

### 8 Pour accompagner un proche pensez-vous pouvoir bénéficier

• d'un congé spécifique ?

**Ce que dit la loi du 9 juin 1999 :** « Le congé de solidarité familiale permet d'assister un proche souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital ou étant en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Le salarié souhaitant bénéficier du congé de solidarité familiale peut être un ascendant, un descendant, un frère ou une sœur, une personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé ou l'ayant désigné comme sa personne de confiance. Ce congé n'est pas rémunéré et est d'une durée maximale de 3 mois, renouvelables une fois. »

• d'une allocation spécifique ?

**Ce que dit la circulaire du 23 janvier 2010 et le décret du 11 janvier 2011 :** « L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie peut être attribuée aux bénéficiaires du congé de solidarité familiale, aux personnes qui suspendent ou réduisent leur activité professionnelle pour accompagner un proche en fin de vie et aux demandeurs d'emploi indemnisés. Elle ne s'adresse qu'aux personnes accompagnant une proche en fin de vie à domicile. Elle s'élève à 53 euros/jour durant 21 jours pouvant être séquencés ou partagés entre plusieurs bénéficiaires. »



La SFAP vous remercie d'avoir répondu à ce questionnaire. Vous pouvez retrouver les résultats, des sondages réalisés et bien d'autres documents sur le site Internet de la SFAP.

Vos réponses serviront à mieux orienter et cibler notre politique d'information du grand public

Société Française d'Accompagnement  
et de soins Palliatifs

### 9 Savez-vous où vous renseigner sur les soins palliatifs ?

• le site Internet de la SFAP - <http://www.sfap.org>



Le site Internet de la SFAP a pour mission de présenter au grand public comme aux professionnels, aux pouvoirs publics et à la presse des informations fiables et actualisées sur les soins palliatifs et l'accompagnement.

Il permet de trouver une structure de soins palliatifs proche de chez vous grâce au répertoire national des structures de soins palliatifs. Il facilite l'information et le travail en réseau des membres de l'association et permet la diffusion de travaux et recommandations réalisés par la SFAP.

• Accompagner la fin de vie, s'informer en parlant  
0811 020 300



La ligne azur permet de vous informer sur les soins palliatifs, les différentes offres de soins et les structures d'accueil, les droits des malades et de leurs familles. Elle peut vous orienter vers de structures de soins appropriés et vous apporter une écoute et un espace de parole.

### 10 Savez-vous comment contacter des structures de soins palliatifs (en institution ou à domicile) ou des professionnels de soins palliatifs ?

• Le Répertoire National des structures de soins palliatifs et d'accompagnement - <http://www.sfap.org>



Mis à disposition des utilisateurs par la SFAP depuis 1993 pour les personnes malades et leurs proches, pour trouver facilement une structure à proximité de leur domicile. Le répertoire est également une ressource actualisée qui facilite la mise en réseau et les collaborations pour professionnels de santé.

### 1 Avez-vous déjà entendu parler des soins palliatifs ?

Selon le sondage Opinion Way de janvier 2011, vous êtes encore 53% à vous estimer insuffisamment informés sur les soins palliatifs.

### 2 Savez-vous ce que sont les soins palliatifs ?

**Ce que dit la loi du 9 juin 1999 :** « 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 ».

### 3 D'après vous, à qui s'adressent-ils ?

**Ce que dit la loi du 9 juin 1999 :** « Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves qui évoluent malgré le traitement, que cette personne soit un nouveau-né, un enfant ou un adulte. Ils peuvent être mis en place au cours de différentes périodes de la maladie. L'accompagnement de la famille et de l'entourage du malade fait aussi partie des soins palliatifs. »

Avec le soutien du

  
FONDS POUR LES SOINS PALLIATIFS  
<http://www.fondssoinspalliatifs.fr>

Société Française d'Accompagnement  
et de soins Palliatifs  
<http://www.sfap.org>



#### 4 Savez-vous si la loi garantit un accès aux soins palliatifs pour tous ?

##### Ce que dit la loi du 9 juin 1999 :

- « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.
- La personne malade peut s'opposer à toute investigation complémentaire ou tout traitement.
- Toute personne malade peut être accompagnée par des bénévoles formés à l'accompagnement.
- Les proches peuvent bénéficier d'un congé d'accompagnement. »

#### 5 Avez-vous entendu parler de la loi Leonetti ?

##### La loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, relative aux droits des malades et à la fin de vie :

- renforce le droit des malades et des personnes en fin de vie
- donne droit au respect de la volonté de la personne malade, en particulier si elle refuse un traitement
- réfute l'obstination déraisonnable, c'est-à-dire lorsque les actes médicaux apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie
- donne le droit à toute personne de recevoir des soins visant à soulager la douleur
- introduit la procédure collégiale pour les décisions médicales si la personne malade n'est pas en état de s'exprimer. (cf encadré page suivante)
- donne le droit au respect des directives anticipées (cf encadré page suivante)
- permet d'être représenté par une personne de confiance (cf encadré page suivante).

#### 6 Avez-vous déjà entendu parler de la notion de

##### • respect de la volonté du patient ?

**Ce que dit la loi du 22 avril 2005 :** « 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.

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

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. »

##### • obstination déraisonnable ?

**Ce que dit la loi du 22 avril 2005:** « L'obstination déraisonnable correspond à des examens ou des traitements médicaux devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (elle est parfois appelée acharnement thérapeutique). Les traitements et examens médicaux ne doivent pas faire courir au patient des risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté et peuvent être dans ce cas suspendus ou ne pas être entrepris. »

##### • directives anticipées ?

**Ce que dit la loi du 22 avril 2005:** « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées, pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Elles indiquent ses volontés relatives à sa fin de vie en ce qui concerne la limitation ou l'arrêt de traitements. Elles sont révocables à tout moment. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant, à condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. »

##### • personne de confiance

**Ce que dit la loi du 22 avril 2005:** « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (parent, proche ou médecin traitant) qui sera consultée au cas où elle serait hors d'état d'exprimer sa volonté. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révoquée 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. »

##### • procédure collégiale

**Ce que dit la loi du 22 avril 2005:** « Elle est envisagée en cas de limitation ou d'arrêt de traitement jugé déraisonnable lorsque la personne malade est hors d'état d'exprimer sa volonté. Le médecin consulte les directives anticipées et la personne de confiance. Il prend ensuite sa décision selon la « procédure collégiale » c'est-à-dire qu'il se concerta avec l'équipe de soins et prend l'avis motivé d'au moins un autre médecin. Cette procédure doit être retranscrite dans le dossier du malade. »

#### 7 Peut-on soulager les souffrances des malades en fin de vie au risque d'abréger la vie ?

##### Ce que dit la loi du 22 avril 2005:

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. Si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade, la personne de confiance, la famille ou, à défaut, un des proches. La procédure suivie est inscrite dans le dossier médical. »