré) pour accompagner les personnes atteintes de cancer et leurs proches.

Dans des espaces conviviaux et non médicalisés, 18 soins de support leur sont proposés gratuitement à Angers : socio-esthétique, art-thérapie,

relaxation, diététique, etc. et 2 à Segré : activité physique adaptée et groupe de parole.

Des conférences-débats sont aussi organisées tous les mois sur des thématiques ciblées : cancer et fatigue, hormonothérapie, oncogénétique, etc.

#### **Ligue contre le cancer de Maine-et-Loire**

20, rue Roger Amsler  
49100 Angers  
02 41 88 90 21  
cd49@ligue-cancer.net  
www.ligue-cancer.net/cd49



### Sur le plan national

#### ■ Fédération Leucémie Espoir

Association reconnue d'utilité publique

##### **SERVICES PROPOSÉS**

- Aide, écoute et soutien moral des patients (*enfants et adultes*)



### Sur le plan local

#### ■ Leucémie Espoir 49

(*maladies du sang*)

##### **SERVICES PROPOSÉS**

- Aide, écoute et soutien des patients adultes et familles

**Permanence :** tous les 1<sup>er</sup> et 3<sup>ème</sup> mercredis du mois, de 14h30 à 17h00 - CHU Angers (*service hématologie - Salon des Familles*)

##### **Coordonnées :**

10 rue du Pré Archer  
49600 Beaupréau en Mauges  
06 32 70 19 67 / 09 77 51 85 18  
presidence.leucemieespoir49@gmail.com  
www.leucemie-espoir.org

### Sur le plan local

#### ■ Soleil Afelt

- soutien des familles dont un enfant est atteint d'une pathologie cancéreuse soignée au CHU d'Angers
- Amélioration du quotidien de l'enfant malade et de son entourage, en particulier lors de ses hospitalisations, en contribuant à l'achat de matériel de confort et ludique, en lien avec l'équipe soignante
- financement des activités hors de l'hôpital, permettant à l'enfant de se reconstruire hors de l'hôpital
- soutien également des familles endeuillées, quelle que soit la cause du décès de l'enfant, en

proposant une conférence annuelle dans plusieurs villes du département, et en organisant des groupes d'entraide gratuits

##### **Maîtres-mots de l'association :**

**Entraide**  
**Soutien**  
**Qualité de vie**



##### **Coordonnées :**

Siège Social A.F.E.L.T  
8, rue du Figuier  
49000 Angers  
06 88 65 69 63  
soleilafelt@orange.fr  
www.soleilafelt.org

## ■ S.A.S.A.D

(Service d'Accompagnement et de Soutien A Domicile)



### SERVICES PROPOSÉS

- Ecoute, soutien et accompagnement psycho-éducatif :
  - des enfants atteints de cancer et de leur famille,
  - des enfants dont un proche est atteint de cancer (*parents, grands-parents, tantes, oncles...*)
  - des adultes proches du patient adulte atteint de cancer (*conjoint, parents, frères et sœurs...*)

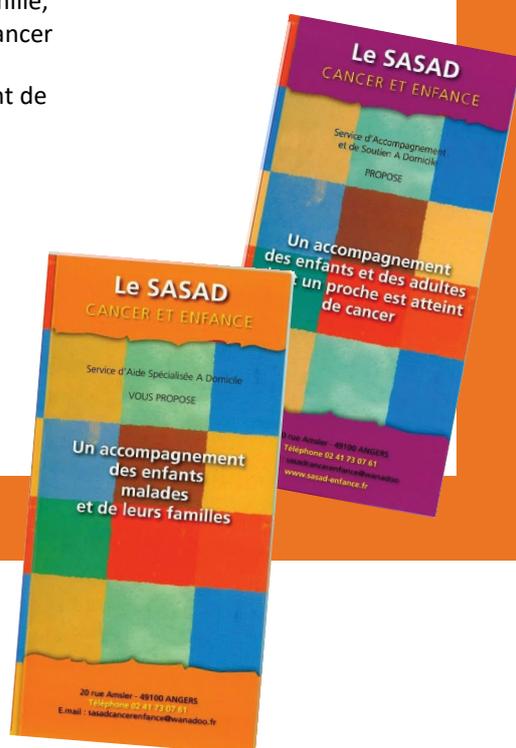
### Coordonnées :

20, rue Roger Amsler  
49100 Angers

02 41 73 07 61

[www.sasad-enfance.fr](http://www.sasad-enfance.fr)

[sasadcancerenfance@wanadoo.fr](mailto:sasadcancerenfance@wanadoo.fr)



## MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

### Maladie de Parkinson

#### Sur le plan national

##### ■ France Parkinson

###### MISSIONS

- soutenir et assister les malades et leurs proches : organisation d'activités, groupes de paroles, activités physiques, écoute téléphonique
- informer et former sur la maladie, les traitements et les aides  
Plus de 76 comités à travers toute la France. Organisation de conférences. Sensibilisation auprès des professionnels de santé et au sein d'établissements scolaires



- mobiliser les pouvoirs publics  
Réseaux sociaux. Site internet
- sensibiliser l'opinion et interpeller les médias : organisation de campagne de sensibilisation pour faire connaître la maladie et lutter contre les idées reçues
- financer encourager et faciliter la recherche : 1 million d'euros chaque année pour la recherche

###### Coordonnées :

18, rue des terres au curé 75013 Paris  
01 45 20 22 20  
infos@franceparkinson.fr  
<http://www.franceparkinson.fr/>

#### Sur le plan local



Bernard Augereau, Délégué départemental  
06 81 73 05 42  
[comite49@franceparkinson.fr](mailto:comite49@franceparkinson.fr)

Isabelle-Angers : 07 67 47 22 41  
Josette-Angers : 06 78 79 73 65  
Marie-Odile-Cholet : 07 83 83 79 24  
Edith : 06 49 22 54 26  
Marietta-Saumur : 07 85 57 38 91

##### ■ Parkinson 49

[anciennement Groupement des Parkinsoniens de Maine et Loire - GPML]

Créée en 1986 par un médecin très impliqué dans la recherche sur le Parkinson. L'association vise à être au plus près des malades et aidants. Elle se veut «de proximité» (présence sur Angers, Cholet et Saumur)

**Activités principales :** tai-chi, aquagym, groupes de paroles, activités de soutien et accompagnement auprès des familles proposées avec des professionnels diplômés (Adhérents accueillis avec leur proche s'ils le souhaitent).



Objectif : rompre l'isolement et la solitude.

L'association se veut un recours au-delà de la prise en compte médicale et paramédicale à domicile.

###### Coordonnées :

Annick BOURIGault  
06 13 40 22 15  
[gpml49@gmail.com](mailto:gpml49@gmail.com)

## Maladie de Huntington

### Sur le plan national



#### **Association Huntington France (AHF)**

##### **MISSIONS**

- soutenir et venir en aide aux personnes touchées par la maladie de Huntington et leurs familles
- sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics
- contribuer à la recherche

##### **Coordonnées :**

44, rue du Château des Rentiers  
Bât 1 - 75013 Paris  
01 53 60 08 79  
huntingtonfrance@wanadoo.fr  
<http://huntington.fr/> 

### Sur le plan local



##### **Coordonnées :**

CHU - Centre de référence en neurogénéétique  
4, rue Larrey - 49933 Angers cedex 9  
02 41 35 78 56  
neurogenet@chu-angers.fr  
www.neurologie-genetique-chu-angers.fr

##### **Délégation Loire Bretagne de l'Association Huntington France (AHF)**

Responsable : Aline Levron  
07 68 52 86 71  
levrona88@gmail.com

## Maladie d'alzheimer

### Sur le plan national

#### ■ **France Alzheimer**

Association nationale reconnue d'utilité publique [94 antennes départementales]

##### **MISSIONS**

- aider et soutenir les familles touchées par la maladie d'alzheimer ou un trouble apparenté grâce aux bénévoles formés
- former les aidants, les professionnels, mettre en œuvre des ateliers de bien-être et stimulation, cafés mémoire Alzheimer®, Haltes Relais Alzheimer®, groupes de parole, entretiens individuels, etc.
- représenter les familles auprès des pouvoirs publics, favoriser activement la recherche, agir en réseau



### Sur le plan local

#### ■ **France Alzheimer 49**

##### **Coordonnées :**

Espace Frédéric Mistral 4, allée des Baladins 49000 Angers  
02 41 87 94 94  
secretariat@francealzheimer49.fr  
www.francealzheimer.org/maineetloire/  
Permanences d'accueil et d'écoute des familles d'Angers, Cholet, Segré, Saumur et Doué-en-Anjou.

02 41 87 94 94 (*siège Angers*) afin de prendre un RDV avec l'un des bénévoles  
Secrétariat du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h

## Sclérose en plaques et sclérose latérale amyotrophique

### Sur le plan national



- **AFSEP** (Association Française des Sclérosés En Plaques)

#### 4 AXES PRIORITAIRES

- action sociale en faveur des personnes malades et de leurs aidants
- aide à la création et la gestion de centres spécifiques de soins et d'hébergement pour les personnes atteintes de scléroses en plaques
- soutien à la recherche clinique et fondamentale, en concertation avec le comité médico-scientifique de l'ARSEP (*fondation pour l'Aide à la Recherche sur la Sclérose En Plaques*)
- information et formation des acteurs intervenants auprès des personnes atteintes de SEP, tant au domicile qu'en institution  
<http://afsep.fr>

### Sur le plan local

#### Délégation 49 : Agnès RUCH

02 41 34 49 24 - [agnes.ruch@afsep.fr](mailto:agnes.ruch@afsep.fr)

#### Philippe WOUTERS

06 09 64 48 65 - [philippe.wouters@afsep.fr](mailto:philippe.wouters@afsep.fr)

Permanence d'information mensuelle au CCAS «Nelson Mandela» de Montreuil-Juigné tous les 4<sup>èmes</sup> mardis du mois, de 16h00 à 17h30

- **ARSLA** Association pour la Recherche sur la SLA [*Sclérose Latérale Amyotrophique*] et autres maladies du motoneurone

Association nationale dont les objectifs sont d'« Accompagner le malade dans les différentes étapes de sa maladie pour lui assurer une meilleure qualité de vie et soutenir la recherche pour vaincre la maladie de Charcot »

#### Coordonnées :

111 rue de Reuilly 75012 Paris  
[contact@arsla.org](mailto:contact@arsla.org) / 01 43 38 99 11 / [www.arsla.org](http://www.arsla.org)



### Sur le plan local

- **Centre de Référence SLA**

#### MISSIONS

- prendre en charge des patients atteints de SLA
- informer sur la maladie et sa prise en charge
- proposer un accompagnement aux « aidants » (*groupe de parole pour les aidants animé par une psychologue, tous les 2 mois*)
- former les professionnels de santé
- favoriser la recherche sur les maladies du motoneurone

#### Coordonnées :

##### CHU d'Angers

4, rue Larrey  
49933 Angers cedex 9  
02 41 35 59 31 (IDE)  
02 41 35 59 58 (secrétariat)  
Fax : 02 41 35 51 18  
[neurologie-ide-sla@chu-angers.fr](mailto:neurologie-ide-sla@chu-angers.fr)  
[www.chu-angers.fr](http://www.chu-angers.fr)



## AUTRES ASSOCIATIONS POUR LES ENFANTS GRAVEMENT MALADES ET FAMILLES ENDEUILLÉES

### Sur le plan national

#### ■ Association SPARADRAP

Association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins et à l'hôpital

#### TROIS OBJECTIFS

- mieux informer et préparer l'enfant et ses parents à un soin, un examen, une visite médicale, une hospitalisation
- éviter et soulager la douleur de l'enfant par tous les moyens possibles
- valoriser le rôle des proches auprès de l'enfant

L'association SPARADRAP diffuse notamment 3 guides pour les parents :

- ⇒ des soins palliatifs pour votre enfant  
Réf. : D32
- ⇒ repères pour vous, parents en deuil  
Réf. : D10
- ⇒ repères pour vous, parents en deuil d'un tout-petit (réalisé en collaboration avec l'association SPAMA) Réf. : D33

*(La rubrique catalogue permet les commandes en ligne)*



#### DES ACTIONS CONCRÈTES

- des documents illustrés pour informer les familles
- des formations, des outils et des actions de sensibilisation pour les professionnels
- un site internet pour informer et conseiller enfants, parents et professionnels



#### Coordonnées :

48, rue de la plaine  
75020 Paris  
01 43 48 11 80 (du lundi au mercredi de 9h à 13h)  
contact@sparadrap.org  
www.sparadrap.org

Suivez l'association sur :

[Facebook](#) - [Twitter](#) - [Instagram](#) - [Linkedin](#)

### Sur le plan national

- **Association SPAMA** - « Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité »

#### **SERVICES PROPOSÉS**

- soutien des parents confrontés au décès probable de leur bébé, après un diagnostic d'une maladie potentiellement létale ou dans le cadre d'une situation pouvant entraîner le décès du nouveau-né (*extrême prématurité, accident périnatal, réanimation, etc.*)
- soutien des parents face au deuil périnatal qu'ils auront à traverser



- forum de parents
- groupes de rencontres
- ligne d'écoute téléphonique

### Sur le plan local

#### **Coordonnées :**

06 49 98 53 74  
angers@association-spama.com  
<http://spama.asso.fr>

### Sur le plan local

#### ■ **Marie Rêves et Espoir**

- réaliser les rêves d'enfants gravement malades quels que soient leur âge et leur maladie
- intervenir auprès de différentes structures n'ayant pas de subventions ou d'association pour les aider
- intervenir auprès des familles dont l'enfant est en soins palliatifs, pour leur proposer, soit des sorties, soit un accompagnement des familles à domicile
- accompagner, soutenir et reconforter les familles endeuillées en leur proposant des sorties et ainsi rompre l'isolement et le désarroi dus à la perte d'un enfant



#### **Coordonnées :**

L'Housserie  
49220 Gené  
07 83 53 61 14  
06 66 38 50 73

[mariereves.espoir@wanadoo.fr](mailto:mariereves.espoir@wanadoo.fr)  
<http://www.marie-reves-espoir.fr/>

## Sur le plan national

### Association "Naître et Vivre"

Naître et Vivre accompagne les parents ou toute personne en deuil d'un tout-petit quelle que soit la cause du décès, soutient la recherche sur la mort inattendue du nourrisson et participe à sa prévention.

#### MISSIONS :

- accompagner les parents en deuil d'un tout-petit, en cours de grossesse, au moment de la naissance et jusqu'au trois ans de l'enfant, quelle que soit la cause du décès : ligne d'écoute 7j/7, 24h/24, groupes de soutien, réunions à thème ;
- agir pour la prévention de la mort inattendue du nourrisson (MIN) : diffusion de supports de prévention gratuits et centre de formation ;
- soutenir la recherche médicale.



#### Coordonnées :

5 rue La Pérouse 75116 Paris  
contact@naître-et-vivre.org  
01 47 23 05 08  
www.naitre-et-vivre.org  
ligne d'écoute 7j/7, 24h/24

#### Sur le plan local

Référente Maine-et-Loire :  
Myriam Morinay  
06 61 36 93 52



## Sur le plan national

### ■ Association AGAPA

Agapa est une association loi 1901, fondée en 1994, actuellement présidée par Valérie David-Bellouard.

Son conseil d'administration, entièrement bénévole, est composé de 7 à 12 membres élus pour quatre ans.

Implantée d'abord en Ile de France, Agapa s'est progressivement développée sur le territoire au travers d'antennes locales, aujourd'hui au nombre de 22.

L'association fonctionne au quotidien grâce à l'engagement enthousiaste et professionnel de tous ses bénévoles, aujourd'hui au nombre d'environ 60 et qui sont, pour la plus grande majorité, des accompagnant(e)s.

### MISSIONS

Agapa propose accueil, écoute et soutien aux personnes en souffrance à la suite de la mort d'un bébé autour de la naissance ou d'une grossesse qui n'a pu être menée à terme quelle qu'en soit la raison : fausse couche, mort fœtale in utero, grossesse extra-utérine, interruption médicale de grossesse, IVG, réduction embryonnaire.



### Coordonnées :

47, rue de la Procession 75015 Paris  
01 40 45 06 36

permanence du lundi au vendredi de  
9h30 à 17h30

contact@agapa.fr

<https://association-agapa.fr>

<https://www.facebook.com/AssociationAgapa>

### Sur le plan local

Agapa propose accueil et accompagnement après une grossesse interrompue, un deuil périnatal.

Accompagnement individuel ou café-rencontre dans différents lieux du Maine-et-Loire

Référente : Marie-Odile Durand

06 24 95 90 19

contact49@agapa.fr



## AIDANTS

### Sur le plan national



#### ■ Association Avecnos proches

##### **MISSIONS**

- écoute et soutien pour tous les proches aidants - actions de prévention et de sensibilisation

##### **SERVICES PROPOSÉS**

- une ligne nationale d'écoute et d'information disponible 7j/7 de 8h à 22h.

01 84 72 94 72 (*coût d'un appel local et conversation anonyme*)

La ligne est animée exclusivement par des anciens aidants qui ont tous vécu l'accompagnement d'un proche fragilisé par la maladie, le handicap ou l'âge.

Les écoutants, tous bénévoles, sont recrutés sur leur capacité d'écoute et sont formés à la relation d'aide à distance. Ils répondent aux appels depuis chez eux.

Via leur espace privé sur le site de l'association, ils choisissent librement leur planning.

Cette organisation offre un mode de bénévolat souple et accessible à tous.

- des groupes d'échanges par téléphone entre aidants. Gratuits, anonymes, ouverts à tous les aidants et accessibles sur un simple coup de fil, il s'agit de partager son expérience, poser ses questions, partager ses inquiétudes et trouver ensemble des solutions. Toutes les informations (*programme, dates...*) sont accessibles sur notre site [www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com)

##### **Coordonnées :**

Pour parler avec un ancien aidant :  
01 84 72 94 72 disponible 7j/7 de 8h à 22h

(*coût d'un appel local et conversation anonyme*)

Pour écrire :

[aide@avecnosproches.com](mailto:aide@avecnosproches.com)  
[www.avecnosproches.com](http://www.avecnosproches.com)

##### **Pour toute demande :**

Aurélie PORTIER - Responsable  
Communication & Partenariats :  
[aurelie@avecnosproches.com](mailto:aurelie@avecnosproches.com)

## DEUIL

### Sur le plan national



#### ■ Association Empreintes - Accompagner le deuil

##### SERVICES PROPOSÉS

- écoute téléphonique nationale pour toute personne en deuil, proches, professionnels
- accompagnement par téléphone
- entretiens individuels et familiaux
- groupes d'entraide (jusqu'à 10 participants) par tranches d'âge ou thématiques : groupes enfants - adolescents - jeunes adultes - parents (*question de la parentalité après un deuil*) - adultes (*tout deuil*) - après suicide - en famille (*rencontres de plusieurs familles endeuillées*)

- ateliers d'écriture
- formations et interventions auprès des professionnels et bénévoles

##### **Sur le site internet Empreintes :**

<http://www.empreintes-asso.com/>  
[contact@empreintes-asso.com](mailto:contact@empreintes-asso.com)

lien avec le site de la Fédération Européenne Vivre son deuil : liste des associations Vivre son deuil en région  
lien avec le répertoire national des structures d'accompagnement du deuil

##### **Coordonnées :**

7 rue Taylor - 75010 Paris  
01 42 38 08 08 [Ligne d'écoute : 9h00-13h00 / 14h30 -17h30]  
01 42 38 07 08 [Secrétariat]

#### ■ Jonathan Pierres vivantes

Association nationale de parents et de frères et sœurs vivant l'épreuve du deuil.



##### SERVICES PROPOSÉS

- écoute téléphonique
- permanences d'accueil
- rencontres d'amitié et de partage
- groupes d'entraide
- sessions et conférences animées par des professionnels
- publication d'un bulletin trimestriel
- etc.

##### **Coordonnées**

###### **locales**

(*antenne rattachée à la Loire atlantique*)

[jerome.deblaere@hotmail.fr](mailto:jerome.deblaere@hotmail.fr)

06 48 08 41 76 (Saumur)

[docteur.pascale.beillard@wanadoo.fr](mailto:docteur.pascale.beillard@wanadoo.fr)

06 72 00 08 56 (Chalonnnes sur Loire)

02 40 43 63 11 [permanence téléphonique]

[www.anjpv.org](http://www.anjpv.org)

## ■ Elisabeth Kubler-Ross France

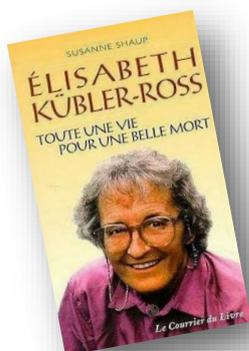


Association qui a pour objectif de :

- former, informer, soutenir toute personne confrontée à une situation de rupture, de mort ou de deuil

EKR France propose dans ses différentes antennes plusieurs des activités suivantes :

- accueil et accompagnement individuel (*rencontres, écoute téléphonique et/ou échanges de courriel*)
- accompagnement en groupe
  - groupe de soutien mutuel, groupe deuil après suicide, espace écoute parents, cafés deuil
  - atelier de détente corporelle (*Parole au corps*)
  - atelier enfants et adolescents en deuil (*de 4 à 11 ans*), etc.
  - groupe de marche pour hommes en deuil (*projet : groupe pour femmes*)
  - formations : sensibilisation à l'accompagnement des personnes en deuil (*session de 5 demi-journées*)



**Antennes :** Loire-atlantique, Indre, Orne, Rhône, Paris

[contact@ekr-france.fr](mailto:contact@ekr-france.fr)

<https://www.ekr-france.fr>

### Qui est Elisabeth Kubler - Ross ?

Psychiatre et psychologue américaine (1926-2004), elle a contribué à faire naître le mouvement des soins palliatifs et a ouvert la voie à l'accompagnement des personnes en fin de vie.

Quelques ouvrages :

- *Mémoires de vie, Mémoires d'éternité* - 2013
- *Les derniers instants de la vie* - 2011
- *Avant de se dire au revoir* - 2010
- *Accueillir la mort* - 2002

## Sur le plan national

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



- Accueil, écoute, information, accompagnement des veuves, veufs, orphelins et défense de leurs droits.

#### **SERVICES PROPOSÉS**

- Suivi de deuils veufs et orphelins
  - Forum - Blog
- <https://www.favec.org>

#### **Coordonnées locales :**

10 bis, rue Belle Poignée  
49100 Angers  
02 41 87 57 57

#### **Permanence d'accueil :**

Lundi, mardi et jeudi : de 9h00 à 12h30  
et de 13h30 à 16h00  
[favec49@free.fr](mailto:favec49@free.fr)

### ■ Association Dialogue et solidarité pour accompagner les veuves et les veufs



Espace d'écoute, de soutien et de présence chaleureuse pour toute personne endeuillée par la perte d'un conjoint, d'un concubin, d'un partenaire de PACS.

#### **SERVICES PROPOSÉS**

- Entretiens individuels
- Entretiens téléphoniques
- Groupes de parole

Services gratuits ouverts à tous.

Services assurés par une professionnelle de l'écoute tous les vendredis, de 9h à 12h, et de 14h à 17h.

#### **Permanence sur rendez-vous**

0 800 49 46 27 (N° national gratuit)

#### **Coordonnées locales :**

02 41 86 18 04

#### **Lieu des permanences :**

AGRICA  
28, avenue du Maine  
Bâtiment B 1<sup>er</sup> étage  
49100 Angers  
[angers@dialogueetsolidarite.asso.fr](mailto:angers@dialogueetsolidarite.asso.fr)  
<http://www.dialogueetsolidarite.asso.fr/>

## Sur le plan local

### ■ Cafés Deuil en Saumurois soutenus par la Coordination Autonomie basée à Doué-en-Anjou

#### SERVICES PROPOSÉS

- espace convivial où toute personne peut évoquer des deuils ou entendre parler du deuil
- temps d'échange et d'écoute bienveillante co-animés par une psychologue et une assistante sociale compétentes en soins palliatifs

L'entrée est libre et sans engagement.

#### Coordonnées

1, rue des Récollets  
49700 Doué-en-Anjou  
02 41 83 22 20

<https://coordination-autonomie.fr/>



### ■ Caisse d'Allocations Familiales de Maine et Loire (CAF)

#### SERVICES PROPOSÉS

- écoute
- soutien et accompagnement des familles allocataires endeuillées
- aide dans les démarches administratives et accès aux droits
- nouveauté 2020\* : nouvelle prestation familiale dénommée « Allocation forfaitaire versée en cas de décès d'un enfant ». Elle est attribuée de manière automatique, pour les décès d'enfant âgés au plus de 25 ans aux familles allocataires ou non allocataires. Son montant est calculé en fonction du niveau de ressources comparé aux tranches

des ressources utilisées pour l'octroi des allocations familiales. Pour obtenir cette prestation, il faut un justificatif décès.

#### Pour en savoir plus :

<http://www.caf.fr/allocataires/caf-de-maine-et-loire/offre-de-service/documentation-et-information>

#### Coordonnées :

32, rue Louis Gain  
49927 Angers cedex  
02 41 39 84 51  
[www.caf.fr](http://www.caf.fr)

Responsable de l'offre de service  
Familles endeuillées : Elodie RINEAU  
02 41 71 70 15

Autre contact : 02 41 22 38 38

Accueil téléphonique :

9h00 - 12h30 / 13h30 - 17h00

- **Pour en savoir plus :** Depuis le 01/07/2020, les salariés touchés par le décès d'un enfant bénéficient de 7 jours de congé (auparavant 5). Un « congé de deuil » de 8 jours supplémentaires est également créé (cf. loi n° 2020-692 du 8 juin 2020 visant à améliorer les droits des travailleurs et l'accompagnement des familles après le décès d'un enfant) - [[www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)]

## PARCOURS COMPLEXES



### ■ Le dispositif d'appui à la coordination (DAC 49)

Les DAC ont été créés par la loi du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. Ils regroupent différents dispositifs de coordination. Pour le Maine-et-Loire, le DAC regroupe les MAIA, le réseau REMMEDIA, Pass âge et la Coordination Autonomie.

**Objectif** : mettre en place un guichet unique pour les professionnels de santé dédié à la coordination des parcours complexes, quels que soient l'âge et la pathologie de la personne.

#### **MISSIONS**

1. Informer et orienter vers les ressources adéquates présentes en proximité, en fonction du type de pathologie ou de complexité observé
2. Apporter un appui à l'organisation et la coordination des parcours de santé
3. Remonter les ruptures de parcours et favoriser l'interconnaissance des professionnels

#### **Coordonnées :**

Directrice DAC 49 : Justine ROUXEL - [direction.dac49@outlook.fr](mailto:direction.dac49@outlook.fr)

Le guichet unique DAC est actuellement en cours d'élaboration.  
Dans l'attente de sa mise en place, veuillez adresser vos demandes aux antennes en fonction de votre secteur.

Secteur ALM/Segréen - 02 41 68 55 74 - [secretariat@plateformepassage.fr](mailto:secretariat@plateformepassage.fr)

Secteur Saumurois/Baugeois - 02 41 83 22 20 - [accueil@coordination-autonomie.fr](mailto:accueil@coordination-autonomie.fr)

Secteur Choletais/Mauges - 06 10 62 65 98 - [directionigeac@gmail.com](mailto:directionigeac@gmail.com)

## Notes

A series of 20 horizontal dotted lines for taking notes.

## Notes

A series of 20 horizontal dotted lines for taking notes.

Soutien Pluridisciplinarité  
Qualité Personne de confiance  
Usagers Droits Équipe Bénévoles Équipes ressources  
Proches Confort Directives anticipées  
Partage Refus Obstination déraisonnable  
Soulagement Support Information  
Santé Soins Écoute  
Association Consentement  
Aidants Apaisement  
Professionnels Relation de confiance  
Dignité Collégialité  
Éthique Solidarité  
Compétences Bienveillance

# Patients

CASSPA 49

15, rue André Boquel 49055 Angers cedex 02

[www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)