



**Maladie  
grave,  
maladie  
évolutive**

**et maintenant ?**



A 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 Leonetti du 22 avril 2005**, relative aux droits des patients en fin de vie, a posé un cadre pour répondre à ces questions.

Les soins palliatifs doivent être proposés à toutes les personnes qui en ont besoin. Ils permettent de prendre en compte et de soulager leurs souffrances physiques, psychiques et spirituelles.

## COMMENT VIVRE AVEC LA MALADIE ?

### Ecouter 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.

### Ecouter son corps

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

### Ecouter 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.

[www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs](http://www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs)

[www.soin-palliatif.org/actualites/fin-vie-lessentiel-dossier](http://www.soin-palliatif.org/actualites/fin-vie-lessentiel-dossier)

**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.

### Comment les écrire ?

Une simple feuille de papier avec ses nom, prénom, lieu de naissance, ses souhaits suivant les circonstances, la date et sa signature.

### A qui confier ses directives anticipées ?

A la ou aux personnes de son choix, membres de sa famille, proches, en particulier à son médecin et à la personne de confiance.

### Combien de temps restent-elles valables ?

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

Les directives anticipées sont valables trois ans ; elles sont modifiables et révocables à tout moment.

[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les\\_directives\\_anticipees.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/les_directives_anticipees.pdf)

[www.geriatrie-albi.fr/DirectivesAnticipeesFormulaire.htm](http://www.geriatrie-albi.fr/DirectivesAnticipeesFormulaire.htm)



**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 ?

La désignation d'une personne de confiance doit se faire par écrit, et peut être annulée à tout moment, également par écrit.

[www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la\\_personne\\_de\\_confiance.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/la_personne_de_confiance.pdf)

<http://espacepatient.aphp.fr/mon-hopital-moi/qui-madresser-pour/designer-un-personne-de-confiance>



## 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 la 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.

[www.sfap.org/content/definition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement](http://www.sfap.org/content/definition-des-soins-palliatifs-et-de-laccompagnement)

**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](http://www.sfap.org)

<http://espacepatient.aphp.fr/mon-hopital-moi/qui-madresser-pour/designer-un-personne-de-confiance/>

## **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 de ressources (CNR) soin palliatif 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](http://www.soin-palliatif.org)

[cndr.findevie@croix-saint-simon.org](mailto:cndr.findevie@croix-saint-simon.org)

Pour connaître les structures de soins palliatifs

[www.sfap.org/klsfaprep\\_search](http://www.sfap.org/klsfaprep_search)

## Extrait de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie qui définit les droits des patients et les obligations des soignants

« 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 11 de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005

## Extraits du code de la santé publique

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables... »

Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L.1110-10. »

Article L.1110-5

« 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 L.1110-10**

« Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L.1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. »

**Article L.1111-4**

« 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. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. »

**Article L.1111-6**

## Brochure écrite en partenariat par les associations :

### AIM (Accompagner ici et maintenant)

Bénévoles Jeanne Garnier

106 avenue Emile Zola, 75015 Paris

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

[www.jeanne-garnier.org/aim-benevoles-jeanne-garnier](http://www.jeanne-garnier.org/aim-benevoles-jeanne-garnier)

### ASP fondatrice

37-39 avenue de Clichy, 75017 Paris

01 53 42 31 31 / contact@aspfondatrice.org

[www.aspfondatrice.org](http://www.aspfondatrice.org)

### ASP Yvelines

24 rue du Maréchal Joffre, 78000 Versailles

01 39 50 74 20 / aspyvelines@gmail.com

[www.aspyvelines.org](http://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](http://www.asp-91.org)

### JALMALV Paris Ile-de-France

5 rue de Crimée, 75019 Paris

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

[www.jalmalvparis.com](http://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 Emile Zola, 75015 Paris

01 45 75 43 86 / sfap@sfap.org

www.sfap.org

### **Vivre son Deuil Ile-de-France**

7 rue Taylor, 75010 Paris

01 42 38 08 08 / vivresondeuil.idf@free.fr

www.vivresondeuil.asso.fr

**Conception graphique** Céline Debrenne

**Avec le soutien de** la Fondation des petits frères des Pauvres, de l'ASP fondatrice et de 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 2013



