

Guide régional des
soins palliatifs

PAYS DE LA LOIRE

Guide régional des
soins palliatifs

PAYS DE LA LOIRE

Sommaire

6 Aspects législatifs
et réglementaires

10 Dimension éthique
dans la démarche de soins

13 Équipes ressources
et acteurs de proximité

25 Soutien des aidants

29 Autres adresses utiles



Edito



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

Le Plan national pour le développement des soins palliatifs 2021-2024 préconise notamment « *d'améliorer les connaissances* » et de « *définir des parcours de soins gradués et de proximité en développant l'offre hospitalière de soins palliatifs, en renforçant la coordination avec la médecine de ville et en garantissant l'accès à l'expertise* ».

5

La collection des guides régionaux des soins palliatifs répond à ce besoin d'information. Elle présente précisément l'offre de soins palliatifs dans chaque région. Elle permet la mise en relation rapide des différents professionnels de santé, favorisant l'indispensable coordination autour de la personne gravement malade. Cette collection unique facilite l'accès aux structures de soins palliatifs de proximité pour les personnes gravement malades et pour leurs proches, quel que soit leur lieu de prise en charge et d'accompagnement.

Grâce au travail considérable déployé par HELEBOR et les régions engagées à ses côtés ainsi qu'au soutien de notre partenaire KLESIA, nous avons pu procéder à la réactualisation des guides.

Docteur Laure Copel

Présidente

Chef de service de l'unité de soins palliatifs

Hôpital des Diaconesses, Paris



Aspects législatifs et réglementaires



Définition

Définition des soins palliatifs selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

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*.

** 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

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

www.sfap.org

Organisation mondiale de la Santé

www.who.int/fr

Haute Autorité de Santé

www.has-sante.fr

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

www.parlons-fin-de-vie.fr

Cadre législatif

LOI N°99-477

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

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

Pour en savoir plus

Espace Droits des usagers de la santé

www.sante.gouv.fr

« *Mieux accompagner la fin de vie en France* », guide à l'usage des professionnels de santé

www.parlons-fin-de-vie.fr

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

www.has-sante.fr

LOI N°2002-303

du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner

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

Qui est la personne de confiance ?

Il s'agit d'une personne désignée par le patient majeur, en qui il a toute confiance (parent, proche, médecin traitant). Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. La désignation doit être faite par écrit et cosignée par la personne de confiance. Son rôle :

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

Article L. 1111.6 du code de la Santé publique

LOI N°2005-370**du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Leonetti**

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

LOI N°2016-87**du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, dite loi Claeys-Leonetti**

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

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. Il est proposé par arrêté un modèle de directives anticipées téléchargeable sur le site internet de l'Administration française¹.

Ce modèle prévoit 2 situations :

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

Lieu de conservation : quel que soit le choix de la personne, il est important d'informer son médecin et ses proches de leur existence et de leur lieu de conservation².

1. www.service-public.fr

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



Dimension
éthique
**dans la démarche
de soins**



Face à des situations humaines extrêmes, les professionnels se retrouvent devant des questions sans réponse pour lesquelles il n'existe pas de position préétablie. « Pour que cette expérience de l'impasse de l'action, de l'incertitude ou de la souffrance, ne conduise pas les professionnels à se décourager ou à perdre leur créativité, il est recommandé que les équipes aient la possibilité d'avoir ensemble un questionnement éthique susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, d'amener au moins une ressource de pensée indispensable pour maintenir vivant le désir d'agir pour et avec l'autre. »¹

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

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

Domaines éthiques questionnés en soins palliatifs

- demandes d'euthanasie
- obstination déraisonnable
- refus d'alimentation
- douleurs persistantes

Au niveau local

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

Au niveau régional ou interrégional

Les espaces de réflexion éthique constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, documentation, rencontre et échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique relevant de la santé.

Ils participent également à l'organisation de débats publics pour promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. Il est à noter que leurs règles de constitution, de composition et de fonctionnement sont définies par arrêté (voir *Pour en savoir plus* ci-dessous).

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

1. Source :

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

Pour en savoir plus

- **Articles L.6111-1 et L. 1412-6 du code de la Santé publique**

- **Arrêté du 4/01/2012 relatif à la constitution, à la composition et au fonctionnement des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux**

- **ANESM – Accompagner la fin de vie des personnes âgées au domicile ou en établissement médico-social – janvier 2017**

- **ANESM – Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » – juin 2010**

Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire

EREPL

En 2014, en application de l'arrêté du 4 janvier 2012 et sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé, les Centres hospitaliers universitaires et les Universités de Nantes et d'Angers ont pris l'initiative de créer l'Espace de réflexion éthique des Pays de la Loire (EREPL).

12

Dimension éthique dans la démarche de soins

Autour de l'éthique : se former, se rencontrer, débattre

Un lieu de formation initiale et continue

- pour les professionnels des sciences de la vie
- pour les professionnels des établissements sanitaires et médico-sociaux

Un lieu de rencontres et d'échanges interdisciplinaires

- pour le grand public
- pour les professionnels de la région des Pays de la Loire
- au cours de séminaires, de conférences, de journées thématiques

Un lieu de documentation

- pour l'information et la sensibilisation des professionnels et des citoyens

Un organisateur de débats publics

- dans les domaines des sciences de la vie et de la santé
- pour promouvoir l'information des citoyens sur les questions d'éthique
- en lien avec le Comité Consultatif National d'Éthique

Un observatoire régional des pratiques éthiques

Coordonnées

**Espace de réflexion éthique
des Pays de la Loire (EREPL)**

30, boulevard Jean-Monnet

Immeuble Jean-Monnet – 2^e étage

44093 Nantes Cedex 1

02 40 68 69 79

erepl@chu-nantes

www.erepl.fr



Équipes ressources et acteurs de proximité



Quel que soit son lieu d'hospitalisation ou de résidence, toute personne doit pouvoir bénéficier de soins palliatifs¹. Les professionnels de santé peuvent recourir à l'aide d'une équipe spécialisée en soins palliatifs, quels que soient leur profil et leur lieu d'exercice.

1. Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs

Structures ressources par territoire de santé p. 14

Orientation du patient p. 15

Équipes d'appui à domicile p. 16

Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques p.18

Équipes mobiles de soins palliatifs p. 19

Hospitalisation à domicile p. 21

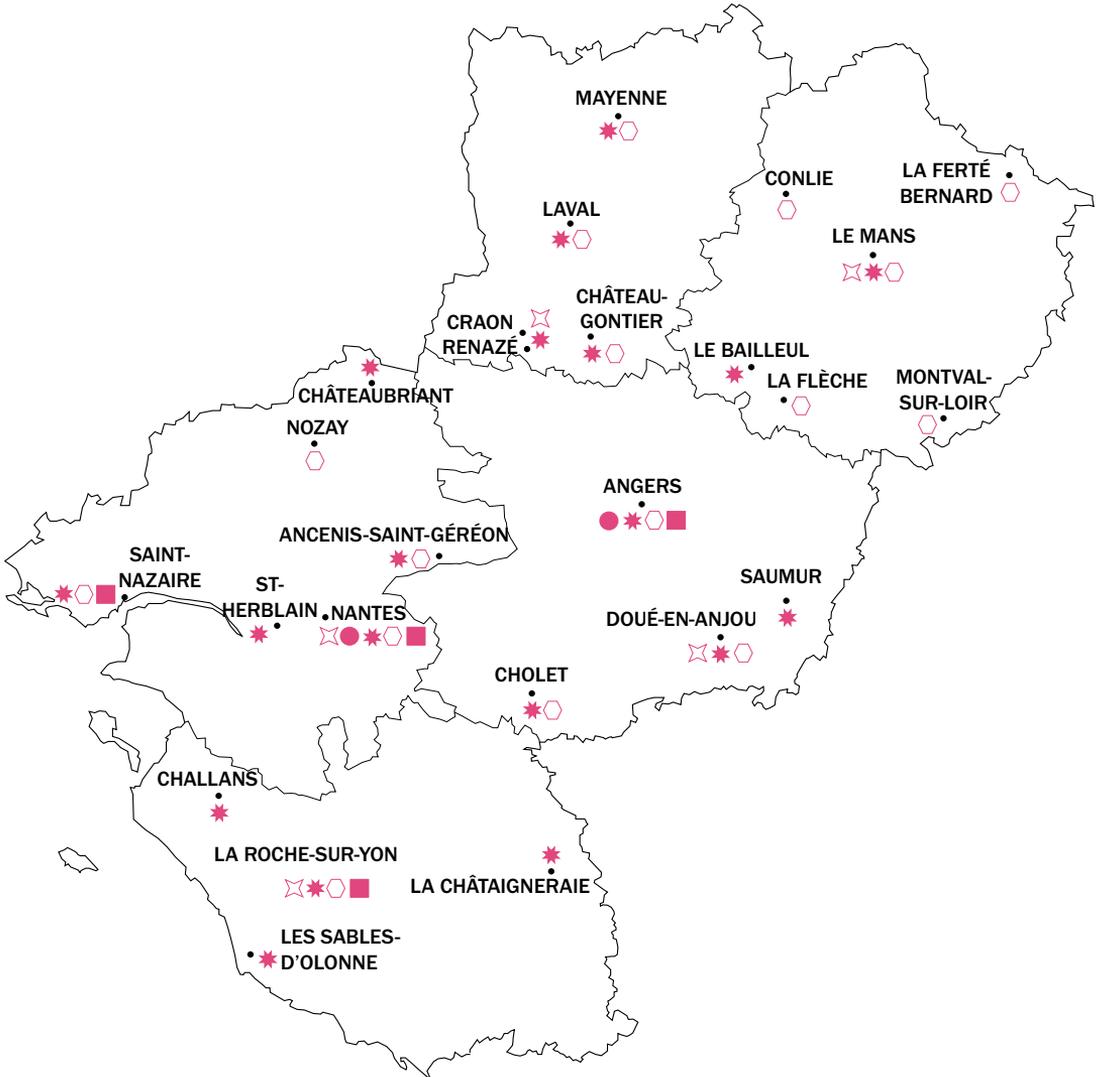
Unités de soins palliatifs p. 23

Accompagnement bénévole p.24

Structures ressources par territoire de santé

14

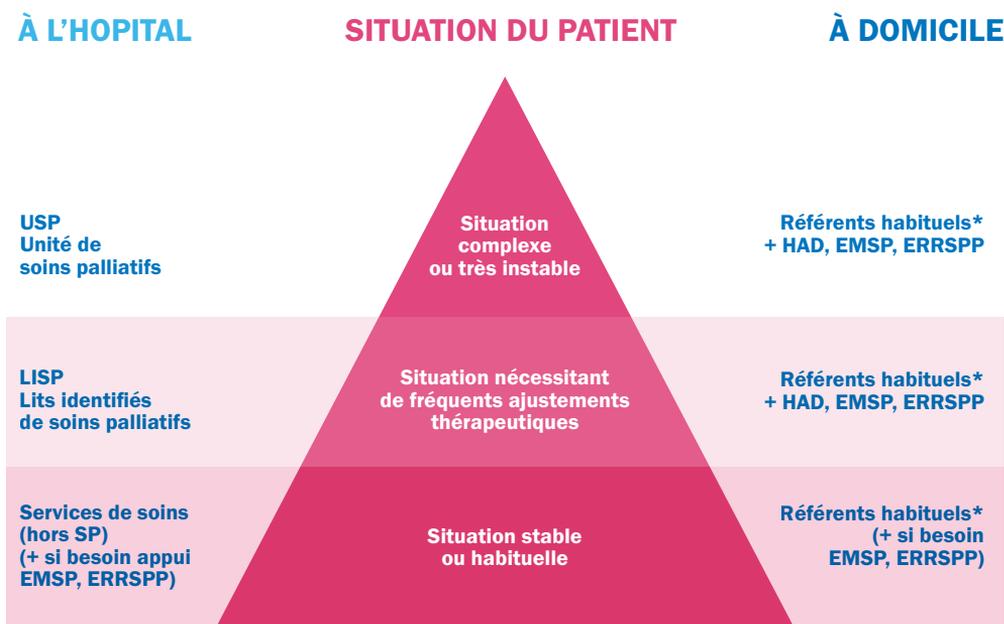
Équipes ressources et acteurs de proximité



- ✧ Équipes d'appui à domicile
- ERRSP
- ★ EMSP
- ◊ HAD
- USP

Orientation du patient

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



* Par référents habituels, on entend : médecin traitant, médecins spécialistes, infirmier(e)s, services à domicile (SSIAD, SAAD)

Équipes d'appui à domicile

Les équipes d'appui réalisent une coordination d'appui auprès des professionnels intervenant au domicile et dans les établissements médico-sociaux (médecins généralistes, infirmiers libéraux, services d'aide, etc.) afin de faciliter le maintien à domicile et la continuité des soins des patients en situation complexe, c'est-à-dire lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux. Elles contribuent au lien ville-hôpital. De plus en plus d'équipes mobiles de soins palliatifs (p. 19) interviennent en appui à domicile sans se substituer aux professionnels de santé du domicile.

MISSIONS

- apporter une expertise, des conseils, un soutien aux professionnels
- organiser la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- coordonner les interventions au domicile
- organiser les hospitalisations directes et le retour à domicile des patients
- apporter un soutien global (médical, psychologique et social)
- apporter des solutions de répit pour prévenir l'épuisement des aidants
- mettre en relation avec les associations des bénévoles d'accompagnement
- informer et orienter vers les ressources adéquates présentes en proximité, en fonction du type de pathologie ou de complexité observé

- apporter un appui à l'organisation et la coordination des parcours de santé

MOYENS

- coopérations interprofessionnelles
- coordination pluridisciplinaire avec les acteurs du domicile en lien avec les institutions
- actions de sensibilisation des professionnels
- soutien et accompagnement du patient et de son entourage
- suivi de deuil

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

- médecin, infirmier(ière), psychologue, secrétaire
- coordinateur des coopérations interprofessionnelles, médecin expert parcours, coordinateur d'appui

LOIRE-ATLANTIQUE

COMPAS

02 40 16 59 90
 compas-domicile@chu-nantes.fr
 www.compas-soinspalliatifs.org

MAINE-ET-LOIRE

Fondation

Saint Jean de Dieu
 EMSP – Centre
 Les Récollets
 02 41 83 46 49
 accueil.sp@ssr-recollets.fr
 www.fondation-saintjeandedieu.fr

MAYENNE

Réseau PALLIA 53

02 43 09 34 70
 chha.sp@ch-hautanjou.fr
 www.soins-palliatifs-mayenne.fr
 • constitué des 4 EMSP du département de la Mayenne

SARTHE

EMSP Fondation

Georges Coulon

02 43 54 26 94

emsp@fondation-gcoulon.fr

www.fondation-gcoulon.fr/

equipe-mobile-soins-

palliatifs

VENDÉE

Coordination vendéenne

des équipes de soins

palliatifs

02 51 44 63 64

soins.pallia@chd-vendee.fr

www.chd-vendee.fr/equipe-

mobile-de-soins-palliatifs

- constituée des 4 EMSP du département, de l'HAD Vendée et de JALMALV Vendée



Équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques « ONDINE »

L'ERRSPP intervient auprès d'enfants et adolescents de 0 à 18 ans, atteints d'une maladie grave, évolutive, sans possibilité de traitement curatif, afin de coordonner leur parcours de vie en partenariat avec l'équipe soignante référente, qu'elle soit institutionnelle ou libérale. La prise en charge peut se faire à domicile, à l'hôpital ou en établissement médico-social.

MISSIONS

- élaborer et coordonner le parcours de vie de l'enfant et de sa famille
- soutenir les équipes soignantes et les intervenants accompagnant l'enfant et sa famille
- promouvoir les soins palliatifs pédiatriques
- participer à la formation initiale et continue des professionnels de santé et du secteur social

MOYENS

- évaluation médicale, paramédicale, sociale et psychologique de l'enfant et de son entourage
- identification des besoins d'assistance et élaboration du plan personnalisé de soins (PPS)
- coordination de la prise en charge avec le médecin traitant et les professionnels impliqués (libéraux et institutionnels)

- suivi de l'enfant et de son entourage, via diverses interventions (visites à domicile, prise en charge psycho-sociale, musicothérapie, séjours de répit, etc.)
- conseil clinique, orientation vers les ressources adéquates
- réunions de décision éthique
- réunions post prise en charge
- diffusion de recommandations et organisation de formations
- formation transversale : aide aux aidants
- contribution à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs pédiatriques.
- suivi de deuil

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

pédiatres, puéricultrices, psychologues, assistants socio-éducatifs, directrice administrative, secrétaires

18

Équipes ressources et acteurs de proximité

L'ERRSPP « ONDINE » des Pays de la Loire intervient sur deux sites :

LOIRE-ATLANTIQUE

NANTES

ERRSPP

CH universitaire de Nantes

02 40 08 38 24

errssp.nantes@

chu-nantes.fr

MAINE-ET-LOIRE

ANGERS

ERRSPP

CH universitaire d'Angers

02 41 35 60 00

errssp.angers@

chu-angers.fr

Équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP, équipes multidisciplinaires et pluriprofessionnelles, sont rattachées à un établissement de santé, pour la plupart. Elles se déplacent au lit du patient et auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé, et exercent une activité transversale au sein de l'établissement de santé. Elles peuvent aussi se déplacer au domicile et dans les établissements médico-sociaux.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- mettre en œuvre des actions de conseil, d'évaluation, de soutien et de concertation auprès des professionnels et équipes référents
- assurer le soutien psychologique et/ou social du patient et/ou de ses proches pendant la maladie et, pour ces derniers, après le décès du proche malade (période de deuil)
- mettre en œuvre des actions de formation des professionnels de santé et apporter leur concours à la formation des bénévoles ou accueillir des stagiaires

- contribuer à la recherche en soins palliatifs
- diffuser et former à la culture palliative

MOYENS

formations, temps de réflexion éthique, analyse des pratiques, coordination des soins, compagnonnage, groupes de parole

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmier(ière), psychologue, selon les équipes : secrétaire, cadre de santé, assistant(e) social(e), aide-soignant(e)

LOIRE-ATLANTIQUE

ANCENIS

EMSP Ancenis (EMSPA)

CH Francis Robert

02 40 09 44 31

CHÂTEAUBRIANT

EMSP

CH Châteaubriant-

Nozay-Pouancé

02 40 55 89 02

NANTES

EMSP

CH universitaire

02 40 08 44 94

EMSP

Hôpital privé du Confluent

02 28 27 23 31

EMSP Compas

CH universitaire

02 40 16 59 90

SAINT-HERBLAIN

EMSP

Institut de Cancérologie de l'Ouest

Site René Gauducheau

02 40 67 99 33

SAINT-NAZAIRE

EMSP RESPEL

Centre hospitalier

02 40 90 60 86

MAINE-ET-LOIRE

ANGERS

Équipe mobile d'accompagnement de soins de support et palliatifs (EMASSP)

CH universitaire

02 41 35 56 96

EMSP

Institut de Cancérologie de l'Ouest

Site Paul Papin

06 76 68 36 80

CHOLET

EMSP

Centre hospitalier
02 41 49 62 70

DOUÉ-EN-ANJOU

EMSP

Fondation Saint Jean de
Dieu – Centre Les Récollets
02 41 83 46 49

SAUMUR

EMSP

Centre hospitalier
02 41 53 35 16

MAYENNE**CHÂTEAU-GONTIER - SEGRÉ**

EMSP

CH du Haut Anjou
Site Hôpital Saint-Julien
02 43 09 34 70

CRAON

EMSP

Hôpital local du Sud-Ouest
mayennais
02 43 09 27 00

LAVAL

EMSP

Centre hospitalier
02 43 66 55 02

MAYENNE

EMSP

Centre hospitalier du Nord
Mayenne
02 43 08 22 86

SARTHE**LE BAILLEUL**

EMSP

Pôle Santé Sarthe et Loir
02 44 71 34 11

LE MANS

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

Centre hospitalier
02 43 43 25 29

EMSP

Fondation Georges Coulon
02 43 54 26 94

VENDÉE**CHALLANS – MACHECOUL**

EMSP

CH Loire Vendée Océan
02 40 78 41 93

LA CHÂTAIGNERAIE

EMSP

Hôpital des Collines
Vendéennes
IDE : 06 13 71 36 58

LA ROCHE-SUR-YON

Équipe mobile
d'accompagnement et
de soins palliatifs (EMASP)
CH départemental Vendée
02 51 44 63 64

- interventions sur les sites
de Montaigu et de Luçon

LES SABLES-D'OLONNE

EMSP

CH Côte de Lumière
02 51 21 88 72

Hospitalisation à domicile (HAD)

L'hospitalisation à domicile (circulaire n°DGOS/R4/2013/398 du 4/12/2013) est une alternative (ou un relai) à l'hospitalisation avec hébergement. Elle se déroule sur prescription médicale, si possible en lien avec le médecin traitant, directement au domicile du patient. Elle intervient en complément des services d'aide à la personne et permet d'assurer une coordination et une permanence des soins médicaux et paramédicaux 24h/24 avec les mêmes obligations de sécurité et de qualité des soins que les établissements de santé avec hébergement.

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en établissements médico-sociaux
- permettre de raccourcir une hospitalisation en établissement, voire parfois de l'éviter complètement

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin coordinateur, infirmier(ière), rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire, assistant(e) social(e), etc.

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
LOIRE-ATLANTIQUE			
Ancenis	HAD Nantes et région	HAD Nantes et région	02 40 16 04 70
Nantes	HAD Nantes et région	HAD Nantes et région	02 40 16 04 70
Nantes	HAD Pédiatrique	CH universitaire	02 40 08 31 70
Nozay	HAD Nantes et région	HAD Nantes et région	02 40 16 04 70
Saint-Nazaire	HAD	Centre hospitalier	02 40 90 52 27
MAINE-ET-LOIRE			
Sainte-Gemmes-sur-Loire	HAD Angers et région	HAD Saint-Sauveur	02 41 24 60 00
Cholet	HAD MBC	HAD Mauges - Bocage - Choletais	02 41 49 62 75
Doué-en-Anjou	HAD Saumurois	LNA Santé	02 41 83 12 30

Ville	Nom	Établissement de rattachement	Téléphone
MAYENNE			
Château-Gontier	HAD	CH du Haut Anjou	02 43 09 34 40
Laval	HAD	Centre hospitalier	02 43 66 39 92
Mayenne	HAD	CH du Nord-Mayenne	02 43 08 17 71
SARTHE			
Conlie	HAD	HAD Sarthe	02 72 88 00 32
La Ferté-Bernard	HAD	HAD Sarthe	02 44 71 86 45
La Flèche	HAD	HAD Sarthe	02 52 60 06 72
Le Mans	HAD	HAD Sarthe	02 43 50 32 57
Montval-sur-Loir	HAD	CH Château du Loir	02 43 44 77 85
VENDÉE			
La Roche-sur-Yon	HAD	HAD Vendée	02 51 24 14 45

Service de soins infirmiers à domicile (SSIAD)

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

Unités de soins palliatifs (USP)

Les USP sont des structures d'hospitalisation H24 d'environ 10 lits en moyenne, accueillant les patients en soins palliatifs. Elles sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement de la fin de vie. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes. Elles assurent une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

MISSIONS

- évaluer et traiter les symptômes complexes et réfractaires
- accompagner les personnes malades et/ou leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexes
- faciliter le parcours de soins du patient par l'organisation d'entrée directe, d'hospitalisation de répit et par la préparation attentive des retours à domicile
- former les divers professionnels appelés à intervenir en soins palliatifs
- enseigner dans les différents cursus d'études médicales

- développer la recherche clinique et thérapeutique en soins palliatifs et accompagnement sous toute forme, y compris éthique

MOYENS

- réunions de synthèse pluridisciplinaire
- groupes de parole et délibérations collégiales

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmier(ière), psychologue, aide-soignant(e), kinésithérapeute, secrétaire, assistant(e) social(e), bénévoles d'accompagnement, cadre de santé, socio-esthéticienne, ergothérapeute, etc.

Ville	Nom	Coordonnées
LOIRE-ATLANTIQUE		
Nantes	CH universitaire	02 53 48 27 33
Nantes	Maison de Nicodème	06 03 72 71 21
Saint-Nazaire	Centre hospitalier	02 72 27 80 00
MAINE-ET-LOIRE		
Angers	CH universitaire	02 41 35 36 13
VENDÉE		
La Roche-sur-Yon	Centre hospitalier	02 51 08 54 40

Lits identifiés de soins palliatifs (LISP)

Les LISP se situent dans des services confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. Ils permettent d'assurer une prise en charge de proximité et font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives.

Accompagnement bénévole

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

MISSIONS

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

MOYENS

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

ÉQUIPES

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

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

- JALMALV ADESPA 49
06 72 04 33 34
jalmalv-adespa@wanadoo.fr
- JALMALV 53
07 68 11 00 90
jalmalv53@wanadoo.fr
- JALMALV 72
02 43 54 27 12
jalmalv72@hotmail.fr
- JALMALV Loire océan
02 51 88 91 32
jalmalv-nantes@orange.fr

- JALMALV Saint-Nazaire
presqu'île
02 40 42 57 15
jalmalv.saintnazaire@gmail.com
- JALMALV 85
02 51 36 10 26
jalmalvendee@sfr.fr

L'Arc-en-Ciel

- Le Mans
09 53 69 91 96
06 84 88 17 55
asso.larcenciel@free.fr
L'arc en ciel intervient dans le département de la Sarthe.

L'équipe de bénévoles se déplace au domicile, à la demande des familles.

Les petits frères des Pauvres

- Fraternité Régionale Ouest
Nantes
02 40 68 96 96
dr.ouest@
petitsfreresdespauvres.fr
Pour trouver une équipe locale : <https://www.petitsfreresdespauvres.fr>



Soutien des aidants



Définition et cadre législatif

Définition d'un aidant selon le code de l'Action sociale et des Familles



Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide. »
Article R245-7 du code de l'Action sociale et des Familles

LOI N°2019-485

du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

- favorise le recours au congé du proche aidant
 - maintien du droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
 - indemnisation du congé de solidarité familiale
 - renforcement et élargissement des dispositifs de formation et d'accompagnement
- sécurise les droits sociaux de l'aidant actif

Pour en savoir plus

CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie) - Outils, méthodes et territoires - Soutien aux proches aidants www.cnsa.fr

CAF (Caisse d'Allocations familiales) - Droits et prestations www.caf.fr

CNSPFV - Guide proche aidant
www.parlons-fin-de-vie.fr

Ameli www.ameli.fr

Service public www.service-public.fr

Des dispositifs existent pour aider et soulager l'aidant d'un proche en soins palliatifs, quelle que soit sa situation, actif ou non. Parmi ces dispositifs,

notons :

- le congé de solidarité familiale
- l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP – caisses de Sécurité sociale)
- le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) pour soutenir le maintien ou le retour à domicile d'une personne gravement malade, en fin de vie, et nécessitant une prise en charge en soins palliatifs (à demander et à remplir par l'assistante sociale du service qui prend en charge la personne en situation palliative)
- les aides matérielles et humaines à solliciter auprès :
 - des assistants des services sociaux
 - des services sociaux communaux et départementaux (centre communal ou intercommunal d'action sociale, centre communal d'information et de coordination)
 - les services d'aides à la personne
 - les mutuelles
 - les professionnels de santé médicaux et paramédicaux



Sur le plan national

Aidant attitude

www.aidantattitude.fr

Aidant attitude propose des actions d'information, de soutien et de réconfort pour les aidants qui accompagnent un proche en perte d'autonomie.

Un site web, un forum de discussion et de témoignages, un blog, des fiches thématiques et des brochures sont accessibles, pour appréhender au mieux les réalités de la vie des aidants.

Avec nos proches

01 84 72 94 72

contact@avecnosproches.com

www.avecnosproches.com

« Avec nos proches » est un réseau social téléphonique d'aide aux aidants, par d'anciens aidants. Espace d'expression sans jugement, de partage d'expériences mais aussi d'orientation, l'association soutient les proches notamment dans les moments les plus difficiles : au moment de l'annonce de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de vie.

Jeunes Aidants Ensemble

07 67 29 67 39

<https://jeunes-aidants.com>

Créée en 2016, l'association nationale JADE favorise l'émergence de réponses innovantes aux besoins des jeunes aidants et de leurs proches. Elle met en œuvre des dispositifs d'accompagnement pour prévenir les risques psycho-médico-sociaux liés à leur situation : décrochage scolaire, négligence de soins, désinsertion sociale. Elle développe des actions de sensibilisation des professionnels de la santé, du social, du médico-social, de l'Éducation nationale, des institutions publiques pour favoriser leur implication et faciliter le repérage de ces jeunes.

La vie, la mort... On en parle ?

www.lavielamortonenparle.fr

« La vie, la mort... On en parle ? » est un portail développé par le groupe de travail Jeunes Générations de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP). Dédié à la fin de vie, à la mort et au deuil, ce portail a pour objectif d'accompagner le monde éducatif, la médecine scolaire et les parents à aborder ces sujets avec les enfants et les adolescents.

Sur le plan local

Accord'âges

02 41 89 55 10

www.accord-ages.fr

coordination@accord-ages.fr

Accord'Âges est une plateforme d'accompagnement et de répit dédiée aux aidants de toute personne âgée en perte d'autonomie et/ou malade, atteinte ou non de troubles cognitifs.

Association Française des Aidants

www.aidants.fr

Créée en 2003, cette association nationale propose dans toute la région des Pays de la Loire, grâce à divers partenaires, des « cafés des aidants ». Ces cafés sont des lieux, des temps et des espaces d'information pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial.

Le Nid des aidants

06 29 39 83 09

contact@leniddesaidants.fr

www.leniddesaidants.fr

Le Nid des aidants est une plateforme d'accompagnement et de répit qui a pour mission de soutenir le proche aidant (conjoint, enfant, etc.) accompagnant une personne atteinte d'une maladie neurodégénérative (Alzheimer, Parkinson, etc.) en perte d'autonomie à domicile.

Maison des aidants

Nantes

02 51 89 17 60

www.aidants-loireatlantique.fr

Cette plateforme s'adresse principalement aux aidants des personnes âgées, malades ou en situation de handicap pour trouver des informations sur les pathologies et le handicap, accéder à des formations et être orientés vers des structures et des professionnels.

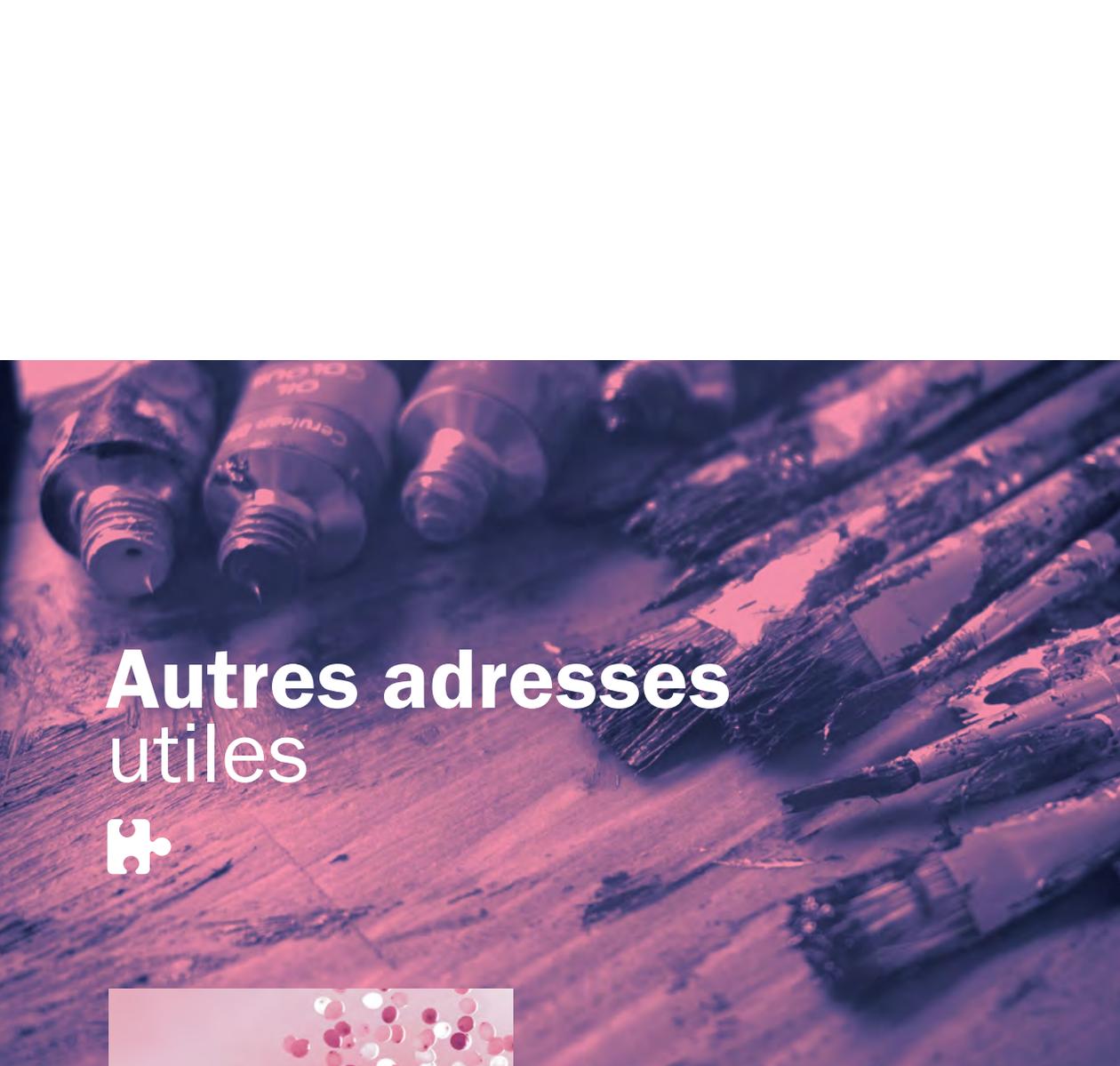
Plateforme de répit et d'accompagnement des aidants du Centre Mayenne

Laval

02 43 49 47 02

www.unccas.org

Cette plateforme propose diverses actions relatives à l'écoute et au soutien des aidants, à l'accompagnement vers les solutions de répit, au maintien de la communication de couple et de la vie sociale des personnes âgées en perte d'autonomie atteintes de la maladie d'Alzheimer, de troubles apparentés ou d'une maladie neurodégénérative.



Autres adresses utiles



Soins palliatifs p. 30

Deuil p. 33

Autres p. 37

Soins palliatifs

30

Autres adresses utiles

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

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

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

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

OBJECTIFS

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

SERVICES PROPOSÉS

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

Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP)

www.2spp.fr

La Société française de Soins Palliatifs Pédiatriques (2SPP) est une société savante pluridisciplinaire qui réunit l'ensemble des acteurs œuvrant dans le champ des soins palliatifs pédiatriques.

Elle est ouverte aux professionnels et associations impliqués dans le champ des soins palliatifs pédiatriques, qu'ils exercent en milieu hospitalier ou libéral, en secteur médico-social et scolaire ou dans le domaine des sciences humaines et sociales ou juridique. Elle s'appuie notamment sur les 22 équipes ressources régionales de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

OBJECTIFS

- promouvoir la démarche palliative en pédiatrie, de la période anténatale à la transition à l'âge adulte
- proposer un espace de réflexion, de formation et de recherche
- faciliter la mutualisation des expériences et le développement des savoirs

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 04

www.parlons-fin-de-vie.fr

Le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie a été créé le 05/01/2016 par décret (n°2016-5) du ministre chargé de la Santé. Il réunit les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources Soins Palliatif. Il est destiné à la population générale, aux institutions intervenant dans le domaine des soins palliatifs et aux professionnels de santé.

MISSIONS

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

HELEBOR

www.helebor.fr

HELEBOR, structure d'intérêt général, est un incubateur de projets qui contribue au développement des soins palliatifs en France. HELEBOR travaille avec les équipes soignantes pour faire émerger des idées et permettre l'amorçage de projets qui améliorent la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

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

MISSIONS

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

CASSPA 49

06 25 79 32 08

christelle.foin@

casspa49.fr

www.casspa49.fr

Association à but non lucratif, la Coordination de l'Accompagnement en Soins de Support et Palliatifs (CASSPA 49) est née de la volonté de l'ARS des Pays de la Loire de développer la démarche palliative en Maine et Loire. Elle a pour vocation de participer à la garantie de l'accès aux soins palliatifs et à l'amélioration de la fin de vie d'une personne dans le respect de sa dignité.

MISSIONS

- promouvoir la démarche palliative en lien avec les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs du 49 (Angers, Cholet, Doué-en-Anjou, Saumur)
- 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 la démarche palliative



Agapa

www.association-agapa.fr

• Antenne 44

06 26 06 06 44

contact44@agapa.fr

• Antenne 49

06 24 95 90 19

contact49@agapa.fr

• Antenne 53

06 85 07 38 95

contact@agapa.fr

Créée en 1994, l'association Agapa propose écoute et accompagnement aux hommes et aux femmes qui ont vécu une grossesse interrompue : fausse-couche, IVG, grossesse extra-utérine, IMG, mort in utero, décès après la naissance, etc.

Dialogue et solidarité pour accompagner les veuves et veufs

0 800 49 46 27

(n° national gratuit)

www.dialogueetsolidarite.asso.fr

Fondée par l'Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance (OCIRP) en 2004, cette association propose un lieu de parole et d'écoute après le deuil d'un conjoint (permanences le vendredi : 9-12 h et 14-17 h)

SERVICES PROPOSÉS

- entretiens individuels
- groupes de parole

Elisabeth Kübler-Ross

07 72 40 26 03

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

ekr-france.fr

Cette association apolitique et non confessionnelle œuvre depuis 1992 dans les deuils collectifs ou de proches.

SERVICES PROPOSÉS

- accueil et accompagnement individuel (rencontres, écoute téléphonique)
- accompagnement en groupe : groupe de soutien mutuel, groupe deuil après suicide, espace écoute parents, groupe décès du conjoint
- atelier de détente corporelle (parole au corps)
- atelier pour enfants et adolescents
- groupe de marche pour hommes en deuil
- cafés deuil
- formation (sensibilisation et séminaire)

Empreintes - Accompagner le deuil

Ligne d'écoute :

01 42 38 08 08

tous les jours

de 9h30 à 12h30

et de 14h30 à 17h30

les mardis et mercredis

de 18h à 20h30

contact@

empreintes-asso.com

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

asso.com/

Cette association à but non lucratif, non confessionnelle et apolitique, offre un soutien individuel ou en groupe aux particuliers et aux professionnels.

SERVICES PROPOSÉS

- écoute téléphonique nationale pour toute personne en deuil, proches, professionnels
- accompagnement par téléphone
- entretiens individuels et familiaux
- groupes d'entraide (jusqu'à 10 participants) par tranches d'âge ou thématiques
- ateliers d'écriture

- formations et interventions auprès des professionnels et bénévoles

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

- FAVEC 49

Angers

02 41 87 57 57

favec49@free.fr

- FAVEC 53

Laval

02 53 74 15 00

favec53@gmail.com

- FAVEC 72

Le Mans

02 43 72 15 13

- FAVEC 85

La Roche-sur-Yon

02 51 37 03 14

Créée en 1949, FAVEC est une fédération apolitique et non confessionnelle reconnue d'utilité publique. Elle accueille, écoute, informe, accompagne les veuves, veufs, orphelins et défend leurs droits.

SERVICES PROPOSÉS

- permanences
- information sur les droits et les évolutions

de la législation

- aide et soutien aux conjoints survivants et aux parents d'orphelins
- représentation auprès des pouvoirs publics

InMemori

contact@inmemori.com

www.inmemori.com

InMemori est un service digital gratuit qui permet aux familles qui viennent de perdre un proche de communiquer rapidement avec toutes les personnes concernées et de recevoir leurs messages de soutien sur un même espace privé.

SERVICES PROPOSÉS

- informer les proches :
 - faire part du décès à la famille et aux proches
 - transmettre rapidement les informations sur les obsèques
- inviter les proches à se souvenir et à rendre hommage
- organiser une collecte de dons en hommage au proche décédé afin de soutenir une association ou une cause qui lui était chère



Jonathan Pierres Vivantes

**Antenne Loire-Atlantique,
Maine et Loire, Vendée**
02 40 43 63 11
**jonathanpierresvivantes@
orange.fr**
www.anjpv.org

Créée en 1978, Jonathan Pierres Vivantes est une association nationale reconnue d'utilité publique de parents et de frères et sœurs vivant l'épreuve du deuil.

SERVICES PROPOSÉS

- rencontres sur rendez-vous
- groupe de partage le 3^e samedi du mois
- permanences en Loire-Atlantique et Maine et Loire

Naître et vivre

01 47 23 05 08
contact@naitre-et-vivre.org
www.naitre-et-vivre.org
• **Antenne 49**
06 61 36 93 52

Naître et vivre est une association pour la prévention de la mort inattendue du nourrisson, l'accompagnement des parents en deuil d'un tout-petit et le soutien à la recherche.

SERVICES PROPOSÉS

- ligne d'écoute téléphonique 24h/24h, 7j/7 (01 47 23 05 08)
- groupes de parole sur le deuil

- accompagnement en distanciel
- formation pour parents, bénévoles et professionnels sur la prévention, la communication et l'accompagnement

Soins Palliatifs et Accompagnement en MAternité (SPAMA)

• **Ligne nationale d'écoute téléphonique :**

07 87 85 37 81

contact@spama.asso.fr

www.association-spama.com

• **Référente pour la région de Nantes**

delphine@spama.asso.fr

• **Référente pour la région d'Angers**

jessica@spama.asso.fr

SPAMA est une association d'accompagnement pour les parents confrontés à la fin de vie de leur bébé et au deuil périnatal.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement personnalisé des familles dans le cadre d'un deuil périnatal (échange téléphonique ou présentiel)
- groupes d'entraides
- interventions, réflexions et témoignages auprès des soignants

D'autres associations et équipes existent sur le plan local. Pour en savoir plus, renseignez-vous auprès des EMSP de votre département.

CANCÉROLOGIE

Fédération Leucémie Espoir (FLE)

Beaupréau-en-Mauges

www.leucemie-espoir.org

• **Leucémie Espoir 49**

06 32 70 19 67

09 77 51 85 18

presidence.

[leucemiespoir49@
gmail.com](mailto:leucemiespoir49@gmail.com)

• **Leucémie Espoir 44**

06 37 98 61 80

[leucemiespoir44@
gmail.com](mailto:leucemiespoir44@gmail.com)

• **Leucémie Espoir 72**

[relaisleucemie-espoir72@
laposte.net](mailto:relaisleucemie-espoir72@laposte.net)

- **Antenne Fatines**

06 37 29 30 13

- **Antenne La Suze**

sur Sarthe

06 63 56 75 10

• **Leucémie Espoir 85**

06 25 40 13 67

l.e.85@leucemie-espoir.org

Créée en 1994, la

Fédération Leucémie Espoir

(FLE) est une association

de vie et d'espoir, reconnue

d'utilité publique, tournée

vers l'avenir pour apporter

aide morale, matérielle

et soutien aux malades

et à leurs familles.

SERVICES PROPOSÉS

- aide et soutien moral, administratif et financier des enfants et adultes atteints de maladie du sang et de leur famille
- amélioration des conditions d'hospitalisation par la mise à disposition du service hospitalier de leur région tout matériel de distraction, éducatif ou de confort, permettant aux malades de mieux vivre le séjour
- aide à la recherche (création de l'institut de recherche Leucémie Espoir IRTMS - Institut de Recherche Translationnelle en Maladies du Sang - en collaboration avec le CHRU de Brest et l'Université de Bretagne Occidentale pour combler le fossé entre le savoir et l'action)

Ligue nationale contre le cancer

• **Loire-Atlantique**

02 40 14 00 14

cd44@ligue-cancer.net

www.liguecancer44.fr

• **Maine et Loire**

02 41 88 90 21

cd49@ligue-cancer.net

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

• **Mayenne**

02 43 53 46 43

cd53@ligue-cancer.net

[www.ligue-cancer.net/
cd53](http://www.ligue-cancer.net/cd53)

• **Sarthe**

02 43 89 40 40

cd72@ligue-cancer.net

[www.ligue-cancer.net/
cd72](http://www.ligue-cancer.net/cd72)

• **Vendée**

02 51 44 63 28

cd85@ligue-cancer.net

[www.ligue-cancer.net/
cd85](http://www.ligue-cancer.net/cd85)

Créée en 1918, la Ligue

contre le cancer est

une association loi 1901

reconnue d'utilité publique

qui lutte sur tous les fronts

de la maladie.

Elle développe une approche

globale de la maladie,

plaçant la personne malade

au cœur de ses

engagements à travers



ses missions de recherche, d'accompagnement et de mobilisation de la société contre le cancer (information des publics, prévention, promotion des dépistages). Les 103 comités départementaux ont pour mission de relayer les actions de la Ligue au plus près de la population.

SERVICES PROPOSÉS

- service d'écoute et d'information en n° vert : 0 800 940 939, du lundi au vendredi, de 9h à 19h
- groupes de parole
- soutien psychologique
- conseils et informations juridiques, sociaux et financiers
- accompagnement social ; diététique ; par des activités de bien-être à l'hôpital, au domicile ou au sein d'espaces dédiés ; à la reprise du travail
- atelier informatique notamment pour développer des groupes de convivialité et conserver le lien social
- activité physique adaptée

Service d'Accompagnement et de Soutien à Domicile (SASAD)

Angers

02 41 73 07 61

Créé en 1990, le SASAD, géré par l'Association Angevine Cancer et Enfance (A.A.C.E), propose écoute, soutien, accompagnement psychoéducatif aux enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie immunologique ainsi qu'aux enfants dont un proche est atteint de cancer (frère, sœur, parent, grand-parent). Ce service s'adresse aux familles d'enfants domiciliés ou soignés dans la région des Pays de la Loire.

SERVICES PROPOSÉS

- pour l'enfant malade :
 - soutien psycho-éducatif
 - entretiens individuels ou en famille
 - temps d'échange dans la classe de l'enfant ou de l'adolescent en soins ou dans son lieu de vie (foyer d'accueil, crèche, etc.)

- pour les frères et sœurs :
 - soutien psycho-éducatif
 - entretiens individuels ou en famille
 - groupes de parole pour favoriser la rencontre des fratries
- pour l'entourage :
 - entretiens pour les parents, et éventuellement pour les grands-parents ou les proches (famille élargie, assistante maternelle, etc.)
 - accompagnement des familles dans la période de fin de vie
 - accompagnement des familles endeuillées qu'elles aient été ou non accompagnées auparavant par l'équipe
 - groupes de parole pour les enfants endeuillés
 - accompagnement des proches adultes d'un patient adulte malade (conjoint, frères et sœurs, parents, amis)

ENFANTS MALADES

Marie Rêves et Espoir

Gené

02 41 61 22 85

mariereves.espoir@

wanadoo.fr

www.marie-reves-espoir.fr

SERVICES PROPOSÉS

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



MALADIES NEURO- DÉGÉNÉRATIVES

Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP)

afsep@afsep.fr

www.afsep.fr

- **AFSEP 49**
- Antenne d'Angers
06 09 64 48 65
- Antenne de
Montreuil-Juigné
02 41 34 49 24
- **AFSEP 72**
07 89 58 66 44
- **AFSEP 85**
06 13 94 23 81

Créée en 1962, l'AFSEP est une association reconnue d'utilité publique qui rassemble toutes les personnes atteintes de sclérose en plaques et leurs familles, les aide, les informe, les représente et les défend auprès des pouvoirs publics, des organismes publics ou privés et témoigne en leur nom dans les médias. Elle est agréée par le Ministère de la Santé.

Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)

• **Coordination 44**
02 40 34 43 18
coordination.arsla.
loireatlan@gmail.com
 • **Coordination 72**
07 71 70 14 67
thierrydartigues@hotmail.fr
www.arsla.org

Créée en 1985, l'ARSLA, association reconnue d'utilité publique, a pour missions prioritaires d'accompagner les personnes dans les différentes étapes de leur maladie pour leur assurer une meilleure qualité de vie, et de soutenir la recherche.

SERVICES PROPOSÉS

- prêts gratuits d'aides techniques pour favoriser l'autonomie
- fiches pratiques à destination des patients, des proches et des soignants
- mise en relation avec des bénévoles
- aide sociale et juridique
- ligne d'écoute pour les patients et les aidants (01 43 38 99 89)

Centre de référence Sclérose latérale amyotrophique

CH universitaire d'Angers
Secr. : 02 41 35 59 58
neurologie-ide-sla@chu-angers.fr
www.chu-angers.fr

Ouvert en 1991, ce centre de référence prend en charge des patients atteints de SLA et participe à l'information et à la recherche sur les maladies du motoneurone.

Centre national de référence pour les maladies neurogénétiques

CH universitaire d'Angers
02 41 35 78 56
neurogenet@chu-angers.fr
www.neurologie-genetique-chu-angers.fr

L'équipe de neurogénétique du CHU d'Angers a été labellisée comme centre national de référence pour les maladies neurogénétiques, confirmant son rôle de soins pour les patients, d'accompagnement des familles, d'information et de recherche sur ces maladies rares.

France Alzheimer

- **France Alzheimer Loire-Atlantique**
02 40 12 19 19
francealzheimer44@orange.fr
- **France Alzheimer 49**
02 41 87 94 94
secretariat@francealzheimer49.fr
- **France Alzheimer Mayenne**
02 43 69 06 88
francealzheimer53@gmail.com
- **France Alzheimer Sarthe**
02 43 28 76 52
francealzheimersarthe@gmail.com
- **France Alzheimer Vendée**
02 51 43 71 05
france-alzheimer-vendee@orange.fr
www.francealzheimer.org

Créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social, France Alzheimer est une association reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elle apporte aide, conseils et soutien aux familles et aux malades grâce à des professionnels et des bénévoles formés.

France Parkinson

- **Loire-Atlantique**
06 60 64 94 15
comite44@franceparkinson.fr
- **Maine et Loire**
06 81 73 05 42
comite49@franceparkinson.fr
- **Mayenne**
Ligne d'écoute locale :
06 26 90 15 09
06 62 24 81 83
comite53@franceparkinson.fr
- **Sarthe**
07 85 59 55 41
comite72@franceparkinson.fr
- **Responsable écoute de 8 h 30 à 19 h 30 tous les jours sauf dimanche**
07 83 83 79 24
www.franceparkinson.fr

Créée en 1984, France Parkinson est une association reconnue d'utilité publique qui apporte soutien et assistance aux personnes atteintes par la maladie et à leurs proches. Elle lutte sur tous les fronts de la maladie en soutenant la recherche et en sensibilisant l'opinion et les pouvoirs publics.

SERVICES PROPOSÉS

- ateliers de psychomotricité et de qi gong
- sophrologie
- ateliers voix, chant
- réunions mensuelles
- gymnastique
- ateliers mémoire
- permanences à l'hôpital de Laval
- marche nordique
- conférences

Huntington France

<https://huntington.fr>

• Délégation régionale

Bretagne - Pays

de la Loire

06 87 49 63 62

lefalher.c@orange.fr

• Antenne Loire-Atlantique

06 33 41 97 59

mguillot4460@gmail.com

• Antenne Maine-et-Loire

06 83 56 78 66

nanie@dbmail.com

• Antenne Mayenne

02 43 56 32 05

madeleinefraudin@orange.fr

orange.fr

06 68 31 22 00

catherine.cornu10@outlook.fr

outlook.fr

• Antenne Sarthe

06 16 37 74 98

cvero53@gmail.com

• Antenne Vendée

02 51 61 76 26

texier.sylvie85@orange.fr

06 83 01 76 91

dom_bodin@hotmail.fr

Créée en 1978, cette association œuvre pour soutenir les personnes touchées par la maladie de Huntington et leurs familles, informer le corps médical et paramédical, sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche.

Plateforme Régionale d'Information et d'Orientation des Maladies Rares (PRIOR)

• CH universitaire d'Angers

02 41 35 60 61

prior@chu-angers.fr

www.chu-angers.fr

• CH universitaire

de Nantes

02 53 48 21 29

prior@chu-nantes.fr

www.chu-nantes.fr

Prior est au service des personnes concernées par une maladie rare : les patients et leur entourage, les professionnels qui les accompagnent, les associations qui les soutiennent. Cette plateforme offre un service d'accueil, d'orientation et de conseil de proximité afin de favoriser l'expression des personnes concernées par une maladie rare et leur implication dans leurs projets. Prior maladies rares couvre les cinq départements des Pays de la Loire.

Notes

Remerciements

H ELEBOR remercie chaleureusement Christelle Foin et l'équipe projet des Pays de la Loire du travail mené avec enthousiasme et engagement.

HELEBOR adresse ses sincères remerciements à KLESIA. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis l'actualisation et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.

KLESIA

Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire

Le groupe KLESIA est un groupe paritaire de protection sociale, à but non lucratif. Construit sur des bases solides en retraite complémentaire et en prévoyance, il est un acteur majeur et actif de la protection sociale.

La Direction de l'Action sociale du groupe KLESIA a notamment pour mission d'accompagner les ressortissants des institutions de retraite du groupe dans différents domaines, tels le bien-vieillir, l'accompagnement de l'avancée en âge, l'emploi des personnes fragiles et les aidants, sous forme d'aide individuelle aux personnes ou d'aide à la réalisation de projets de structures. À ce titre, son partenariat avec HELEBOR contribue à améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches aidants, et à mieux faire connaître les ressources existantes en soins palliatifs.

Date de publication : mai 2022

Conception et réalisation : © Siioux - www.atelier-siioux.com

Crédit photographique : toutes les photographies, libres de droits, proviennent du site unsplash.com

Impression : Infocap - 01 43 98 00 12



HELEBOR

KLÉSIA
Assureur d'intérêt général
avec le soutien de ses institutions
de retraite complémentaire