



ACCOMPAGNEMENT ET SOINS PALLIATIFS EN PRATIQUE



Cette nouvelle édition du guide vous est proposée par les **Équipes Mobiles de Soins Palliatifs** du Maine-et-Loire, avec le soutien de la **Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs**



Edition 2026

Ce document, élaboré par les Équipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine-et-Loire avec le soutien de la CASSPA 49, est protégé par la propriété intellectuelle. Toute utilisation nécessite citation et référencement



Autres guides de la même collection



Autres outils accessibles sur le site :

www.casspa49.fr

Fiches pratiques sur la gestion des symptômes

Série web humoristique pour changer le regard sur les soins palliatifs



Date de mise à jour : 2026

Conception et réalisation : CASSPA 49 en lien avec les EMSP

Réalisation / photos libres de droit : CANVA



FABIEN JAYET

Président

Nous sommes heureux de vous présenter cette nouvelle édition du guide, repensée et actualisée par les EMSP en lien avec la CASSPA 49, pour mieux répondre aux besoins des professionnels de santé.

L'impression de ce guide a été soutenue par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire, que nous remercions chaleureusement.

Nous espérons que cet outil vous sera utile dans vos missions et qu'il contribuera à offrir un accompagnement toujours plus humain et de qualité aux patients en soins palliatifs ainsi qu'à leurs proches.

Nous vous souhaitons une très bonne lecture, à toutes et à tous !



SOMMAIRE

DÉFINITION DES SOINS PALLIATIFS

P 5

ASPECTS LÉGISLATIFS ET RÉGLEMENTAIRES

P 6

DIMENSION SPIRITUELLE ET ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS

P 16

DIMENSION ÉTHIQUE DANS LA DÉMARCHE DE SOINS

P 20

ÉQUIPES RESSOURCES ET ACTEURS DE PROXIMITÉ

P 23

AIDES POSSIBLES POUR LES AIDANTS

P 29

STRUCTURES ET ASSOCIATIONS : QUELLES SONT LES RESSOURCES DISPONIBLES ?

P 34



Définition des soins palliatifs selon la SFAP

(Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)

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 (<http://www.sfap.org/>)

1 QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?

Ce 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.

2 A QUI S'ADRESSENT - ILS ?

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.

3 QUELLE EST LA VISION DE LA MORT DANS CES SOINS ?

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel.

4 QUE REFUSENT-ILS ?

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.

5 COMMENT LES PRINCIPES SONT-ILS TRANSMIS ?

Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués.



Organisation mondiale de la santé (OMS) :
www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé (HAS) :
www.has-sante.fr

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

Aspects législatifs et réglementaires

Les lois garantissent à toute personne malade un accompagnement respectueux, humain, et adapté en fin de vie.
Voici l'essentiel à connaître.

Loi du 9 juin 1999 :

Garantit le droit d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement

- **Définition des soins palliatifs** : soins actifs, continus, assurés par une équipe pluridisciplinaire, en institution ou à domicile
- **Objectifs** : soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, préserver la dignité du patient, soutenir son entourage
- **Rôle des bénévoles** : apporter leur concours à l'équipe de soins, accompagner le malade (et son entourage) en confortant son environnement psychologique et social
- Création du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie pour les salariés (devenu **congé de solidarité familiale**)

Loi du 4 mars 2002 : Loi Kouchner

Renforce le droit des malades

- Rappel des **droits fondamentaux** (*protection de la santé, non-discrimination, respect de la dignité...*)
- Droit à l'**information claire** et au **consentement libre et éclairé** du patient
- Création de la **personne de confiance**
- **Accès direct du patient aux informations concernant sa santé**

Loi du 22 avril 2005 : Loi Leonetti

Encadre la fin de vie

- Rappel de l'**interdiction de toute obstination déraisonnable** dans les traitements et les soins
- Encadrement de la **limitation ou de l'arrêt de tout traitement** selon la situation du patient
- Encadrement de l'utilisation des traitements en cas de souffrance
- Création des **directives anticipées**
- Renforcement du rôle de la **personne de confiance** si le patient n'est plus apte à s'exprimer



Loi du 2 février 2016 : loi Claeys/Leonetti

Crée de nouveaux droits en faveur des malades

- Reconnaissance du droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions
- Rappel du droit du patient de refuser ou de ne pas recevoir un traitement
- Qualification de la nutrition et de l'hydratation artificielles de traitement
- Renforcement des directives anticipées et de la personne de confiance



ZOOM SUR 5 DROITS ESSENTIELS A CONNAÎTRE

- La personne de confiance - P8
- Les directives anticipées - P10
- La sédation profonde et continue jusqu'au décès - P12
- Décision LATA - P14
- Droit au refus - P14

Actualité : où en est la France sur la fin de vie ?

En 2025, deux propositions de loi ont été déposées par des parlementaires : l'une sur l'aide active à mourir, qui vise à encadrer la possibilité pour certains patients atteints de maladies graves et incurables de demander une assistance médicale pour mourir ; l'autre sur les soins palliatifs, afin de renforcer leur accès et leur qualité.

Les deux textes sont en cours d'examen parlementaire.



Espace Droits des usagers de la santé : www.sante.gouv.fr

Droits des usagers : www.service-public.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie :

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

Zoom sur la personne de confiance

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

Une personne majeure sous tutelle peut également désigner une personne de confiance, avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

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

En milieu de soins (hôpital, domicile...)

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.

Au vu des textes, il est possible de désigner une personne différente selon le cadre (sanitaire / médico-social).

Si la même personne est choisie pour les deux, il est nécessaire de le préciser dans le document de désignation remis par l'établissement ou le service.



En établissement pour personnes âgées ou en service médico-social

La personne de confiance désignée par le résident peut l'accompagner dans ses démarches (ex. entretien d'admission) et/ou assister aux entretiens liés à sa prise en charge sociale ou médico-sociale pour l'aider dans ses décisions.

À ne pas confondre avec la personne à prévenir qui sera uniquement contactée pour des besoins organisationnels ou administratifs. Elle n'a pas accès aux informations médicales et ne participe pas aux décisions médicales.

Le patient peut choisir la même personne pour les 2 rôles.





Outils/références

Outils

Des informations et formulaires sont disponibles sur les sites suivants :



- Ministère de la Santé et des Solidarités
- Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - CNSPFV
- Haute Autorité de Santé - HAS
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs - SFAP
- Service public
- Assurance maladie - Ameli

Références



Art. L.1111.6 du code de la santé publique

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

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



Zoom sur les directives anticipées

Définition

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer par écrit ses volontés pour sa fin de vie (*poursuite, limitation, arrêt ou refus de traitement*).

Elles sont libres, modifiables et révocables à tout moment.

Une personne sous tutelle peut les rédiger avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille, sans assistance du tuteur.



Points clés à retenir

A partir du moment où la personne ne peut plus exprimer sa volonté, elles s'imposent au médecin sauf situations exceptionnelles (*urgence vitale, directives inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, mise en oeuvre d'une procédure collégiale*).

Il est conseillé d'en informer son médecin traitant et ses proches.

Elles doivent être accessibles (*dossier médical, espace santé, médecin traitant,...*)

« 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

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





Outils/références

Outils

Des informations et formulaires sont disponibles sur les sites suivants :

- Ministère de la Santé et des Solidarités
- Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - CNSPFV
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs - SFAP
- Service public
- Assurance maladie - Ameli
- Haute Autorité de Santé - HAS



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

Références



Art. L.1111-11 et suivants, R.1111.17 et suivants du code de la santé publique

Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique

Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr

CASSPA 49 : 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/>



Zoom sur la Sédation Profonde et Continue jusqu'au décès (SPCMD)

Conditions pour que le patient puisse demander une SPCMD

- Être atteint d'une affection grave et incurable, avoir son pronostic vital engagé à court terme et présenter une souffrance réfractaire aux traitements
- Être atteint d'une affection grave et incurable, et demander d'arrêter les traitements - décision qui aura pour effet d'engager le pronostic vital à court terme risquant d'entraîner une souffrance insupportable



Si le patient ne peut pas exprimer sa volonté

Au titre du refus de l'obstination déraisonnable, le médecin en charge du patient peut décider d'arrêter le traitement de maintien en vie, à condition que le patient ne se soit pas opposé à cette décision dans ses directives anticipées. A défaut de directives, le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance, ou le cas échéant, de la famille ou l'un des proches.

Quel traitement utilisé pour la SPCMD ?

Le traitement de référence est le midazolam® (famille des benzodiazépines). Le midazolam® est disponible en officine de ville (en plus de l'hôpital).



Différence entre la SPCMD et aide à mourir ?

SPCMD : soulager ou prévenir une souffrance intolérable.

Aide à mourir : répondre à une demande d'abrèger la vie.

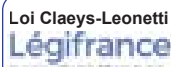
La sédation profonde et continue jusqu'au décès

Recommandations et textes officiels

Cette fiche met à disposition des professionnels des antécédents différents textes et recommandations officiels, afin de faciliter la compréhension et la mise en œuvre de la sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Que dit la loi ?

Toute personne a le droit à une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Cet accompagnement peut nécessiter une sédation profonde et continue jusqu'au décès (SPCJD), associée à une analgésie, pour soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable, alors que le décès est imminent et inévitable.



Cette sédation est un nouveau droit des patients en fin de vie, sous conditions, instauré par la loi du 2 février 2016 dite **loi Claeys-Leonetti**.

Comment la mettre en œuvre en pratique ?



Recommandations pour la pratique clinique

Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie



Guide du parcours de soins

Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?



Texte intégral



Synthèse

Je suis médecin généraliste



Recommandations spécifiques destinées aux médecins généralistes :

Antalgie

Antalgie des douleurs rebelles en situations palliatives chez l'adulte



Sédation

Pratiques sédatives chez l'adulte



Recommandations complémentaires (en pédiatrie, gériatrie, etc)



Les travaux du CNSPFV

Groupe de travail

La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France



Enquêtes

Le CNSPFV réalise régulièrement des enquêtes sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Vous êtes un professionnel de santé, vous souhaitez participer à une enquête, contactez-nous :

contact@spfv.fr

www.parlons-fin-de-vie.fr



Zoom sur la décision de limitation et d'arrêt des thérapeutiques actives (LATA) en cas d'obstination déraisonnable

Que disent les textes ?

La LATA découle du refus de l'obstination déraisonnable. Elle peut être demandée par le patient, ou proposée par le médecin lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. Dans cette dernière situation, le patient ne doit pas s'être opposé à cette décision dans ses directives anticipées. A défaut de directives, le médecin recueille le témoignage de la personne de confiance, ou le cas échéant, de la famille ou l'un des proches. Par exemple, cette décision peut concerner l'arrêt d'une dialyse, d'une nutrition artificielle, etc. Elle doit être motivée et traçée dans le dossier du patient



La procédure collégiale*, c'est quoi ?

C'est une réunion d'équipe particulière qui prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'un médecin extérieur appelé en qualité de consultant.

La procédure collégiale est obligatoire dans 3 situations : décisions de limitation/ arrêt de traitement (LAT) ; demande de sédation profonde et continue ou questionnement sur le caractère inapproprié des directives anticipées d'une personne malade.

Traçabilité dans le dossier du patient

**Les définitions du débat - Fiche SFAP 19/04/2024*

Zoom sur le refus de traitement

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement.

Le médecin doit respecter la volonté du patient mais l'informe 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.

Outils/références

Outils



Des informations et documents sont disponibles sur les sites :

- du Ministère de la Santé et des Solidarités
- du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie - CNSPFV
- de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs - SFAP (fiche "Définition du débat - 19 avril 2024)
- de la CASSPA 49
- de la Haute Autorité de Santé

Références



Code de la santé publique

Art. L. 1110-5

Art. L. 1111-4

Art. R. 4127.36 et suivants





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.

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.

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 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 mort

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

Interview du Dr. Claire Fourcade*

Quel message à transmettre à celles et ceux qui hésitent encore à parler de la fin de vie ou des soins palliatifs ?

“Je leur dirais que parler de la mort ne fait pas mourir. C'est souvent l'éléphant au milieu de la pièce.

Personne n'ose nommer les choses. Mais c'est très libérateur. En consultation, je dis souvent : “Parlez de ce qui vous inquiète.” Car souvent, on se protège mutuellement en évitant les sujets douloureux — les soignants comme les patients. Dire que la parole est libre, que cela ne nous fait pas peur, c'est déjà énorme.

Et cela permet d'aller à l'essentiel. C'est comme ça que parfois, à la fin d'une longue consultation, on se dit que là, on a vraiment touché à quelque chose d'important”.

**interview à retrouver sur le site internet de la SFAP*



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 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.

La mort est un processus naturel et universel



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.

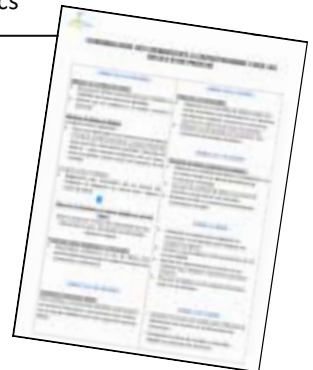
La veillée s'effectue selon les traditions familiales et religieuses. Elle réunit les proches du défunt autour de son corps et accueille les visiteurs venus lui rendre hommage.

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



- Podcast du CNSPFV - Jusqu'à la fin - Réparer les vivants - le deuil
- Vidéo Le deuil du conjoint - Dialogue et solidarités
- Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD - ANESM Nov. 2017
- Guide « Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé » : www.laicite.gouv.fr
- Charte de la personne hospitalisée : www.solidarites-sante.gouv.fr
- Charte de la laïcité dans les services publics



La 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 »

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.

Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs



Outil d'aide à la démarche éthique

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 ?

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

Nous pouvons ajouter aussi :

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



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
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : www.sfap.org
- Haute Autorité de Santé : www.has-sante.fr

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 (*intégrée à la HAS depuis 2018*) en juin 2010.

Au niveau régional ou interrégional

Les Espaces de Réflexion Éthique 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.

4 rue Larrey
49100 Angers
erepl@chu-angers.fr

02 41 35 69 34
www.erepl.fr/

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 Éthique 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]
- Check-list : « Créer et animer une structure de réflexion éthique » - 2017 [consultable sur <https://www.espace-ethique.org/>]



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, médico-sociales, à domicile et dans leurs locaux. Des conventions entre une EMSP et ses partenaires peuvent être passées dans une démarche d'articulation et de collaboration.

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
- coordonner la prise en charge entre acteurs institutionnels et domicile
- 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.



Les équipes mobiles du 49

Angers

02 41 35 56 96 (CHU)

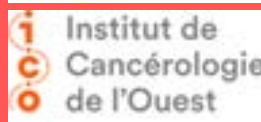
06 76 68 36 80 (ICO)



Cholet : 02 41 49 62 70

Doué-en-Anjou : 02 41 83 46 49

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



- Instruction interministérielle du 21/06/2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034 - Annexe 6. Référentiel d'organisation relatif aux équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)
- Rubrique « L'offre de soins en Maine et Loire » : www.casspa49.fr
- Outils PALLIA 10 et PALLIA GERONTO - Répertoire national des structures de soins palliatifs : www.sfap.org



L'ONDINE, Equipe Ressource Régionale en Soins Palliatifs Pédiatriques des Pays de la Loire (ERRSPP- PL)

L'ERRSPP-PL est une équipe pluriprofessionnelle (médecins, IDE, IPDE, psychologues, secrétaires) qui se déploie sur deux sites, Angers (pour les départements 49, 53 et 72) et Nantes (pour les départements 44 et 85).

Les soins palliatifs pédiatriques s'inscrivent dans une approche pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle. Ils s'étendent de la période anténatale à l'adolescence/jeune adulte et concernent des patients atteints de maladies graves et/ou de handicaps sévères qui limitent ou menacent 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

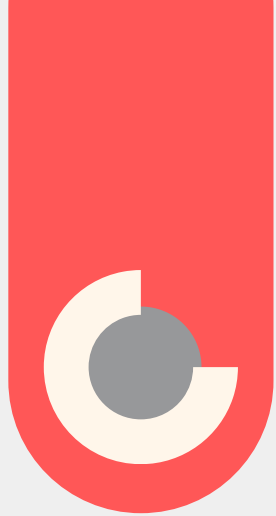
02 41 35 60 00

errssp.angers@chu-angers.fr



Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

Les LISP sont situés dans les services hospitaliers (*Soins Médicaux et de Réadaptation, pneumologie, gériatrie, oncologie...*) 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
- intégrer une démarche palliative précoce
- 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, DESC ou FST). Ces référents doivent avoir acquis une expérience clinique au sein d'une EMSP ou d'une USP.

Les équipes de proximité

Ces équipes permettent de soigner et accompagner des personnes directement chez elles.

Leur point commun : favoriser le maintien à domicile et éviter l'hospitalisation quand ce n'est pas nécessaire.

SAD (Services autonomie à domicile)

Depuis le 30 juin 2023, les SAD remplacent les SAAD, SSIAD et SPASAD, avec une distinction entre les SAD mixtes, qui assurent aide et soins, et les SAD, qui ne dispensent que de l'aide. Cette réforme vise à simplifier les démarches pour les usagers et les aidants, mieux coordonner l'offre de soins et d'aide.

4 missions socles sont obligatoires pour les SAD mixtes et les SAD aide :

- Aide et accompagnement dans les gestes de la vie quotidienne
- Réponse aux besoins de soins
- Aide à l'insertion sociale
- Actions de prévention de la perte d'autonomie, de préservation, de restauration et de soutien à l'autonomie.

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.

HAD du 49

Saint Sauveur Sainte-
Gemmes-sur-Loire
02 41 24 60 00

Saumurois - LNA Santé
02 41 83 12 30

Mauges Bocage Choletais
02 41 49 62 75



- Instruction interministérielle du 21/06/2023 relative à la poursuite de la structuration des filières territoriales de soins palliatifs dans la perspective de la stratégie décennale 2024-2034
- Décret n° 2023-608 du 13 juillet 2023 relatif aux services autonomie à domicile
- Rubrique « L'offre de soins en Maine et Loire » : www.casspa49.fr



AIDES POSSIBLES
POUR LES AIDANTS



Accompagner un proche malade, handicapé ou en fin de vie peut nécessiter d'adapter sa vie professionnelle et personnelle.

Pour soutenir les aidants, plusieurs dispositifs existent pour les adultes et pour les enfants.

CONGÉ DE PROCHE AIDANT		CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE
Adultes		
OBJET	Aider un proche (ascendant, descendant, conjoint, concubin...) en perte d'autonomie ou handicapé (au moins 80 % d'incapacité permanente)	Accompagner un proche en fin de vie
DURÉE	Jusqu'à 3 mois (renouvelable, max. 1 an). Fractionné ou temps partiel avec l'accord de l'employeur - attribué pendant 66 jours par proche aidé, avec un maximum de 4 proches différents, soit jusqu'à 264 jours sur toute la carrière	3 mois, renouvelable 1 fois. Continu, fractionné ou temps partiel
ALLOCATION	Non rémunéré par l'employeur Allocation Journalière de Proche Aidant - AJPA versée par la CAF ou MSA Montant 2025 : 65.80 €/jour (32,90 €/½ jour).	Non rémunéré par l'employeur Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie - AJAP versée par la CPAM ou MSA -64,41 €/jour (32,21 €/½ jour) Max. 21 jours (42 j. tps partiel)
DÉMARCHES	Demande à l'employeur par courrier recommandé 1 mois avant le départ sauf mesures plus favorables (délai réduit si urgence) + dossier CAF ou MSA (CERFA 16108*01)	Demande à l'employeur par courrier recommandé au moins 15 jours à l'avance + compléter le CERFA 14555*01 - l'adresser au Centre national de gestion des demandes d'AJAP (Rue M. Brunet BP 109 23014 Guéret cedex)
RÉFÉRENCES	Art. L3142-16 à L3142-25-1 du code du travail Loi n° 2019-485 du 22/05/2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants www.caf.fr	Instauré par la loi du 9/06/1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous www.service-public.fr

CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE (CPP)		LORSQU'ON ACCOMPAGNE UN ENFANT MALADE
Enfants		
OBJET	S'occuper d'un enfant âgé de moins de 20 ans gravement malade, accidenté ou handicapé rendant indispensable la présence d'une personne	S'absenter sous certaines conditions pour s'occuper de son enfant malade de moins de 16 ans
DURÉE	310 jours ouvrés (≈ 14 mois) sur 3 ans par enfant et par maladie, accident ou handicap	3 jours d'absence non rémunérés par an. 5 jours si l'enfant est âgé de moins d'un an ou si le salarié assume la charge d'au moins 3 enfants âgés de moins de 16 ans
ALLOCATION	Sauf convention plus favorable, la rémunération du salarié ou les indemnités de chômage cessent pendant le congé. Allocation Journalière de Présence Parentale - AJPP versée par la CAF/MSA – 65,80 €/jour (32,90 €/½ jour). Max. 22 j./mois. A l'issue du congé, le salarié retrouve son emploi ou un emploi similaire	Absence non rémunérée
DÉMARCHES	Certificat médical (précise la durée) + compléter le CERFA 12666*03 et l'adresser à la CAF/MSA + demande employeur au moins 15 jours avant son début	Demande à adresser à l'employeur avec un certificat médical
RÉFÉRENCES	Art. L 1225-63 et suivants du code du travail	Art. L. 1225.61 du code du travail Cf. Convention collective applicable à l'établissement

FONDS FNASS		DON DE JOURS DE REPOS
Enfants /adultes		
OBJET	Aide financière accordée par la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM) pour soutenir le maintien ou le retour à domicile des personnes malades en phase évolutive ou terminale	Collègues pouvant donner anonymement des jours de congé au profit d'un collègue de travail dont un enfant est gravement malade ou d'un collègue proche aidant
DURÉE	Accordée pendant la prise en charge par : <ul style="list-style-type: none"> • un service d'HAD (Hôpital à domicile) • une équipe mobile de soins palliatifs • un SAD mixte (en cas d'absence des structures précitées sur le territoire). 	Variable selon dons
ALLOCATION	Aide soumise à un plafond de ressources. <ul style="list-style-type: none"> • Cumulable avec l'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap • Dépenses prises en charge : <ul style="list-style-type: none"> – garde malade à domicile – achat de fournitures (<i>fauteuil de repos, barres de maintien, matelas anti-escarres...</i>) – médicaments non ou partiellement remboursés (si justification médicale) 	Pas d'allocation, maintien de salaire grâce aux jours donnés.
DÉMARCHES	Demande à effectuer auprès du service d'HAD, de l'équipe mobile de soins palliatifs, ... Fournir justificatifs médicaux et financiers.	Accord employeur, formalisme interne.
RÉFÉRENCES	Code de la sécurité sociale : Art. L. 1411-1 et L. 322-5 Circulaire CNAMTS n° 2000-238 du 19 décembre 2000 (relative à l'action sanitaire et sociale et au fonds FNASS).	Code du travail : Art. L1225-65-1, L1225-65-2, L3142-25-1 LOI du 13/08/2018 créant un dispositif de don de jours de repos non pris au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap LOI du 9/05/2014 permettant le don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade



Démarches à effectuer après un décès



Dans les 24 heures



Obtenir un certificat de décès

Délivré par l'hôpital, l'EHPAD où la personne est décédée ou médecin (si décès à domicile)



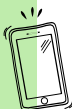
Déclarer le décès en Mairie pour obtenir l'acte de décès *(possibilité de demander plusieurs copies)*

Documents nécessaires : certificat de décès, pièce d'identité, justificatifs d'identité du défunt (carte nationale d'identité, livret de famille, titre de séjour,...). Si le décès a lieu à l'hôpital, EHPAD, se reporter aux formalités de la structure.



Contacteur l'employeur si nécessaire

Pour autorisation d'absence en cas de décès d'un proche *(Durée prévue par le code du travail et les conventions collectives)*



Dans les 48 heures

Contacteur l'assurance décès

Vérifier si le défunt avait un contrat d'assurance.
Possibilité de se rendre sur le site de l'AGIRA muni d'une copie de l'acte de décès.

Dans les 6 jours



Organiser les funérailles

Selon le choix du défunt (crémation ou inhumation), ou des proches si aucune précision
Contacter une entreprise de pompes funèbres

Dans les 10 jours

Prévenir les organismes payeurs

- Employeur *(ou France travail pour l'assurance chômage)*
- Caisse de retraite (défunt retraité)
- CAF (si prestations sociales perçues par le défunt)

Dans le mois



Succession et comptes (blocage)

Contacteur le notaire et la banque

Abonnement/Logement

Résilier les abonnements (eau, téléphone, électricité, assurances,...)
Prévenir le bailleur /le locataire d'un bien loué, le cas échéant

Dans les 6 mois



Contacteur le centre des impôts (déclaration de revenus et de succession)

Contacteur la caisse de retraite si vous êtes éligible à la pension de réversion



STRUCTURES ET
ASSOCIATIONS: QUELLES
SONT LES RESSOURCES
DISPONIBLES ?



01

SOINS PALLIATIFS - P36

02

CANCEROLOGIE - P38

03

MALADIES NEURODEGENERATIVES - P40

04

**ENFANTS GRAVEMENT MALADES ET
FAMILLES ENDEUILLEES - P43**

05

AIDANTS - P45

06

DEUIL - P46

07

AUTRE - P49



STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
	<ul style="list-style-type: none"> • apporter une meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie en tant que centre de ressources et d'expertise • assurer la diffusion des dispositifs relatifs à la fin de vie : directives anticipées, personne de confiance, démarches palliatives et pratiques d'accompagnement • promouvoir le dialogue et le débat entre citoyens, professionnels, associations et décideurs publics 	<p>35 rue du Plateau 75019 Paris</p> <p>Plateforme d'information : 01 53 72 33 04</p> <p>www.parlons-fin-de-vie.fr vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • promouvoir l'accès aux soins palliatifs pour tous et partout • défendre une société du « prendre soin » pour soulager et accompagner jusqu'au bout • soutenir les professionnels et bénévoles dans leurs pratiques • diffuser la culture palliative auprès du grand public • porter des projets variés sur le terrain pour innover et améliorer l'accompagnement <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement • Documentation en ligne (<i>fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.</i>) • Agenda des événements 	<p>01 45 75 43 86 sfap@sfap.org http://www.sfap.org/</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'innovation en soins palliatifs et contribuer au développement de la médecine palliative en France • Développer des projets innovants en France et en région • Aider les professionnels de santé dans leurs pratiques • Sensibiliser le public pour un accès équitable aux soins palliatifs <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 	<p>45 rue de Monceau 75008 Paris</p> <p>01 88 40 17 64 contact@helebor.fr www.helebor.fr</p>

STRUCTURES

MISSIONS

Coordonnées



Coordination de
l'Accompagnement
en Soins de
Support et
Palliatifs

La CASSPA est une association à but non lucratif qui rassemble une soixante d'acteurs de santé du Maine-et-Loire (*CHU, SMR, Cliniques, EHPAD, HAD, Professionnels libéraux, associations de bénévoles d'accompagnement,...*)

- Promouvoir la démarche palliative avec les EMSP du 49
- Favoriser l'articulation entre acteurs de santé pour une prise en charge adaptée et respectueuse des souhaits du patient
- Sensibiliser et informer les professionnels de santé et le public sur les soins palliatifs

SERVICES PROPOSÉS

- Ateliers de soins palliatifs (thèmes variés ouverts à tous les professionnels de santé du 49)
- Fiches conseils sur la gestion de différents symptômes
- Collection de 3 guides
- Conférences, formations, etc.



Siège social :
15 rue André Boquel
49055 Angers cedex 02

Christelle FOIN
Chargée de mission
06 25 79 32 08
contact@casspa49.fr

www.casspa49.fr

Cellule
d'animation
régionale de soins
palliatifs des Pays
de la Loire -
CARESP PDL

- Participer aux diagnostics territoriaux et à l'amélioration de la lisibilité de l'offre et de l'activité en soins palliatifs et en accompagnement de la fin de vie
- Animer les relations avec les acteurs de soins palliatifs en les mobilisant, en les fédérant et en les soutenant dans le cadre de leurs activités, de leurs projets et de leurs besoins
- Diffuser la culture et la démarche palliatives et contribuer à l'appropriation des bonnes pratiques professionnelles
- Informer sur les soins palliatifs et la fin de vie

La CARESP PDL est portée par l'Association régionale de soins palliatifs des Pays de la Loire (Loi du 01/07/1901 - décret du 16/08/1901 - parution au JO du 30/12/2025).

Objectif : rassembler les acteurs en soins palliatifs des Pays de la Loire.

Siège social :
Centre Hospitalier du
Haut Anjou
1 Quai du Dr Georges
Lefèvre
53200 Château-Gontier

Estelle Cottineau
Coordinatrice
06 02 07 19 25
estelle.cottineau@ch-
hautanjou.fr



Fédération Nationale
JALMALV
(Jusqu'À 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

75 rue des Saints-
Pères 75 007 Paris
01 45 49 63 76
federation.jalmalv@outl
ook.fr
[https://www.jalmalv-
federation.fr](https://www.jalmalv-federation.fr)

JALMALV-ADESPA 49
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

- Soutenir les personnes fragilisées, vulnérables ou en fin de vie en structure ou à domicile
- Former des bénévoles d'accompagnement
- Contribuer à faire évoluer les mentalités
- Soutenir les personnes endeuillées

JALMALV - ADESPA
4 rue E. Manet
49008 Angers

06 72 04 33 34
Permanence téléphonique
jalmalv-
adespa@wanadoo.fr



STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
 <p>Créée en 1918. Association loi 1901 reconnue d'utilité publique</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aide à la recherche cancérologique pour faire reculer la maladie • Actions en faveur des malades et de leurs proches pour les aider à faire face • Actions d'information, de prévention et de dépistage (<i>40 % des cancers sont évitables</i>) • Mobilisation de la société pour changer le regard porté sur la maladie <p>Fédération composée de 103 comités départementaux.</p>	<p>"Soutien-Écoute-Aide-Conseil" au 0 800 940 939</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Prévenir et promouvoir la santé • Faire avancer la recherche • Participer à la démocratie en santé • Accompagner les personnes malades et leurs proches aidants <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Soins de support et activités de bien-être dans plusieurs Espaces Ligue [Angers, Segré-en-Anjou-Bleu, Doué-en-Anjou, Vihiers (Lys-Haut-Layon), Baugé-en-Anjou, Beaupréau-en-Mauges (en partenariat avec le centre social Èvre et Mauges) et Chemillé-en-Anjou (en partenariat avec le centre social du Chemillois)]. <p>Ces soins (<i>activité physique adaptée, soutien psychologique, conseils socio-esthétiques, conseils diététiques, etc.</i>) visent à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie et sont entièrement pris en charge grâce à la générosité des donateurs.</p>	 <p>20 rue Roger Amsler 49100 Angers 02 41 88 90 21</p> <p>cd49@ligue-cancer.net www.ligue-cancer.net/cd49</p>
 <p>Association reconnue d'utilité publique</p>	<p>Aide, écoute et soutien moral des malades atteints de maladie du sang (<i>enfants et adultes</i>)</p>	<p>18 rue de Ham 29440 Plouzévédy</p> <p>https://www.leucemie-espoir.org</p>
<p>Leucémie Espoir 49 (maladies du sang)</p>	<p>Aide, écoute et soutien des patients adultes et familles</p> <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <p>Les 1^{er} et 3^{ème} mercredis du mois, de 14h30 à 17h00 - CHU Angers (service hématologie -Salon des Familles)</p>	 <p>Robert Soulard Président 07 88 41 42 19 leucemieespoir49@gmail.com</p> <p>23 rue de Versailles 49600 Beaupréau-en-Mauges</p>

STRUCTURES

MISSIONS

Coordonnées



MAÎTRES-MOTS DE L'ASSOCIATION :

ENTRAIDE
SOUTIEN
QUALITÉ DE VIE

- Accompagner les familles dont un enfant est atteint d'une pathologie cancéreuse soignée au CHU d'Angers
- Améliorer le quotidien de l'enfant malade et de son entourage, notamment lors des hospitalisations
- Sensibiliser le grand public aux cancers de l'enfant, notamment lors de Septembre en Or
- Soutenir les familles endeuillées, quelle que soit la cause du décès de l'enfant

SERVICES PROPOSÉS

- Financement de soins de support : socio-esthétique, socio-coiffure, médiation animale, activités physiques adaptées, art-thérapie
- Aménagement d'un jardin d'agrément et de jeux pour enfants au CHU d'Angers et équipement du salon des familles mitoyen à l'unité d'oncopédiatrie
- Financement d'activités hors hôpital (séjours de voile, en thalassothérapie, équithérapie) pour aider les enfants, adolescents et jeunes adultes à se reconstruire dans un autre cadre
- Organisation de conférences et participation à des actions collectives : états généraux du cancer des enfants, des adolescents et jeunes adultes, et de leurs familles
- Hébergement des familles d'enfants hospitalisés à Angers dans une maison d'accueil hospitalier



Siège social :
8 rue du Figuier
49000 Angers

06 88 65 69 63
soleilafelt@orange.fr
www.soleilafelt.org



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...*)

20 rue Roger Amsler
49100 Angers

02 41 73 07 61
www.sasad-enfance.fr
sasadcancerenfance@wanadoo.fr



MALADIES NEURODEGENERATIVES

STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir et assister les malades et leurs proches • Informer et former sur la maladie, les traitements et les aides • Mobiliser les pouvoirs publics, sensibiliser l'opinion, interpeller les médias • Encourager et financer la recherche (environ 1 million d'€) <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organisation d'activités, chant, sonothérapie, groupes de parole, activités physiques, écoute téléphonique • Conférences, sensibilisation dans les établissements scolaires et auprès des professionnels de santé • Campagnes de sensibilisation via les médias et les réseaux sociaux <p>85 comités dans toute la France</p>	<p>18 rue des terres au curé 75013 Paris 01 45 20 22 20</p> <p>infos@franceparkinson.fr http://www.franceparkinson.fr/</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Marietta Lucas, Déléguée départementale • comite49@franceparkinson.fr <p>Angers - Josette Pineau : 07 64 76 28 83 Beaupréau - Claudine Rabin : 06 45 14 73 35 Cholet - Anne Hervé : 06 26 42 08 65 Saumur - Marietta Lucas : 07 85 57 38 91</p>	
 <p>(anciennement Groupement des Parkinsoniens de Maine et Loire - GPML)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Maintenir le lien social • Informer sur la maladie • Participer à des forums, salons, et aux commissions en tant que représentants des usagers • Divertir <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activités : tai-chi, chigong, aquagym adaptée, tango thérapeutique, atelier théâtre • Possibilité de participer avec un proche 	<p>Centre Jean Macé 108 rue du Pré-Pigeon 49100 Angers</p> <p>02 41 47 53 70 parkinson49@orange.fr</p>

STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
 <p>Vivre avec la maladie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 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 	<p>165 avenue Henri Ginoux 92120 Montrouge 01 46 11 89 93 huntingtonfrance@wanadoo.fr http://huntington.fr/</p>
 <p>Centre national de référence des maladies neurogénétiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Assurer une prise en charge globale des maladies neurodégénératives en améliorant l'accès au diagnostic et à son annonce, en organisant un suivi interdisciplinaire coordonné et régulièrement réévalué • Garantir l'information et la formation du patient et de sa famille 	 <p>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 : Richard ILLIEN 06 20 28 49 13</p>
 <p>France Alzheimer et maladies apparentées</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Former les personnes concernées par la maladie • Des actions adaptées d'accompagnement • Informer et sensibiliser sur la maladie • Soutenir la recherche 	<p>11 rue Tronchet 75008 Paris 01 42 97 52 41</p>
	<p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ateliers de bien-être et de stimulation • Cafés Mémoire Alzheimer®, Haltes Relais Alzheimer® • Groupes de parole et entretiens individuels • Formations, webinaires,... <p>Permanences d'accueil et d'écoute des familles : Angers, Cholet, Segré, Saumur, Doué-en-Anjou.</p> <p>02 41 87 94 94 (siège Angers) afin de prendre un RDV avec l'un des bénévoles</p>	 <p>Espace Frédéric Mistral 4 allée des Baladins 49000 Angers 02 41 87 94 94 Secrétariat : du lun. au ven., 9h-12h/14h-17h secretariat49@francealzheimer.org www.francealzheimer.org/maineetloire/</p>

STRUCTURES

MISSIONS

Coordonnées



Association Française
des Sclérosés En
Plaques

- Action sociale en faveur des personnes malades et de leurs aidants
- Aide à la création et à la gestion de centres spécifiques de soins et d'hébergement
- 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 SEP)
- Information et formation des acteurs intervenants auprès des personnes atteintes de SEP, tant au domicile qu'en institution

<http://afsep.fr>
05 34 55 77 00
accueil@afsep.fr

Délégation 49 :

- Agnès RUCH : 02 41 34 49 24 - agnes.ruch@afsep.fr
- Philippe WOUTERS : 06 09 64 48 65 - philippe.wouters@afsep.fr
- Permanence d'information mensuelle au CCAS « Nelson Mandela » de Montreuil-Juigné tous les 4^e mardis du mois, de 16h à 17h30



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

- Accompagner le malade dans les différentes étapes de sa maladie pour lui assurer une meilleure qualité de vie
- Soutenir la recherche pour vaincre la maladie de Charcot

111 rue de Reuilly
75012 Paris
01 43 38 99 11
contact@arsla.org
www.arsla.org

Coordination Maine-et-Loire

- Bernard BERT : 06 81 98 56 19 - coordination.arsla.maineetloire@gmail.com



Centre de référence
SLA


- Prendre en charge des patients atteints de SLA
- Informer sur la maladie et sa prise en charge
- Favoriser la recherche sur les maladies du motoneurone
- Proposer un accompagnement aux aidants (groupe de parole pour les aidants animé par une psychologue, tous les 2 mois)
- Former les professionnels de santé

CHU d'Angers
4 rue Larrey
49933 Angers cedex 9

02 41 35 59 31 (IDE)
02 41 35 59 58 (secrétariat)
neurologie-ide-sla@chu-angers.fr

www.chu-angers.fr

AUTRES ASSOCIATIONS POUR LES ENFANTS GRAVEMENT MALADES ET FAMILLES ENDEUILLÉES

STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
	<ul style="list-style-type: none"> • Informer, conseiller et préparer les enfants et leurs proches à toute situation de soin, examen médical et hospitalisation, pour avoir moins peur et moins mal • Mieux prendre en charge la douleur de l'enfant pour mieux la soulager • Participer à la prévention en santé en faveur des enfants, des adolescents avec leurs familles afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé • Valoriser la présence et l'implication des proches dans le parcours de soins • Sensibiliser et former les professionnels pour favoriser les bonnes pratiques en pédiatrie <p>ACTIVITES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Création, production et diffusion d'outils d'information adaptés aux enfants, familles et professionnels (<i>guides et fiches, vidéos, podcast parents, posters, site Internet...</i>) • Sensibilisation et formation des professionnels de santé et de l'enfance • Plaidoyer pour défendre le droit à la santé, au bien-être et à une prise en charge adaptée des enfants et adolescents lors des soins, examens, consultations et hospitalisations 	<p>01 43 48 11 80 (du lun. au mer. de 9h à 13h) contact@sparadrap.org www.sparadrap.org</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien aux parents en deuil : écoute, échanges et rencontres • Accompagnement face à un diagnostic prénatal grave ou un pronostic vital engagé • Réflexion avec les professionnels de santé autour des soins palliatifs en périnatalité et des besoins des parents <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ligne d'écoute téléphonique : 07 87 85 37 81 (<i>Matin du lun.au ven.</i>) • Soutien individuel (<i>en présentiel ou téléphonique</i>) • Forum des parents • Groupes de rencontres 	<p>www.association-spama.com</p> <p>Référente régionale Françoise 06 63 06 53 85</p>
<p>Référentes Maine-et-Loire</p> <ul style="list-style-type: none"> • Isabelle : 07 71 69 65 69 • Karine : 06 46 08 88 28 		

STRUCTURES

MISSIONS

Coordonnées



- Réaliser les rêves d'enfants gravement malades
- Intervenir auprès des familles dont l'enfant est en soins palliatifs ou auprès des familles endeuillées
- Intervenir auprès de structures non subventionnées pour les aider

SERVICES PROPOSÉS

- Accompagnement, soutien et réconfort
- Organisation de sorties

L'Housserie
49220 Gené
06 66 38 50 73



mariereves.espoir@wanadoo.fr
<http://www.marie-reves-espoir.fr/>



- Accompagner les parents en deuil d'un enfant, de la grossesse jusqu'à 3 ans, quelle que soit la cause du décès
- Agir pour la prévention de la mort inattendue du nourrisson (MIN)
- Soutenir la recherche médicale

SERVICES PROPOSÉS

- Ligne d'écoute : 01 47 23 05 08
- Accueil par mail : accompagner les familles dans leur premier contact
- Groupes de paroles (en présentiel et en distanciel)
- Rencontres à thème
- Formations (Grand public/Professionnels)

5 rue La Pérouse 75116
Paris 01 47 23 05 08 |
contact@naitre-et-vivre.org
www.naitre-et-vivre.org






- 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.




SERVICES PROPOSÉS

- Cafés-rencontres
- Accompagnement personnalisé en présentiel ou à distance
- Groupes de parole



01 40 45 06 36 (lun.-ven.
9h30-17h30)
contact@agapa.fr
ou formulaire en ligne

<https://association-agapa.fr>

STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
 <p>AVEC NOS PROCHES</p>	<ul style="list-style-type: none"> Aider et soutenir tous les proches aidants qui prennent soin d'un proche fragilisé par la maladie, le handicap ou l'âge, quel que soit leur lien affectif, leur lieu de vie, l'aide apportée et le temps consacré <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> Ligne d'écoute et d'information : 01 84 72 94 72 7 j/7, de 8h à 22h (prix d'un appel local - anonyme) Ateliers par téléphone entre aidants et anciens aidants (<i>gratuits, anonymes, places limitées</i>) Ressources (<i>plateforme, outils d'évaluation...</i>) - Possibilité de commander gratuitement sur le site internet différents outils créés par l'association Avec Nos Proches. 	<p>Fomulaire en ligne contact@avecnosproches.com 01 84 72 94 70</p> <p>www.avecnosproches.com</p>
	<ul style="list-style-type: none"> Animer un réseau d'aide aux aidants Recenser l'information et jouer un rôle d'observatoire Ecouter, informer, orienter les proches aidants Accompagner et proposer du répit aux aidants de personnes en situation de handicap <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> Permanences d'écoute et d'information Soutien et accompagnement personnalisé (téléphone, RDV ou à domicile) Activités (bien-être par la pratique du DO-IN auto-massage, marches) Groupes d'échange entre aidants (café des aidants) Soutien psychologique individuel Aides au répit (répit à domicile, aide au financement de projet répit ...) <p>Gratuité pour toutes les activités (<i>inscription préalable par téléphone ou aidants.49@udaf49.fr</i>)</p>	 <p>02 41 36 04 44 Du lun. au ven. de 9h30 à 12h30 et de 13h30 à 17h30</p>

STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
	<ul style="list-style-type: none"> • Aider les personnes confrontées à un deuil • Proposer des formations certifiées : particuliers, bénévoles et professionnels • Alerter et mobiliser la société : politique publique de soutien de deuil, collectif interassociatif <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ecoute téléphonique nationale : 01 42 38 08 08 (pour toute personne en deuil, proches, professionnels - Du lun. au ven.) • Groupes d'entraide (enfants, adolescents, adultes et parents en deuil) • Entretiens individuels et familiaux • Formations et interventions auprès des professionnels et bénévoles 	<p>7 rue Taylor 75010 Paris</p> <p>contact@empreintes-asso.com http://www.empreintes-asso.com</p>
 <p>Association nationale précédemment dénommée Jonathan Pierres Vivantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entraide aux parents, aux frères et sœurs d'un ou plusieurs enfants décédés, quel que soit l'âge ou la cause <p>SERVICES PROPOSÉS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ecoute téléphonique • Permanences d'accueil • Rencontres d'amitié et de partage / Groupes d'entraide • Sessions et conférences animées par des professionnels • Etc. 	<p>61 rue de la Verrerie 75004 Paris 01 42 96 36 51</p> <p>jonathanpierresvivantes@orange.fr https://anjpv.fr/</p>
	<p>Permanence écoute : 02 40 43 63 11</p> <p>Lieu : Salle des Familles Rurales, 4 Av. Gayot, 49290 Chalonnes-sur-Loire (4^e samedi du mois, sauf décembre : 3^e samedi) - 09h-10h : accueil individuel (sur rendez-vous téléphonique) / 10h-12h30 : groupe de partage</p> <p>Écouteurs : P. Beillard 06 72 00 08 56, J. Deblaere 06 48 08 41 76</p> <p>Accueil individuel et animation groupe : P. Beillard, MH. Ménard</p>	

DEUIL

STRUCTURES	MISSIONS	Coordonnées
 <p>Elisabeth Kubler Ross France (EKR FRANCE)</p>	<ul style="list-style-type: none">• Accueillir, accompagner, former et informer toute personne confrontée à une situation de rupture, de mort ou de deuil <p>SERVICES PROPOSÉS (selon antennes)</p> <ul style="list-style-type: none">• Accueil et accompagnement individuel (rencontres, écoute téléphonique et/ou échanges de courriels)• Accompagnement en groupe• Groupe de soutien mutuel, groupe deuil après suicide, espace écoute parents, cafés deuil• Atelier enfants (de 4 à 11 ans)• Groupe jeunes en deuil (à partir de 13 ans)• Groupe de marche• Formations : sensibilisation à l'accompagnement des personnes en deuil (session de 3 journées)	<p>02 54 07 01 69 contact@ekr-france.fr https://www.ekr-france.fr</p>  <p>Antennes : Loire-atlantique, Cher, Indre, Orne, Hautes-Pyrénées, Rhône, Paris</p>

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



STRUCTURES

MISSIONS

Coordonnées



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

SERVICES PROPOSÉS

- Suivi de deuils veufs et orphelins
- Forum - Blog

28 place Saint-Georges
75009 Paris

01 42 85 18 30
info@favec.org
<https://www.favec.org>

10 bis, rue Belle Poignée
49100 Angers
02 41 87 57 57
favec49@free.fr

Permanence d'accueil : Mardi et jeudi : de 9h à 17h30- Permanence annoncée via Info-Locale le 1^{er} mardi de chaque mois.



L'association propose gratuitement un accompagnement et un soutien psychologique à toute personne majeure endeuillée par la perte de son conjoint.

SERVICES PROPOSÉS

- Entretiens individuels (en présentiel ou téléphoniques)
- 2 groupes de parole mensuels

Services gratuits ouverts à tous. En partenariat avec le CIDFF 49, services assurés par une psychologue tous les vendredis (9h-12h/14h -17h) / Permanence sur rendez-vous

Accueil national :
0 800 49 46 27
(gratuit)
dialogue@dialogueetsolidarite.fr

Coordonnées locales :

Lieu des permanences : CIDFF 49
3 rue André Maurois, 49000 Angers
CIDFF 49 : 02 41 86 18 04
angers@dialogueetsolidarite.asso.fr
www.dialogueetsolidarite.fr



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



SERVICES PROPOSÉS

- Ecoute
- Soutien et accompagnement des familles allocataires endeuillées
- Aide dans les démarches administratives et accès aux droits

Responsable de l'offre de service Familles endeuillées : Alexandra Lecallo

32 rue Louis Gain
49927 Angers cedex

02 41 22 38 38
(secrétariat)
Accueil téléphonique :
9h -12h30/13h30 -17h
<http://www.caf.fr>

STRUCTURE	MISSIONS	Coordonnées
	<p>Le DAC 49 vient en appui aux professionnels des champs sanitaire, social et médico - social</p> <p>Pour toute situation ressentie comme complexe, auprès de tout public, quels que soient l'âge et la pathologie de l'utilisateur</p> <p>MISSIONS :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informer et orienter vers les ressources adéquates présentes en proximité, en fonction du type de pathologie ou de complexité • Apporter un appui à l'organisation et à la coordination des parcours de santé • Remonter les ruptures de parcours et favoriser l'interconnaissance des professionnels <p>Directrice DAC 49 : Justine ROUXEL</p>	 <p>02 41 09 35 88 (du lun. au ven., de 9h à 12h30-13h30 à 17h)</p> <p>accueil@dac49.fr</p> <p>Adresse sécurisée : dac49accueil@esante pdl.mssante.fr</p>

NOTES

A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page below the 'NOTES' header.





CASSPA 49
15, rue André Boquel
49055 Angers cedex 02

www.casspa49.fr