

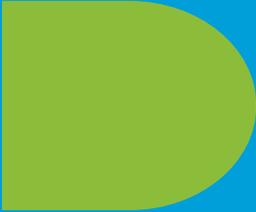


# ACCOMPAGNEMENT

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**.

Version décembre 2016



Ce document est le fruit d'un long travail mené par l'Association « CASSPA 49 » en lien avec les 4 EMSP du Maine et Loire.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de ses auteurs. Ceci implique une obligation de citation et de référencement pour toute utilisation.



Date de mise à jour : décembre 2016

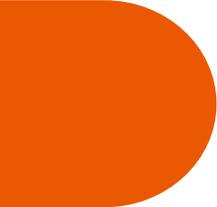
Conception et réalisation : CASSPA 49 en lien avec les 4 EMSP

Impression : INFOCAP

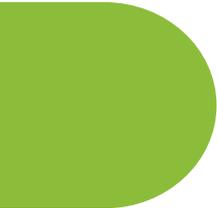
# ÉDITO



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 édito est également l'occasion de remercier tous les professionnels de santé, associations, différentes structures, etc. 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

<b>1</b>	<b>Définition des soins palliatifs</b>	<b>p.5</b>
<b>2</b>	<b>Aspects législatifs et réglementaires</b>	<b>p.6</b>
<b>3</b>	<b>Dimension spirituelle et accompagnement en soins palliatifs</b>	<b>p.11</b>
<b>4</b>	<b>Dimension éthique dans la démarche de soins</b>	<b>p.15</b>
<b>5</b>	<b>Équipes ressources et acteurs de proximité</b>	<b>p.18</b>
<b>6</b>	<b>Aides possibles pour les accompagnants</b>	<b>p.24</b>
<b>7</b>	<b>Structures et associations : quelles sont les ressources disponibles ?</b>	<b>p.28</b>



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

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

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

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

Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter

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

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

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

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

## C'est quoi, la SFAP ?

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

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

*\* Une société savante regroupe des experts qui par leurs travaux et leur réflexion font avancer la connaissance dans leur domaine d'activité.*

**Pour en savoir plus** : autres définitions consultables

- Organisation mondiale de la santé : [www.who.int/fr](http://www.who.int/fr)
- Haute autorité de santé : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : [www.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 (*devenu congé de solidarité familiale - Cf. p. 25*)

### Pour en savoir plus :

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

## Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner :

- rappelle les **droits fondamentaux** rattachés à la personne humaine dans le système de santé (*droit à la protection de la santé, principe de non-discrimination, droit au respect de la dignité, etc.*)
- étend les droits à l'**information** et au **consentement** du patient
- crée la **personne de confiance**
- ouvre au patient l'**accès direct aux informations concernant sa santé**

### Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (*parent, proche, médecin traitant, etc.*). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

### 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 et cosignée par la personne de confiance.

Article L. 1111.6 du code de la santé publique



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

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

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



## Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie dite Claeys/Leonetti :

- reconnaît le **droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès sous certaines conditions**
- rappelle le droit pour le patient de **refuser** ou de **ne pas recevoir** un traitement
- qualifie la nutrition et l'hydratation artificielles de traitement
- renforce le caractère des **directives anticipées**
- renforce le rôle de la **personne de confiance**

### Pour en savoir plus :

- Guide « Mieux accompagner la fin de vie en France » à l'usage des professionnels de santé : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)



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

## 2 situations peuvent se présenter

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

Article L.1110.5.2 du code de la santé publique

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

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

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

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

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



### Procédure collégiale préalable à toute décision

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

*Avis motivé d'un 2<sup>ème</sup> consultant recueilli par ces médecins si l'un deux l'estime utile - Articles R. 4127.37.2 - R. 4127.37.3*

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

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

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

⇒ Traçabilité dans le dossier du patient

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

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

Articles L.1111.4 - R. 4127-36 et suivants du code de la santé publique

- ⇒ Le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité
- ⇒ **En présence de directives anticipées**, le médecin est tenu de les respecter, sauf :
- **si urgence vitale** (*le médecin peut alors ne pas les mettre en œuvre le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation médicale*)
  - **si directives anticipées jugées par le médecin en charge du patient manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, dans ce cas :**
    - ◆ procédure collégiale préalable à toute décision (*avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et avis d'au moins un médecin appelé en qualité de consultant sans lien hiérarchique - R.4127.37.1 III*)
    - ◆ possibilité de recueillir le témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance, ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches
- ⇒ **En l'absence de directives anticipées**
- ◆ Mise en œuvre de la procédure collégiale (*R. 4127.37.2 III*)
  - ◆ Recueil du témoignage de la volonté exprimée par le patient auprès de la personne de confiance ou, à défaut, auprès de la famille ou de l'un des proches
- ⇒ Traçabilité dans le dossier du patient

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

### Patient en état de s'exprimer : que dit la loi ? - Article L.1111.4

Le médecin a l'**obligation de** respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences de ses choix et de leur gravité

**Si sa vie** est menacée :

- le patient doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable
  - le patient 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

### Qui contacter en cas de difficulté ?

Les équipes mobiles de soins palliatifs sont à votre disposition (*cf. p. 18*)



## Que sont les directives anticipées ?

Il s'agit de la volonté d'une personne majeure relative à sa fin de vie exprimée par écrit.

Une personne sous tutelle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille.

Elles portent sur les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt, ou du refus de traitement ou d'actes médicaux.

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

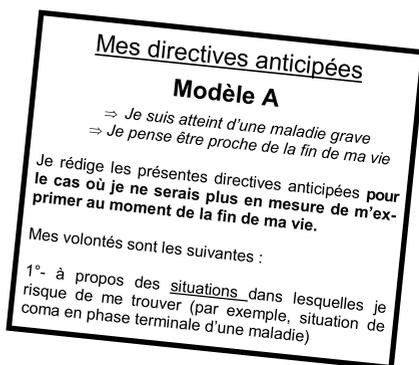
Elles sont révisables et révocables à tout moment et par tout moyen.

Elles s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf exceptions (cf. p. 9).

Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'administration française ([www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)).

Ce modèle prévoit 2 situations :

- celle des personnes ayant une maladie grave ou qui sont en fin de vie au moment où elles les rédigent
- celle des personnes qui pensent être en bonne santé au moment où elles les rédigent



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

**Lieu de conservation** : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation.

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

### Pour en savoir plus :

- Haute Autorité de Santé : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

⇒ Des guides d'aide à la rédaction des directives anticipées sont proposés par la HAS pour aider le public et les professionnels de santé et du secteur médico-social et social

- CASSPA 49 : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)

## 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 évènement 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, il va falloir

progressivement effectuer un travail d'intégration psychique de la maladie organique pour pouvoir l'inscrire dans sa propre histoire. Ce processus va susciter des questionnements existentiels et identitaires invitant le sujet à redéfinir ses propres valeurs et croyances.



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

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

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

« Pourquoi moi ?

*Pourquoi maintenant ?*

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

*A quoi ça sert ? »*

La maladie entraîne une rupture de l'existant, elle impose par conséquent au sujet de redéfinir son cadre de vie et de s'adapter au milieu médical. Ce long et parfois douloureux travail psychique peut être source d'angoisse et d'ambivalence. Le sujet est susceptible de mettre en place certains mécanismes de défense parfois teintés d'agressivité, de refus, de provocation, de repli, etc., qui peuvent plonger soignants et entourage dans le désarroi et l'incompréhension. Ces modalités défensives tentent de préserver le sujet des angoisses concernant sa propre finitude.

L'accompagnement en soins palliatifs implique pour soignants et entourage de créer ou de maintenir des liens dans une

dynamique de « prendre soin » au chevet du malade, et ce parfois jusque dans la mort. De perpétuels réajustements chez les soignants sont alors nécessaires tant les mouvements psychiques des patients mettent à l'épreuve le cadre de soin et la relation thérapeutique. Accompagner le sujet dans sa dimension spirituelle demande d'adopter à chaque instant une posture d'écoute attentive sur son histoire de vie, ses angoisses, ses révoltes, ses solitudes, ses interrogations, ses besoins, ses attentes et croyances et ce, dans le respect de ses convictions religieuses et philosophiques.

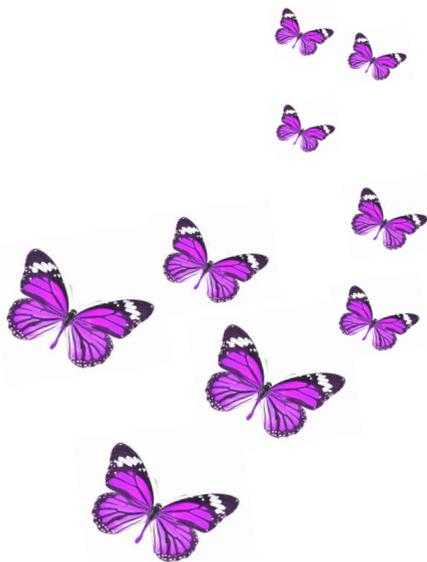
Afin d'accompagner cette quête existentielle ainsi que les mouvements psychiques inhérents à celle-ci, il est fondamental que les soignants aient pris conscience de leurs propres angoisses et du poids de leurs propres deuils afin d'accueillir ceux des patients. Dans cet environnement où les soignants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

## Les représentations de la mort en Occident

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

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

*La mort est un processus naturel et universel*



## La ritualisation des funérailles

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

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

## Les différents rites funéraires

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

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

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



### Pour en savoir plus :

- Poster « Pour mieux respecter les croyances des patients » : [www.soinspalliatifs-fc.fr](http://www.soinspalliatifs-fc.fr)
- Charte de la laïcité dans les services publics – circulaire PM n° 5209/SG du 13 avril 2007 : « Les usagers accueillis [...] ont droit au respect de leurs croyances et de participer à l'exercice de leur culte, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du bon fonctionnement du service.»
- Société de thanatologie : [www.mort-thanatologie-france.com](http://www.mort-thanatologie-france.com)
- Jean Leonetti, *C'est ainsi que les hommes meurent*, Paris, Ed. Broché, 2015
- Outils MOBQUAL : [www.mobiqua.org/portail](http://www.mobiqua.org/portail)

# LA DIMENSION ETHIQUE DANS LA DEMARCHE DE SOINS

Face à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie.

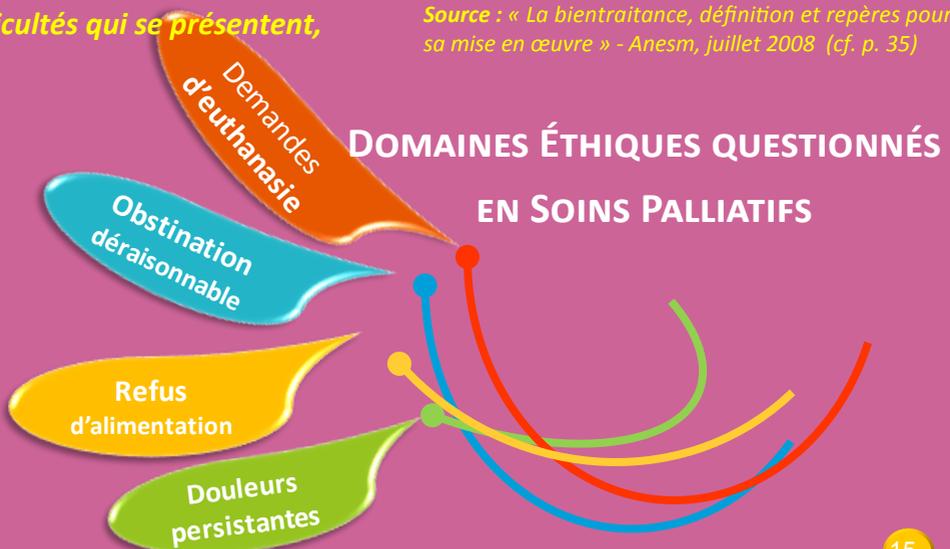
**« Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent,**

**d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »**

Ainsi, l'accompagnement d'une personne fragilisée et vulnérabilisée par la maladie grave nécessite :

- de prendre sa parole au sérieux et de l'entendre, la questionner
- une démarche de discussion critique en équipe, posant le postulat de la légitimité et la pertinence de chaque opinion.

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



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

### Nous pouvons ajouter aussi :

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



### Qui est Renée Sebag Lanoé ?

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

Auteure de plusieurs ouvrages dont :

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

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

- La Démarche de Décision Ethique du Dr. Jean-Marie Gomas
- Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (*cf. p. 18*)
- Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs : [www.sfaf.org](http://www.sfaf.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 :**

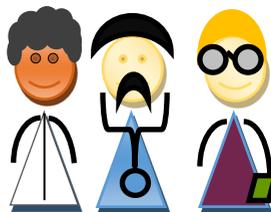
- Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la santé publique
- Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux
- ANESM - Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique 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, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- proposer un accompagnement psycho-social
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- participer à l'information grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative
- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

---

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

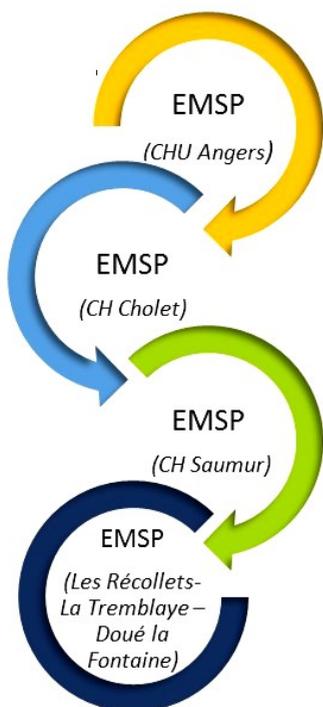
*Hermann Hesse*

---

**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, infirmier(e), psychologue, secrétaire, assistant(e) social(e), aide-soignant(e), 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



## Pour en savoir plus :

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

# 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, infirmier(e), psychologue, secrétaire, assistant(e) social(e).

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

**RESSP Les Récollets**

Réseau de soins palliatifs

**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



# 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 : [errspp.angers@chu-angers.fr](mailto:errspp.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 Lits Identifiés de Soins Palliatifs (LISP)

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

*Cf. encart « Pour en savoir plus » - p. 19*

### 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 si cela est possible
- écouter et accompagner les proches avant, pendant et après la mort.

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

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

☎ 02 41 35 36 13

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

## Les Unités de Soins Palliatifs (USP)

Ce sont des unités hospitalières spécifiques aux soins palliatifs.

### Missions :

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- organiser le retour à domicile si le patient le souhaite et si cela 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, groupes de parole et délibérations collégiales

### Équipe pluridisciplinaire :

médecin, infirmier(e), psychologue, secrétaire, assistant(e) social(e), aide-soignant(e), 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 EHPAD. Elle permet de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement.

Elle peut être composée par une équipe pluridisciplinaire : médecin coordonnateur, infirmier(e), rééducateur, psychologue, diététicien(ne), kinésithérapeute, assistant(e) social(e), secrétaire, etc.

#### Hôpitaux à domicile du 49

##### HAD Saint Sauveur Angers

 02 41 24 60 00

##### 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
- Rubrique « L'offre de soins en Maine et Loire » - Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du Maine et Loire (*cf. p. 19*) : [www.casspa49.fr](http://www.casspa49.fr)



6

## AIDES POSSIBLES POUR LES ACCOMPAGNANTS

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

Depuis la loi du 9/06/1999 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, etc.*).

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 : [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr)
- Ministère du travail, de l'emploi, de la formation professionnelle et du dialogue social : <http://travail-emploi.gouv.fr/>
- CASSPA 49 : brochure « Démarche palliative et usagers »

## 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 9/05/2014)

Cette loi permet à un salarié, en accord avec son employeur, de renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou partie de ses jours de repos non pris au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise qui assume la charge d'un enfant 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, etc.), CAF ou auprès des CCAS (*Centres Communaux d'actions sociales*) des villes, d'autres aides peuvent être proposées au salarié. Pour bénéficier de renseignements plus spécifiques, il est nécessaire de se renseigner auprès d'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

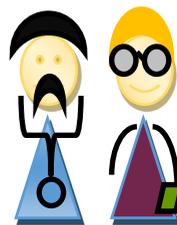
l'Allocation Personnalisée d'Autonomie et la Prestation de Compensation du Handicap.

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

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

### Besoin d'aide ?

Adressez-vous aux équipes ressources et acteurs de proximité



### Pour en savoir plus :

- Assurance maladie : [www.ameli.fr](http://www.ameli.fr)
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)



**7**

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

## THÉMATIQUES ABORDÉES :

### ■ Soins palliatifs ..... p.31 à 36

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

### ■ Cancérologie ..... p.37 à 39

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

### ■ Maladies neurodégénératives ..... p.40 à 41

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

## ■ Enfants gravement malades et familles endeuillées.....p.42 à 43

- Association SPAMA - « Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité »
- Association SPARADRAP
- Association Marie Rêves et Espoir

## ■ Aidants.....p.44

- Association « Avec nos proches »

## ■ Deuil.....p.45 à 49

- Association Empreintes - Vivre son deuil
- L'Enfant sans nom - Parents endeuillés
- Jonathan Pierres vivantes
- Elisabeth Kubler-Ross France
- Fédération des Associations des conjoints survivants et des parents d'orphelins (FAVEC)
- Association Dialogue et solidarité pour accompagner les veuves et les veufs
- Cafés Deuil en Saumurois soutenus par le RESSP (Réseau Saumurois de Soins Palliatifs) et l'Association les Récollets/ la Tremblaye de Doué la Fontaine
- Groupe d'entraide pour les parents endeuillés (Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Pays de la Loire)
- Association Soins Santé - Service RE VIVRE
- Caisse d'Allocations Familiales de Maine et Loire (CAF)

## ■ Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

### SOIN PALLIATIF

CENTRE NATIONAL DES SOINS PALLIATIFS ET DE LA FIN DE VIE

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 5/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif.

Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

#### Ses missions :

- contribuer à une meilleure connaissance :
  - \* des conditions de la fin de vie et des soins palliatifs
  - \* des pratiques d'accompagnement et de leurs évolutions
  - \* de l'organisation territoriale de la prise en charge des patients et de leur entourage
- c) il favorise les rencontres entre chercheurs et professionnels compétents dans le champ des soins palliatifs et de la fin de vie
- participer au suivi des politiques publiques relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie
- informer le grand public et les professionnels afin de contribuer à la diffusion des connaissances sur la démarche palliative et sur la fin de vie  
*(Ex. : promotion des directives anticipées et de la personne de confiance)*

#### A cette fin :

a) il mobilise et valorise les dispositifs de collecte et de suivi des données relatives aux soins palliatifs et à la fin de vie

*(Ex. : diffusion des résultats disponibles)*

b) il coordonne des enquêtes et études thématiques, afin de contribuer à l'identification de nouveaux besoins et de promouvoir des axes de recherche en matière de soins palliatifs et à la fin de vie

#### Coordonnées :

35, rue du Plateau

75019 Paris

☎ 01 53 72 33 00

Site internet : [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org)

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



- La SFAP, Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, créée en 1989, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

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

### Ses objectifs

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

### Services proposés

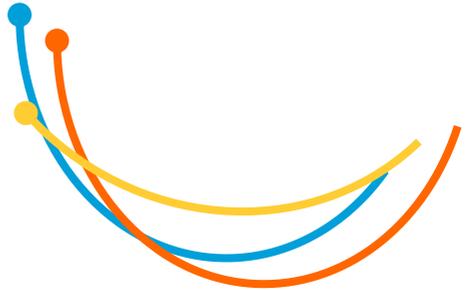
- Annuaire national des structures de soins palliatifs et d'accompagnement
- Documentation en ligne (*fiches conseils, guides et recommandations, textes officiels, etc.*)
- Agenda des événements

### Coordonnées :

☎ 01 45 75 43 86

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

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



### Pour en savoir plus :

- Annuaire régional des acteurs de santé des Pays de la Loire : [www.esante-paysdelaloire.fr](http://www.esante-paysdelaloire.fr)
- Répertoire des acteurs en soins palliatifs : [www.sfap.org](http://www.sfap.org)
- 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 : [www.3rsante-pdl.fr](http://www.3rsante-pdl.fr)

## ■ 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

 01 44 34 02 54

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 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, etc.



### Coordonnées :

Siège social :  
15, rue André Boquel  
49055 Angers cedex 02

☎ 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)
- Réseau de Soins Palliatifs en région Centre-Val de Loire: [www.sante-centre.fr/soins-palliatifs](http://www.sante-centre.fr/soins-palliatifs)
- Coordination régionale pour les soins palliatifs du Nord Pas de Calais : [www.crsp59-62.fr](http://www.crsp59-62.fr)
- Coordination régionale de soins palliatifs SPIRALE en Poitou - Charentes : <http://amsa.jimdo.com>
- *A noter : des évolutions sont attendues avec les nouvelles régions.*

## 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 **L**a **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*)

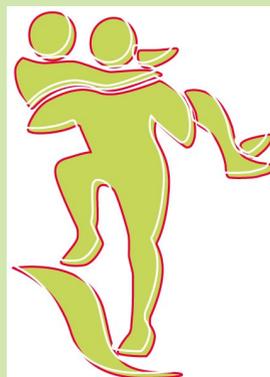
a été créée par des soignants en 1991 puis s'est fédérée à JALMALV nationale en 2004.

#### Ses objectifs

- Soutenir les personnes fragilisées, vulnérables ou en fin de vie qui le désirent là où elles 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  
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  
49008 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 4/03/2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé invite les établissements à faciliter l'intervention des associations de bénévoles au sein de leur

structure (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 4/10/2004 relative à la convention-type citée).

Le partenariat est fondé sur les principes suivants :

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

Collège des Associations  
de Bénévoles d'Accompagnement

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 4/10/2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention-type

## 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

**0 800 940 939**

## Sur le plan local

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

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'Informations et d'Échanges pour les malades et les proches (CIE 49)
- le SASAD (Service d'Aide Spécialisée à Domicile Cancer et Enfance) - (cf. p. 39)

- 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



## ur 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>eme</sup> mercredis du mois, de 14 h 30 à 17 h 30 - 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

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

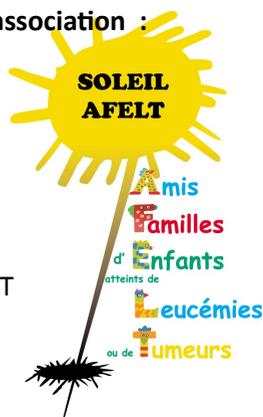
une conférence annuelle dans plusieurs villes du département, et en organisant des groupes d'entraide gratuits

#### Maîtres-mots de l'association :

Entraide

Soutien

Qualité de vie



#### Coordonnées :

Siège Social A.F.E.L.T

8, rue du Figuier

49000 Angers

☎ 06 88 65 69 63

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

- Accompagnement, écoute et soutien des malades atteints de tumeurs cérébrales et de leurs familles
- 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 : <http://enavantlavie.org/>

## Maladie de Parkinson



FRANCE  
**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 :

18, rue des terres au curé 75013 Paris

☎ 01 45 20 22 20

Email : [info@franceparkinson.fr](mailto:info@franceparkinson.fr)

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

### Sur le plan local

##### Coordonnées :

CHU - *Centre de référence en neurogénétique*

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 reconnue d'utilité publique avec 94 antennes départementales.

##### Missions

- Aider et soutenir les familles touchées par la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté grâce aux bénévoles formés
- Former les aidants, les professionnels, mettre en œuvre des ateliers de bien-être et stimulation, cafés mémoire Alzheimer®, Haltes Relais Alzheimer®, groupes de parole, entretiens individuels, etc.

- Représenter les familles auprès des pouvoirs publics, favoriser activement la recherche, agir en réseau

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

### Sur le plan local

#### ■ France Alzheimer 49

##### Coordonnées :

17, rue de Jérusalem - 49100 Angers

☎ 02 41 87 94 94

Email : [secretariat@francealzheimer49.fr](mailto:secretariat@francealzheimer49.fr)

Site internet : [www.francealzheimer49.fr](http://www.francealzheimer49.fr)



## 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 16 h  
à 17 h 30).*

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

#### Coordonnées :

75, avenue de la République 75011 Paris

Email : [contact@arsla.org](mailto:contact@arsla.org) ☎ 01 43 38 99 11

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



## Sur le plan local

### ■ Centre de Référence SLA

#### Missions

- Prendre en charge des patients atteints de SLA
- Informer sur la maladie et sa prise en charge
- 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)

Site internet : [www.chu-angers.fr](http://www.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, etc.*)
- Soutien des parents face au deuil périnatal qu'ils auront à traverser

- Forum de parents
- Groupes de rencontres
- Ligne d'écoute téléphonique

## Sur le plan local

### Coordonnées :

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

☎ 06 33 90 92 42

Site internet : <http://spama.asso.fr>

## ■ Association SPARADRAP

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

### Trois objectifs

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

### Des actions concrètes

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



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

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



### **Coordonnées :**

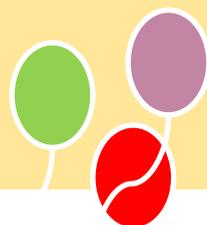
48, rue de la plaine

75020 Paris

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

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

(La rubrique catalogue permet les commandes en ligne)



## **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



### **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 :

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

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

## Sur le plan national



### ■ Association Avecnos proches

#### **Missions**

- Ecouter, épauler et orienter les proches des malades. Lutter contre leur isolement, prévenir leur épuisement. Sensibiliser le grand public à cette problématique.

#### **Services proposés**

- Une ligne d'écoute anonyme et bienveillante, ouverte **tous les jours de 8 h à minuit**.

Les bénévoles écoutants sont d'anciens aidants proches, ce qui facilite la mise en confiance des appelants et la compréhension mutuelle. L'anonymat, la distance qu'offre le téléphone aident aussi à libérer la parole.

« Avec nos Proches » est un espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences, mais aussi d'orientation : les écoutants ont vocation à orienter les appelants vers d'autres dispositifs d'aide, en fonction des besoins identifiés.

L'association soutient les proches notamment dans les moments les plus difficiles : au moment de l'annonce, à toutes les étapes d'évolution de la maladie, et jusqu'à la fin.

#### **Coordonnées :**

**Email :** [aide@avecnosproches.com](mailto:aide@avecnosproches.com)

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

**Contact :** Alice Steenhouwer

 01 8 472 9 472 (coût d'un appel local)

**Adresse :** le centre d'appel est dématérialisé (*pas de locaux*) ; les bénévoles écoutants répondent aux appels de chez eux.

#### **Pour envoyer un courrier :**

Claude Van Leeuwen  
239, rue des Pyrénées  
75020 Paris

**Email :** [contact@avecnosproches.com](mailto:contact@avecnosproches.com)

## Sur le plan national

### ■ Association Empreintes - Vivre son deuil

#### Services proposés

- Ecoute téléphonique nationale pour personnes en deuil, proches, professionnels
- Accompagnement par courriel
- Entretiens individuels et familiaux
- Groupes d'entraide (*jusqu'à dix participants*)
- Ateliers d'écriture
- Enfants à partir de 4 ans en ateliers (*six enfants du même âge sur six rencontres*)
- Adolescents : rencontres

**EMPREINTES**  
Le lien demeure

- 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 :

<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
- Ecoute 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 et de frères et sœurs vivant l'épreuve du deuil.

- Publication d'un bulletin trimestriel
- Etc.



### Services proposés

- Ecoute téléphonique
- Permanences d'accueil
- Rencontres d'amitié et de partage
- Groupes d'entraide
- Sessions et conférences animées par des professionnels

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

## ■ Elisabeth Kubler-Ross France

Association qui a pour objectif de :

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

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

- accueil et accompagnement individuel (*rencontres, écoute téléphonique et/ou échanges de courriel*)
- accompagnement en groupe
  - 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*), etc.

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

Quelques ouvrages :

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

## Sur le plan national

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

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

#### Services proposés

- 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 15 h à 18 h  
Email : [favec49@free.fr](mailto:favec49@free.fr)

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



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

#### Services proposés

- Entretiens individuels
- Entretiens téléphoniques
- Groupes de parole

Services gratuits ouverts à tous.

Services assurés par une psychologue tous les vendredis, de 9 h à 12 h, et de 14 h à 17 h.

#### Permanence sur rendez-vous

☎ 0 800 49 46 27 (N° vert gratuit depuis un poste fixe)

#### Coordonnées locales :

☎ 02 41 86 18 04

#### Lieu des permanences :

AGRICA  
28, avenue du Maine  
49100 Angers

Email : [angers@dialogueetsolidarite.asso.fr](mailto:angers@dialogueetsolidarite.asso.fr)

Site internet :

<http://www.dialogueetsolidarite.asso.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



#### Coordonnées du RESSP :

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

L'entrée est libre et sans engagement.

### ■ Groupe d'entraide pour les parents endeuillés

#### ■ Pour qui ?

Parents ayant vécu le décès de leur enfant

#### ■ Quand ?

Tous les premiers jeudis du mois, de 18 h à 20 h 30, y compris pendant les vacances scolaires (*sauf en juillet et en août*)

#### ■ Où ?

Bâtiment Robert Debré -  
Bibliothèque, 1<sup>er</sup> étage CHU Angers -  
Pôle Femme-Mère-Enfant

#### ■ Par qui ?

Deux soignants de l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques Pays de la Loire (ERRSPP)



#### Coordonnées :

☎ 02 41 35 60 00

Email : [errsp@angerschu-angers.fr](mailto:errsp@angerschu-angers.fr)

## ■ 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

- Ecoute
- 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 sur  
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 :  
9 h - 12 h / 13 h 30 - 17 h

# Notes personnelles

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.

# Notes personnelles

A series of 20 horizontal dotted lines for writing notes.

A word cloud centered around the word "Patients" in large white font. The background is a solid blue color. The words are in various colors (white, yellow, orange, red, purple) and orientations (horizontal, vertical). The words include: Soutien, Pluridisciplinarité, Qualité, Usagers, Personne de confiance, Droits, Équipe Bénévoles, Équipes ressources, Proches, Confort, Directives anticipées, Partage, Refus, Obstruction déraisonnable, Support Information, Soulagement, Santé, Soins palliatifs, Association, Consentement, Apaisement, Soins Écoute, Aidants, Professionnels, Relation de confiance, Dignité, Collégialité, Éthique, Solidarité, Compétences, and Bienveillance.

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

CASSPA 49

15, rue André Boquel 49055 Angers cedex 02

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