



# **DAC 46**

**Dispositif d'appui  
à la coordination**

LOT

## **GUIDE D'ACCOMPAGNEMENT EN SOINS PALLIATIFS**

« Les questions que  
je me pose en tant  
qu'Usager et Aidant »



reha team

**CAHORS MEDICAL**

**Rotary**  
Cahors Divona





<b>I. QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS ?</b> .....	<b>5</b>
<b>A. La loi du 9 juin 1999 : Les soins palliatifs sont pour tous !</b> ....	<b>6</b>
B. La loi du 4 mars 2002 « dite loi Kouchner » : L'information et le consentement, la Personne de Confiance .....	6
C. La loi du 22 avril 2005 « dite loi Leonetti » : le respect absolu des volontés de l'utilisateur (sauf opposition à ladite Loi) .....	7
D. La Loi du 2 février 2016 « loi dite CLAEYS/ Leonetti » : ou le <b>renforcement</b> de tous les droits déjà existants : .....	7
<b>En pratique : les sédations ou la sédation profonde et continue jusqu'au décès encadrées par une réflexion éthique collégiale, c'est quoi ?</b>	
Les sédations en général .....	8
Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	8
<b>E. Et aujourd'hui ?</b> .....	<b>11</b>
 <b>II. QUELLES DEMARCHES, RESSOURCES, AIDES SONT POSSIBLES DANS LE CADRE DE MON PARCOURS ?</b> .....	<b>12</b>
<b>A. Sur le plan médical.</b> .....	<b>13</b>
1. Mes interlocuteurs médicaux privilégiés :	13
2. Mon cercle de soins paramédical :	14
3. Les démarches importantes dont je suis seul responsable : .....	14
Désigner ma Personne de Confiance .....	14
Les directives anticipées : qu'est-ce que c'est, à quoi ça sert ?..	18
<b>B. Sur le plan social, financier</b> .....	<b>20</b>
1. La Prestation de Compensation au Handicap (PCH) en particulier c'est quoi ?.....	21
2. L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) permet le maintien du droit au répit pour les aidants.....	22
3. Une aide spécifique aux soins palliatifs : le fonds FNASS.....	24
.....	



4.Le congé de proche aidant et Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA).....	24
5.Le congé de solidarité familiale.....	25
6.L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP) .....	26
7.Le Congé de Présence Parentale (CPP) .....	26
8.L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP).....	27
C. Sur le plan spirituel, religieux.....	27
1.Le Bouddhisme .....	27
2.Le Culte anglican.....	27
3.Le Culte catholique.....	27
4.Le Culte israélite.....	27
5.Le Culte musulman .....	28
6.Le Culte orthodoxe .....	28
7.le Culte protestant .....	28
Eglise évangélique :.....	28
Eglise presbytérienne d'Ecosse .....	28
D. Sur le plan général .....	29
1.Les soins de support .....	29
2.L'accompagnement non-familial .....	29
Les associations de bénévoles.....	29
3.Le soutien aux aidants.....	30
4.Le répit.....	31
5.L'accompagnement post décès .....	32
E. J'ai besoin d'être assisté dans la coordination de mon parcours de vie, de santé : je fais appel au DAC ou Dispositif d'Appui à la Coordination 46 !.....	33



## PREFACE

\* \* \*

« Rajouter du confort et des jours à la vie » : les soins palliatifs vous accompagnent !

**Les soins palliatifs sont une démarche soignante** qui porte l'ensemble des valeurs du soin pour une prise en charge globale : physique, psychique, sociale et spirituelle.

Ces soins mettent en avant l'humain avant la technique afin de privilégier l'humanité de la personne, ses souhaits, ses désirs.

Ce guide recense les ressources lotoises pour m'accompagner avec ma famille sur la manière d'en bénéficier.

*Il contient des suggestions non exhaustives qui ont valeur d'orientation mais ne constituent en rien une « recette » adaptée à toutes les situations et n'engagent pas la responsabilité des rédacteurs.*



## I. QUE SONT LES SOINS PALLIATIFS

Ils reposent sur 4 piliers :

- ▶ **le respect** : j'ai le droit d'accepter ou refuser les traitements qu'on me propose
- ▶ **l'accompagnement** : les professionnels de santé, les associations de bénévoles, les aidants, tout mon entourage, ma Personne de Confiance désignée
- ▶ **le soulagement** : j'ai le droit d'être soulagé de mes douleurs physiques et de mes souffrances psychiques
- ▶ **le réconfort** : l'accompagnement jusqu'à la fin de ma vie me concerne ainsi que mon entourage

*« 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. »*

Depuis la loi du 9 juin 1999, les soins palliatifs sont pour tous, partout sur le territoire et se mettent en place à n'importe quel stade de la maladie (*y compris au moment du diagnostic pour certains soins comme les soins de support dont l'aide psychologique fait partie par exemple*). Leur finalité globale est de **recueillir le projet de vie de la personne malade** et de tout mettre en œuvre pour l'accomplir *y compris* celui de la fin de vie, mais pas seulement. Être en soins palliatifs n'est pas synonyme de condamnation, de mort imminente. Toute personne a le droit d'être accompagnée et soutenue à tout moment de sa maladie et dès le diagnostic.

**Pour la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)**, « les soins palliatifs sont *des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile, dans une approche globale. Ils visent à soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, à apaiser la souffrance psychique, sociale et spirituelle, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »



En pratique : la prise en charge est large, dite aussi globale ; concerne le malade, ses aidants, sa famille ou proches. Elle vise la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et propose aussi un soutien aux proches en deuil.

Plusieurs lois existent depuis 1999.

Chacune d'elle a pour but de renforcer les droits des usagers : dans l'idée d'une progression positive.

---

### A. La loi du 9 juin 1999 : Les soins palliatifs sont pour tous !

---

#### **En pratique:**

>> cette loi vise :

- ▶ à garantir l'accès à des soins palliatifs et à un accompagnement à tous et partout, en structure publique ou privée comme à domicile
- ▶ à garantir la formation de bénévoles à l'accompagnement de fin de vie, selon des chartes de bonnes pratiques
- ▶ à garantir le traitement de la douleur
- ▶ à garantir le droit à s'opposer à tout examen ou traitement
- ▶ à garantir à tout proche aidant salarié, ascendant ou descendant, de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie, selon conditions

---

### B. La loi du 4 mars 2002 « dite loi Kouchner » : L'information et le consentement, la Personne de Confiance

---

#### **En pratique :**

>> Grâce à cette loi il est rendu applicable le droit :

- ▶ à une prise en charge de la douleur pour tous,
- ▶ à une information complète jusqu'au caractère obligatoire du consentement,
- ▶ au droit de refuser un traitement (après information médicale sur les conséquences de ce refus),
- ▶ au droit d'accès à mon dossier médical en moins de 8 jours,
- ▶ la notion de la Personne de Confiance apparaît



### C. La loi du 22 avril 2005 « dite loi Leonetti » : le respect absolu des volontés de l'usager (sauf opposition à ladite Loi)

#### **En pratique :**

- >> Les droits sont encore renforcés pour l'usager :
- ▶ refuser un traitement même en dehors d'une fin de vie (sous conditions),
  - ▶ interdire l'obstination déraisonnable (ancien «acharnement thérapeutique»)
  - ▶ rédiger ses directives anticipées (valides 3 ans et modifiables à tout moment) qui sont opposables au médecin : il doit les rechercher et en tenir compte dans ses décisions médicales (sauf contexte de l'urgence et caractère non approprié)
  - ▶ création de la procédure collégiale de réflexion éthique pour toute décision médicale concernant les malades en fin de vie et d'autant plus, lorsqu'ils n'ont plus la capacité de s'exprimer (« expression de la volonté des malades en fin de vie » : refus de traitement, limitation ou arrêt thérapeutique).
  - ▶ être représenté par sa PERSONNE DE CONFIANCE

### D. La Loi du 2 février 2016 « loi dite CLAEYS/ Leonetti » : ou le renforcement de tous les droits déjà existants :

#### **En pratique :**

- >> Des éléments ont été précisés et la Sédation profonde et Continue jusqu'au décès est autorisée sous conditions strictes
- ▶ le droit aux soins palliatifs pour tous et partout
  - ▶ la prise en charge de la douleur est réaffirmée comme une obligation
  - ▶ les directives anticipées sont contraignantes : s'opposent au médecin sauf « caractère inapproprié » décrit dans la Loi et sans limite de validité mais modifiables à tout moment
  - ▶ le droit renforcé à désigner une Personne de Confiance
  - ▶ le droit renforcé de refuser un traitement et l'acharnement thérapeutique (obstination déraisonnable)
  - ▶ le droit de réclamer une **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** (sous conditions) est reconnu



- ▶ le cadre de la Réflexion éthique collégiale est posé dans ses formalités
- ▶ l'hydratation et l'alimentation deviennent, en situation de décès proche, des traitements et doivent être arrêtés en cas de décision médicale d'arrêt ou de limitation des traitements.

**En pratique : les sédations ou la sédation profonde et continue jusqu'au décès encadrées par une réflexion éthique collégiale, c'est quoi ?**

### *Les sédations en général*

Les techniques de sédation peuvent être utilisées dans une démarche palliative, avec différents objectifs et à différents moments.

On utilise des médicaments sédatifs (hypnotiques) injectés en continu et prescrits par mon médecin, à l'hôpital ou chez moi (avec l'aide ou non d'un service d'Hospitalisation A Domicile (H.A.D)) :

- ▶ **sur un court laps de temps** (quelques heures, la nuit) et à **doses légères** pour lutter contre l'angoisse (anxiolyse), et donc réversible.
- ▶ **quelques minutes** à dizaines de minutes, à **doses plus importantes** pour des soins douloureux (sédation dite proportionnée et intermittente) mais aussi réversible.
- ▶ **continue et sans interruption**, à **doses plus fortes**, pour « déconnecter » la personne malade en toute fin de vie (qui ne sera alors plus réveillée) quand les douleurs physiques et/ou les souffrances psychiques sont jugées réfractaires, c'est-à-dire intolérables. **C'est alors la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès**

### *Une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès*

*Pourquoi ?*

Parce que j'ai le droit à **une fin de vie digne**, accompagnée et au **meilleur apaisement possible de mes souffrances**.

*Sous quelles conditions ?*



- ▶ **je suis atteint d'une affection grave/incurable (qui ne peut pas guérir),**
- ▶ **mon pronostic vital est engagé à court terme (environ 1 semaine),**
- ▶ **je vis des symptômes que JE juge réfractaires aux traitements**
- ▶ si je ne peux pas/plus m'exprimer alors ma Personne de Confiance désignée peut témoigner pour moi du souhait antérieurement exprimé de pouvoir en bénéficier au cas où je n'aurais pas rédigé mes directives anticipées
- ▶ de la tenue d'une réflexion éthique et collégiale obligatoire

Et si mon maintien en vie dépend artificiellement de traitements ou de moyens techniques : le médecin peut considérer cela comme de l'obstination déraisonnable (acharnement thérapeutique) et décider d'arrêter tous les traitements inutiles et ne conserver que les sédatifs et les antalgiques.

### *Une procédure de réflexion éthique collégiale*

*C'est quoi ?*

- ▶ une réunion **pluri professionnelle** : tout le cercle de soins est concerné (kiné, aide-soignant, infirmier, psychologue etc.),
- ▶ la présence d'un **consultant extérieur** obligatoire (médecin, en général), de posture neutre (qui ne prend pas en charge le malade). Son **avis** doit **toujours** être **consigné par écrit**
- ▶ interroge obligatoirement les **directives anticipées** ou souhaits et donc recherche la **personne de confiance**,
- ▶ affirme l'**intention éthique** de toute réflexion portant sur une **décision d'arrêt ou de limitation des traitements** (interdiction de l'obstination déraisonnable)
- ▶ est **tracée par écrit** officiellement dans mon dossier médical
- ▶ est **signée par le médecin** qui me prend en charge qui est seul responsable devant la Loi de son bon déroulement et de son application
- ▶ ses conclusions me sont transmises ou à défaut à ma personne de confiance ou mes proches.



### *Sous quelles conditions ?*

- ▶ la disponibilité des soignants (infirmiers et médecins) y compris la nuit et le week-end,
- ▶ des soignants formés aux pratiques sédatives que ce soit à l'hôpital ou à domicile



---

## E. Et Aujourd'hui ?

---

Il s'est tenu la Convention Citoyenne de fin de vie entre décembre 2022 et mars 2023.

- ▶ La question suivante a été posée par le gouvernement à cette convention : « *le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* »
- ▶ Sa réponse est que des pistes d'amélioration doivent être envisagées :
  - ✓ Accès à tous **et partout** sur le territoire pour réduire les inégalités de soins (*mars 2023 : 21 départements encore dépourvus de tout accès aux soins palliatifs*)
  - ✓ Une **formation systématique** de **tous** les médecins dès l'université = sous-entend intégrée dans la formation initiale
  - ✓ Informer **vraiment** les citoyens sur **leurs droits** (les comprendre et savoir les utiliser) et favoriser et **développer la rédaction des directives anticipées**
  - ✓ Une évolution des droits vers une assistance médicale à mourir est souhaitée pour plus de 76 % des participants à la convention : cela signifie surtout de pouvoir choisir le moment (moyen terme) de mourir lorsqu'on est atteint d'une maladie incurable mais toujours sous conditions (accès à l'aide active à mourir, c'est-à-dire autoriser le suicide assisté et/ou l'euthanasie).

Un projet de loi est en cours.



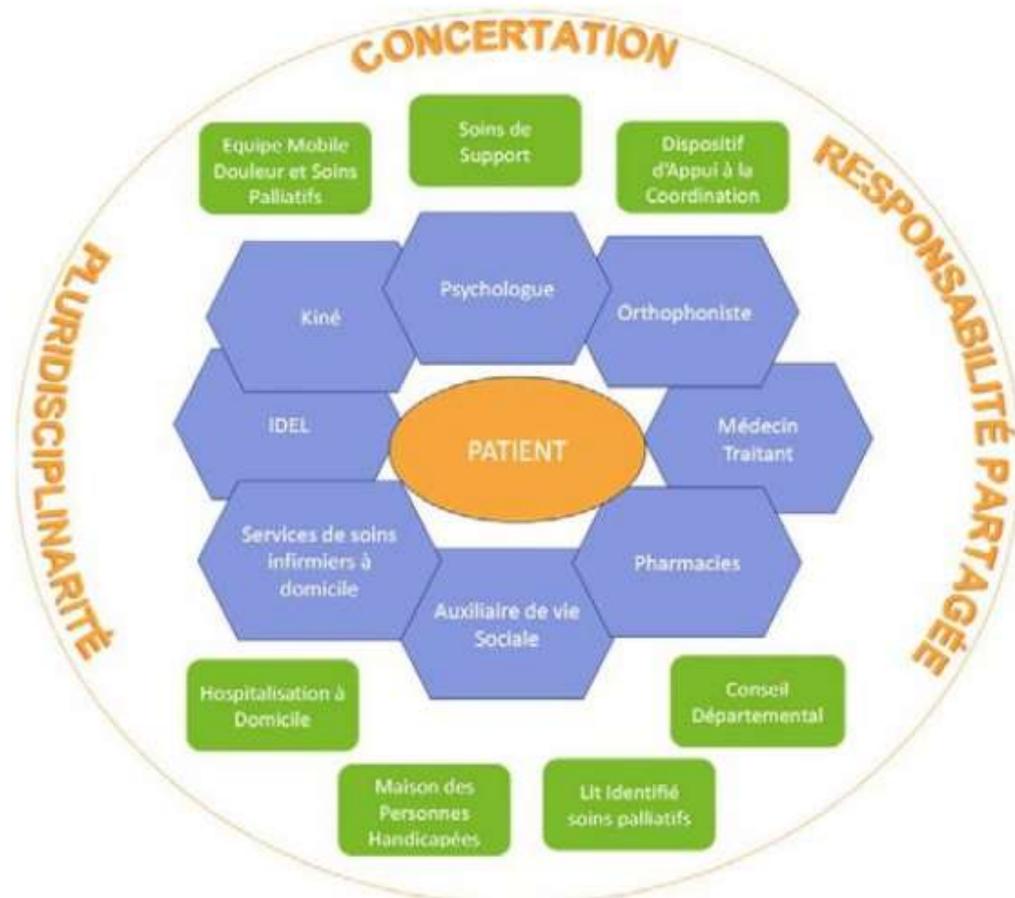
## II. QUELLES DEMARCHES, RESSOURCES, AIDES SONT POSSIBLES DANS LE CADRE DE MON PARCOURS ?

Pour décider du lieu (domicile, EHPAD etc.) où je veux mourir :

- ▶ J'en parle à ma PERSONNE DE CONFIANCE, mon conjoint, ma famille, mes proches.
- ▶ J'en parle à mes médecins pour qu'ils puissent anticiper sur l'organisation nécessaire à ma prise en charge surtout si je fais le choix du domicile

Que je décide de rester chez moi (domicile, EHPAD, foyer etc.) ou d'aller à l'hôpital ou en clinique, j'aurai droit à un accompagnement de qualité en soins palliatifs.

J'ai le droit de changer d'avis : j'en informe mes médecins, mon cercle de soins, ma famille, mes proches, ma Personne de Confiance.





---

## A. Sur le plan médical

---

### 1. Mes interlocuteurs médicaux privilégiés :

#### ▶ **Mes intervenants de proximité :**

- ✓ Mon médecin traitant
- ✓ Mon oncologue
- ✓ Mon médecin spécialiste (qui peut aussi être un oncologue)
- ✓ Mon pharmacien

#### ▶ **Les interlocuteurs médicaux qui peuvent être mobilisés dans mon parcours de soins :**

- ✓ Un médecin spécialisé dans la prise en charge de la douleur, auquel mon médecin peut demander conseil ou que je peux consulter ; en structure ou qui se déplace. Par exemple, les Équipes Mobiles Douleur et Soins Palliatifs (EMDSP) 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 ou à domicile, grâce à leur expertise dans la prise en charge des douleurs complexes et l'accompagnement palliatif
- ✓ Un médecin spécialisé dans les soins palliatifs, en structure ou qui se déplace
- ✓ Le médecin de l'HAD (Hospitalisation A Domicile) et son équipe

#### ▶ **L'hôpital, le SAMU via le 15**

- ✓ En cas d'urgence vraie ou ressentie comme telle
- ✓ Contacté par moi-même ou mon aidant proche



## 2. Mon cercle de soins non médical :

Les acteurs sont nombreux : infirmiers libéraux ; aides-soignants ; kinésithérapeutes ; auxiliaires de vie ; psychologues ; ergothérapeutes ; nutritionnistes ; hypnothérapeutes ; sophrologues etc.

## 3. Les démarches importantes dont je suis seul responsable : **Désigner MA PERSONNE DE CONFIANCE**

*Une Personne de Confiance, pour quoi faire ?*

Ma Personne de Confiance m'aide à exprimer ce que je souhaite pour ma santé. Elle m'accompagne dans mes démarches et peut assister aux entretiens médicaux à ma demande.

Elle peut être différente de la personne à prévenir qui est alertée en cas d'aggravation de mon état de santé.

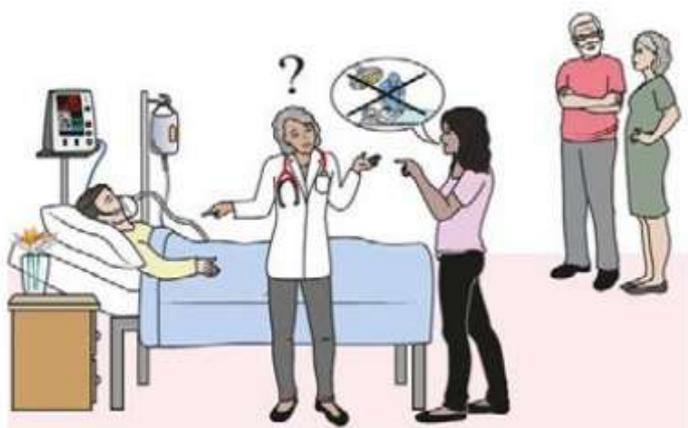
C'est **une personne qui respecte ce que je veux**. Elle ne prend **aucune décision médicale** : elle **témoigne de mes choix** (*non les siens*) à l'équipe médicale quand je ne peux plus les exprimer moi-même.



*Si je ne peux plus m'exprimer :*

- ▶ Ma personne de confiance signale l'existence de mes directives anticipées au médecin et lui en apporte un exemplaire *ou bien*
- ▶ Ma personne de confiance (ou un proche familial ou non), en l'absence de directives anticipées écrites, rapporte au médecin ce que je souhaite ou ne souhaite pas pour moi-même

L'avis de ma Personne de Confiance est **plus important** que celui de ma famille ou de mes proches quand elle est désignée officiellement car c'est moi qui l'ai choisie.



**Si je n'ai pas rédigé de directives anticipées**, le rôle de ma personne de confiance sera bien de rapporter aux médecins les souhaits que j'avais exprimés pour ma fin de vie.

Quels sont les critères pour désigner ma Personne de Confiance ?

### ► Pour l'utilisateur qui désigne sa Personne de Confiance

- ✓ Je dois avoir + de 18 ans.
- ✓ Si je suis un majeur protégé par la justice : sous tutelle ou « toute représentation à la personne », je dois avoir l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Sous mesure de curatelle (simple ou renforcée) je conserve le droit de désigner librement ma Personne de Confiance

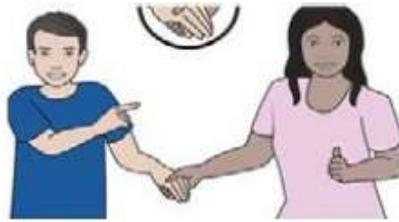


- ✓ Si je suis mineur : je suis soit sous l'autorité de mes parents soit émancipé (*juridiquement assimilé à un majeur et je peux alors accomplir seul les actes nécessitant la majorité légale*)



► **Pour la personne désignée comme Personne de Confiance**

- ✓ La personne que je choisis doit être d'accord.



- ✓ Elle doit avoir + de 18 ans
- ✓ Elle peut être toute personne de mon entourage proche, issue de ma famille ou non, qui connaît bien mes choix de vie et tout particulièrement ceux concernant ma fin de vie ; c'est-à-dire : un-e ami-e, parent, médecin, mandataire

*Comment désigner ma Personne de Confiance en pratique ?*

► **Si je peux écrire et m'exprimer, je remplis :**

- ✓ un papier libre ou un formulaire prérempli. Je peux trouver un modèle joint en annexe <sup>1</sup>.
- ✓ J'écris mon nom, mon prénom, ma date de naissance et mon adresse. La personne que j'ai choisie fait de même.
- ✓ La personne choisie et moi-même datons et signons le formulaire.

► **Si je ne peux pas écrire mais que je peux encore m'exprimer, je peux me faire aider :**

- ✓ Je demande à une autre personne d'écrire et de signer à ma place devant 2 autres personnes (ma PERSONNE DE CONFIANCE désignée n'en fait pas partie) qui servent de témoins.
- ✓ Ma Personne de Confiance signe le papier ainsi que les 2 témoins (datent, signent le document après avoir aussi renseigné leur identité).

Dans les deux cas cités ci-dessus, je garde le papier signé avec le nom de ma Personne de Confiance chez moi. J'en remets un

<sup>1</sup> Cf. Page N : Modèle de formulaire



exemplaire à ma Personne de Confiance. J'informe mon entourage de mon choix (y compris mes médecins).

Je mets le document dans mon dossier médical ou mon carnet de santé et/ou je peux aussi noter le nom de ma PERSONNE DE CONFIANCE dans mon DMP<sup>2</sup> / mon Espace Santé si j'en ai un/je l'ai créé.



### Quand choisir ma Personne de Confiance ?

Je peux choisir ma Personne de Confiance à tout moment : en bonne santé, atteint d'une maladie grave/chronique, en fin de vie.

Je peux garder la même Personne de Confiance toute ma vie **OU** en changer quand je veux.

En cas de changement, c'est bien de prévenir :

- ✓ mon ancienne Personne de Confiance,
- ✓ mes médecins, surtout traitant
- ✓ mon mandataire si je suis protégé
- ✓ mon entourage, ma famille, mes amis, mes proches

<sup>2</sup> Dossier Médical Partagé



*Que se passe-t-il en l'absence de désignation de Personne de Confiance ?*

- ▶ **Je n'ai pas pu désigner de Personne de Confiance** car je ne peux plus m'exprimer : les médecins demandent la désignation d'un référent (parmi mes proches, ma famille) capable de transmettre mes souhaits
- ▶ **En l'absence de référent désigné**, le médecin échangera avec ma famille. En l'absence de famille, ce sont les proches de la personne qui sont consultés.

Dans tous les cas le médecin essaie de faire ce qu'il y a de mieux pour moi : pour y parvenir il tente de me connaître mieux à travers ces témoignages afin de prendre la meilleure décision pour moi sur le plan médical.

**LES DIRECTIVES ANTICIPEES : qu'est-ce que c'est, à quoi ça sert ?**  
*Les directives anticipées, c'est quoi ?*

Les directives anticipées vous permettent, en cas de maladie grave ou d'accident, de faire connaître vos souhaits sur votre fin de vie, en particulier sur les points suivants :

- ▶  *limiter ou arrêter les traitements en cours*
- ▶  *Être transféré en réanimation si l'état de santé le requiert*
- ▶  *Être mis sous respiration artificielle, sous dialyse ; être alimenté artificiellement*
- ▶  *Subir une intervention chirurgicale*
- ▶  *Être soulagé de ses souffrances même si cela a pour effet de mener au décès*
- ▶  *Être d'accord avec la mise en place de la Sédation profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès en cas de nécessité.*

*J'écris quoi dans mes directives anticipées ?*

- ▶ Je peux écrire si je veux ou je ne veux pas **certains traitements** (traitements difficiles à supporter, être alimentée par un tuyau toute ma vie, respiration à l'aide d'une machine, opération, dialyse, trachéotomie etc.)



- ▶ Je peux écrire que je veux **être endormi.e jusqu'à ma mort**, si je souffre trop et que je vais bientôt mourir [Cf. *Sédation Profonde et Continue et Procédure collégiale de Réflexion Ethique*]
- ▶ Je peux écrire **comment** je souhaite **être accompagnée** (seul.e ou avec mes proches – à l'hôpital ou chez moi).

*Comment écrire mes directives anticipées<sup>3</sup> ?*



- ▶ Je dois être capable de m'exprimer et comprendre les enjeux.
- ▶ Je peux me faire aider d'un médecin (mon MT est mon interlocuteur privilégié ou le spécialiste de ma maladie), de ma Personne de Confiance
- ▶ Texte libre ou modèle prérempli, dans tous les cas je dois dater, signer et décliner mon identité (Nom, prénom, date et lieu de naissance, adresse)

*Si je ne peux pas écrire mais que je peux m'exprimer ou me faire comprendre, je me fais aider :*

- ▶ Je demande à une personne (ma PERSONNE DE CONFIANCE par exemple) d'écrire pour moi devant 2 témoins
- ▶ Ces témoins vérifient/attestent ainsi que c'est bien ce que je veux.
- ▶ Elles datent et signent pour moi mes directives anticipées, après avoir déclaré leurs identités.

*Quand écrire mes directives anticipées ?*



- ▶ Je dois avoir plus de 18 ans
- ▶ A n'importe quel moment : en bonne santé, malade, en fin de vie
- ▶ Je peux garder mes directives anticipées telles quelles toute ma vie ou les changer quand je le souhaite.

<sup>3</sup> Cf. Page A : Modèle de formulaire



- ▶ Une fois qu'elles sont écrites j'en parle autour de moi pour le faire savoir.
- ▶ Je mets le papier au même endroit que celui désignant la Personne de Confiance (et je lui en remets un exemplaire).
- ▶ Je peux aussi de la même façon les inscrire dans mon DMP<sup>4</sup> ou sur Mon espace Santé.fr si je l'ai créé.

*Que se passe-t-il en l'absence de directives anticipées rédigées ?*

- ▶ Le médecin doit rechercher mes souhaits : il discute avec ma Personne de Confiance, ma famille, mes proches.
- ▶ Dans tous les cas le médecin doit tout faire pour soulager mes douleurs et souffrances, même si je n'ai rien écrit. C'est un droit pour moi, une obligation pour lui.

---

## **B. Sur le plan social, financier**

---

Toute personne qui rencontre des difficultés d'ordre financier ou qui a besoin d'aide dans son quotidien, peut s'adresser à un travailleur social pour être accompagné dans ses démarches.

A domicile vous pouvez vous adresser à l'assistante sociale de votre secteur en interpellant la Maison des Solidarités Départementales (MSD).

- ▶ Pour Cahors, au 92 rue Joachim Murat ; 05 65 53 50 00,
- ▶ Pour Figeac, à la Cité des Administratives des Carmes ; 05 65 53 48 00,
- ▶ Pour Gourdon, sur la place Jacques Chapou ; 05 65 53 47 00,
- ▶ Pour Gramat, sur la place de la Halle ; 05 65 53 47 50,
- ▶ Pour Puy-L'Evêque, au lieu-dit Le Routier rue des Platanes ; 05 65 53 51 20,
- ▶ Pour Saint-Géry/Vers, sur la place de la gare ; 05 65 53 47 70,
- ▶ Pour Souillac, avenue Martin-Malvy ; 05 65 53 47 30,
- ▶ Pour Saint-Céré, 248 avenue Robert Destic ; 05 65 53 46 20

---

<sup>4</sup> Dossier Médical Partagé



Si vous êtes hospitalisé, adressez-vous à l'assistante sociale de l'établissement.

Selon votre âge et votre autonomie, vous pouvez solliciter des **financements de droits légaux** pour bénéficier d'aides matérielles et humaines (APA, MDPH etc.). Mais vous pouvez également faire appel à des droits privés liés à des souscriptions personnelles de complémentaires santé, contrat de prévoyance, retraites complémentaires etc.

Vous pouvez consulter la liste des professionnels suivants pour solliciter ces aides, avoir des informations et vérifier vos droits :

- ▶ les assistants des services sociaux de votre commune, du département, de l'hôpital
- ▶ votre caisse de retraite
- ▶ la Caisse d'allocations familiales (CAF)
- ▶ votre caisse de sécurité sociale
- ▶ la Maison des Personnes Handicapées (MDPH) : 05 65 53 51 40 à Cahors.
- ▶ les services d'aides à la personne (ADMR, Lot Aide à Domicile, Confiez-nous etc.)
- ▶ votre mutuelle
- ▶ le Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC46)
- ▶ ...

### 1. La Prestation de Compensation au Handicap (PCH) en particulier c'est quoi ?

- ▶ c'est une prestation versée par la MDPH
- ▶ destinée aux personnes de moins de 60 ans (ou dont le handicap est survenu avant 60 ans)
- ▶ elle permet de financer certaines dépenses liées à votre handicap (par exemple aménagement de votre logement ou véhicule, recours à une tierce personne pour vous aider dans les actes de la vie quotidienne etc.)



- ▶ sous condition de rencontrer une difficulté **absolue** pour la réalisation d'une activité importante du quotidien ou si vous rencontrez une difficulté **grave** pour la réalisation d'au moins 2 activités importantes du quotidien (par exemple, se laver et marcher).
- ▶ Il faut compléter un dossier MDPH. Votre médecin devra compléter la partie médicale.
- ▶ La MDPH évaluera vos besoins et vous proposera un plan d'aide personnalisé qui devra être validé en commission CDAPH.
- ▶ *J'anticipe car l'instruction est longue : plusieurs mois.*
- ▶ *La PCH n'est pas soumise à l'impôt, ni récupérable sur héritage. Son investissement s'interrompt à mon décès.*

## 2. L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) permet le maintien du droit au répit pour les aidants.

- ▶ APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie
- ▶ Destinée aux personnes à partir de 60 ans
- ▶ Qui ont besoin d'aide pour les actes essentiels de la vie quotidienne : se déplacer (se lever, se coucher etc.), se laver, s'habiller etc. ou qui ont besoin d'une surveillance régulière (échelle d'évaluation GIR 1 à 4)
- ▶ Sous conditions d'âge, de résidence, de perte d'autonomie, de revenus (reste à charge progressif possible)
- ▶ Elle permet d'établir un plan d'aide personnalisée pour financer des services d'aide à domicile, certains frais de prise en charge à la personne en perte d'autonomie à domicile ou bien finance un hébergement en EHPAD
- ▶ On peut se renseigner auprès d'une assistante sociale, d'un point d'information local dédié aux personnes âgées
- ▶ Je me procure le formulaire auprès du service dédié du Conseil Départemental qui évaluera les besoins et versera les prestations. Je peux me faire aider pour le remplir par mes proches, une assistante sociale.



- ▶ Je me fais aider aussi par mon médecin généraliste qui doit remplir la partie médicale du formulaire.
- ▶ J'anticipe car l'instruction est longue : jusqu'à 2 mois.
- ▶ Cette prestation n'est pas soumise à l'impôt et n'est pas récupérable sur héritage. Son versement s'arrête à mon décès.



### 3. Une aide spécifique aux soins palliatifs : le fonds FNASS

C'est un dispositif de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAMTS) qui **apporte une aide financière pour soutenir le maintien ou le retour à domicile.**

Ce dispositif est **spécifique aux personnes malades**, en **phase évolutive ou terminale** de leur maladie, prises en charge au titre d'un service d'HAD, d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP hospitalière, HAD ou DAC). Les SSIAD peuvent aussi prétendre à ce dispositif en cas de carence des structures précitées sur un territoire.

Le montant de l'aide financière est **soumis à un plafond de ressources**. La prestation est **cumulable** avec l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) et la Prestation de Compensation du Handicap (PCH).

*Quels types d'aide peuvent être financés par ce dispositif ?*

- ▶ Des prestations de garde-malade à domicile
- ▶ L'achat de fournitures : fauteuil de repos, barres de maintien, matelas anti-escarres, etc.
- ▶ Des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, si elles sont justifiées médicalement, etc.

Si vos aidants sont en activités, ils peuvent prétendre à des congés spécifiques

### 4. Le congé de proche aidant et Allocation Journalière de Proche Aidant (AJPA)

Pour accompagner un proche en situation de handicap (*avec une incapacité permanente d'au moins 80%*), ou âgé en perte d'autonomie d'une particulière gravité, il est possible pour un salarié de **suspendre son contrat de travail** en prenant un congé de proche aidant (*appelé auparavant congé de soutien familial*). Ce congé d'une **durée de 3 mois**, renouvelable sans pouvoir excéder un an sur toute la carrière du salarié peut, avec l'accord de l'employeur, être pris à temps partiel ou être fractionné.



Il est non rémunéré par l'employeur, mais la CAF peut verser l'Allocation Journalière du Proche Aidant **AJPA pendant 66 jours au maximum** sur la carrière du salarié (à noter : avec un maximum de 22 jours/mois).

Au 1er janvier 2024, **le montant journalier est fixé à 65,54 €**. L'AJPA peut être attribuée pour des demi-journées de réduction d'activité professionnelle, soit à hauteur de 32,27 €.

*Des mesures plus favorables peuvent être prévues dans la convention collective de l'établissement, l'accord de branche, etc., il est nécessaire pour le salarié de s'y reporter.*

## 5. Le congé de solidarité familiale

Pour accompagner un proche<sup>5</sup> en fin de vie, je peux, si je suis salarié ou non, demandeur d'emploi indemnisé, bénéficiaire d'un **congé de solidarité familiale**<sup>6</sup>

Ce congé d'une **durée de 3 mois** renouvelable **1 fois** peut être pris de manière continue ou fractionnée – en l'absence de dispositions conventionnelles.

Il est **non rémunéré** mais l'Assurance maladie peut verser l'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne (**AJAP**) pendant 21 jours. La durée du versement peut aller jusqu'à 42 jours si le salarié a transformé son congé en période d'activité à temps partiel. Il percevra alors la moitié d'une allocation

Votre proche doit se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable (quelle qu'en soit la cause).

<sup>5</sup> Il peut être un ascendant, descendant, personne partageant le même domicile, frère, sœur ou encore sa Personne de Confiance au sens sanitaire / une personne partageant le même domicile que le bénéficiaire du congé

<sup>6</sup> Instauré par la loi du 9/06/1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs pour tous



De quelle personne faut-il s'occuper pour demander ce congé ?

- ▶ Ascendant : personne dont on est issu soit parent, grand-parent, arrière-grand-parent, ...
- ▶ Descendant : enfant, petit-enfant, arrière petit-enfant
- ▶ Frère ou sœur
- ▶ Personne partageant le même domicile ou vous ayant désigné comme sa Personne de Confiance

## 6. L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)

Décret du 11 janvier 2011 : je peux bénéficier de cette AJAP dès lors que le congé de solidarité familiale est mis en place mais aussi pour les 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 un proche en fin de vie à domicile. Elle s'élève à **63,34 €/jour durant 21 jours** ou **31,67 €/jour à temps partiel** pouvant être séquencés ou partagés entre plusieurs bénéficiaires.

## 7. Le Congé de Présence Parentale (CPP)

Pour m'occuper de **mon enfant âgé de moins de 20 ans** atteint d'une maladie, d'un handicap ou victime d'un accident d'une particulière gravité rendant **indispensables une présence** soutenue à ses côtés et des soins contraignants, il est possible pour un parent de bénéficier d'un congé de présence parentale.

Ce congé est ouvert à tout salarié, travailleur non salarié, demandeur d'emploi indemnisé ainsi qu'aux stagiaires de la formation professionnelle rémunérée.

Le nombre de jours de congés est au maximum de **310 jours ouvrés** (soit 14 mois) sur 3 ans pour un même enfant et par maladie, accident ou handicap. La durée du congé est précisée par le médecin dans le certificat médical.

Au-delà des 3 ans, il est possible de poser un nouveau congé en cas de **rechute ou de récurrence** de la pathologie de l'enfant.



## 8. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

L'AJPP peut être versée si vous vous occupez de votre enfant gravement malade, accidenté ou handicapé (congé de présence parentale). Vous percevez **une allocation journalière pour chaque journée ou demi-journée passée auprès de votre enfant** (dans la **limite de 22 jours par mois**). L'AJPP peut vous être accordée sur **une période de 3 ans**.

*Cas général* – **Le montant de l'AJPP par journée est de 64,54 €**. Le montant par demi-journée est de 32,27 €.

D'autres aides existent. Les travailleurs sociaux sauront vous guider vers celles qui sont adaptées à votre situation.

---

### C. Sur le plan spirituel, religieux

---

#### 1. Le Bouddhisme

Ms Karen Savage, Association culturelle laïque du bouddhisme de Nichiren, école Mahayana  
05 65 24 93 91 / 07 72 31 51 33,  
[k.savage2@orange.fr](mailto:k.savage2@orange.fr)

#### 2. Le Culte anglican

Révérrende June Hutchinson,  
05 65 21 68 52 / 06 76 11 83 84,  
[pmjhutchinson@gmail.com](mailto:pmjhutchinson@gmail.com)

#### 3. Le Culte catholique

Mme Claire Trizis, aumônier Hôpital de Cahors,  
standard 05 65 20 50 50 – *demander l'aumônier poste 6070*,  
[clirect46@gmail.com](mailto:clirect46@gmail.com)

#### 4. Le Culte israélite

Consistoire israélite de Toulouse, site web [www.acit31.com](http://www.acit31.com)  
Contact : [acit@acit31.com](mailto:acit@acit31.com)  
05 62 73 46 46,



[rabbinat@acit31.com](mailto:rabbinat@acit31.com)

Aumôniers toulousains :

Rav Yossef Y. Matussof      05 62 62 30 19

Rav Haïm Matussof      05 62 73 46 46

### 5. Le Culte musulman

Mr Aziz Azagagh Cahors, président de l'association des musulmans du Lot

[azagagh-46@hotmail.fr](mailto:azagagh-46@hotmail.fr)

### 6. Le Culte orthodoxe

Paroisse orthodoxe de la métropole roumaine en France

Père Joël Tournemouly, Figeac, Patriarcat de Roumanie,

05 65 34 68 93 / 06 22 33 02 91,

[jmtournemouly@yahoo.fr](mailto:jmtournemouly@yahoo.fr) / [figeac@mitropolia.eu](mailto:figeac@mitropolia.eu)

### 7. Le Culte protestant

*Eglise évangélique :*

Pasteur Frédéric Nicolas, Eglise évangélique Assemblée de Dieu, Cahors,

06 51 71 81 54,

[fred.nicolas34@gmail.com](mailto:fred.nicolas34@gmail.com)

*Eglise presbytérienne d'Ecosse*

Pasteure Joanne Evans-Boiten, Montcuq,

*Parle français, anglais, néerlandais et aussi un peu l'allemand et le norvégien*

Joignable surtout par mail [joanne.evansboiten@gmail.com](mailto:joanne.evansboiten@gmail.com)

éventuellement au 05 65 22 13 11



## D. Sur le plan général

### 1. Les soins de support

Ils concernent tous les soins et soutiens qui prennent en charge les conséquences de la maladie et des traitements. Il s'agit de **soins de confort**.

Ils s'adressent au malade mais aussi à ses proches aidants, et se déroulent soit au cabinet du professionnel soit à mon domicile directement

Ils peuvent aider notamment à la prise en charge de :

- ▶ la **fatigue**, qu'elle soit physique ou psychologique ;
- ▶ des **effets secondaires des traitements** comme les troubles digestifs ou les problèmes de peau ;
- ▶ de la reprise d'une **activité physique** adaptée, pendant ou après la maladie ;
- ▶ d'une souffrance psychique grâce à un **soutien psychologique**. Il s'adresse aussi aux proches pour lesquels la traversée de la maladie aux côtés de la personne malade peut engendrer un besoin d'accompagnement ;
- ▶ **l'amélioration de l'image de soi** ;
- ▶ de **problèmes diététiques**

Le DAC46 pourra proposer, selon la disponibilité géographique des intervenants sur le territoire, les **SOINS DE SUPPORT** suivants :

- |                             |                          |
|-----------------------------|--------------------------|
| ↳ Soutien psychologique     | ↳ Sophrologie            |
| ↳ Ergothérapie              | ↳ Socio-esthétique       |
| ↳ Activité physique adaptée | ↳ Hypnose                |
| ↳ Diététique                | ↳ Réflexologie plantaire |
| ↳ Socio-coiffure            | ↳ Toucher relationnel    |

### 2. L'accompagnement non-familial

#### *Les associations de bénévoles*

C'est une ressource associative mise à ma disposition. Elles proposent ainsi une présence, une écoute, respectueuses de



l'intimité et de la confidentialité de la personne, de sa famille et de ses proches.

Leur intervention est fondée sur les principes suivants :

- ▶ respect de la personne (opinions politiques, philosophiques, religieuses, dignité, intimité, etc.)
- ▶ respect de la confidentialité,
- ▶ devoir de discrétion

Le bénévole est formé à l'écoute de l'autre par une association de bénévoles d'accompagnement agréée. Cette écoute permet de garantir le maintien du lien social et de solidarité de la société. Ils peuvent intervenir dans une institution ou à domicile, auprès d'un ou de plusieurs malades qui lui sont désignés par le responsable soignant.

Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action.

## LOT

### Associations générales :

- ▶ Association Des Soins Palliatifs Lot ☎ : 05.65.22.21.70
- ▶ Ligue contre le cancer ☎ : 05.65.35.23.70
- ▶ Cancer support de France ☎ : 0800 240 200
- ▶ Les petits frères des pauvres ☎ : 05.65.21.41.82

### Associations spécifiques selon les maladies :

- ▶ Maladies Rares *maladiesraresinfo.org ; alliance-maladies-rares.org ; fondation-maladiesrares.org ; maladies-rares-occitanie.fr etc.*
- ▶ Pôle MND (Maladies Neurodégénératives)
- ▶ ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique) *arsla.org ; portail-sla.fr etc.*
- ▶ France Alzheimer *alz.org ; francealzheimer.org ; alzheimer-recherche.org etc.*

## 3. Le soutien aux aidants

L'accompagnement de ma famille et de mon entourage dans ma maladie fait aussi partie des soins palliatifs. En effet, la survenue d'une maladie grave et évolutive provoque fréquemment des





**questionnements, des angoisses et des souffrances** chez les proches.

Les proches ont alors besoin d'être soutenus dans leur douleur, qu'elle soit d'ordre affectif, psychologique, spirituel ou autre.

Par ailleurs, dans la démarche palliative, les proches ont un rôle particulièrement important : ils participent à leur mesure, ils témoignent de leur connaissance de la personne, ils expriment leurs avis et leurs interrogations.

## LOT

- ▶ La maison des aidants Gourdon  
☎ : 05.65.27.65.65  
@ : maisondesaidants@ch-gourdon.fr
- ▶ Le Pôle des Maladies Neuro-Dégénératives (MND)  
☎ : 0806 806 830 7j/7 de 18h00 à 22h00
- ▶ Le Fil des aidants (Cahors/Glanes)  
☎ : 06.82.80.73.75  
@ : plateformedesaidants@icm46.org

## 4. Le répit

Au domicile différentes ressources existent sur le territoire et permettent également à ma famille et à mes proches de prendre un moment de répit.

**Ce que dit la loi du 22 mai 2019** visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants : elle favorise le recours au congé du proche aidant grâce au maintien du droit au répit pour les aidants dans le cadre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA). Cela impose d'ouvrir ses droits au préalable.

L'hébergement temporaire offre la possibilité aux personnes en difficulté de vie d'être accueillies de plusieurs jours à plusieurs semaines, le week-end ou encore la nuit.

## 5. L'accompagnement post décès





Un soutien psychologique peut être proposé à la cellule familiale. De ce fait, ils/elle peuvent/peut bénéficier :

- ▶ De(s) soins de support psychologique cf. paragraphe,
- ▶ Cela peut être sollicité sur des fonds propres *de l'utilisateur* ou dans le cadre des prises en charge santé (monpsy.fr, complémentaires santé).

La plupart des équipes ressources et acteurs de proximité proposent un accompagnement au deuil. *Des cafés deuils organisés dans votre département peuvent être une ressource à votre disposition.*





## E. J'ai besoin d'être assisté dans la coordination de mon parcours de vie, de santé : je fais appel au DAC ou Dispositif d'Appui à la Coordination 46<sup>7</sup> !

C'est le rôle des Dispositifs d'Appui à la Coordination (ou DAC46) de coordonner mon parcours de soins.

Ils sont nés le 1<sup>er</sup> janvier 2022 de la fusion des anciens réseaux (Soins Palliatifs, Plateforme territoriale d'appui, Parcours complexes suivi intensif pour les personnes âgées etc.) dans l'objectif d'accompagner les usagers dans la coordination d'un **parcours de soins ou de vie ressenti comme complexe**.

Ils regroupent des professionnels de l'accompagnement : des coordinateurs de parcours de formations diverses (infirmiers, sociaux, médicaux) et des animateurs territoriaux.

Le DAC 46 pour le Lot a son siège **basé à Cahors** au : *162 rue du Président Wilson* et possède une antenne nord à : **Lacapelle-Marival** à *la Maison des services rue Fricou*.



Un seul numéro à retenir : **05 65 367 387** puisque c'est un guichet unique. Cela signifie que quel que soit mon parcours, je peux le contacter.

Un site web : [www.dac46.fr](http://www.dac46.fr)

Une présence sur le réseau social LinkedIn

Une chaîne YouTube : <https://youtu.be/YJ3X6Xqwahs>

Il est ouvert aux professionnels mais aussi aux usagers.

---

<sup>7</sup> DAC46



Le DAC46 n'est pas une structure de soins ou d'hospitalisation.

Les missions du DAC46 se regroupent autour de deux activités principales :

- ▶ **La coordination de parcours complexes** : c'est ce qui me concerne quand je suis atteint d'une maladie chronique ou en soins palliatifs.
- ▶ **La structuration de parcours** : les animateurs de territoire veillent à la bonne connaissance du territoire et de ses ressources pour permettre à la coordination de répondre au plus près du besoin des usagers, au soutien et au déploiement de projets à l'échelle du Département comme la diffusion du Plan National des Soins Palliatifs par exemple

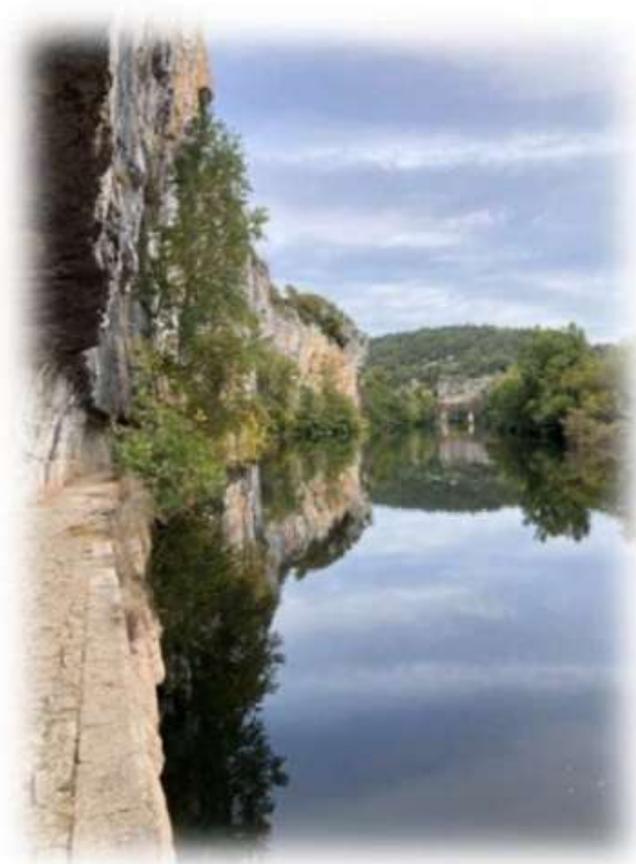
Quand j'appelle le DAC46 :

- ▶ Je parle avec une assistante de coordination qui prend ma requête par téléphone ou en physique
- ▶ Cette sollicitation, en fonction de sa nature, est attribuée à des professionnels spécifiques du parcours dont elle relève – qui vont la traiter : infirmière coordinatrice, coordinatrice sociale, médecin coordinateur.
- ▶ **Je vais être rappelé**, ou tout autre demandeur, ainsi que mon cercle de soins et mes proches aidants afin d'**évaluer** en détail ma demande, **mes besoins**. Cette évaluation est **préalable à une rencontre à mon domicile**.
- ▶ **Je vais être aidé** dans la recherche de professionnels (infirmiers libéraux, aides à domicile, auxiliaires de vie, garde-malades etc.), dans mes démarches sociales et financières.
- ▶ Mon médecin, s'il en a besoin, pourra trouver de l'aide ou des conseils auprès du médecin coordinateur (qui ne remplace pas mon Médecin traitant, car il ne prescrit pas).
- ▶ Grâce au DAC46 et par le biais de l'accompagnement mis en place, je peux bénéficier du fond FNASS en attendant l'APA, de soins de support etc.
- ▶ Je suis informé, orienté, conseillé, soutenu et accompagné.



- ▶ L'accompagnement est global et concerne aussi mes proches aidants.
- ▶ Je peux consulter le site web du DAC46 pour plus d'informations : <https://www.dac46.fr>

\* \* \*



**Livret financé par :**  
**CAHORS MEDICAL et le ROTARY CLUB CAHORS DIVONA**



**CAHORS MEDICAL**

