

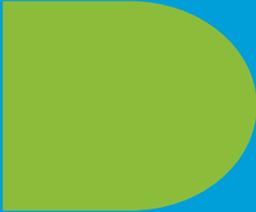


# ACCOMPAGNEMENT

ET



# SOINS PALLIATIFS



EN PRATIQUE



Ce guide vous est proposé par les **4 Équipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine et Loire** (*Angers, Cholet, Doué la Fontaine et Saumur*) avec le soutien de l'Association « **Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine** » et le **Fonds pour les soins palliatifs**.



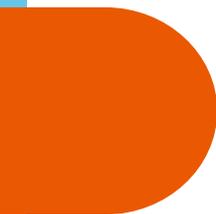


Date de publication : février 2015

# ÉDITO



Ce guide est issu d'un travail commun aux 4 Équipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine et Loire, avec l'appui de la Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine et le Fonds pour les soins palliatifs.



Il a pour objectif d'aider les professionnels de santé, 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 une meilleure prise en charge des patients et de leur entourage.



Cet éditto est également l'occasion de remercier tous les professionnels de santé, associations, différentes structures,...qui ont participé par leur regard avisé à la réalisation de ce travail.



**Que cet outil pédagogique contribue à la diffusion de la démarche palliative et à une meilleure appropriation par tous.**

# Sommaire

- 1** Définition des soins palliatifs p.5
- 2** Aspects législatifs et réglementaires p.6
- 3** Dimension éthique dans la démarche de soins p.10
- 4** Équipes ressources et acteurs de proximité p.13
- 5** Aides possibles pour les accompagnants p.19
- 6** Structures et associations : quelles sont les ressources disponibles ? p.23



« Les soins palliatifs sont des **soins actifs** dans une approche globale de la personne atteinte d'une pathologie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont **interdisciplinaires**. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

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

Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les

investigations et les traitements déraisonnables (*communément appelés acharnement thérapeutique*).

Ils se refusent à provoquer **intentionnellement** la mort.

Ils s'efforcent de préserver la meilleure **qualité de vie** possible jusqu'au décès et proposent un **soutien aux proches en deuil**.

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

## C'est quoi, la SFAP ?

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

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 de Ressources en Soins Palliatif : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)



## 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

### Pour en savoir plus :

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

## 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, ...*)
- étend les droits à l'**information** et au **consentement** du patient
- crée la **personne de confiance**
- ouvre au patient l'**accès direct aux informations concernant sa santé**



### Qui est la personne de confiance?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (*conjoint, enfant, médecin traitant,...*).

### Son rôle :

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

La désignation doit être faite par écrit.

*Article L. 1111.6 du code de la santé publique*



## Qu'entend-on par obstination déraisonnable?



Il s'agit « d'actes qui apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie ».

L'appréciation du caractère déraisonnable des actes appartient au patient quand il est apte à exprimer sa volonté, ou au médecin.

*Articles L. 1110.5 - R. 4127.37 du code de la santé publique.*

## Loi n°2005- 370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti :

- rappelle l'**interdiction de toute obstination déraisonnable** dans les traitements et soins
- encadre la **limitation ou l'arrêt de tout traitement** selon la situation du patient
- 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

## Limitation ou arrêt de traitement : que dit la Loi Leonetti pour le patient en état de s'exprimer ?

### Patient qui n'est pas en fin de vie

Le médecin **doit** respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix.

#### Si sa vie est menacée :

- Le médecin **doit** tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Possibilité de faire appel à un confrère.
  - Le patient doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable (*non applicable en cas d'urgence*)
- ⇒ traçabilité dans le dossier médical.

### Patient en fin de vie

*(en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable)*

- Le médecin **doit** respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix.
- ⇒ traçabilité dans le dossier médical

# Limitation ou arrêt de traitement : que dit la Loi Leonetti pour le patient hors d'état de s'exprimer?

(Patient pas en fin de vie - patient en fin de vie)

## Le médecin doit :

- respecter la procédure collégiale [concertation de l'équipe de soins, si elle existe, et avis motivé d'un médecin consultant (*pas de lien hiérarchique*) - possibilité d'avis d'un 2<sup>ème</sup> consultant (R.4127.37\*)]
  - rechercher le cas échéant, les directives anticipées (L.1111.11 - R.1111.19 et suivants\*)
  - consulter la personne de confiance si elle a été désignée (L.1111.6)\*, la famille et les proches
- ⇒ La décision finale de limitation et d'arrêt de traitement qui **doit** être motivée appartient au médecin
- ⇒ traçabilité dans le dossier médical (*avis recueillis – nature et sens des concertations – motif de la décision*)

\* code de la santé publique



## Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit des souhaits exprimés par écrit par une personne majeure relatifs à sa fin de vie.

Les directives anticipées portent sur la limitation ou l'arrêt des traitements, pour le cas où la personne serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

Elles ont une durée de validité de 3 ans.

Au-delà, elles doivent être renouvelées (*Sauf si l'état d'inconscience du patient ne lui a pas permis de le faire ou si la personne s'est avérée hors d'état d'en effectuer le renouvellement*)

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

(Pour suivre l'actualité : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr))

# Une proposition de loi sur la fin de vie remise au Président de la République le 12/12/14

## De nouveaux DROITS en faveur des personnes en fin de vie ?

### Principales dispositions :

- reconnaissance du droit à la sédation profonde et continue pour accompagner l'arrêt des traitements
- modification du statut des directives anticipées
- précision sur le statut accordé à la personne de confiance

Pour suivre l'actualité : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)

Proposition de loi modifiant la loi 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie présentée par MM. Alain Claeys et Jean Leonetti

#### Exposé des motifs

Nos concitoyens souhaitent dans leur immense majorité être entendus, c'est à dire disposer de leur vie jusqu'à son ultime moment tout en bénéficiant d'une mort apaisée.

Par ailleurs, de fortes inégalités entre établissements de santé, au sein même de ceux-ci, entre structures médicalisées ou non, adjointes à la méconnaissance des dispositions légales, créent encore trop souvent, aujourd'hui, les conditions d'une mort peu digne d'une société avancée.

Débats éthiques, des expériences et des convictions philosophiques ou religieuses ont été au cœur par des événements très médiatisés, la question de la fin de vie occupe une place importante dans notre société. Nous devons y répondre avec sagesse et clarté.

Des années, de nombreux pas ont été franchis : reconnaissance de droits accrus aux personnes âgées, adoption de la loi du 4 mars 2002, développement des soins palliatifs, reconnaissance de l'obstination déraisonnable, mise en place par la loi d'une procédure collégiale d'arrêt des traitements, même lorsque la souffrance du patient en fin de vie ne peut être évaluée, ont modifié très sensiblement les données médicales de la fin de vie de nos concitoyens.

La loi du 22 avril 2005, dite Loi Leonetti, a continué de produire de l'autonomie pour les malades par la condamnation de l'obstination déraisonnable, la mise en place par la loi d'une procédure collégiale d'arrêt des traitements même lorsque la souffrance du patient en fin de vie ne peut être évaluée et la création de directives anticipées.

Pendant la campagne pour l'élection présidentielle de 2012, François Hollande a souhaité aller plus loin en proposant que « toute personne majeure en phase avancée ou terminale d'une maladie incurable, provoquant une souffrance physique ou psychique insupportable, et qui ne peut être apaisée, puisse demander, dans des conditions précises et strictes, à bénéficier d'une assistance médicalisée pour terminer sa vie dans la dignité. »

A la suite de l'élection présidentielle, le chef de l'Etat a confié à une commission présidée par le professeur Didier Sicard, ancien président du Comité consultatif national d'éthique (CCNE), le soin d'évaluer la loi de 2005 dans le cadre d'une réflexion sur la fin de vie.

Le rapport de cette commission, publié en décembre 2012, plaide pour une application plus effective des lois de 2002 et 2005, un renforcement du rôle des directives anticipées, un développement de l'enseignement des soins palliatifs et l'administration d'une sédation à but terminal, encadrée.

De son côté l'avis 121 du CCNE, rendu public le 28 juin 2013, appelle de ses vœux la nécessité de rendre accessible à tous le droit aux soins palliatifs et la mise en œuvre de directives anticipées contraignantes pour les soignants. La majorité de ses membres recommande de ne pas

## 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 le sens et le désir d'agir avec et pour 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*



# 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. page 13*)
- 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 (cf. article L.6111-1 du code de la santé publique).

### Au niveau régional ou interrégional

Ces espaces constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de :

- formation, documentation, rencontre et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique relevant de la santé.

Ils participent également à l'organisation de débats publics pour promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique (cf. article L.1412-6 du code de la santé publique).

Il est à noter que leurs règles de constitution, de composition et de fonctionnement sont définies

par arrêté (cf. encart « **Pour en savoir plus** »).

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

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

Pour élargir et renforcer une réflexion éthique commune sur les pratiques médico-soignantes, les CHU et les Universités d'Angers et de Nantes ont signé la convention constitutive de l'Espace de Réflexion Ethique (ERE) des Pays de la Loire (PL), sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé.

Cet espace de réflexion, créé à l'automne 2014, veut devenir une référence dans ce domaine pour les professionnels, étudiants, usagers et citoyens.

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

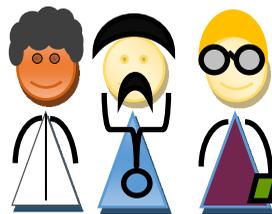
- Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la santé publique
- Arrêté du 04/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux
- ANESM - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » - Juin 2010.

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.



### Leurs missions :

- Accompagner des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique, sans se substituer à elles
- 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

---

*“ Ce n'est pas dans les discours ni dans le penser que réside sa grandeur ; mais dans ses actes, dans sa vie ”*

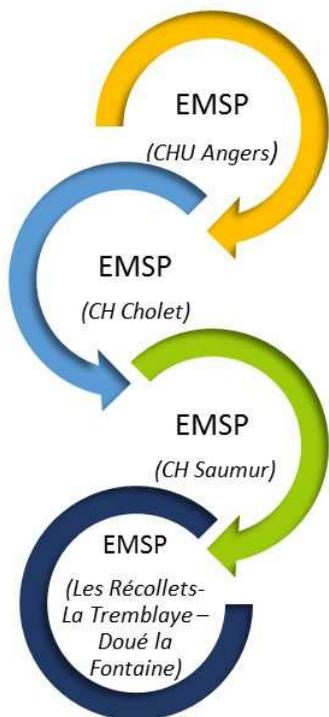
*Hermann Hesse*

---

**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, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, kinésithérapeute.

## Les 4 EMSP du Maine et Loire



### Angers

☎ 02 41 35 56 96

### Cholet

☎ 02 41 49 62 70

### Saumur

☎ 02 41 53 35 16 (Intra + EHPAD CH Saumur)

### Doué la Fontaine

☎ 02 41 83 46 49

**CHU**  
**ANGERS**  
CENTRE HOSPITALIER  
UNIVERSITAIRE



Centre  
Hospitalier  
de Saumur



Association  
Les **Récollets**  
La Tremblaye

**cholet**  
centre hospitalier



### PALLIA 10

Quand faire appel à une  
équipe de soins  
palliatifs ?

Outil d'aide à la décision  
en 10 questions

Accès aux soins palliatifs :  
→ un droit pour les patients  
→ une obligation professionnelle  
pour les équipes soignantes

Avec le soutien institutionnel  
des laboratoires Nycomed

**NYCOMED**

(version 1-juin 2010)

## 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
- [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr) : rubrique « L'offre de soins en Maine et Loire »
- [www.sfap.org](http://www.sfap.org). Outil PALLIA 10- Répertoire national des structures de soins palliatifs

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

**Équipe pluridisciplinaire** : médecin, puéricultrice, psychologue.



## Des actions pour soutenir l'enfant, sa famille et les soignants :

- Intervention à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant
  - un temps d'évaluation clinique auprès de l'enfant et sa famille
  - un temps de coordination, d'élaboration et d'aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
  - un temps d'échange et de soutien avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
  - un temps de soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès
- Mise en œuvre des actions de formation
- Participation au développement de la recherche en soins palliatifs



Site d'Angers

☎ 02 41 35 60 00

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

---

*“ Ajouter de la vie aux jours  
lorsqu'on ne peut pas  
ajouter des jours à la vie ”*

*Professeur Jean Bernard - Médecin  
et académicien français (1907-  
2006)*

---

## Les équipes d'appui du domicile

### Leurs 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, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale.

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

RESSP (RÉseau Saumurois de Soins Palliatifs) de Doué la Fontaine

☎ 02 41 83 46 49

**RESSP Les Récollets**

Réseau de soins palliatifs



## Les Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP) \*

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

### Missions :

- 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 s'il est possible
- écouter et accompagner les proches avant, pendant et après la mort.

\* Cf. *Pour en savoir plus* - p.14

**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 une USP.

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

☎ 02 41 35 36 13

5 lits d'hospitalisation conventionnelle - 1 lit d'hospitalisation de jour ou semaine pour répit - consultation douleur/soins de support/soins 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.
- organiser le retour à domicile si le patient le souhaite et s'il est possible.
- 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 :

- réunions de synthèse pluridisciplinaire, des groupes de parole et délibérations collégiales.

### Équipe pluridisciplinaire :

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide soignante, kinésithérapeute 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 (Service 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.

**Liste des SSIAD 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 EPHAD. Elle permet de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement.

Elle peut être composée par une équipe pluridisciplinaire d'un médecin coordonnateur, infirmière, rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, assistante sociale, secrétaire, ...

#### **Hôpitaux à domicile du 49**

##### **HAD Saint Sauveur**

(Angers - Baugé - Chalonnes-sur-Loire)

 02 41 24 60 50

##### **HAD Ouest Anjou Saumurois**

 02 41 83 12 30

##### **HAD Mauges Bocage Choletais**

 02 41 49 62 75

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

- Décret n°2004-613 du 25/06/2004 relatif aux conditions techniques d'organisation et de fonctionnement des services de soins infirmiers à domicile, des services d'aide et d'accompagnement à domicile et des services polyvalents d'aide et de soins à domicile
- Circulaire DHOS du 25/03/2008 relative à l'organisation des soins palliatifs - Annexe 4. Référentiel relatif aux soins palliatifs en HAD
- [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr) : rubrique « L'offre de soins en Maine et Loire » - Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine et Loire (cf. p.13)



5

## AIDES POSSIBLES POUR LES ACCOMPAGNANTS

## Congé de solidarité familiale et allocation journalière d'accompagnement

Depuis la loi du 09/06/1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous, tout salarié peut demander à bénéficier d'un **congé de solidarité familiale** (appelé auparavant congé d'accompagnement) afin d'accompagner un proche en fin de vie.

Il peut s'agir d'un ascendant, d'un descendant, ou d'une personne qui partage son domicile (*concubin, époux,...*).

Ce congé est d'une **durée maximale de 3 mois** renouvelable **1 fois**. Il est non rémunéré.

Cette mesure a été complétée par un décret du 11/01/2011 qui instaure une **allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** en cas de prise de congé de solidarité familiale.



Cette allocation est versée par l'assurance maladie pendant **21 jours maximum** pour un arrêt complet de travail. En revanche, elle est réduite de moitié pendant une durée maximale de **42 jours** s'il s'agit d'une réduction d'activité.

### Comment poser un congé de solidarité familiale?



Le salarié doit informer son employeur de son intention d'utiliser ce congé au moins 15 jours à l'avance, par lettre recommandée avec accusé de réception.

La demande doit être accompagnée d'un certificat médical rédigé par le médecin traitant du malade et attestant que ce dernier souffre d'une pathologie risquant d'entraîner son décès.

#### Pour en savoir plus :

- Assurance maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- Service public : [vosdroits.service-public.fr](http://vosdroits.service-public.fr)
- Ministère du travail, de l'emploi et du dialogue social : [travail-emploi.gouv.fr](http://travail-emploi.gouv.fr)

## Congé de présence parentale (CPP)

Ce congé est ouvert à tout salarié, sans condition d'ancienneté, dont l'enfant à charge au sens des prestations familiales (*donc, notamment, âgé de moins de 20 ans*) est 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.

Le nombre de jours de congés dont peut bénéficier le salarié est au maximum de **310 jours ouvrés** (*soit 14 mois*) dans une période dont la durée est fixée, pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap, à **3 ans**. Au-delà de cette période de 3 ans, le salarié peut à nouveau bénéficier d'un congé en cas de rechute ou de récurrence de la pathologie de l'enfant au titre de laquelle un 1<sup>er</sup> congé a été accordé.

Sauf convention collective plus favorable, la rémunération n'est pas maintenue pendant le congé. Dans certaines conditions et

limites, le salarié peut cependant bénéficier, pour chaque jour de congé pris dans le cadre d'un CPP, d'une «**allocation journalière de présence parentale**» (AJPP) versée par la caisse d'allocations familiales.

*Sur ce point, il est possible de consulter les informations figurant sur le site [www.caf.fr](http://www.caf.fr)*

## Don de jours de repos à un parent d'un enfant gravement malade (*loi n°2014-459 du 09/05/2014*)

Cette loi permet à un salarié, en accord avec son employeur, de renoncer anonymement et sans contre partie 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 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.



En fonction des conventions collectives des établissements, assurances, mutuelles et autres services supports tels que les CPAM (FNASS,...), 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'une assistante sociale.

## Lorsqu'on accompagne un enfant malade

Sous certaines conditions, un salarié peut s'absenter pour s'occuper de son enfant malade. Selon la gravité de son état de santé, le salarié peut bénéficier de 3 jours d'absence non rémunérée par an\* (*article L.1225-61 du code du travail*) ou d'un congé de

présence parentale pendant lequel il peut interrompre son activité. La maladie, l'accident et le handicap graves de l'enfant justifient aussi la prolongation, au-delà des limites normalement prévues, du congé parental d'éducation.

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

## 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'Alloca-

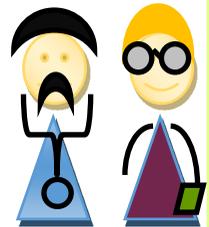
tion Personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap.

### 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,...
- Des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, si elles sont justifiées médicalement,...

### 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)
- Centre National de Ressources en Soins Palliatifs : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)



6

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

## THÉMATIQUES ABORDÉES :

- Soins palliatifs ..... p.24
- Cancérologie ..... p.30
- Maladies neurodégénératives ..... p.33

- Enfants gravement malades et familles endeuillées ..... p.35
- Deuil ..... p.36

## SOINS PALLIATIFS

### ■ Centre National de Ressources en Soins Palliatif (CNRSP)

#### Services proposés

- **N° d'appel national** "Accompagner la Fin de Vie, s'informer, en parler"  
 **0 811 020 300** (service d'écoute et d'information sur la maladie grave, la fin de la vie, la mort et le deuil pour le grand public et les professionnels)
- répertoire national des structures d'accompagnement du Deuil
- service de documentation ouvert au public et aux experts
- formations en lien avec les soins palliatifs

#### Coordonnées :

35, rue du plateau  
75019 Paris

## SOIN PALLIATIF

Centre National De Ressources

Ecoute    Connaissance    Expertise    Echange

### Le CNDR c'est quoi ?

Financé par les pouvoirs publics, le CNDR dépend de la Fondation Oeuvre de la Croix Saint-Simon. Le centre a une mission d'Intérêt général.

Il met à disposition du public et des professionnels de santé des ressources, des compétences et des méthodes en lien avec les soins palliatifs et la démarche palliative.

Site internet :

<http://www.soin-palliatif.org/>

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

### Services proposés

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

### Coordonnées :

☎ 01 45 75 43 86

Email : [sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)

Site internet : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)

## ■ Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV)

**Observatoire**  
National de la Fin de Vie

Créé en 2010, l'ONFV est placé auprès de la ministre chargée des affaires sociales et de la santé.

équipes de recherche françaises et étrangères

### Ses missions

- établir un état des connaissances sur les conditions de la fin de vie et les pratiques de soins qui y sont liées
- apporter au débat public des données objectives et fiables quant à la réalité des situations de fin de vie en France
- éclairer les choix réalisés en matière de politiques sanitaires et sociales
- promouvoir les projets de recherche consacrés à la fin de vie et structurer les échanges scientifiques, grâce notamment à l'organisation de rencontres avec les différentes

### Services proposés

- études et données nationales sur des thématiques diverses relatives à la fin de vie notamment :
  - *Fin de vie : un premier état des lieux*
  - *Vivre la fin de sa vie chez soi*
  - *Fin de vie des personnes âgées*
  - *Une fin de vie invisible en établissement pour personnes adultes handicapées*
  - *Fin de vie et précarités*

### Coordonnées :

35, rue du plateau  
75958 Paris cedex 19

☎ 01 53 72 33 28

Email : [contact@onfv.org](mailto:contact@onfv.org)

Site internet : [www.onfv.org](http://www.onfv.org)

### Pour en savoir plus :

- « [www.esante-paysdelaloire.fr](http://www.esante-paysdelaloire.fr) ». Annuaire régional des acteurs de santé des Pays de la Loire.
- « [www.sfap.org](http://www.sfap.org) ». Répertoire des acteurs en soins palliatifs
- « [www.3rsante-pdl.fr](http://www.3rsante-pdl.fr) ». Répertoire régional des ressources pour les professionnels intervenant auprès des personnes âgées des secteurs hospitalier, ambulatoire, médico-social, aide à domicile et social. Identifiants de connexion fournis aux professionnels par les pilotes MAIA.

## ■ Fonds pour les soins palliatifs



### Sa mission

- soutenir et conduire toute activité d'intérêt général et d'assistance à caractère social et scientifique en vue de **valoriser, promouvoir et accompagner le développement et la diffusion des soins palliatifs** auprès des soignants, des personnes professionnelles ou non-professionnelles engagées au service des malades, de leur famille et de leurs proches, ainsi qu'auprès du grand public.
- accompagner des projets innovants, sur le territoire français, émanant de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives, visant à améliorer la qualité de vie des personnes malades.
- des projets soutenus autour de 4 programmes :
  - l'information du grand public et des professionnels de santé
  - les travaux de recherche
  - les approches non médicamenteuses
  - le développement des services numériques

### Services proposés

- lancer deux appels à projet par an
- rechercher des financements pour les projets sélectionnés
- accompagner les projets retenus dans une démarche globale : mise en œuvre, suivi, évaluation, communication

#### Coordonnées :

Président : Dr Gilbert Desfosses

Directeur général : Laetitia Dosne

38 rue Copernic

75116 Paris

☎ 01 40 67 06 14

Email : [contact@fondssoinspalliatifs.fr](mailto:contact@fondssoinspalliatifs.fr)

Site internet : <http://www.fondssoinspalliatifs.fr/>

Association à but non lucratif œuvrant en Maine et Loire

### Ses missions

- promouvoir la démarche palliative en lien avec les 4 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

### Ses outils

- 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,.....



### Coordonnées :

Siège social :  
2 rue Moll  
49933 Angers cedex 9

☎ 06 25 79 32 08

Email : [christelle.foin@casspa49.fr](mailto:christelle.foin@casspa49.fr)

Site internet : [www.casspa49.fr](http://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 :

- Coordination Bretonne des soins palliatifs : [www.bretagnesoinspalliatifs.com](http://www.bretagnesoinspalliatifs.com)
- Coordination régionale pour les soins palliatifs du Nord Pas de Calais : [www.crsp59-62.fr](http://www.crsp59-62.fr)
- Réseau de Soins Palliatifs en région Centre : [www.sante-centre.fr/soins-palliatifs](http://www.sante-centre.fr/soins-palliatifs)
- Coordination régionale de soins palliatifs SPIRALE en Poitou - Charentes : <http://amsa.jimdo.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

## Sur le plan local

### ■ JALMALV-ADESPA 49

"Jusqu'**A** La **M**ort **A**ccompagner La **V**ie" - Mouvement associatif, laïc, apolitique et non confessionnel

L'**ADESPA** (*association angevine pour le développement et l'étude des SOINS PALLIATIFS et de l'accompagnement*) a été créée par des soignants en 1991 puis s'est fédérée à JALMALV nationale (*jusqu'à la mort accompagner la vie*) en 2004.

#### Ses objectifs

- soutenir les personnes fragilisées, vulnérables ou en fin de vie qui le désirent là où ils se trouvent : en structure ou à domicile

### Coordonnées :

Fédération JALMALV  
75 rue des Saints-pères  
75007 Paris

☎ 01 45 49 63 76

Email : [federation.jalmalv@ec75.org](mailto:federation.jalmalv@ec75.org)

Site internet : [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr)



- 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

49 008 Angers cedex 01

☎ 06 72 04 33 34 (*permanence téléphonique*)

Email : [jalmalv-adespa@wanadoo.fr](mailto: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 04/03/2002 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 (article 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 04/10/2004 relative à la convention - type citée).

Le partenariat est fondé sur les principes suivants :

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

Collège des Associations  
de Bénévoles d'Accompagne

Une dynamique inter-associative  
pour le soutien des personnes malades ou en fin de vie



Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs  
106 avenue Emile Zola - PARIS - Tél. : 01 45 75 43 86  
<http://www.sfap.org>



[info-caba@sfap.org](mailto:info-caba@sfap.org)

### 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 04/10/2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type

## Sur le plan national

### ■ Ligue 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
- les actions en faveur des malades et de leurs proches
- les actions d'Information, de Prévention et de Dépistage  
"Soutiens-Écoute-Aides-Conseils"  
service d'écoute national au  
**0 810 111 101**

## Sur le plan local

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



COMITÉ DU  
MAINE-ET-LOIRE

En 2012, le Comité a ouvert, à toutes les structures publiques et privées, la Maison de la Ligue Contre le Cancer située à proximité de l'ICO Paul Papin et du CHU d'Angers, la Maison de la LIGUE contre le cancer regroupe, sur un même lieu, différentes structures associatives de lutte contre le cancer :

- Le Centre d'Information et d'Échange pour les malades et les proches (CIE49)
- Le SASAD (Service d'Aide Spécialisée à Domicile Cancer et Enfance) - (cf. p.32)

- Les mutilés de la Voix
- Information et Aide aux Stomisés de l'Anjou
- Vivre Comme Avant
- Europa Donna.

### Maison de la Ligue contre le cancer - Comité du Maine-et-Loire

20, rue Roger Amsler  
49100 Angers

☎ **02 41 88 90 21**

Email : [cd49@ligue-cancer.net](mailto:cd49@ligue-cancer.net)

Site internet : [www.ligue-cancer.net/cd49](http://www.ligue-cancer.net/cd49)

Le CIE est un partenariat entre le Comité départemental 49 de la Ligue contre le cancer et l'Institut de Cancérologie de l'Ouest - site Paul Papin.



## 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

#### 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 17h30 - CHU Angers (*service hématologie -Salon des Familles*)

#### Coordonnées :

43 route de Beaufort

49124 Saint Barthélémy d'Anjou

☎ 02 41 18 03 37/ 02 41 54 06 49

Email: [miroy.leucemie49@orange.fr](mailto:miroy.leucemie49@orange.fr)

Site internet : [www.leucemie-espoir.org](http://www.leucemie-espoir.org)

## Sur le plan local

### ■ Soleil Afelt

- soutient les familles dont un enfant est atteint d'une pathologie cancéreuse soignée au CHU d'Angers
- améliore le quotidien de l'enfant malade et de son entourage, en particulier lors de ses hospitalisations, en contribuant à l'achat de matériels de confort et ludiques, en lien avec l'équipe soignante
- finance des activités hors de l'hôpital, permettant à l'enfant de se reconstruire hors de l'hôpital
- soutient également les 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

Email : [soleilafelt@orange.fr](mailto:soleilafelt@orange.fr)

Site internet : [www.soleilafelt.org](http://www.soleilafelt.org)



- **SASAD** (Service d'Aide Spécialisée à Domicile Cancer et Enfance)

### Services proposés

- Ecoute, soutien et accompagnement psycho-éducatif des enfants atteints de cancer ou des enfants dont un proche est atteint de cancer

### Coordonnées :

20 rue Roger Amsler  
49100 Angers

☎ 02 41 73 07 61

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



### ■ En avant la vie

L'Association a 4 antennes dont 1 en Maine et Loire.

### Services proposés

- accompagne, écoute et soutient les malades atteints de tumeurs cérébrales et leurs familles
- apporte aussi son soutien à la recherche en finançant des actions concrètes :
  - ⇒ attribution de bourses d'études à de jeunes chercheurs
  - ⇒ apport de financements complémentaires pour l'acquisition de matériel de laboratoire et de thérapie



### Coordonnées :

4, place Plantagenêts  
49070 Saint Jean de Linières

☎ 05 49 82 27 59

Email Angers : [enavantlavie.angers@free.fr](mailto:enavantlavie.angers@free.fr)

Site internet : [www.enavantlavie.free.fr](http://www.enavantlavie.free.fr)

## Maladie de Parkinson



### Sur le plan national

#### ■ France Parkinson

##### Missions

- soutenir, accueillir et assister les malades et leurs proches, à travers l'activité de 70 comités départementaux
  - ⇒ aider les malades à comprendre leur maladie pour vivre au mieux au quotidien
  - ⇒ renforcer le lien entre les malades et les divers intervenants médicaux et sociaux
  - ⇒ leur donner des occasions et des moyens pour sortir de leur isolement.

- soutenir la recherche, avec une dotation d'environ 700 000€ chaque année
- sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics
- informer sur la maladie, le traitement et les aides

##### Coordonnées :

4, avenue du Colonel Bonnet - 75016 Paris  
☎ 01 45 20 22 20  
Email : [info@franceparkinson.fr](mailto:info@franceparkinson.fr)  
Site internet : [www.franceparkinson.fr](http://www.franceparkinson.fr)

**Antennes départementales en Loire atlantique** ([franceparkinson44@orange.fr](mailto:franceparkinson44@orange.fr)) et **en Mayenne** ([patrick.landemaine@sfr.fr](mailto:patrick.landemaine@sfr.fr))

## Maladie de Huntington

### Sur le plan national

#### ■ Huntington France

Association nationale qui a pour objectifs principaux de :

- venir en aide aux personnes atteintes et à leurs familles
- soutenir la recherche

Site internet: [www.huntington.fr](http://www.huntington.fr)

### Sur le plan local

##### Coordonnées :

CHU d'Angers - *Centre de référence en neurogénétiq*  
4, rue Larrey - 49933 Angers cedex 9  
☎ 02 41 35 78 56  
Email : [neurogenet@chu-angers.fr](mailto:neurogenet@chu-angers.fr)  
Site internet : [www.neurologie-genetique-chu-angers.fr](http://www.neurologie-genetique-chu-angers.fr)

##### Délégation Loire Bretagne

9 rue Abbé Vincent - 49120 Le Tourlandry  
☎ 02 41 30 62 70  
Email : [gendab@orange.fr](mailto:gendab@orange.fr)



## Maladie d'alzheimer

### Sur le plan national

#### ■ France Alzheimer

Association nationale avec des antennes dans les départements.

- possibilité d'aide aux aidants sous forme de formation, soutien, groupe de parole, entretiens individuels,...

Site internet : [www.francealzheimer.org](http://www.francealzheimer.org)

### Sur le plan local

#### ■ France Alzheimer 49

##### Coordonnées :

Espace du bien vieillir Robert Robin  
16 bis avenue Jean XIII - 49000 Angers  
☎ 02 41 87 94 94  
Email : [secretariat@francealzheimer49.fr](mailto:secretariat@francealzheimer49.fr)  
Site internet : [www.francealzheimer49.fr](http://www.francealzheimer49.fr)



# Maladies de sclérose en plaques et de sclérose latérale amyotrophique

## Sur le plan national

### ■ **AFSEP** (Association Française des Sclérosés En Plaques)

#### Ses 4 axes prioritaires

- l'action sociale en faveur des personnes malades et de leurs aidants,
- l'aide à la création et la gestion de centres spécifiques de soins et d'hébergement pour les personnes atteintes de Scléroses En Plaques,
- le 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*).
- l'information et la formation des acteurs intervenants auprès des personnes

atteintes de SEP,  
tant au domicile  
qu'en institution



Site internet : <http://afsep.fr>

#### Coordonnées locales :

5 impasse de Lisbonne  
49460 Montreuil Juigné

☎ 02 41 34 49 24

Contact : Agnès Ruch, Déléguée AFSEP  
du Maine et Loire

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

Email : [agnes.ruch@afsep.fr](mailto:agnes.ruch@afsep.fr)

### ■ **ARSLA** (Association pour la recherche sur la SLA (Sclérose Latérale Amyotrophique) et autres maladies du motoneurone)

Association nationale dont les objectifs sont "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 :

Email : [arsla@orange.fr](mailto:arsla@orange.fr) ☎ 0 800 600 106

Site internet : [www.arsla-asso.com](http://www.arsla-asso.com)



## 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
- 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

Email : [neurologie-ide-sla-@chu-angers.fr](mailto:neurologie-ide-sla-@chu-angers.fr)

# AUTRES ASSOCIATIONS POUR LES ENFANTS GRAVEMENT MALADES ET FAMILLES ENDEUILLÉES



## 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,...*).
- soutien des parents face au deuil périnatal qu'ils auront à traverser.

Avec un site internet : [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)

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



## Sur le plan local

### Coordonnées :

Email : [jessica@spama.asso.fr](mailto:jessica@spama.asso.fr)  
(référente Angers)

☎ 06 33 90 92 42

Site internet : [www.spama.asso.fr](http://www.spama.asso.fr)

## Sur le plan local

### ■ **Marie Rêves et Espoir**

- réaliser les rêves d'enfants gravement malades soignés dans les C.H.U des Pays de Loire quels que soient leur âge et leur maladie
- 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

**Permanence :** lundi de 14h00 à 16h00 -  
salle des parents du service oncologie  
du Centre hospitalier universitaire  
d'Angers.

### Coordonnées :

L'Housserie  
49220 Gené

☎ 02 41 61 22 85

06 66 38 50 73



Email : [mariereves.espoir@wanadoo.fr](mailto:mariereves.espoir@wanadoo.fr)

Site internet : [www.marie-reves-espoir.fr](http://www.marie-reves-espoir.fr)

## Sur le plan national



### ■ Association Empreintes - Vivre son deuil

#### Services proposés

- écoute téléphonique nationale pour personnes en deuil, proches, professionnels
- accompagnement par courriel
- entretiens individuels et familiaux
- groupes d'entraide (*jusqu'à dix participants*)
- ateliers écriture
- enfants à partir de 4 ans en ateliers (*six enfants du même âge sur six rencontres*)
- adolescents : rencontres

- formations et interventions auprès des professionnels et bénévoles

#### Sur le site internet Empreintes :

- 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 :

☎ 01 42 38 08 08

Email : [contact@empreintes-asso.com](mailto:contact@empreintes-asso.com)

Site internet : [www.empreintes-asso.com](http://www.empreintes-asso.com)

### ■ L'Enfant sans nom - Parents endeuillés

Association nationale reconnue d'intérêt général.

#### Services proposés

- soutien dans leur deuil des parents dont le bébé est mort pendant la grossesse ou autour de l'accouchement (*deuil périnatal*)
- sensibilisation de l'opinion publique au deuil périnatal
- espace d'expression et de témoignages de la souffrance face à la mort d'un bébé pour briser le silence d'un tabou

- soutien aux parents qui attendent un bébé après un deuil périnatal
- forum et page Facebook
- écoute téléphonique, rencontres individuelles et groupes de parole et d'entraide animés par des bénévoles.

#### Coordonnées :

☎ 03 85 48 50 04

06 52 07 06 21

Email : [esnpe@free.fr](mailto:esnpe@free.fr)

Site internet : [www.lenfantsansnom.com](http://www.lenfantsansnom.com)



## ■ Jonathan Pierres vivantes

Association nationale de parents en deuil, bénévoles, vivant cette même épreuve.



### Services proposés

- partage moral de la souffrance,
- entraide,
- accueils personnels,
- rencontres de groupes,
- sessions à thèmes,
- accompagnement des frères et sœurs,
- bulletin périodique

### Coordonnées locales

(antenne rattachée à la Loire atlantique) :

Email : [daniel.jegard@orange.fr](mailto:daniel.jegard@orange.fr)  
[jpv44@wanadoo.fr](mailto:jpv44@wanadoo.fr)

☎ 02 40 43 63 11

Site internet : [www.anjpv.asso.fr](http://www.anjpv.asso.fr)

## ■ 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
  - groupes de soutien mutuel, groupe deuil après suicide, Espace Ecoute Parents, Cafés deuil
  - atelier de cuisine pour les personnes en deuil
  - atelier de détente corporelle (*Parole au corps*),
  - ateliers enfants et adolescents en deuil (*de 4 à 11 ans*),...

- En projet : groupe de marche pour hommes en deuils
- formations : sensibilisation à l'accompagnement des personnes en deuil (*session de 5 demi-journées ou week-ends résidentiels*)

Site internet : <http://ekr.france.free.fr/>



## Qui est Elisabeth Kubler - Ross ?

Psychiatre et psychologue américaine, 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 (1926-2004).

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)

- accueille, écoute, informe, accompagne les veuves, veufs, orphelins et défend leurs droits.



#### Services proposés :

- N° vert Ecoute Nationale  
☎ 0 800 005 025
- suivi de deuils veufs et orphelins
- forum - Blog

Site internet : [www.favec.asso.fr](http://www.favec.asso.fr)

#### Coordonnées locales :

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

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

lundi et mercredi : de 15h à 18h.  
Email : [favec49@free.fr](mailto:favec49@free.fr)

## Sur le plan local

### ■ Cafés Deuil en Saumurois soutenus par le RESSP (Réseau Saumurois de Soins Palliatifs) et l'Association les Récollets/la Tremblaye de Doué la Fontaine.

#### 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 du RESSP :

1, rue des Récollets  
49700 Doué la Fontaine  
☎ 02 41 83 46 49



## ■ Association Soins Santé - Service RE VIVRE



### Dispositifs proposés

- aide aux personnes en deuil sous forme d'écoute téléphonique
- accompagnement individuel
- café deuil (*groupe de parole animé par un psychologue*)

### Coordonnées du siège de Soins Santé

16, rue Louis Dolbeau  
49000 Angers

### Coordonnées de RE VIVRE :

169, avenue de la République  
49800 Trélazé

☎ 02 41 39 84 51

Email : [revivre@soins-sante49.fr](mailto:revivre@soins-sante49.fr)

Site internet : [www.soins-sante49.fr](http://www.soins-sante49.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
- livret en cours de rédaction sur l'offre de soutien aux personnes endeuillées

Fiche offre de service "

### L'accompagnement des Familles endeuillées"

diffusée par la CAF,  
Mairie d'Angers,  
autres lieux et  
partenaires.



### Coordonnées :

32, rue Louis Gain  
49927 Angers cedex

☎ 02 41 39 84 51

Site internet : [www.caf.fr](http://www.caf.fr)

Pour information : contacter la  
responsable parentalité ☎ 02 41 81 14 71

### ***Vous pouvez contacter...***

#### **Angers Agglomération Layon**

☎ 02 41 22 38 38

[relais-angers.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr](mailto:relais-angers.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr)

#### **Cholet Mauges**

☎ 02 41 71 71 39

[cholet-mauges.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr](mailto:cholet-mauges.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr)

#### **Pays Segréen**

☎ 02 41 26 04 43

[segreen.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr](mailto:segreen.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr)

#### **Baugeois Saumurois Layon**

☎ 02 41 83 52 64

[saumurois.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr](mailto:saumurois.cafmaine-et-loire@caf.cnafmail.fr)

**Accueil téléphonique : 9h-12h/13h30-17h.**

Soutien Pluridisciplinarité  
 Qualité Personne de confiance  
 Usagers Droits Équipe Bénévoles Équipes ressources  
 Proches Confort Directives anticipées  
 Partage Refus Obstruction déraisonnable  
 Support Information Soulagement  
 Santé Soins palliatifs Association Consentement  
 Apaisement Soins Écoute  
 Aïdants Relation de confiance Professionnels  
 Dignité Collégialité Éthique Solidarité  
 Compétences Bien-être  
 Bientraitance

# Patients

