



# FACE AU CANCER

## QUEL RÔLE POUR LES PROCHES ?

### Les soins palliatifs

# face au cancer : quel rôle pour les proches ?

## Les soins palliatifs

### Proches et cancer : Les soins palliatifs

- p. 4 Quoi ? Définition des soins palliatifs vus par l'OMS
- p. 5 Qui en bénéficie? Qui les prodigue ?
- p. 6 Où ?
- p. 7 Comment ?
- p. 7 Quels sont les principes de cette loi ?
- p. 7 Plusieurs principes guident cette loi

### Vous aider dans l'accompagnement de votre proche

- p. 8 Que dire à une personne en fin de vie ?
- p. 9 Que dire et comment se comporter ?
- p. 9 Comment accompagner un enfant lors de la perte d'un proche ?

### Vos droits concernant les informations médicales

- p. 12 Le secret médical
- p. 12 La personne de confiance
- p. 14 Aides matérielles
- p. 14 En cas de décès
- p. 15 Pour en savoir plus

Les documents PACT Onco ont pour vocation d'informer les différents acteurs du parcours de soins, de l'oncologue au patient, de l'hôpital au domicile, en passant par le médecin traitant et le pharmacien.

C'est dans cet objectif que Pfizer Oncologie s'engage à :

- favoriser le bon usage ;
- soutenir l'information pouvant aider les professionnels de santé dans leur pratique quotidienne ;
- développer les liens entre les différents professionnels en contact avec le patient afin d'assurer une continuité des soins ;
- mettre à disposition des professionnels de santé des éléments pour une bonne information du patient.

**Pour en savoir plus : [pactonco.pfizer.fr](http://pactonco.pfizer.fr)**



# Les soins Palliatifs

L'accès aux soins palliatifs constitue, depuis 1999, un droit reconnu par la loi.

Ils répondent, par la thérapeutique palliative et l'accompagnement, à l'hôpital ou à domicile, au soulagement de la souffrance du malade, qu'elle soit physique, psychologique, spirituelle et/ou sociale. La personne malade se trouve au cœur d'un dispositif dans lequel sa qualité de vie est la priorité. L'équipe interdisciplinaire, composée de l'équipe soignante, de bénévoles formés à l'écoute, d'intervenants paramédicaux, sociaux et spirituels, accompagne votre proche et vous-même à vivre cette période intense et éprouvante dans les meilleures conditions.

L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait partie des soins palliatifs, car en tant que proche, vous représentez l'élément de soutien majeur pour le malade. Les intervenants sont présents pour vous accompagner, vous écouter et vous soutenir. Vos angoisses, votre souffrance et vos interrogations sont prises en compte.

Cette brochure vous est dédiée, afin de répondre à certains de vos questionnements concernant les soins palliatifs. En quoi consistent-ils ? Où peuvent-ils être prodigués ? Comment aider votre proche ? Quels sont vos droits ?



# Proches et cancer :

## Les soins Palliatifs

### Quoi ? Définition des soins palliatifs par l'OMS<sup>1</sup>

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.

#### Selon l'OMS, les soins palliatifs :

- procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants ;
- soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal ;
- n'entendent ni accélérer ni repousser la mort ;

- intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients ;
- proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort ;
- offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et après, pendant son propre deuil ;
- utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil ;
- peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie ;
- et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge.



## Qui en bénéficie ?

La loi du 9 juin 1999 vise à garantir le **droit à l'accès aux soins palliatifs** : « *Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* ».

## Qui les prodigue ?<sup>2</sup>

Dans la démarche palliative<sup>2</sup>, le patient se situe au centre d'un dispositif autour duquel de nombreux intervenants sont appelés à tenir un rôle en interrelation les uns avec les autres. **Pluridisciplinarité et interdisciplinarité sont indispensables dans la prise en charge en soins palliatifs.** Il s'agit de médecins, d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes, d'assistantes sociales, de psychologues, d'auxiliaires de vie, d'ergothérapeutes, d'orthophonistes, de bénévoles... Une des particularités du travail en soins palliatifs est l'importance des bénévoles. On compte de nombreuses associations en France, dont les deux tiers sont regroupées au sein de l'UNASP (Union nationale des associations pour le développement de soins palliatifs) ou de la fédération JALMALV (Jusqu'à La Mort Accompaner La Vie). Ce qui fonde le bénévolat est avant tout une dimension relationnelle. Le bénévole est là, présent, disponible, pour simplement manifester sa solidarité avec un autre être humain, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne. Grâce à des formations et des groupes de parole, le travail d'écoute est au centre de l'engagement des bénévoles d'accompagnement.

## Où ?<sup>2</sup>

Selon le souhait du patient et la capacité de l'entourage, **la prise en charge en soins palliatifs s'effectue en institution ou au domicile et lieu de vie** (maison de

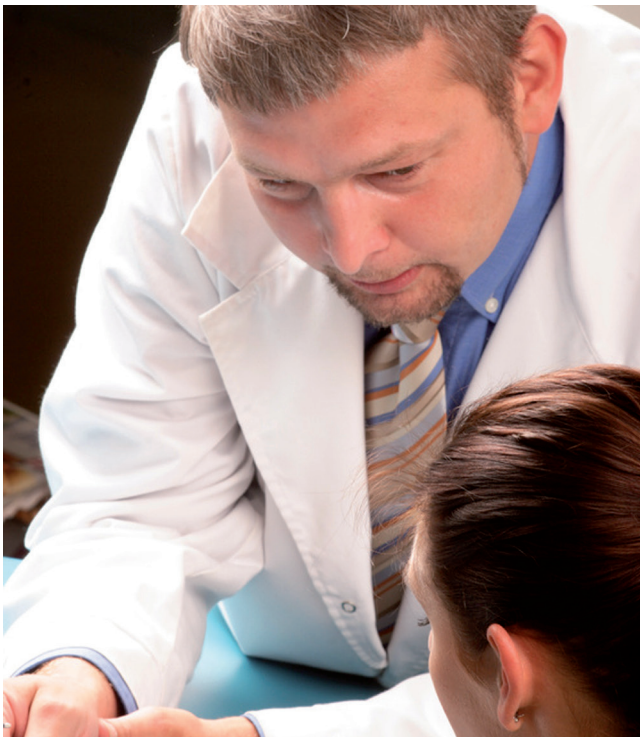


retraite, long séjour, EHPAD [établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes]). Une coordination s'opère entre les différents modes de prise en charge.

### En institution<sup>2</sup>

En France, il existe trois types de structures de soins palliatifs pour accueillir les patients en institution :

- **Les unités de soins palliatifs (USP)** sont des structures d'hospitalisation d'environ 10 lits accueillant les patients en soins palliatifs. Les places dans l'USP sont totalement dédiées à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement.
- **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP)** ont pour mission d'apporter une aide, un soutien,



une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

- **Les lits identifiés en soins palliatifs** (officiellement appelés « prise en charge identifiée de malades en soins palliatifs hors USP ») sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation. Ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, cancérologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un repli des patients du domicile.

### À domicile

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert :

- la **disponibilité d'une équipe de proximité composée de professionnels** : médecin traitant, infirmier(e), kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- la **capacité de l'entourage d'assurer ce maintien** ;
- la **coordination des professionnels du domicile** autour de la personne malade ainsi que l'expertise médicale (évaluation de la douleur ou des symptômes) par une équipe consultant en soins palliatifs ;
- l'**expertise sociale et l'accompagnement psychologique** si nécessaire ;
- la **mise en lien avec les associations** de bénévoles d'accompagnement.

Deux types de dispositifs permettent cette prise en charge.

**Les services d'hospitalisation à domicile** dépendent d'une structure hospitalière. Ils permettent, avec la participation des professionnels libéraux, de maintenir à domicile ceux qui le désirent.

**Les réseaux de soins palliatifs** coordonnent l'ensemble des autres structures afin de maintenir le lien entre tous les professionnels qui ont pris en charge le patient. Le réseau participe activement au maintien à domicile des malades qui le désirent dans les meilleures conditions.

### Comment ?

**Une loi qui définit les droits et encadre la pratique**<sup>3</sup>

Le 22 avril 2005, les députés ont voté une loi dite « **loi Leonetti** » qui précise les droits et organise les pratiques quand la question de la fin de vie se pose. En février 2015, un nouveau **rapport sur les soins palliatifs** a été déposé à l'Assemblée nationale.<sup>4</sup> Suite à ce rapport une **proposition de loi sur la fin de vie a été adoptée le 17 mars 2015** qui n'autorise ni euthanasie ni suicide assisté, mais instaure un droit à une sédation « profonde et continue » jusqu'au décès pour les malades en phase terminale ».

Le nouveau texte prévoit que les directives anticipées qui permettent à toute personne majeure de faire connaître ses souhaits sur sa fin de vie s'imposeront au médecin « sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation », et qu'elles seront sans limite de validité. Jusqu'à présent, ces directives anticipées n'étaient valables que 3 ans et le médecin n'était pas obligé de les suivre.

### Quels sont les principes de cette loi ?

(principes de la loi 2005, renforcés par la proposition de loi de 2015)

- Cette loi condamne l'**obstination déraisonnable**.
- Elle donne **le droit au patient de refuser un traitement**.
- Elle précise que **tous les moyens thérapeutiques doivent être mis en œuvre** pour soulager la douleur.
- Elle permet à chacun d'**exprimer à l'avance ses souhaits** concernant l'organisation de sa fin de vie.
- Si le malade est inconscient, l'arrêt ou la limitation du traitement ne peuvent être décidés que dans le cadre d'une **procédure collégiale et après consultation d'un proche** ou d'une « personne de confiance » préalablement désignée par le malade.

### Plusieurs principes guident cette loi :

- **Principe de non-abandon** : accompagnement des patients jusqu'à leur dernier instant, recherche de leur confort.
- **Principe de non-souffrance** : attention à tous les éléments de la souffrance, recherche systématique et traitement aussi immédiat que possible.
- **Principe d'autonomie** : respect du libre choix du patient, participation du patient à la décision, nécessité de délivrer l'information nécessaire à une décision éclairée.
- **Principe de bienfaisance** : réfléchir aux bénéfices pour le patient des examens, traitements et actions entrepris ou proposés.
- **Principe de non-malfaisance** : respecter le principe du « *primum non nocere* » (d'abord ne pas nuire) par une évaluation du rapport bénéfice-risque.



# Vous aider Dans L'accompagnement De votre Proche



Les soins palliatifs sont des soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale.

Ils ont pour but de **préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort** et doivent notamment permettre de soulager la douleur, d'apaiser la souffrance psychique, de sauvegarder la dignité de la personne malade et de soutenir son entourage.

La souffrance des derniers jours peut être adoucie aussi bien pour le malade que pour la famille ; les soins palliatifs témoignent de l'idée suivante : lorsque la douleur est maîtrisée, la fin de vie peut être riche de sens pour le malade qui doit continuer à vivre jusqu'au bout et à être présent à lui-même et à ses proches.

*« Les soins palliatifs rejettent toute idée d'acharnement thérapeutique et, bien conduits, annulent le plus souvent les demandes d'euthanasie. Ils revêtent deux aspects : un aspect médical, le traitement de la douleur et de tous les autres symptômes, accompli avec un grand dévouement par le monde soignant, et un aspect psychosocial et spirituel, l'accompagnement du malade et de ses proches. »<sup>5</sup>*

L'accompagnement de la famille ne s'interrompt pas au décès. Il doit se prolonger sous d'autres formes durant la période de deuil, sans pour autant solliciter l'équipe soignante dans une fonction qu'elle n'est pas en mesure d'assumer. Il convient de prendre en compte un besoin de répit, voire de repli, ce qui implique un partage des rôles qui n'est pas toujours possible. Les professionnels de santé doivent être attentifs aux phénomènes de lassitude, d'épuisement

et d'usure qui affectent certains proches.

Il convient d'être en mesure de repérer les signes patents indicatifs d'évolutions qui justifieraient un soutien psychologique. La préservation de l'équilibre familial constitue un enjeu déterminant<sup>6</sup>.

## Que dire à une personne en fin de vie ?

*« De nombreuses recherches démontrent que les personnes en fin de vie sont souvent évitées par*



*les amis et la famille et peuvent se sentir très seules. Pourtant, la plupart souhaitent mourir entourées de leurs proches et de leurs amis. » Rosette Poletti<sup>7</sup> livre les raisons évoquées le plus souvent pour éviter ou espacer les visites : « Cela le fatigue », « Je ne sais pas quoi dire », « Je vais pleurer », « J'ai peur de déranger », « Je ne l'ai pas vu depuis trop longtemps »...*

*« Le point central à retenir, c'est qu'une personne en fin de vie, c'est tout simplement une personne vivante, qui le restera jusqu'à son dernier souffle ! La plupart des visiteurs se sentent anxieux et souvent inconfortables lorsqu'ils accompagnent un être aimé en fin de vie. Au lieu de faire semblant d'être à l'aise [...], il est possible de partager son ressenti avec celui ou celle qu'on visite : « Tu sais, je ne suis pas très à l'aise quand je visite quelqu'un à l'hôpital... je voudrais tellement t'être utile et je ne sais pas comment... est-ce qu'il y a quelque chose que je pourrais faire pour toi ? » Souvent, la personne malade dira simplement qu'elle est heureuse de la visite et que ce moment de relation est important pour elle. »*

## Que dire et comment se comporter ?

Voici quelques pistes qui ne sont que des pistes, car chaque situation est unique.

- **Centrez-vous sur la personne malade**, écoutez-la, « écoutez les silences » qui peuvent se produire. Selon la nature de la relation, établissez un contact physique, comme de poser la main sur son avant-bras.
- **Regardez-la, soyez à sa hauteur**, assis à côté d'elle et non pas debout, alors qu'elle est assise ou couchée.
- **Acceptez les émotions qu'elle exprime** – révolte,

tristesse, déprime – sans chercher à « remonter le moral » avec de fausses réassurances comme : « Tu verras, tu iras mieux très vite ; d'ici trois semaines les forsythias seront en fleur et toi sur ton balcon ! ». Au contraire, validez ce qu'exprime cette personne : « C'est vrai que cela doit être difficile pour toi de ne plus pouvoir te lever toute seule ».

- Certaines personnes en fin de vie ne désirent pas parler de ce qu'elles ressentent et préfèrent **aborder d'autres sujets**, entendre parler de la vie, là-bas à l'extérieur, évoquer des souvenirs agréables ou des situations qu'elles ont partagées avec le visiteur.
- **C'est la personne malade qui décide de l'échange.** Certains n'aborderont jamais le thème de la mort, d'autres en parleront à plusieurs reprises. Il faut savoir que ce n'est pas toujours avec les proches ou les amis que le malade aborde ce sujet mais avec des professionnels ou des visiteurs bénévoles, moins impliqués émotionnellement.
- Les visites à un ami ou à un proche en fin de vie servent aussi à dire toute son amitié et tout son amour, à dire sa gratitude pour tout ce qui a été vécu ensemble. **On ne dit jamais assez tout cela !**

## Comment accompagner un enfant lors de la perte d'un proche ?

Certains adultes ont des difficultés à concevoir que les enfants soient confrontés à la mort. Certaines croyances les amènent à penser qu'il faut soit leur épargner cette souffrance et cette angoisse en leur cachant la vérité, soit qu'ils sont trop petits pour comprendre ce qu'il se passe lors d'un deuil, voire qu'ils ressentiraient moins de peine que les adultes.



Or, si la conception de la mort évolue au fur et à mesure que l'enfant grandit, et que chaque deuil pour chaque enfant est unique, il est possible de dégager les grandes lignes des spécificités du deuil chez l'enfant et l'adolescent.

L'enfant n'extériorise pas son chagrin comme l'adulte. Il garde bien souvent sa tristesse ou sa culpabilité afin de protéger l'adulte. Il ressent pourtant cette tristesse, cette colère, éprouve un sentiment d'injustice, d'insécurité, voire le sentiment d'être différent avec la peur d'être stigmatisé, notamment à l'école.<sup>8</sup>

Cécile Séjourné<sup>8</sup> souligne que le chemin du deuil de l'enfant ne se termine pas dans l'enfance. Il sera mis entre parenthèses et se poursuivra ensuite à l'âge adulte, à l'occasion d'autres deuils, ou d'événements particuliers – mariage, séparations, naissance d'un enfant.

**Mieux il aura été accompagné, mieux il pourra faire face aux autres deuils.** Cheminer avec l'enfant dans

cette épreuve douloureuse signifie être prêt à répondre à ses questions, comme nous le pouvons, lorsqu'elles se présentent.

### Le Centre national de ressources

(<http://www.soin-palliatif.org>) apporte quelques points de repère pour accompagner un enfant en deuil.

- **Un enfant, quel que soit son âge, même tout petit, n'a pas à être écarté du sujet<sup>8</sup> et du vécu de la mort de l'autre, au même titre que tout membre de la famille.** En effet, être mis à l'écart de ce qu'il se passe et de la communauté des adultes peut engendrer un grand sentiment de solitude pour un enfant. Il peut ainsi se sentir exclu, rejeté ou abandonné par les adultes qui se réunissent entre eux pour les rituels du deuil, pour parler du défunt, lui rendre hommage et s'apporter du soutien.

Les mensonges, les non-dits ou les secrets peuvent provoquer des souffrances en plus de celles engendrées par la vérité, que tôt ou tard les enfants finiront par connaître :

*« Quand l'enfant découvre qu'on lui a menti, il perd durablement toute confiance en l'autre et se sent seul et abandonné »<sup>8</sup>.*

- **En cas de mort annoncée**, il est essentiel non pas d'imposer, mais de proposer à l'enfant de voir son proche et de lui dire au-revoir.
- **Après un décès**, on peut également lui proposer de voir le corps, s'il est présentable et si l'enfant le souhaite, en lui expliquant ce qu'il va voir. **L'important est que l'enfant puisse être associé et participer aux rituels à sa manière**, par exemple en déposant un dessin, un objet, en lisant un poème, etc.

- Tous les auteurs s'accordent à dire qu'il est important de « **mettre des mots** » **le plus tôt possible sur ce qu'il se passe**, des mots « simples, justes et vrais » et notamment d'utiliser le mot mort. L'enfant est sensible à l'attention qu'on lui prête et à l'authenticité des réponses données.
- **Rassurer et répondre aux questions des enfants**, même si elles peuvent être parfois embarrassantes pour les adultes : questions sur le devenir du corps, ou sur l'existence d'une vie après la mort par exemple. Là encore, utiliser des mots simples et sincères, en fonction de ce que l'on pense, quitte à faire des hypothèses. On peut aussi dire que l'on ne sait pas et aider l'enfant à trouver des réponses en se montrant disponible et ouvert à toutes les questions, même les plus incongrues.
- Accompagner l'enfant/l'adolescent, **c'est prendre en compte ses différents moyens d'expression** : le dessin, le jeu, les actes et comportements, etc. C'est respecter ses silences comme son envie d'en savoir plus, son désir de grandir plus vite comme ses régressions passagères.

**Finalement, vouloir préserver un enfant en deuil, prendre soin de lui, ce n'est pas le mettre à l'écart, lui cacher la vérité.** C'est être à ses côtés pour lui apporter du soutien et l'accompagner dans son cheminement de vie. Tout au long de ce cheminement, il paraît aussi important de faire confiance aux ressources de l'enfant et à ses capacités d'adaptation.

## soins palliatifs / accompagnement de la fin de vie

- [www.sfap.org](http://www.sfap.org) : SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)
- [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org) : Centre national de ressources soin palliatif – plateforme interactive de référence pour tous les publics – grand public et professionnels – concernés par l'accompagnement de personnes gravement malades, en fin de vie, ou endeuillées
- [www.jeanne-garnier.org](http://www.jeanne-garnier.org) : Maison médicale Jeanne-Garnier
- [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr) : Fédération JALMALV – Jusqu'à la mort, accompagner la vie (soins palliatifs et accompagnement du deuil)

## Deuil

- [www.vivresondeuil.asso.fr](http://www.vivresondeuil.asso.fr) : Fédération européenne Vivre son deuil
- [www.jalmalv.fr](http://www.jalmalv.fr) : Fédération JALMALV – Jusqu'à la mort, accompagner la vie (soins palliatifs et accompagnement du deuil)
- [www.anjpv.org](http://www.anjpv.org) : Association nationale Jonathan Pierres Vivantes (accompagnement du deuil).
- [www.apprivoiserlabsence.com](http://www.apprivoiserlabsence.com) : Apprivoiser l'absence (groupes d'entraide de parents en deuil)
- [www.soin-palliatif.org](http://www.soin-palliatif.org) : Centre national de ressources soin palliatif – plateforme interactive de référence pour tous les publics – grand public et professionnels – concernés par l'accompagnement de personnes gravement malades, en fin de vie, ou endeuillées

# Vos Droits concernant Les informations médicales

La famille, les proches sont légitimement demandeurs d'informations au sujet du patient et de son état auprès du personnel soignant, qui doit pouvoir répondre à leurs questions. **Les patients considèrent comme importante cette communication soignants/proches, qui leur permet parfois de leur ôter ce poids.** Cependant, il est important pour le proche d'avoir à l'esprit que les informations médicales sont en premier lieu destinées au patient.

## Le secret médical<sup>9</sup>

C'est au patient que revient la décision **d'informer ou non ses proches**. Il peut souhaiter que certains éléments ne soient pas communiqués à la famille. Le médecin a le devoir de s'enquérir auprès du patient des données qu'il souhaite ou non voir connues par ses proches.

## La personne de confiance<sup>6,10</sup>

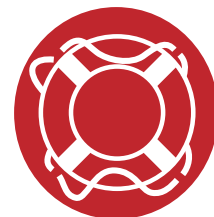
Il est possible que le malade vous choisisse comme « personne de confiance ». Dès lors qu'il est hospitalisé, le patient a en effet la possibilité de désigner celle-ci pour une période déterminée de son choix. Ce peut être le conjoint, un membre de la famille, un ami ou un médecin, sous réserve que cette personne soit majeure et qu'elle ne soit pas placée sous un régime de protection (tutelle ou curatelle).

Vous êtes dès lors l'interlocuteur privilégié pour l'équipe soignante, après le patient. Vous êtes considéré comme capable de transmettre les préférences et les volontés du patient.

Si vous êtes désigné « personne de confiance », **vous serez consulté au cas où la personne malade serait « hors d'état d'exprimer sa volonté ».**

Les décisions sont plus faciles à prendre pour la famille et les médecins quand le patient a rédigé ses directives sur ses attentes en fin de vie, ou s'il a désigné une personne de confiance à qui il en a fait part.

La personne de confiance n'a pas accès au dossier du patient, même en cas de décès de la personne malade, à moins que celle-ci ne soit un ayant droit du défunt (cf. en cas de décès).





## La Loi du 4 mars 2002 relative aux Droits des malades et à la qualité du système de santé précise<sup>11</sup> :

« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant [...] »

### La charte relative aux droits des malades souligne notamment les 11 points suivants<sup>6</sup> :

- l'accès au service public hospitalier ;
- la qualité de l'accueil, des traitements et des soins ;
- la participation à la recherche biomédicale ;
- l'information du patient et de ses proches ;
- le principe général du consentement libre et éclairé ;
- le consentement spécifique pour certains actes ;
- la liberté de quitter l'établissement ;
- le respect de la personne et de son intimité ;
- le droit à la vie privée et à la confidentialité ;
- l'accès aux informations contenues dans les dossiers administratifs et médicaux ;
- les voies de recours en cas de litige.

### Le temps d'information<sup>6</sup>

La charte de la personne hospitalisée (disponible sur le site Internet du ministère de la Santé : (<http://www.sante.gouv.fr>) évoque notamment la question du temps : « La famille et les proches doivent pouvoir disposer d'un temps suffisant pour avoir un dialogue avec les médecins responsables ».

## Les Directives anticipées

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure et capable de **faire connaître ses souhaits relatifs à sa fin de vie et notamment son refus de tout acharnement thérapeutique pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté**. Elles existaient déjà dans la loi Leonetti, loi (n°2005-370) du 22 avril 2005<sup>12</sup>, mais n'étaient valables que trois ans et pouvaient ne pas être suivies par le médecin.

Le nouveau texte<sup>4</sup> prévoit qu'elles s'imposeront au médecin « *sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation* », et qu'elles seront sans limite de validité mais révisables et révocables à tout moment.

Les directives par principe doivent être écrites, datées, signées et authentifiées par le nom, le prénom, la date et le lieu de naissance du rédacteur. Le décret ne prévoit pas de formalisme dans la rédaction des directives anticipées.

Si la personne n'est plus dans la possibilité d'écrire, tout en restant capable d'exprimer sa volonté, cette dernière peut faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance, pour attester que l'écrit correspond à la véritable expression d'une volonté libre et éclairée.

Les directives anticipées peuvent être modifiées à tout moment, partiellement ou totalement. Elles sont révocables à tout moment. Les directives anticipées doivent être datées de moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne.

Les directives sont **essentiels pour permettre au médecin de connaître vos souhaits** concernant la possibilité de limiter ou d'arrêter les traitements.

## Aides matérielles<sup>9</sup>

### Le congé de solidarité familiale

Si vous êtes salarié et que vous souhaitez cesser totalement ou partiellement votre activité professionnelle pour accompagner un proche gravement malade en fin de vie, vous pouvez bénéficier d'un « **congé de solidarité familiale** ».

**Comment faire votre demande ?** Par lettre recommandée avec accusé de réception adressée à votre employeur, au moins 2 mois avant la date souhaitée (joindre un certificat médical attestant que la personne souffre d'une maladie grave qui met en jeu son pronostic vital). Ce congé n'est pas rémunéré. Pour en bénéficier vous devez avoir au moins 2 ans d'ancienneté dans votre travail et en faire la demande au moins 2 mois avant la date prévue de votre interruption d'activité.

**Quelle durée ?** 3 mois, renouvelable jusqu'à un maximum de 12 mois sur l'ensemble de votre carrière.<sup>13</sup>

### Une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie<sup>14</sup>

Cette allocation peut vous être versée si vous **accompagnez à domicile une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause.**

**Comment faire votre demande ?** Complétez le formulaire « Demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie » et adressez-le à votre caisse d'assurance maladie, accompagné d'un certificat

médical établi par le médecin traitant de la personne que vous accompagnez, attestant que cette personne est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

### Vous devez également joindre :

- si vous êtes salarié : une attestation de votre employeur, précisant que vous bénéficiez du congé de solidarité familiale ou qu'il a été transformé en temps partiel ;
- si vous êtes demandeur d'emploi indemnisé par Pôle emploi : une déclaration sur l'honneur de cessation de recherche active d'emploi, motivée par la nécessité d'accompagner à domicile une personne en fin de vie.

**Quelle durée ?** L'allocation est versée pendant **21 jours maximum** (jours ouvrables ou non). Elle sera interrompue le lendemain du décès de la personne que vous accompagnez s'il se produit pendant ces 21 jours.

### En cas de décès<sup>6</sup>

La loi autorise que **les informations concernant la personne décédée soient délivrées à ses ayants droit sous certaines conditions** : « *...dans la mesure où elles sont nécessaires pour leur permettre de connaître les causes de la mort, de défendre la mémoire du défunt ou de faire valoir leurs droits, sauf volonté contraire exprimée par la personne avant son décès* ».



## Pour en savoir plus

### Livres (liste non exhaustive)

◀ Fauré Ch.

*Vivre auprès d'un proche très malade*  
éd. Albin Michel, 1998.

◀ Kübler-Ross E.

- *Les derniers instants de la vie*  
1969.

- *Vivre avec la mort et les mourants*  
1981.

◀ Ruzniewski M.

*Face à la maladie grave, Patients, familles, soignants*  
éd. Dunod, 2004.

◀ Simonton C, Matthews Simonton S, Creighton J.

*Guérir envers et contre tout : le guide quotidien du malade et de ses proches pour surmonter le cancer*  
éd. Desclée de Brouwer, 2008.

◀ Louise Lambrichs

*Le livre de Pierre, Psychisme et Cancer*  
éd. Seuil, 2011.

◀ Isabelle Moley Massol

*Le malade, la maladie et les proches*  
éd. L'Archipel, 2009.

## RÉFÉRENCES

1. « Soins palliatifs ». OMS. <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
2. « Définition des soins palliatifs et de l'accompagnement ». Charte des soins palliatifs et de l'accompagnement. SFAP
3. JORF. Loi Leonetti n° 2005-370 du 22 avril 2005.
4. Assemblée Nationale. Rapport fait au nom de la commission des Affaires Sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. A. Claeys et J. Leonetti. 17 février 2015. <http://www.assemblee-nationale.fr/14/rapports/r2585.asp>
5. UNASP. Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs. <http://www.soins-palliatifs.org/>
6. « Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer ». SOR SAVOIR PATIENT : guide d'information et de dialogue à l'usage des proches de personnes malades. FNCLCC en partenariat avec la Ligue Nationale contre le cancer. 2006.
7. Poletti R. Que dire à une personne en fin de vie ? Chronique sagesse. Le Matin Dimanche. 15 mars 2009.
8. Rogy S., Grand d'Esnon I et Sejourne C. Accompagner un enfant en deuil : quelques repères pour mieux comprendre. Soins Palliatifs. CNDR. Publié le 29 mars 2012.
9. « Comment accompagner un proche atteint de cancer ? » Brochure Grand Public. La Ligue contre le cancer. Edition actualisée novembre 2010.
10. Article L1111-6 du code de la santé publique.
11. Article L1110-4 alinéa 1 du code de la santé publique.
12. Les directives anticipées. Institut national du cancer en collaboration avec La Ligue contre le cancer. Mis à jour le 22/02/2012. <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/vos-demarches/droits-des-malades/le-droit-detre-informe/les-directives-anticipees>
13. « Le congé de soutien familial ». Cancer Info. Institut national du cancer en partenariat avec la Ligue contre le cancer. <http://www.e-cancer.fr/cancerinfo/aider-un-proche-malade/conges-pour-les-proches/conge-de-soutien-familial>
14. "Vous avez un proche en fin de vie". Ameli.fr <http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-personnelle/vous-avez-un-proche-en-fin-de-vie/l-8217-allocation-journaliere-d-accompagnement.php>

## CRÉDITS

Rédaction : Anne-Marie Bodeur  
 Coordination scientifique : Valérie Cariou  
 Coordination technique : Nadia Belehssen  
 Conception graphique : Jérôme Le Guellec  
 Crédit photo : Fotolia

Société éditrice: Global Média Santé, 314, Bureaux de la Colline  
 1, rue Royale - 92213 Saint-Cloud Cedex (01 55 62 68 00)