

Maladies graves et fin de vie

Document rédigé par M. LE PELLEY FONTENY,
Clamartois, ancien membre du conseil d'administration de la
Société française d'accompagnement et de soins palliatifs et
adhérent depuis 20 ans.

(document rédigé en avril 2019)

Cliquez sur les parties du sommaire interactif pour parvenir directement au texte.

1. M'informer	2
1. 1. Mes droits	3
1. 2. Les directives anticipées	3
1. 3. La personne de confiance	3
1. 4. Les aides financières.....	5
1.5. FAQ	6
2. M'orienter	8
2. 1. Structures locales de soins palliatifs et d'associations d'accompagnement	8
3. Être soutenu	9
3. 1. Obtenir un soutien et prendre soin de soi ..	9

1. M'INFORMER

Que sont les soins palliatifs ?

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage

Les soins palliatifs :

- ne se limitent pas aux soins des derniers jours ou dernières semaines de vie mais peuvent être administrés précocement dans l'évolution d'une maladie grave, en phase avancée, d'évolution fatale, pour améliorer la qualité de vie du patient et celle de ses proches ;
- sont de la responsabilité et des compétences de tous les professionnels de santé et du secteur médico-social ;
- ne sont pas réservés à des unités ni à des équipes dédiées et peuvent être mis en œuvre dans différents lieux de soins et lieux de vie des patients : domicile, établissement médico-social, hôpital.

Qui peut en bénéficier ?

- Les patients atteints de maladie grave, chronique, « évolutive ou terminale mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale », quel que soit l'âge du patient
- Leur famille et leurs proches : soutien, aides sociales, congé de solidarité
- Les soins palliatifs incluent, par ailleurs, une dimension de formation et de soutien des professionnels et des bénévoles

Quand ?

Il y a un bénéfice à débiter précocement l'accompagnement et les soins palliatifs lorsqu'un diagnostic de maladie grave est porté. La nature de l'aide reçue varie en fonction des besoins tout au long de l'évolution de la maladie. Il est donc important d'avoir un suivi régulier.

Comment ?

- Les soins palliatifs sont accessibles à tous, à tout âge et pris en charge par l'assurance maladie
- A domicile : en s'adressant aux soignants libéraux ou à un réseau de soins palliatifs
- A l'hôpital : en s'adressant à son équipe référente ou aux équipes spécialisées : Unités de Soins Palliatifs (USP : structures d'hospitalisation), Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP)

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_synthese_demarche_palliative_web.pdf

1. 1. Mes droits

LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Cette loi crée de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, en plus de clarifier les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable, instaure notamment un droit à la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour les personnes dont le pronostic vital est engagé à court terme.

1. 2. Les directives anticipées

Elles permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer.

J'exprime par écrit mes volontés pour ma fin de vie.

Elles vous permettent, en cas de maladie grave, de faire connaître vos souhaits sur votre fin de vie, et en particulier :

- limiter ou arrêter les traitements en cours,
- être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert,
- être mis sous respiration artificielle,
- subir une intervention chirurgicale,
- être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

1. 3. La personne de confiance

Toute personne majeure pourra désigner une personne de confiance, qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle témoigne de l'expression de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

La personne de confiance :

- vous accompagne dans vos démarches et vous assiste lors de vos rendez-vous médicaux,
- elle peut être consultée par les médecins pour rendre compte de vos volontés si vous n'êtes pas en mesure d'être vous-même consulté.

Dans le cas où votre état de santé ne vous permet plus de donner votre avis ou de faire part de vos décisions, le médecin ou l'équipe médicale consulte en priorité la personne de confiance.

La personne de confiance pourra demander les informations du dossier médical nécessaires pour vérifier si la situation médicale de la personne concernée correspond aux conditions exprimées dans les directives anticipées.

Son avis guide le médecin pour prendre ses décisions. Elle doit donc connaître vos volontés et les exprimer lorsqu'elle est appelée à le faire.

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/personne-de-confiance/>

Mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité

La loi du 2 février 2016 permet de mieux répondre à la demande à mourir dans la dignité par une meilleure prise en charge de la souffrance, et en clarifiant l'usage de la sédation profonde et continue, jusqu'au décès, en phase terminale.

Elle permet également de conforter la place de l'expression de la volonté du patient dans le processus décisionnel et en particulier de ses « volontés précédemment exprimées ».

Concrètement, la loi permet de :

- * Réaffirmer le droit du malade à l'arrêt de tout traitement
- * Rendre contraignantes les directives anticipées pour les médecins et développer les directives anticipées en les formalisant
- * Prendre en compte les volontés exprimées par écrit sous forme de directives formalisées éventuellement contraignantes, et assurer leur accessibilité.
- * À défaut de l'existence de directives anticipées, prendre en compte l'expression des volontés exprimées par le patient portées par le témoignage de la personne de confiance ou à défaut tout autre témoignage de la famille ou des proches
- * Améliorer l'accès et l'utilisation des directives anticipées pour les professionnels de santé et le public
- * Maintenant d'utiliser un modèle de directives anticipées (DA) qui pourra être rédigé de préférence avec l'aide de son médecin ;
- * d'enregistrer les DA pour faciliter leur accessibilité et développer l'information.

Pour les professionnels de santé, ce qui change

- * Une obligation pour les professionnels de santé de mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que toute personne ait le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance (article 1 de la loi)
- * Une prise en charge de la fin de vie qui renforce les droits des patients
- * Une meilleure prise en compte de la souffrance réfractaire du malade en phase avancée ou terminale par des traitements analgésiques et sédatifs
- * Une obligation pour le médecin de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité, de refuser ou ne pas recevoir un traitement (article 5 de la loi)
- * Un rôle renforcé d'information auprès de leurs patients sur la possibilité et les conditions de rédaction de directives anticipées (article 8 de la loi).

L'obstination déraisonnable

On parle d'obstination déraisonnable lorsque des traitements sont poursuivis alors qu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/lobstination-deraisonnable/>

La sédation profonde et continue jusqu'au décès

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

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces/>

Le glossaire des acronymes

<https://www.unasp.org/glossaire-soins-palliatifs/>

1. 4. Les aides financières

Pour favoriser le maintien à domicile des personnes en fin de vie, des aides financières peuvent être demandées. Ces différents dispositifs peuvent relever du droit commun ou être spécifiques à la fin de vie : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/les-aides-financieres/>

La prestation de compensation du handicap (PCH)

service-public.fr et handicap.gouv.fr

L'allocation personnalisée à l'autonomie (APA)

service-public.fr et pour-les-personnes-agees.gouv.fr

Les congés

- Le congé de présence parentale
- L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Le Centre national de l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (CNAJAP) : Tél. 0 811 701 009 (du lundi au vendredi) Plus d'informations sur : service-public.fr

La fin de vie à domicile

Il est possible d'être accompagné et soigné en fin de vie à son domicile dans de bonnes conditions. La loi du 2 février 2016 prévoit que toute personne soit informée par les professionnels de santé de la possibilité d'être prise en charge à domicile, dès lors que son état le permet.

Qui peut bénéficier d'un accompagnement en fin de vie à domicile ?

- Public concerné : les patients de tout âge, du nourrisson à la personne âgée ; toutes les personnes atteintes d'une maladie grave, évolutive, en phase avancée ou terminale ; tout sujet âgé qui arrive au terme de sa vie avec ou sans pathologie avancée.
- Conditions : le patient et sa famille ou ses proches sont d'accord ; le médecin traitant estime réaliste de suivre le patient à son domicile ; les différents professionnels en lien avec le patient et ses proches jugent adaptée la prise en charge à domicile.

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/la-fin-de-vie-a-domicile/>

Pour un retour à domicile après une hospitalisation pour un cancer, un site interactif renseigne sur l'ensemble des volets (médical, social et soins de support) : retouradomicile.fr

Plus d'informations sur l'hospitalisation à domicile : trouversonhad.fr

Obtenir une information, une aide matérielle

Différents interlocuteurs peuvent répondre aux demandes concrètes des proches aidants :

- Les intervenants médicaux et paramédicaux : il ne faut pas hésiter à les questionner, à leur faire part de toutes les préoccupations
- Les assistants de service social sont les interlocuteurs privilégiés pour tout ce qui relève de l'accompagnement social dont l'aide aux démarches administratives

Informations sur les dispositifs d'action sociale :

- Le centre communal d'action sociale (CCAS) de Clamart et le département des Hauts-de-Seine sont aussi susceptibles d'apporter des conseils et un accompagnement social
 - Les associations et entreprises d'aide à domicile proposent une aide à la vie quotidienne
 - Annuaire des organismes de services à la personne déclarés auprès des services de l'État
- <https://www.entreprises.gouv.fr/services-a-la-personne/annuaire>.

Accepter de se faire aider

Les proches sont souvent réticents à l'idée de faire appel à des intervenants extérieurs car ils ne sont pas toujours conscients de leur droit à demander une intervention ou ils ne se sentent pas légitimes à bénéficier d'une aide. Ils peuvent aussi se sentir coupables de prendre du temps pour eux ou bien inquiets à l'idée du bouleversement des repères qui pourrait se produire.

Pourtant, accepter de se faire aider permet d'éviter d'en arriver à un état d'épuisement tel que la santé physique et psychique de l'aidant est mise en danger. Les interventions extérieures sont aussi l'occasion d'intégrer des tiers dans la relation, de rompre l'isolement éventuel provoqué par la situation ou d'apporter un regard plus distancié.

Mettre en place des systèmes de relai ou de répit est un moyen pour les proches de prendre du repos, tout en permettant au malade en fin de vie de continuer à recevoir des soins à domicile.

1.5. FAQ (d'après le site parlons-fin-de-vie.fr/mes-questions)

1 - Que dit la loi en France sur l'euthanasie ?

Contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins, en France il n'y a pas de loi qui dépénalise l'euthanasie. Celle-ci, comprise comme un acte médical visant à précipiter délibérément la mort, est donc jugée comme un homicide et reste interdite. Elle est sévèrement punie par la loi : celui ou celle qui la pratique encourt jusqu'à 30 ans d'emprisonnement si son acte est considéré comme un homicide (art. 221-1 du Code pénal), ou comme un empoisonnement (art. 221-5 du Code pénal) ; si l'acte est considéré comme un homicide avec préméditation, c'est à dire un assassinat, il ou elle risque la réclusion à perpétuité (art 221-3 du Code pénal).

Un médecin qui respecte la volonté du patient d'arrêter ses traitements, même vitaux, ne risque plus aujourd'hui aucune sanction pénale, au titre d'une euthanasie. De même qu'un médecin qui arrête des traitements au nom de l'obstination déraisonnable.

2 - Que dit la loi en France sur le suicide assisté ?

Le suicide assisté consiste, pour un médecin, à prescrire à un patient des médicaments qui lui permettraient de se suicider. Contrairement à ce qui existe dans certains pays voisins, en France il n'y a pas de loi qui l'autorise, même pour les patients atteints d'une maladie incurable ou en fin de vie.

Pour autant, la loi ne sanctionne pas la personne qui commet pour elle-même ce type de suicide, en particulier si elle échoue dans sa tentative. En effet, le suicide n'est pas répréhensible en France.

En revanche, celui ou celle qui aurait aidé (le médecin par exemple) ou la structure aidante (l'hôpital par exemple) peuvent être condamnés pour non-assistance à personne en danger (5 ans d'emprisonnement, art. 223-6 du Code pénal). Dans ces cas, le meurtre, l'assassinat ou l'empoisonnement ne peuvent pas être retenus car c'est le patient qui se suicide, celui qui aide n'a pas l'intention de tuer.

Par ailleurs, la provocation au suicide en France, ainsi que la publicité pour le suicide sont des délits qui restent punis de trois ans d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende (art. 223-13 et 223-14 du Code pénal).

3 - Qu'est-ce que la procédure collégiale ?

La procédure collégiale consiste en une concertation entre les membres de l'équipe soignante en charge du patient et au moins un médecin consultant qui ne doit avoir aucun rapport hiérarchique avec l'équipe. Elle est destinée à garantir une transparence et surtout une concertation préalable aux décisions relatives à la fin de vie. Pour autant, ces dernières relèvent in fine de la seule responsabilité du médecin en charge du patient.

Si la personne n'est pas en état d'exprimer sa volonté, la procédure collégiale est obligatoire :

- lorsque l'équipe soignante envisage la limitation ou l'arrêt d'un traitement ;
- à la demande de la personne de confiance, ou à défaut de la famille ou des proches, en cas de doute sur une situation d'obstination déraisonnable ;
- avant la mise en place d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

La personne de confiance, ou à défaut la famille ou les proches, ne participent pas à la procédure collégiale. Dans tous les cas, ils sont informés de son résultat.

Lorsque le patient fait lui-même une demande d'arrêt de traitement, celle-ci s'impose au médecin qui n'a pas à recourir à une procédure collégiale, sauf si le patient demande à être accompagné lors de cet arrêt de traitement par une sédation profonde et continue jusqu'au décès. La procédure collégiale a alors pour objet de vérifier si la situation du patient correspond bien à une des trois situations qui, selon la loi, donne accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

4 - Quelles sont les aides pour les proches ?

Un proche aidant est une personne qui accompagne une personne en fin de vie : parce que vous aidez, vous pouvez également être aidé. En France, il existe des dispositifs pour aider les aidants : congés, allocations financières, accompagnement par des professionnels de santé et des bénévoles réunis au sein d'associations, etc. Vous trouverez des informations pratiques pour vous accompagner au quotidien en tant qu'aidant dans les rubriques m'orienter et être soutenu.

5 - Quand peut intervenir un arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles ?

La nutrition et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements (Art. L 1110-5-1 du CSP). À ce titre, elles peuvent, comme tout autre traitement, être refusées par un patient ou arrêtées au titre de l'obstination déraisonnable.

L'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles peut intervenir : à la demande d'un patient conscient, au nom du droit au refus de traitement. Dans ce cadre, le médecin ne peut s'y opposer, mais le patient doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Le médecin doit informer le patient des conséquences de son choix et notamment qu'il risque d'en mourir. Lorsqu'un patient a explicitement écrit dans ses directives anticipées qu'il refusait toute nutrition et hydratation artificielles. Ce refus devra être respecté par le médecin, sauf en cas d'urgence vitale, pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation ou sauf lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Lorsque la nutrition et l'hydratation artificielles représentent une obstination déraisonnable, alors que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté. L'arrêt de nutrition et d'hydratation artificielles peut alors être demandé par un tiers, en particulier par la personne de confiance, mais aussi par un proche. Il peut aussi être envisagé par le médecin. Dans tous les cas, une procédure collégiale est nécessaire pour discuter de cette décision. Cette dernière revient in fine au médecin en charge du patient.

Dans l'hypothèse où l'arrêt de nutrition ou d'hydratation artificielles est décidé, il doit être accompagné par des soins palliatifs, voire par une sédation profonde et continue jusqu'au décès, pour que le patient ne souffre pas.

2. M'ORIENTER

2.1. Structures locales des soins palliatifs et d'associations d'accompagnement

Clinique de Meudon	3/7 avenue de Villacoublay	92360 Meudon-la-forêt	01 41 28 10 00
Clinique du Plateau	5 rue des Carnets	92140 Clamart	01 46 30 21 35
Hôpital Antoine Béchère - EMSP ¹	157 av. de la pte de Trivaux	92140 Clamart	01 45 37 44 44
OSMOSE RSP ²	4 rue des Carnets	92140 Clamart	01 46 30 18 14
MAIN DANS LA MAIN Association de bénévoles Hôpital Corentin Celton	4 parvis Corentin Celton	92100 Issy-les-Moulineaux	06 66 89 70 14
APEV Association de bénévoles	3 rue Edouard Branly	92130 Issy-les-Moulineaux	01 46 48 35 94
ASP FONDATRICE - 92 Association de bénévoles	39 avenue de Clichy	75017 Paris	01 53 42 31 31

¹ Equipe Mobile de Soins Palliatifs

² Réseau de soins palliatifs

Une ligne d'écoute spécialisée
(centre national des soins palliatifs et de fin de la vie)

Accompagner la fin de la vie : s'informer, en parler
N°azur 0 811 020 300 (Prix d'un appel local)
Du lundi au vendredi de 10h à 13h et de 14h à 17h

3. ÊTRE SOUTENU

3. 1. Obtenir un soutien et prendre soin de soi

Deux types d'intervenants peuvent apporter un soutien aux proches aidants :

- **Les professionnels** : même si tous les intervenants ont leur place dans le soutien et l'accompagnement psychologique, le psychologue ou le psychiatre formés aux soins palliatifs ont une expertise spécifique dans ce domaine. D'autres professionnels dans la cité peuvent également aider les aidants : médecins homéopathes, acupuncteurs, sophrologues, etc.

- **Les associations faisant appel à des bénévoles formés et encadrés** :

<http://www.sfap.org/annuaire>

Des associations d'aide aux aidants, qui proposent des informations, un soutien individuel ou en groupe, des services gratuits, etc. Certaines associations sont spécialisées sur des pathologies (sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, cancer, etc.), d'autres sont plus généralistes.

Aidant Attitude a pour mission l'information et la prévention de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche.

Aidant attitude mène des projets sur différents canaux de communication, web, vidéo, conférences, réseaux sociaux, événementiel, en lien avec les professionnels de santé et des partenaires publics et privés sur la thématique de l'aidant dans le but d'informer, rassurer, prévenir, trouver des solutions, partager les expériences.

<https://aidantattitude.fr>

Avec nos Proches, une ligne d'entraide pour tous ceux qui s'occupent d'un proche âgé :

<http://www.avecnosproches.com/>

Il est aussi essentiel que les proches aidants sachent se ressourcer et s'autorisent à prendre soin d'eux-mêmes :

- s'occuper de leurs propres besoins, notamment en gardant une vie sociale, en s'accordant des moments de répit, etc.
- pratiquer des activités favorisant la diminution du stress comme la marche, le yoga, le tai-chi, la relaxation, etc.
- identifier et solliciter les personnes qui vont pouvoir apporter du soutien, soit dans son cercle familial ou en dehors

Accompagner les proches et les familles en deuil

Pour permettre aux personnes confrontées au décès d'un proche d'obtenir une information personnalisée sur les démarches à accomplir, depuis la déclaration du décès en mairie, en passant par le déblocage de l'épargne salariale ou le règlement de la succession, retrouvez les informations sur : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507>

EMPREINTES s'engage depuis plus de vingt ans à accompagner adultes, adolescents ou enfants qui traversent une période de deuil. Empreintes est aussi un organisme de formation.

Empreintes-Vivre son deuil Ile-de-France

4-7, Rue Taylor, 75010 Paris

Téléphone : 01 42 38 08 08

<http://www.empreintes-asso.com/>