

Le droit au répit : une pause pour les aidants

Ce droit permet aux proches aidants s'occupant à domicile de personnes âgées en perte d'autonomie, bénéficiaires de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), de se reposer ou de s'accorder des temps de repos pour souffler.

Ce droit peut financer dans la limite de 500 € par an :

- L'accueil de jour ou de nuit de la personne aidée
- Un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial
- Un relais à domicile (*ex : heures d'aide à domicile supplémentaires,...*)

Ce droit est complété par un dispositif d'accueil d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant pour assurer la continuité de l'aide apportée au patient resté seul à domicile.

→ Plus d'informations sur : www.securite-sociale.fr

Pour obtenir plus d'informations sur les aides possibles, n'hésitez pas à vous renseigner auprès de votre Caisse d'assurance maladie ou auprès d'une assistante sociale.

L'aide au retour au maintien à domicile : Le Fonds National Sanitaire et Social (FNASS) de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie

Il s'agit d'une aide financière attribuée aux patients, en phase évolutive ou terminale de leur maladie, pris en charge par un service d'hôpital à domicile (HAD), une équipe mobile de soins palliatifs, ou un réseau de soins palliatifs. Cette aide peut financer :

- Des prestations de garde-malade à domicile
- L'achat de fournitures (*Ex : matelas anti-escarres*)
- Des dépenses de médicaments partiellement ou non remboursables, si justifiées médicalement

→ Plus d'informations sur : www.ameli.fr

7

Qui m'accompagne ?

L'équipe médicale et soignante

N'hésitez pas à vous rapprocher d'elle et de votre médecin pour toute question.

La personne de confiance

Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance (*parent, proche, médecin traitant, etc*). Une personne sous tutelle peut également en désigner une avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

La personne de confiance assistera le patient, s'il le souhaite, dans ses démarches et entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions. Elle est tenue à une obligation de discrétion et de réserve.

Si le patient n'est plus apte à s'exprimer, elle sera garante de l'expression de ses volontés auprès de l'équipe soignante en étant son porte-voix. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage.

Sa désignation, révisable et révocable à tout moment, est faite par écrit et doit être cosignée par la personne désignée.

Les bénévoles d'accompagnement

Les bénévoles sont partenaires des professionnels de santé en proposant, à domicile ou en institution, une présence et une écoute aux patients et à leur entourage, avec leur accord, dans la discrétion et le respect de l'altérité, le non jugement et le respect de l'intimité.

Les bénévoles ont reçu une formation assurée par des intervenants pluri professionnels.

→ Plus d'informations sur :

- Association JALMALV-ADESPA : www.jalmalv.fr
- Permanence téléphonique : 06 72 04 33 34
- Email : jalmalv-adespa@wanadoo.fr
- Association CASSPA 49 : www.casspa49.fr
☎ 06 25 79 32 08
- Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie : www.soin-palliatif.org

Pour toute question sur la maladie grave, la fin de la vie, la mort et le deuil, n'hésitez pas à contacter la plateforme nationale d'écoute « Accompagner la fin de la vie ; s'informer, en parler » (0 811 020 300). *Prix d'un appel local*
Plus d'informations sur : www.soin-palliatif.org

Édition octobre 2017

Document destiné aux usagers

DÉMARCHE PALLIATIVE ET USAGERS

1

Que sont les soins palliatifs ?

Ce sont des **soins actifs** délivrés dans une **approche globale** de la personne atteinte d'une **maladie grave, évolutive ou terminale**.

→ Il peut s'agir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative (*sclérose en plaque, maladie de Parkinson, etc.*), des suites d'un accident vasculaire cérébral grave, de la maladie d'Alzheimer (*ou autre démence*).

L'objectif des soins palliatifs est :

- de **soulager les douleurs physiques** et les **autres symptômes** (*nausées, vomissements, détresse respiratoire, constipation,...*)
- de prendre en compte la **souffrance psychologique** (*angoisse, inquiétudes,...*), **sociale** (*problèmes financiers, aides pour les proches, accompagnement des aidants*), et **spirituelle**

Définition de la SFAP



2 Les soins palliatifs : un accompagnement tout au long de la maladie

Les soins palliatifs aident à vivre le mieux possible la maladie et permettent d'anticiper les difficultés qui pourraient survenir, et ce tout au long de la maladie.

Il s'agit de soins qui soignent même s'ils ne peuvent pas guérir la maladie. Ils peuvent être associés à de la chimiothérapie, chirurgie, kinésithérapie,...

La personne soignée est au centre de toutes les décisions.

Il est aussi accordé une attention toute particulière à la famille et aux proches du malade.

3 Que dit la loi ?

Toute personne a le droit de bénéficier des soins palliatifs dès lors que son état le requiert. Elle a droit à une information claire, loyale et appropriée sur son état de santé pour pouvoir participer aux décisions qui la concernent.

L'obstination déraisonnable dans les traitements et les soins est interdite. La limitation ou l'arrêt de tout traitement sont encadrés.

La **parole** du patient est **reconnue et encouragée** : il peut rédiger des directives anticipées et/ou désigner une personne de confiance.

Que sont les directives anticipées ?

Ce sont les volontés d'une personne majeure rédigées par écrit sur sa fin de vie pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté.

Elles portent sur les conditions de poursuite, de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement ou d'actes médicaux. Elles sont révocables, modifiables à tout moment et s'imposent au médecin, sauf exceptions.

Cette démarche est volontaire et non obligatoire.

Une personne sous tutelle peut aussi rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Qui peut m'informer sur les directives anticipées ?

- Votre médecin traitant
- Votre médecin hospitalier
- L'équipe soignante qui vous prend en charge

→ **Plus d'informations sur :** www.sante.gouv.fr
Espace « Droits des usagers de la santé »

4 Où se pratiquent les soins palliatifs ?

Dans les établissements de santé (*Hôpital, clinique, ...*), les lieux de vie (*foyer de vie, maison de retraite, domicile, ...*).

→ **Plus d'informations sur :** www.casspa49.fr

5 Quelles sont les équipes ressources dans le Maine et Loire ?

Les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) et l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques des Pays de la Loire (ERRSPP)

Ces équipes interviennent dans les établissements ou à domicile sans coût supplémentaire, à la demande des professionnels de santé et/ou des familles, pour les aider dans la prise en charge ou apporter un soutien. Elles sont constituées de différents professionnels : médecin, psychologue, infirmier,...

EMSP Angers : 02 41 35 56 96 (CHU) - 02 41 35 27 00 (ICO)

EMSP Cholet : 02 41 49 62 70

EMSP Doué la Fontaine : 02 41 83 46 49

EMSP Saumur : 02 41 53 35 16 (*Intra + EHPAD CH Saumur*)

ERRSPP Angers : 02 41 35 60 00

→ **Plus d'informations sur :** www.casspa49.fr



6 Quelles sont les aides possibles ?

Le congé de solidarité familiale

Ce congé permet à un salarié de suspendre ou réduire son activité pour aider un proche gravement malade en fin de vie à domicile.

Sa durée maximale est de **3 mois, renouvelable 1 fois. Non rémunéré**, il peut être accompagné de l'**Allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie** versée par l'Assurance Maladie.

Modalités concernant cette allocation :

- Versée dans son **intégralité** pendant **21 jours** si interruption complète de travail (**55,38 euros brut par jour** au 01/04/2017)
- Réduite de moitié pendant **42 jours** si réduction du temps d'activité

→ **Plus d'informations sur :** www.ameli.fr

Le congé de présence parentale

Ce congé permet à tout salarié d'interrompre son activité pour s'occuper de son enfant à charge (*au sens des prestations familiales*), 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.

Sa durée est de 14 mois pouvant être pris sur 3 ans au maximum. **Non rémunéré** (*sauf convention plus favorable*), ce congé peut, sous certaines conditions, être accompagné de « l'**allocation journalière de présence parentale** » (AJPP), versée par la caisse d'allocations familiales.

Montant de l'AJPP net par jour est de :

- 43,01 € pour un couple / 51,11 € pour une personne seule

→ **Pour plus d'informations :** www.caf.fr