



**Maladie
grave,
maladie
évolutive
et maintenant ?**



À l'annonce d'une maladie grave, évolutive, suite à un accident entraînant un handicap sévère, ou en fin de vie des questions viennent à l'esprit :

Vais-je souffrir ?

Vais-je aller mieux ?

Puis-je refuser des traitements ?

Comment rédiger mes directives anticipées ?

Qui va m'accompagner ?

Qui va m'aider ?

Qui va m'écouter ?

Dois-je désigner une personne de confiance ? Comment ? Qui ?

Comment vivre au mieux avec ma maladie, mes soins et mes traitements ?

Et mes proches ?



Des souhaits émergent :

J'aimerais décider moi-même,
être entendu dans mes choix.

Je n'aimerais pas être à la charge
de quelqu'un.

J'aimerais que ma dignité
soit toujours respectée.

J'aimerais vivre au mieux
ma fin de vie.

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016, qui crée de nouveaux droits en faveur des personnes malades et des personnes en fin de vie, pose un cadre pour répondre à ces questions.

« Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. » Article L1110-5

COMMENT VIVRE AVEC LA MALADIE ?

Écouter ses émotions

Dès le diagnostic et tout au long d'une maladie grave, évolutive ou en fin de vie, les émotions se bousculent chez la personne atteinte et ses proches : angoisse, espoir, désespoir, sérénité, résignation. C'est une période complexe et changeante, avec des hauts et des bas.

Écouter son corps

Selon les jours, la personne comme ses proches peuvent se sentir fatigués ou pleins d'énergie, abattus ou entreprenants.

Écouter ses questionnements

C'est un moment où pourra s'initier une réflexion concernant la gestion de son état de santé et de ses traitements. De nouvelles priorités, envies ou choix peuvent s'imposer sur sa propre vie et le sens à lui donner.

Il est important de pouvoir accepter ses doutes, ses revirements, ses colères et ses peurs.

Se faire entendre

Dialoguer avec les soignants pour comprendre la situation, les traitements, les alternatives, permet de participer

dans la confiance aux choix de sa prise en charge. Rédiger ses directives anticipées, en discuter avec son médecin traitant, référent ou hospitalier et ses proches fait partie de cette réflexion.

C'est également le moment de désigner une personne de confiance et d'en parler avec elle.

Le partage est important, en particulier pour faire comprendre à son entourage son besoin d'être accompagné et respecté dans ses choix.

**Après tout, c'est moi
qui suis malade.** Paul, 83 ans

LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Rédiger ses directives anticipées permet à chacun de réfléchir à la dernière phase de son existence, et de faire respecter ses choix en cas d'incapacité à s'exprimer. Elles s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale ou lorsqu'elles apparaissent manifestement inadaptées à la situation médicale.

Comment les écrire ?

La Haute Autorité de santé propose un modèle qui peut aider à leur rédaction, mais une simple feuille de papier avec ses nom, prénom, lieu et date de naissance, daté et signé par la personne suffit. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle rédige de telles directives.

www.has-sante.fr

À qui confier ses directives anticipées ?

Les directives anticipées peuvent être conservées dans le dossier médical partagé. Elles peuvent être transmises à la ou aux personnes de son choix, membres de sa famille, proches, en particulier à son médecin et de manière privilégiée à la personne de confiance.

Combien de temps restent-elles valables ?

Est-il possible de les modifier ou de revenir sur ses souhaits ?

La durée de validité des directives anticipées est illimitée.
Les directives anticipées sont modifiables et révocables à tout moment.

**Je voudrais dormir
avant de mourir.**

François, 72 ans

J'ai choisi une amie,
pour ne pas faire peser
cette responsabilité
sur ma famille. Marie, 60 ans

LA PERSONNE DE CONFIANCE

Il est possible de désigner une personne de confiance dans son entourage pour être accompagné tout au long des soins. Celle-ci pourra assister aux entretiens médicaux et aider la personne malade à prendre des décisions.

La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir inscrite dans le dossier médical.

Si la personne concernée est dans l'incapacité de s'exprimer ?

La personne de confiance sera consultée par les soignants et pourra relayer la parole de la personne malade, si celle-ci ne peut pas exprimer son avis ou prendre les décisions pour ses soins. La personne de confiance utilisera les directives anticipées en cas de besoin, elle est donc la personne à privilégier comme dépositaire.

Comment désigner la personne de confiance ?

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance. Cette désignation doit se faire par écrit et doit être cosignée par la personne nommée. La désignation est révisable et révocable à tout moment.



LES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, complémentaires des soins curatifs. Ils sont pratiqués par une équipe interdisciplinaire, médecins, infirmiers, aides-soignants, psychologues, kinésithérapeutes, assistantes sociales, orthophonistes, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement.

Il est possible de bénéficier de soins palliatifs dès l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, évolutive ou en phase terminale aussi bien en institution qu'à domicile.

Les soins palliatifs ont pour objectif de soulager les douleurs physiques et de prendre en compte les souffrances psychiques, sociales et spirituelles pour préserver la qualité de vie de la personne malade et de son entourage.

Ils s'inscrivent dans une approche globale de la personne. Celle-ci est prise en compte non comme « objet » de soins mais comme « acteur » de son parcours de soins et de vie dans ses différentes dimensions : physique, psychique, sociale et spirituelle.

Chaque membre de l'équipe de soins palliatifs apporte son éclairage pour que le malade soit traité de la façon la plus respectueuse, comme personne et comme citoyen. La démarche palliative met toujours la personne malade

au centre du processus des décisions. Il s'agit de sauvegarder sa dignité, de prendre en compte ses désirs, ses refus y compris son refus de soins.

Des bénévoles sélectionnés et formés peuvent proposer une présence et une écoute attentive, parfois silencieuse selon les attentes de la personne malade.

Ils sont aussi disponibles pour les familles, proches et soignants, afin de les soutenir et les reconforter.

Ce que chacun redoute, c'est d'être abandonné à ses angoisses, de devenir seulement une charge. Ce que chacun souhaite, c'est que ses souffrances soient apaisées, que ses valeurs, sa religion, ses choix, y compris son refus de poursuivre tout traitement, soient respectés.

**Vous avez été le pansement
de ma journée.**

Isabelle, 50 ans

**Ma mère, décédée jeudi dernier,
a pu vivre de vrais moments
de vie auprès de nous
grâce aux soins à domicile.**

Malika, 34 ans

Les soins palliatifs : où peut-on en bénéficier ?

Au domicile, en maison de retraite ou dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et dans les établissements de soins de suite et de réadaptation (SSR).

— par des professionnels libéraux : médecin, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste... ;

— par un service d'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ;

— par les réseaux et structures de soins palliatifs qui assurent le lien entre les différents intervenants, la personne malade et sa famille.

Dans les établissements hospitaliers :

- dans les services au sein desquels des professionnels ont été formés aux soins palliatifs ;
- par des équipes mobiles en soins palliatifs (EMSP) qui interviennent dans les services ;
- en unité de soins palliatifs (USP) en cas de situation complexe.

Un accompagnement bénévole peut être proposé en complémentarité des soins, quel que soit le lieu de vie ou de soins.

Loi du 9 juin 1999 et loi du 22 avril 2005

www.sfap.org

Les soins palliatifs : où se renseigner ?

Le médecin traitant, référent ou hospitalier

Le médecin référent est l'interlocuteur principal pour toutes les questions de santé. Il l'est d'autant plus lorsque la santé d'une personne est gravement menacée.

Il peut, après évaluation de la situation, et avec l'accord de la personne :

- organiser les contacts nécessaires ;
- décider, selon la gravité de son état santé, d'une hospitalisation en milieu spécialisé ;
- reprendre contact avec le service qui l'avait prise en charge (si une hospitalisation a déjà eu lieu) ;

- contacter le réseau de santé le plus proche pour permettre la continuité à domicile des soins pour les personnes qui souhaitent rester chez elles ;
- orienter la personne vers un service spécialisé dans les soins palliatifs pour la prise en charge de la douleur et les soins de confort, en complément des traitements curatifs.

La plateforme nationale Accompagner la fin de vie
Service d'écoute et d'information national de réponse aux questions sur la maladie grave, la fin de la vie, la mort et le deuil pour le grand public et les professionnels.

Ce dispositif animé par le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV) et soutenu par les pouvoirs publics est ouvert tous les jours ouvrables de 14 h à 18 h, avec répondeur en dehors de ces heures d'ouverture.

0 811 020 300 (prix d'un appel local)

www.soin-palliatif.org

Pour connaître les structures de soins palliatifs

www.sfap.org/annuaire

Extraits du code de la santé publique

www.legifrance.gouv.fr

« Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir, sur l'ensemble du territoire, les traitements et les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire et le meilleur apaisement possible de la souffrance au regard des connaissances médicales avérées. »

Article L1110-5

« Les actes mentionnés à l'article L1110-5 ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire.

La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément au premier alinéa du présent article. » **Article L1110-5-1**

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

Article L1111-4

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. » **Article L1111-4**

« 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. » **Article L1110-10**

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, la limitation ou l'arrêt de traitement susceptible d'entraîner son décès ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale mentionnée à l'article L1110-5-1 et les directives anticipées ou, à défaut, sans que la personne de confiance prévue à l'article L1111-6 ou, à défaut la famille ou les proches, aient été consultés. La décision motivée de limitation ou d'arrêt de traitement est inscrite dans le dossier médical. » **Article L1111-4**

« Toute personne majeure peut 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 rend compte de la volonté

de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment.

Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. » **Article L1111-6**

« Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige. Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. » **Article**

L1111-11

Brochure écrite en partenariat par les associations :

AIM (Accompagner ici et maintenant)

Bénévoles Jeanne Garnier

106 avenue Émile Zola, 75015 Paris

01 43 92 22 97 / aim@adc.asso.fr

www.jeanne-garnier.org/accompagnement/
accompagnement-benevoles

ASP fondatrice

37-39 avenue de Clichy, 75017 Paris

01 53 42 31 31 / contact@aspfondatrice.org

www.aspfondatrice.org

ASP Yvelines

24 rue du Maréchal Joffre, 78000 Versailles

01 39 50 74 20 / aspyvelines@gmail.com

www.aspyvelines.org

ASP 91

3 rue Juliette Adam, 91190 Gif-sur-Yvette

06 43 72 76 50 / asp-91@orange.fr

www.asp-91.org

Empreintes - Vivre son deuil Île-de-France

7 rue Taylor, 75010 Paris

01 42 38 08 08, écoute téléphonique nationale

contact@empreintes-asso.com

www.empreintes-asso.com

JALMALV Paris Île-de-France

5 rue de Crimée, 75019 Paris

01 40 35 89 40 / jalmalv-idf@wanadoo.fr

www.jalmalvparis.com

Les petits frères des Pauvres

Accompagnement des personnes malades

64 avenue Parmentier, 75011 Paris

01 48 06 45 00

accompagnementdesmalades@petitsfreres.asso.fr

www.petitsfreres.asso.fr

Rivage

12 rue Porte de Buc, 78000 Versailles

01 39 07 30 58 / rivage@oidr.org

www.association-rivage.org

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

106 avenue Émile Zola, 75015 Paris

01 45 75 43 86 / sfap@sfap.org

www.sfap.org

Conception graphique Céline Debrenne

Avec le soutien de la Fondation des petits frères des Pauvres, l'UNAF, l'Institut des Hauts-de-Seine - Conseil départemental des Hauts-de-Seine, l'ASP fondatrice et ses donateurs.

Remerciements à l'Office fédéral de la santé publique suisse (OFSP) et à leur brochure qui nous a inspirés pour réaliser celle-ci, à Isabelle Baldisser et au CNDR pour leur relecture.

Imprimerie Alliance Reims / décembre 2016

