

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

22 Aides possibles pour
les accompagnants

25 Structures et associations

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement la Casspa 49 et les équipes mobiles de soins palliatifs du Maine et Loire d'avoir créé leur guide départemental *Accompagnement et soins palliatifs en pratique*. C'est à partir de cette belle initiative que le Fonds pour les soins palliatifs a décidé de décliner ce projet dans chaque région.



Edito

L'organisation des soins palliatifs en France est structurée autour d'un dispositif gradué qui couvre l'ensemble des territoires tant dans le champ sanitaire que médico-social. Pourtant, les dispositifs et les structures ne sont pas assez connus ni par les professionnels de santé ni par les patients et leurs familles.

Les initiatives innovantes qui visent à améliorer la qualité de vie des personnes en soins palliatifs sont très nombreuses et soulignent la compétence des équipes médicales, paramédicales, bénévoles qui entourent les patients et leurs proches. Elles aussi sont insuffisamment diffusées. Un des objectifs principaux du plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie est justement de répondre à ce manque d'information du grand public et des professionnels.

Grâce au dynamisme du Fonds pour les soins palliatifs et à ses partenaires, les guides régionaux des soins palliatifs représentent un outil important pour l'accès à cette information. Organisés par région, ils permettront à chacun et à chacune de trouver, au plus proche de son lieu d'activité, l'ensemble des ressources qui permettent d'accompagner les personnes qui arrivent au terme de leur vie.

Chaque guide régional facilitera ainsi la mise en relation des différents professionnels de santé favorisant l'indispensable coordination autour du patient. En informant et en sensibilisant les professionnels de santé et du médico-social aux soins palliatifs, aux ressources disponibles et aux actions innovantes, cette initiative contribue fortement à la diffusion de la démarche palliative au plus près de chaque patient.

Professeur Vincent Morel

Président du comité de pilotage
Plan 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs
et l'accompagnement en fin de vie

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.spfv.fr

Aspects législatifs et réglementaires



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.spfv.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 Ethique 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 CHU 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).

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

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 Ethique
des Pays de la Loire - EREPL
Hôpital Bellier – 41, rue Curie
44093 Nantes Cedex 1
Tél : 02 40 68 69 79
Mail : erepl@chwu-nantes.fr
<http://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

Les équipes mobiles de soins palliatifs p. 14

Les équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques p. 17

Les réseaux p. 18

L'hospitalisation à domicile p. 20

Les unités de soins palliatifs p. 21

Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)

Les EMSP peuvent intervenir en structures hospitalières et médico-sociales conventionnées, à domicile et dans leurs locaux.

MISSIONS

- accompagner, sans se substituer à elles, des équipes de soins confrontées à des décisions complexes et délicates d'un point de vue éthique
- informer sur les droits des patients en soins palliatifs
- apporter des conseils thérapeutiques pour la prise en charge de la douleur et des autres symptômes
- proposer un accompagnement psycho-social
- diffuser et former à la culture des soins palliatifs
- participer à l'information du grand public
- faciliter le développement de la démarche palliative

- contribuer à la recherche clinique dans le domaine des soins palliatifs

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale, aide-soignante, kinésithérapeute, ergothérapeute, psychiatre

ANCENIS

Loire-Atlantique

EMSP

Hôpital intercommunal
Erdre et Loire
02 40 09 44 31
emsp@ch-ancenis.fr
www.ch-ancenis.fr

ANGERS

Maine et Loire

EMSP

Centre Hospitalier
Universitaire
02 41 35 56 96
soins-palliatifs@chu-angers.fr
www.chu-angers.fr

EMSP

Institut de Cancérologie
de l'Ouest
Site Paul Papin
02 41 35 27 00
emsp.papin@ico.unicancer.fr
www.ico-cancer.fr

CHALLANS – MACHECOUL

Vendée

EMSP

Centre Hospitalier Loire
Vendée Océan
02 40 78 41 93
emsp85@ch-lvo.fr
www.ch-lvo.fr

CHÂTEAUBRIANT

Loire-Atlantique

EMSP

Centre Hospitalier
Châteaubriant-Nozay-
Pouancé
02 40 55 89 02
emsp@ch-cnp.fr
www.ch-cnp.fr

CHÂTEAU-GONTIER - SEGRÉ

Mayenne

EMSP

Centre Hospitalier
du Haut Anjou
Site Hôpital Saint-Julien

02 43 09 34 70

chha.sp@ch-hautanjou.fr
www.ch-hautanjou.fr

CHOLET

Maine et Loire

EMSP

Centre Hospitalier
02 41 49 62 70
eq.mobile-s.palliatifs@ch-cholet.fr
www.ch-cholet.fr

CRAON

Mayenne

EMSP

Hôpital Local du Sud-Ouest
mayennais
02 43 09 27 00
emsp@hlsom.com

DOUÉ-LA-FONTAINE

Maine et Loire

EMSP

Les Récollets/
La Tremblaye
02 41 83 46 49

accueil.sp@ssr-recollets.fr
www.asso-lesrecollets.fr

LA CHÂTAIGNERAIE

Vendée

EMSP

Hôpital des Collines
vendéennes
06 13 71 36 58
(portable IDE)
soinspalliatifs@ch-chataigneraie.fr
www.hopital-chataigneraie.fr

LA ROCHE-SUR-YON

Vendée

Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

Centre Hospitalier
Départemental multisite :
La Roche-sur-Yon,
Montaigu, Luçon
02 51 44 63 64
soins.pallia@chd-vendee.fr
soins.pallia.dom@chd-vendee.fr
www.chd-vendee.fr

LAVAL

Mayenne

EMSP

Centre Hospitalier
02 43 66 55 02
soins.palliatifs@chlaval.fr
www.chlaval.fr

LE BAILLEUL

Sarthe

EMSP

Centre Hospitalier
Sarthe et Loir
02 44 71 34 61
vchalain@pole-pssl.fr
www.ch-polesantesarthe-loir.fr

LE MANS

Sarthe

Equipe Mobile d'Accompagnement et de Soins de Support

Centre Hospitalier
02 43 43 25 29
gchantepielhopiteau@ch-lemans.fr
www.ch-lemans.fr

EMSP

Pôle Santé Sud
02 43 78 38 38
soinspalliatifs@pole-santesud.fr
soinspalliatifs@clinique-mans.com
www.polesantesud.fr

EMSP Ariane 72

Fondation Georges Coulon
02 43 54 26 94
ariane72@fondation-gcoulon.fr
www.fondation-gcoulon.fr

LES SABLES D'OLONNE

Vendée

EMSP

Centre Hospitalier
Côte de Lumière
02 51 21 88 72
soinspalliatifs@ch-cotedelumiere.fr
www.ch-cotedelumiere.fr

MAYENNE

Mayenne

EMSP

Centre Hospitalier du Nord
Mayenne
02 43 08 22 86
soins-palliatifs@ch-mayenne.fr
www.ch-mayenne.fr

NANTES

Loire-Atlantique

EMSP

Centre Hospitalier
Universitaire
02 40 08 44 94
equipe-mobile-soin-palliatif@chu-nantes.fr
www.chu-nantes.fr

EMSP

Hôpital privé Le Confluent
02 28 27 23 31
contact-emsp@ncn.fr
www.groupeconfluent.fr

Les Équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)

Les ERRSPP peuvent intervenir à la demande d'un professionnel, de l'équipe référente ou des proches, confrontés à des difficultés dans l'accompagnement palliatif d'un enfant.

MISSIONS

soutenir l'enfant, sa famille et les soignants dans la prise en charge en soins palliatifs

- participation au développement de la recherche en soins palliatifs
- soutien psychologique et/ou social des proches pendant la maladie ou après le décès

MOYENS

- évaluation clinique, coordination, élaboration et aide à la mise en place d'un projet de soin et de vie
- échange avec les professionnels impliqués et l'équipe référente
- soutien des professionnels impliqués
- mise en œuvre d'actions de formation

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, puéricultrice, psychologue, kinésithérapeute, secrétaire

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

ANGERS

ERRSPP

02 41 35 60 00

errspp.angers@chu-angers.fr

www.chu-angers.fr

NANTES

ERRSPP

06 04 52 87 17

errspp.nantes@chu-nantes.fr

www.chu-nantes.fr

EMSP COMPAS

02 40 16 59 90

compas@chu-nantes.fr

www.compas-soinspalliatifs.org

SAINT-HERBLAIN

Loire-Atlantique

EMSP

Institut de Cancérologie de l'Ouest

Site René Gauducheau

02 40 67 99 33

EMSP.ReneGauducheau@

ico.unicancer.fr

www.ico-cancer.fr

SAINT-NAZAIRE

Loire-Atlantique

EMSP RESPÉL

Centre Hospitalier

02 40 90 60 86

respel2@ch-saintnazaire.fr

www.respel.org

SAUMUR

Maine et Loire

EMSP

Centre Hospitalier

02 41 53 35 16

secretariat.soinspalliatifs@

ch-saumur.fr

www.ch-saumur.fr



Les réseaux

Les réseaux peuvent intervenir à domicile, en institution et/ou dans les locaux du réseau. En fonction des territoires, certaines EMSP assurent cette mission d'appui au domicile.

MISSIONS

- permettre au patient de choisir son lieu et ses conditions de vie en tenant compte de son entourage
- coordonner le retour et le maintien à domicile
- assurer une continuité de la prise en charge médicale, psycho-sociale, matérielle et financière
- créer des liens ville-hôpital

MOYENS

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

ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

médecin, infirmière, psychologue, secrétaire, assistante sociale

COMPAS

02 40 16 59 90

compas-domicile@

chu-nantes.fr

www.compas-soinspalliatifs.org

Coordination vendéenne des équipes de soins palliatifs

02 51 44 63 64

soins.pallia@chd-vendee.fr

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

Réseau PALLIA 53

02 43 09 34 70

chha.sp@ch-hautanjou.fr

www.soins-palliatifs-mayenne.fr

- interventions à domicile et en EHPAD
- constitué des 4 EMSP du département de la Mayenne

Réseau Saumurois de Soins Palliatifs RESSP

02 41 83 46 49

accueil.sp@ssr-recollets.fr

www.asso-lesrecollets.fr



L'hospitalisation à domicile (HAD)

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 l'HAD.

MISSIONS

- assurer des soins complexes, intenses et/ou techniques pour des personnes qui ont besoin de continuité des soins à domicile ou en EHPAD
- 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, infirmière, rééducateur, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale, etc.

Nom	Coordonnées
HAD Angers et région (Saint-Sauveur)	02 41 24 60 00
HAD Château du Loir (CH)	02 43 44 77 85
HAD Château-Gontier (CH du Haut Anjou)	02 43 09 34 40
HAD Laval (CH)	02 43 66 39 92
HAD Mauges Bocage Choletais (intervient également en nord-est Vendée)	02 41 49 62 75
HAD Mayenne (CH)	02 43 08 17 71
HAD Nantes et région	02 40 16 04 70
HAD Nantes (pédiatrique et néonatale – CHU)	02 40 08 31 70
HAD Saint-Nazaire (CH)	02 40 90 52 27
HAD Sarthe (Association d'hygiène sociale)	02 43 50 32 57
HAD Saumurois	02 41 83 12 30
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).

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
- 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

MOYENS

- 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, infirmière, psychologue, aide-soignante, kinésithérapeute, secrétaire, assistante sociale et bénévoles d'accompagnement

Ville	Nom	Coordonnées
Angers	USP Laroque – CHU d'Angers	02 41 35 36 13
Le Mans	CH du Mans	02 43 43 25 29
Nantes	CHU de Nantes	02 53 48 27 33
Saint-Nazaire	CH de Saint-Nazaire	02 72 27 80 00

Lits Identifiés 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.

Aides possibles pour les accompagnants



🔑 Sur le plan national

Réseau social téléphonique Avec nos proches

« 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 de la maladie, à toutes les étapes de son évolution, et jusqu'à la fin de la vie. Les bénévoles écoutants sont d'anciens aidants proches, ce qui facilite la mise en confiance des appelants et la compréhension mutuelle. L'anonymat et la distance qu'offre le téléphone aident aussi à libérer la parole.

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

MISSIONS

- écouter, soutenir et orienter les proches des personnes malades
- lutter contre leur isolement et 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

Coordonnées

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

www.avecnosproches.com

contact@avecnosproches.com



🔑 Sur le plan local

Association Française des Aidants Café des Aidants

L'Association Française des Aidants écoute et porte la parole des proches aidants.

MISSION

- s'engager pour que les aidants soient pris en considération dans leur juste rôle et à leur juste place au sein de notre société

SERVICES PROPOSÉS

- des lieux, des temps et des espaces d'information, pour échanger et rencontrer d'autres aidants dans un cadre convivial

Coordonnées

Salle Henri Régnier

Rue Henri Régnier

49140 Seiches-sur-Loir

02 41 89 55 10

www.aidants.fr/actions/cafe-aidants-de-seiches-sur-loir

Structures et associations



Soins palliatifs **p. 26**

Cancérologie **p. 29**

Maladies neurodégénératives **p. 32**

Handicap **p. 35**

Deuil **p. 36**

Soins palliatifs

26

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

01 45 75 43 86

sfap@sfap.org

www.sfap.org

La SFAP, créée en 1989, association loi 1901 reconnue d'utilité publique, représente le mouvement des soins palliatifs.

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

OBJECTIFS

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

SERVICES PROPOSÉS

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

Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie

01 53 72 33 00

www.spfv.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 Soin 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)

Fonds pour les soins palliatifs

01 44 34 02 54

contact@fondssoinspalliatifs.fr

www.fondssoinspalliatifs.fr

Présidé par le Docteur Gilbert Desfosses, le Fonds pour les soins palliatifs a été créé le 1^{er} janvier 2011 pour contribuer au développement des soins palliatifs en France, à l'amélioration de la qualité de vie des personnes gravement malades et de leurs proches.

Fonds de dotation distributeur et agissant, il développe des partenariats entre les différents acteurs de la société pour soutenir et accompagner des projets innovants sur trois ans, autour de trois programmes d'action : information, études et recherche, approches non médicamenteuses. Ces initiatives émanent de structures hospitalières, médico-sociales ou associatives.

MISSIONS

- sélectionner, soutenir et accompagner - ou initier - des projets innovants
- collecter des ressources
- décliner certains projets dans d'autres lieux ou à plus grande échelle
- valoriser les compétences des acteurs engagés en soins palliatifs
- créer un maillage territorial et améliorer l'offre de soins

CASSPA 49

06 25 79 32 08

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

casspa49.fr

www.casspa49.fr

Association à but non lucratif, la Coordination de l'Accompagnement en Soins Palliatifs Angevine (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 la Fontaine, 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.

27

Cancérologie

- sensibiliser et informer les professionnels de santé et le public sur la démarche palliative.

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

- **JALMALV Nantes**
23, rue des Renards
44300 Nantes
02 51 88 91 32
jalmalv-nantes@orange.fr
www.jalmalv-nantes.fr
- **JALMALV Saint-Nazaire**
presqu'île
4, rue Pierre-Mendès
France
44600 Saint-Nazaire
02 40 42 57 15
jalmalv.saintnazaire@gmail.com
- **JALMALV ADESPA 49**
06 72 04 33 34
(permanence téléphonique)
jalmalv-adespa@wanadoo.fr
- **JALMALV 53**
62, rue Davout
53000 Laval
02 43 56 75 15
jalmalv53@wanadoo.fr
- **JALMALV 72**
40, rue Henry Delagenière
72000 Le Mans
02 43 54 27 12
jalmalv72@hotmail.fr

- **JALMALV 85**
Le Grand Pavois
Apt 88
Place des Victoires
85000 La Roche-sur-Yon
02 51 36 10 26
jalmalvendee@sfr.fr
Créée en 1983, la Fédération JALMALV est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique qui aide et soutient des personnes gravement malades et/ou en fin de vie. Elle apporte aussi un soutien à l'entourage, aux personnes en deuil et aux soignants. La Fédération Jalmalv compte de nombreuses associations locales.

SERVICES PROPOSÉS

- contribuer à l'évolution du regard de notre société sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil
- favoriser le développement des soins palliatifs
- accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent
- former à l'accompagnement ou au suivi de deuil pour adultes et enfants

- écouter et organiser des groupes d'entraide
- informer

Les petits frères des Pauvres

- **Fraternité d'Angers**
02 41 87 89 25
pfp.angers@petitsfreresdespauvres.fr
- **Fraternité de Mayenne**
07 82 53 70 52
pfp.mayenne@petitsfreresdespauvres.fr
www.petitsfreresdespauvres.fr

Créée en 1946, cette association reconnue d'utilité publique aide, dans une relation fraternelle, des personnes en priorité de plus de 50 ans souffrant de solitude, de pauvreté, d'exclusion, de maladies graves. Les petits frères des Pauvres comptent plusieurs Fraternités en France.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagnement des personnes malades en fin de vie et de leurs proches
- interventions en institution et à domicile

En avant la vie

- **En avant la vie 44**
02 40 40 98 23
enavantlavie@free.fr
www.enavantlavie.org
- **En avant la vie 49**
05 49 82 27 59
enavantlavie.angers@free.fr
www.enavantlavie.org
- **Permanence téléphonique**
05 49 82 27 59

Créée en 2001, l'association En avant la vie est composée uniquement de bénévoles.

SERVICES PROPOSÉS

- accompagner, écouter et soutenir les personnes atteintes de tumeurs cérébrales et leur famille
- soutenir la recherche en finançant des actions concrètes :
- attribuer des bourses d'études à de jeunes chercheurs
- apporter des financements complémentaires pour l'acquisition de matériel de laboratoire et de thérapie

Ligue nationale contre le cancer

- **Loire-Atlantique**
9, rue Paul Pelisson
44016 Nantes
02 40 14 00 14
cd44@ligue-cancer.net
www.liguecancer44.fr
- **Maine et Loire**
Maison de la Ligue
contre le cancer
20, rue Roger Amsler
49100 Angers
02 41 88 90 21
cd49@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd49
- **Mayenne**
32, rue du Val de Mayenne
53000 Laval
02 43 53 46 43
cd53@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd53
- **Sarthe**
15-17, rue Cougeard
72000 Le Mans
02 43 89 40 40
cd72@ligue-cancer.net
www.ligue-cancer.net/cd72
- **Vendée**
Bâtiment de la Direction
générale
CHD Les Oudairies
85925 La Roche-sur-Yon
02 51 44 63 28
cd85@ligue-cancer.net
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
- groupe de paroles
- soutien psychologique
- conseils et informations juridiques, sociaux et financiers

- accompagnement :
 - en activités de bien-être à l'hôpital, au domicile ou au sein d'espaces dédiés
 - social
 - diététique
 - à la reprise du travail
- atelier informatique notamment pour développer des groupes de convivialité et conserver le lien social
- activité physique adaptée

Fédération Leucémie Espoir (FLE)

- **Leucémie Espoir 49**
02 41 18 03 37
miroy.leucemie49@orange.fr
www.leucemie-espoir.org
- **Leucémie Espoir Iloé 44**
06 37 98 61 80
asso.iloe@free.fr
www.leucemie-espoir.org
- **Leucémie Espoir 72**
relaisleucemie-espoir72@laposte.net
www.leucemie-espoir.org
- **Antenne Fatines**
06 37 29 30 13
- **Antenne La Suze sur Sarthe**
06 63 56 75 10
- **Leucémie Espoir 85**
06 83 00 69 63
06 73 69 71 11
www.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)

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

20, rue Amsler
49100 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 psycho-éducatif aux enfants atteints d'un cancer ou d'une maladie immunologique ainsi qu'aux enfants dont un proche est atteint de cancer (frère, soeur, 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 soeurs :
 - 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

Maladies neurodégénératives

Association Française des Sclérosés En Plaques (AFSEP)

• 05 34 55 77 00

afsep@afsep.fr

www.afsep.fr

• AFSEP 44

- Saint-Nazaire

09 52 70 66 92

- La Baule

06 89 74 15 10

• AFSEP 49

02 41 34 49 24

• AFSEP 53

02 43 69 06 35

• 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.

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



• Antenne 44

02 40 34 43 18

06 27 77 70 97

guynad78@gmail.com

www.arsla.org

• Antenne 49

contact@arsla.org

www.arsla.org

Créée en 1985,

l'association reconnue

d'utilité publique a pour

objectif 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.

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

- permanence téléphonique quotidienne (01 43 38 99 89)

Centre de référence Sclérose latérale amyotrophique

Centre Hospitalier

Universitaire d'Angers

02 41 35 59 31 (IDE)

02 41 35 59 58

(secrétariat)

neurologie-ide-sla@

chu-angers.fr

www.chu-angers.fr

Ouvert en 1991, le 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

Centre Hospitalier

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

• Union des associations

France Alzheimer et

maladies apparentées

0 800 97 20 97

(service et appel gratuits)

www.francealzheimer.org

• France Alzheimer 44

- Nantes

02 40 12 19 19

alzheimer44@sfr.fr

- Saint-Nazaire

02 40 53 63 63

alzheimer44@sfr.fr

• France Alzheimer 49

02 41 87 94 94

secretariat@

francealzheimer49.fr

www.francealzheimer49.org

• France Alzheimer 53

02 43 69 06 88

francealzheimer.mayenne@

yahoo.fr

www.france.alzheimer53.fr

• France Alzheimer 72

02 43 28 76 52

alzheimersthe@

wanadoo.fr

www.francealzheimer.org

• France Alzheimer 85

02 51 43 71 05

france-alzheimer-vendee@

orange.fr

www.francealzheimer-

vendee.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.

SERVICES PROPOSÉS

- aux personnes malades :
 - ateliers d'entretien de la mémoire, de l'habileté et de la parole,
 - ateliers à médiation artistique
- aux aidants :
 - formations
 - groupes de paroles
 - entretiens individuels
 - réunions d'entraide et d'échanges
 - séances de relaxation
- au couple aidant-aidé :
 - cafés mémoire
 - haltes-relais
 - sorties conviviales et culturelles
 - séjours de vacances-répét
 - aides financières aux projets de vie

France Parkinson

• Loire-Atlantique

09 62 58 10 50

franceparkinson44@

orange.fr

www.franceparkinson.fr

• Maine et Loire

06 81 73 05 42

franceparkinson49@

gmail.com

www.franceparkinson.fr

• **Mayenne**
06 26 90 15 09
franceparkinson53@gmail.com
www.franceparkinson.fr

• **Sarthe**
06 86 83 53 61
franceparkinson72@gmail.com
www.franceparkinson.fr

• **Responsable écoute**
de 8 h 30 à 19 h 30 tous les jours sauf dimanche
07 83 83 79 24
 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
- ateliers chant
- réunions mensuelles
- gymnastique
- ateliers mémoire

- permanences à l'hôpital de Laval
- marche nordique
- conférences

Huntington France

• **Délégation régionale Loire-Bretagne**
02 41 30 62 70
07 68 52 86 71
gendab@orange.fr

• **Antenne Loire-Atlantique**
06 33 41 97 59
mguillot@gmail.com

• **Antenne Maine et Loire**
06 83 56 78 66
gendab@orange.fr

• **Antenne Mayenne**
02 43 56 32 05
madeleinefraudin@orange.fr

• **Antenne Sarthe**
02 43 82 64 72
cvero7@neuf.fr

• **Antenne Vendée**
02 51 61 76 26
texier.sylvie85@orange.fr
 Créée en 1978, l'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)

• **PRIOR Angers**
08 20 26 00 10
 (n° azur 0,06€ depuis un fixe, 0,15€ depuis un portable)
prior@chu-angers.fr

• **PRIOR 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.

Handicap

AFM Téléthon

• **Service régional Pays de la Loire**
02 41 73 14 40
paysdelaloire@afm-telethon.fr
www.afm-telethon.fr

• **Délégation 44**
02 40 47 13 50
delegation44@afm.genethon.fr

• **Délégation 49**
02 41 88 64 22
delegation49@afm-telethon.fr

• **Délégation 72**
02 43 28 84 04
delegation72@afm-telethon.fr

• **Délégation 85**
02 51 47 71 17
delegation85@afm-telethon.fr
 Créée en 1958, l'AFM-Téléthon est une association de parents et de malades qui mène un combat contre des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes. L'association est reconnue d'utilité publique.

SERVICES PROPOSÉS

- faire émerger des thérapies innovantes dans le but de guérir
- prendre en charge les malades et améliorer les

pratiques des professionnels de santé

- soutenir au quotidien les malades et les familles
- développer des structures d'accueil et des technologies qui améliorent la vie des malades et des aidants
- assurer, dans la durée, le suivi médical, psychologique et social du patient
- renforcer la citoyenneté des personnes en situation de handicap et la reconnaissance des maladies rares

France AVC

• **Fédération nationale**
04 74 21 94 58
www.franceavc.com

• **Antenne 44**
Pôle M.P.R.
Hôpital Saint-Jacques
85, rue Saint-Jacques
44093 Nantes
02 51 86 45 69
dominique.benichou@chu-nantes.fr

• **Antenne 49**
Chemin de La Salette
49240 Avrille
Docteur de Bray,
neurologue, secrétaire
de la Fédération
jmdebray@aol.com

• **Antennes 53 – 72**
Centre Hospitalier
194, avenue Rubillard
72037 Le Mans
06 88 88 31 83
franceavc7253@outlook.fr

• **Antenne 85**
Centre Hospitalier Départemental Les Oudairies
Service neurologique
85925 La Roche s/Yon
06 30 55 41 84
franceavc85@yahoo.fr
 Créée en 1998, France AVC est une association d'aide aux victimes d'accidents vasculaires cérébraux (AVC).

SERVICES PROPOSÉS

- informer le public, les pouvoirs publics et les médias sur les AVC
- apporter une aide et un soutien aux patients et aux familles de patients victimes d'AVC
- aider à la formation des personnels paramédicaux
- aider à la recherche sur les AVC.

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 87 93 32 82
contact53@agapa.fr

Créée en 1994, l'association AGAPA accueille et accompagne des hommes et des femmes touchés par une grossesse n'ayant pas pu être menée à son terme.

Caisses d'allocations familiales (CAF)

Les Caisses d'Allocations Familiales proposent différentes aides pour accompagner les familles et les soutenir dans leur deuil.

Dialogue et solidarité pour accompagner les veuves et veufs

28, avenue du Maine
Angers
0 800 49 46 27
(n° national gratuit)

Permanences le vendredi de 9 à 12 h et de 14 à 17 h
www.dialogueetsolidarite.asso.fr

Fondée par l'Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance (OCIRP) en 2004, cette association est un lieu de parole et d'écoute après le deuil d'un conjoint, d'un concubin ou d'un partenaire de Pacs.

SERVICES PROPOSÉS

- entretiens individuels
- groupe de parole

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

- Fédération nationale
01 42 85 18 30
info@favec.org
www.favec.org
- FAVEC 49
10 bis, rue Belle Poignée
Angers

02 41 87 57 57
favec49@free.fr

- FAVEC 53
Place Pasteur
Maison de quartier
des Fourches
Laval
02 53 74 15 00

favec53@gmail.com

- FAVEC 72
4, rue d'Arcole
Le Mans
02 43 72 15 13
- FAVEC 85
15, rue Anatole France
La Roche-sur-Yon
02 51 37 03 14

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

SERVICES PROPOSÉS

- ligne d'écoute 7 j/7, de 11 h à 23 h (n° vert 0 800 005 025)
- 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

JALMALV (Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie)

- JALMALV Nantes

23, rue des Renards
44300 Nantes
02 51 88 91 32
jalmalv-nantes@orange.fr

- JALMALV Saint-Nazaire
presqu'île

4, rue Pierre-Mendès
France
44600 Saint-Nazaire
02 40 42 57 15
jalmalv.saintnazaire@gmail.com

- JALMALV ADESPA 49
06 72 04 33 34 (permanence téléphonique)
jalmalv-adespa@wanadoo.fr

- JALMALV 53
62, rue Davout
53000 Laval
02 43 56 75 15
jalmalv53@wanadoo.fr

- JALMALV 72
40, rue Henry Delagenière
72000 Le Mans
02 43 54 27 12
jalmalv72@hotmail.fr

- JALMALV 85
Le Grand Pavois
Apt 88
Place des Victoires
85000 La Roche-sur-Yon
02 51 36 10 26
jalmalvvendee@sfr.fr

Créée en 1983, la Fédération JALMALV est

une association loi 1901 reconnue d'utilité publique qui aide et soutien des personnes gravement malades et/ou en fin de vie. Elle apporte aussi un soutien à l'entourage, aux personnes en deuil et aux soignants. La Fédération Jalmalv compte de nombreuses associations locales.

SERVICES PROPOSÉS

- contribuer à l'évolution du regard de notre société sur la maladie grave, le grand âge, la mort et le deuil
- favoriser le développement des soins palliatifs
- accompagner les

personnes gravement malades et/ou en fin de vie, leurs proches et ceux qui les soignent

- former à l'accompagnement ou au suivi de deuil pour adultes et enfants
- écouter et organiser des groupes d'entraide
- informer

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
- écoute téléphonique

L'enfant sans nom – Parents endeuillés (ESNPE)

03 85 48 50 04

06 81 99 27 74

Permanences le vendredi de 9 à 11 h

lenfantsansnomsh@

aliceadsl.fr

www.lenfantsansnom.com

Née en juillet 2000 sous l'impulsion de parents endeuillés de bébés morts pendant la grossesse, l'association ESNPE est reconnue d'intérêt général. Elle permet aux parents touchés par ce drame d'être accompagnés dans

leur deuil et vise à sensibiliser l'opinion publique au deuil périnatal.

SERVICES PROPOSÉS

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

Soins Palliatifs et Accompagnement en Maternité (SPAMA)

- Ligne nationale d'écoute téléphonique : 07 87 85 37 81
- contact@spama.asso.fr
- Forum de parents : www.spama.asso.fr
- Cafés-rencontres et Journées pour les parents :

- Référente pour la région d'Angers :

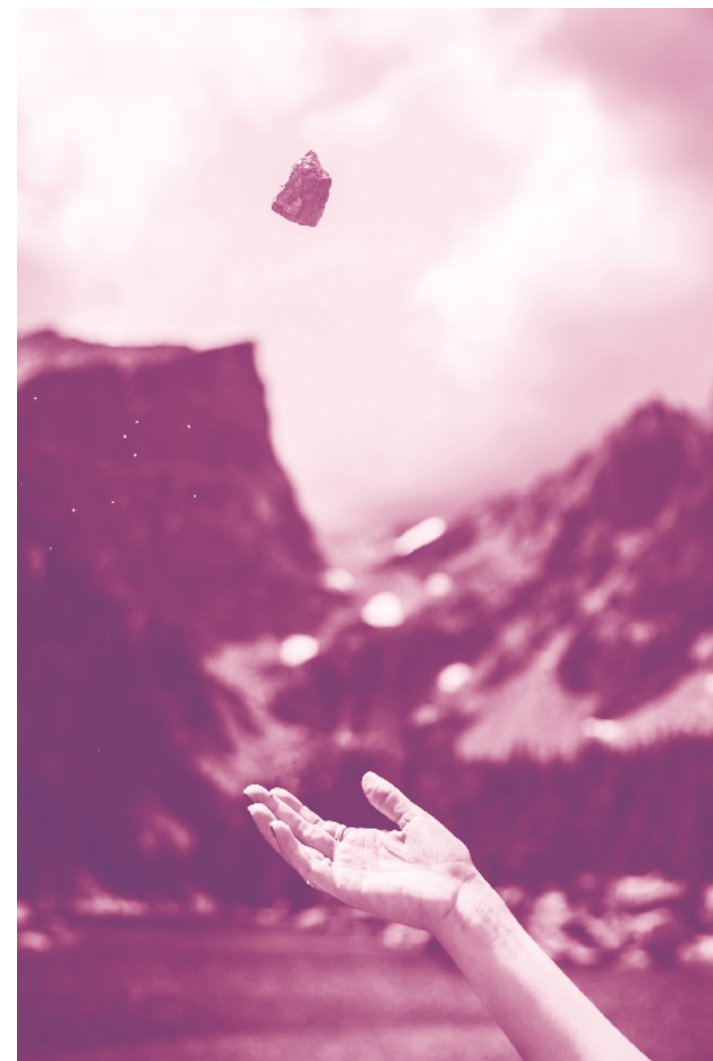
jessica@spama.asso.fr

- Référente pour la région de Nantes :

delphine@spama.asso.fr

L'association SPAMA est reconnue comme mouvement de soins palliatifs (membre de la SFAP), à dimension nationale et d'intérêt général. Elle est apolitique et non confessionnelle.

L'association offre à tous les parents confrontés à la fin de vie de leur tout-petit et au deuil un soutien indéfectible et une écoute attentionnée. Son réseau de bénévoles est constitué de personnes formées et supervisées. Elle propose aux soignants des éléments pour soutenir les parents : coffrets pour les traces de vie du bébé, livret deuil périnatal, livre pour aider la fratrie. Elle propose des formations en lien avec d'autres structures (deuil périnatal, soins palliatifs en maternité, besoins des parents face à la fin de vie de leur bébé).



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

Remerciements

Le Fonds pour les soins palliatifs remercie chaleureusement Christelle Foin et l'équipe projet des Pays de la Loire du travail qu'ils ont mené avec enthousiasme et engagement.

Le Fonds pour les soins palliatifs adresse ses sincères remerciements à Malakoff Médéric. Son engagement à ses côtés et son soutien financier ont permis la création et l'impression de ce guide régional des soins palliatifs.



malakoff médéric

Malakoff Médéric est un groupe paritaire, mutualiste, à but non lucratif qui exerce deux métiers : la gestion de la retraite complémentaire par répartition, et l'assurance des personnes.

Son engagement solidaire auprès des publics les plus fragiles, retraités ou actifs, se traduit dans son action sociale qui les accompagne, les conseille, et leur apporte une assistance pratique ou une aide financière.

Attentif aux évolutions de la société, Malakoff Médéric favorise, au travers d'une stratégie de partenariats ciblés avec des acteurs de référence, l'émergence de solutions porteuses d'innovation sociale. À ce titre, le partenariat avec le Fonds pour les soins palliatifs est animé, depuis 2012, par la volonté de mieux faire connaître les soins palliatifs, en particulier les approches non médicamenteuses, aux professionnels de santé et au grand public.

