

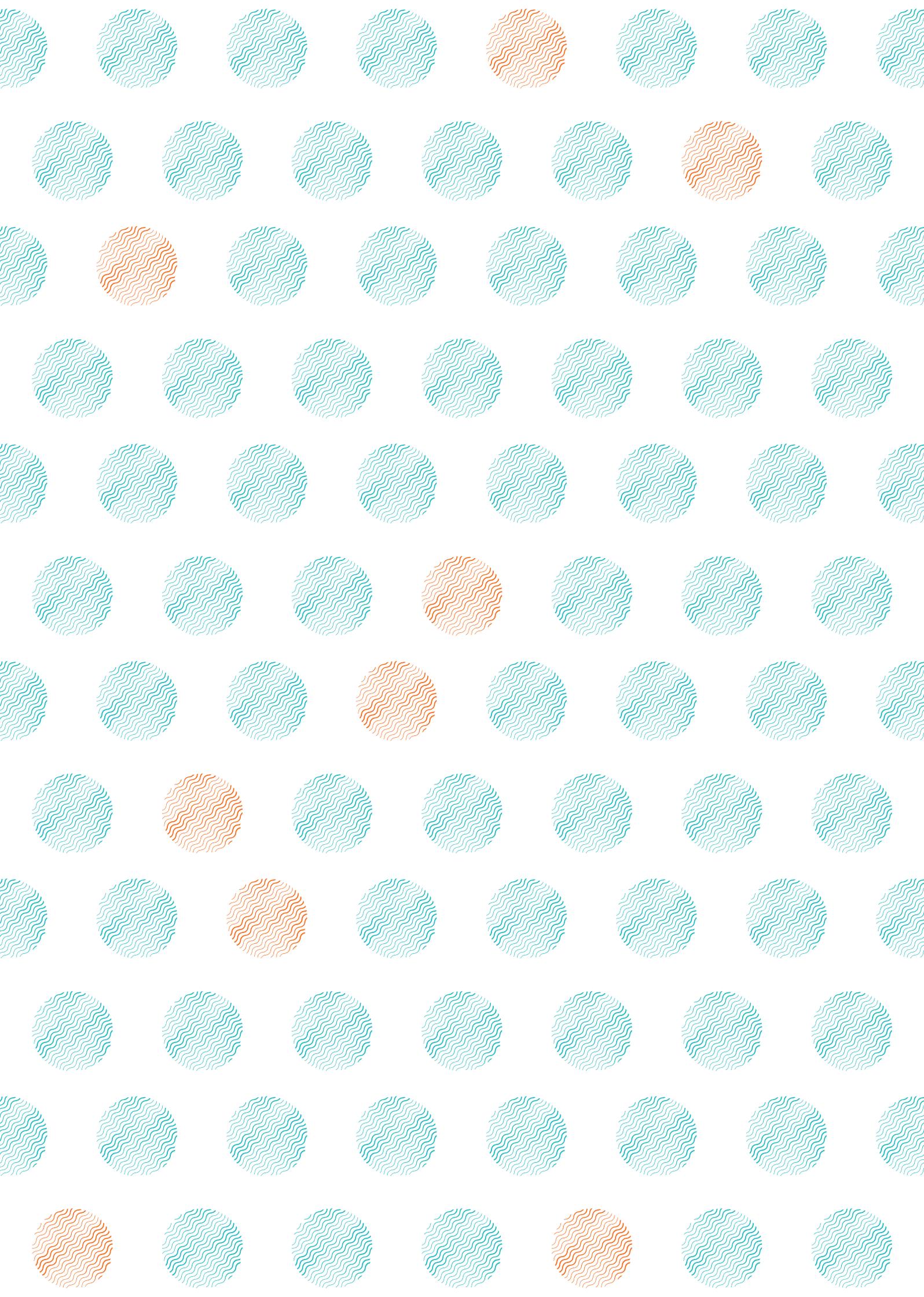
**LES ESSENTIELS**

Grand public

**FIN DE VIE :  
DROITS ET  
DÉMARCHES**



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL



# Sommaire

|   |    |
|---|----|
| Qu'est-ce que la fin de vie ? .....   | 4  |
| Parler de la fin de vie .....   | 5  |
| Quels droits pour la fin de vie ? .....   | 7  |
| Les soins palliatifs, la prise en charge de la douleur et l'accompagnement de la fin de vie ..... | 8  |
| Les directives anticipées .....   | 9  |
| La personne de confiance .....  | 10 |
| Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable ? .....   | 11 |
| La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès .....                                   | 12 |
| Le refus de traitement ou d'acte médical .....  | 13 |
| Quelles sont les aides pour les proches aidants ? .....   | 14 |
| Le deuil .....  | 15 |

# QU'EST-CE QUE LA FIN DE VIE ?

La « fin de vie », expression également employée pour définir la mort, est en effet un épisode de vie à part entière qu'il convient de penser et de préparer en amont autant que possible. Il existe plusieurs définitions de la fin de vie. Nous retiendrons dans ce document celle qui figure dans la loi Claeys-Leonetti de 2016 : « Est en fin de vie, une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable. »

## 1. Les principales situations de fin de vie

S'il existe de nombreuses situations de fin de vie (selon la pathologie, l'âge, la situation personnelle et l'environnement de la personne malade), la connaissance des principaux parcours de fin de vie (évolution de la maladie et déclin du patient) va nous permettre d'identifier au mieux les besoins de la personne concernée.

**Une fin de vie à déclin rapide** quand le décès survient suite à une maladie à évolution progressive comportant une phase terminale relativement identifiable et rapide (de l'ordre de quelques mois), comme pour certains cancers par exemple.

**Une fin de vie à déclin graduel** quand le décès survient suite à une maladie d'évolution progressive plus lente (de quelques années) mais ponctuée par des épisodes aigus pouvant entraîner une mort soudaine et inattendue comme l'insuffisance cardiaque.

**Une fin de vie à déclin lent** suite à une maladie définie elle-même par un déclin graduel et prolongé (Alzheimer, Parkinson, Sclérose en Plaques, etc.).

Possibilité de proposer des soins d'accompagnement palliatifs pour toutes les situations.

## 2. Les situations pédiatriques les plus fréquentes

Lorsque la maladie grave atteint le nouveau-né, l'enfant ou même l'adolescent, elle prend immédiatement un caractère tragique, surtout si elle met sa vie en danger. Les équipes pédiatriques ont, depuis quelques années, développé un savoir-faire spécifique de prise en charge en soins d'accompagnement palliatifs pour aider et accompagner l'enfant et sa famille.

Les situations rencontrées le plus souvent sont :

- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'une maladie cancéreuse
- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'une maladie chronique évolutive
- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'une malformation congénitale
- L'enfant ou l'adolescent est atteint d'un polyhandicap lourd

## 3. L'anticipation de la fin de vie

Ne sachant pas ce que la vie nous réserve, anticiper sa fin de vie, c'est la préparer au mieux. Cette brochure donne les éléments pour le faire : rédiger ses directives anticipées, désigner sa personne de confiance, connaître ses droits, et faciliter ainsi, le moment venu, une prise en charge au plus près de ses souhaits.

# PARLER DE LA FIN DE VIE

Rien de plus difficile ! Se confronter à cette réalité est très dur mais cela est nécessaire pour vous permettre de vivre cette période le mieux possible.

## 1. Vous êtes la personne concernée ? Vous pouvez...



### En parler avec votre famille ou vos proches

Cela peut faire du bien de partager vos craintes et vos interrogations et même si vos proches sont réticents, ils entendront ce que vous dites et pourront témoigner de vos paroles le moment venu.



### En parler avec votre médecin ou un soignant

Les professionnels sont là pour répondre à vos questions.



### Echanger autour de vos directives anticipées et de la personne de confiance

Transmettre vos directives anticipées (ou faire part de vos souhaits de les écrire) (voir page 9 « directives anticipées ») ou indiquer qui est votre personne de confiance peut être un point de départ pour la discussion.

## 2. Vous êtes proche d'un adulte en fin de vie ? Vous pouvez...



### L'inciter à réfléchir sur ce qu'il souhaite pour sa fin de vie

La personne concernée pourra alors vous livrer ses préférences et écrire ses directives anticipées et/ou désigner sa personne de confiance.



### Dialoguer avec l'équipe soignante

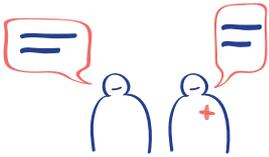
Elle est là pour répondre à vos questions et vous aider pour écouter et accompagner au mieux votre proche.



### Vous renseigner sur les aides existantes

→ [le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur parlons-fin-de-vie.fr](http://le-guide-du-CNSPFV-dedie-aux-proches-aidants-sur-parlons-fin-de-vie.fr)

### 3. Vous êtes proche d'un enfant en fin de vie ? Vous pouvez...



#### En parler à un professionnel (ERRSPP\*, médecin référent)

Ils sont spécialisés dans ce domaine et pourront vous donner des pistes pour vous aider à aborder cette question avec l'enfant.

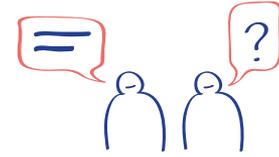
\* équipe ressources régionale de soins palliatifs pédiatriques



#### Utiliser un livre pour vous aider à trouver les mots

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande.

→ [vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr)



#### Vous renseigner sur les aides existantes

→ Consultez le guide du CNSPFV dédié aux proches aidants sur [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)

### 4. Vous souhaitez aider un enfant confronté à la fin de vie d'un de ses proches ? Vous pouvez...



#### Signaler la situation à l'école

En avertissant l'école, le personnel accordera une attention particulière à l'enfant et fera appel à une ERRSPP avec l'accord des parents.



#### Utiliser un livre pour faire comprendre la situation à l'enfant

Sélection disponible au Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie en ligne et sur demande.

→ [vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr)



#### Consulter le site dédié aux professionnels de l'Education nationale et aux parents

→ [lavielamortonenparle.fr](http://lavielamortonenparle.fr)



Ligne d'information  
01 53 72 33 04

Conseils sur les droits et démarches relatifs à la fin de vie

Aides financières

Orientation vers les ressources disponibles sur votre territoire

Orientation vers les ressources du Centre National ([parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)) et notre centre de documentation ([vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr](http://vigipallia.parlons-fin-de-vie.fr))

# QUELS DROITS POUR LA FIN DE VIE ?

Depuis 1995, 5 lois relatives aux droits des patients ou à la fin de vie se sont succédées, reconnaissant progressivement davantage de place à la volonté du patient dans les décisions médicales le concernant.



## 1. Loi Neuwirth, 1995 Sur la douleur

Droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur.

## 2. Loi du 9 juin 1999 Sur les soins palliatifs

Droit d'accès égal et universel à des soins palliatifs et à un accompagnement de fin de vie.

## 3. Loi Kouchner, 2002 Sur les droits des malades

Droit d'être informé (ou de refuser de l'être) sur son état de santé et d'accéder à son dossier médical.

Droit de consentir aux soins et de refuser un **traitement** : 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.

Droit de désigner une **personne de confiance** : celle-ci soutient et accompagne la personne, et la représente si elle n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté.

**Le droit au refus de traitement s'applique aussi aux traitements de maintien en vie.**

**Les professionnels doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort.**

## 4. Loi Leonetti, 2005 Sur la fin de vie

Droit de rédiger ses **directives anticipées** : elles sont destinées à recueillir les volontés d'une personne sur sa fin de vie dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer.

**L'obstination déraisonnable est interdite.**

**La décision de limitation et arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient et doit faire l'objet d'une procédure collégiale qui doit être motivée et doit prendre en compte la volonté exprimée par la personne malade.**

## 5. Loi Claeys-Leonetti, 2016 Sur la fin de vie

Droit d'accès à la **sédation profonde et continue jusqu'au décès** dans des situations spécifiques. L'accès est soumis à une procédure collégiale entre professionnels, avec au préalable le recueil de la volonté de la personne.

**Les directives anticipées s'imposent au médecin et sont valables à vie** (mais restent modifiables ou révocables par la personne à tout moment).

**Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tous les autres** : elle reçoit l'information nécessaire et rend compte de la volonté du patient si celui-ci n'est plus en capacité de s'exprimer.

# LES SOINS PALLIATIFS, LA PRISE EN CHARGE DE LA DOULEUR ET L'ACCOMPAGNEMENT DE LA FIN DE VIE

L'accompagnement et les soins palliatifs ont pour objectif d'aider à maintenir au maximum la qualité de vie des patients atteints d'une maladie grave, par la prévention et le soulagement des douleurs physiques et les autres symptômes, tout en prenant en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

## 1. Quelle prise en charge dans l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs ?



Des soins médicaux prodigués par les équipes soignantes.



Un accompagnement global de la personne malade par toutes les personnes qui interviennent auprès d'elle.



Un soutien relationnel et social des proches et des associations d'usagers et/ou de bénévoles.

## 2. Où peut-on bénéficier des soins palliatifs, de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement de la fin de vie ?



À l'hôpital



par des soignants au sein d'unités dédiées aux soins palliatifs ou dans d'autres services hospitaliers (cancérologie, SMR (Soins médicaux et de réadaptation), etc...) avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), si nécessaire.



En EHPAD (Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *selon les moyens techniques et humains de l'établissement*



par l'équipe soignante ou avec l'appui d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD).



À domicile



par l'équipe soignante (médecin traitant, infirmier à domicile) et/ou en coordination avec un réseau de santé ou un dispositif d'appui à la coordination (DAC) ou dans le cadre d'une hospitalisation à domicile (HAD).

## 3. Quand peuvent-ils être proposés ?



Lorsque le malade traverse une période critique



Lorsque les soins curatifs n'améliorent plus l'état du malade



Lorsque le patient est en fin de vie

# LES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Les directives anticipées permettent à quiconque d'exprimer ses volontés, notamment sur la fin de vie, pour les faire valoir dans le cas où il ne serait plus en capacité de s'exprimer. C'est un droit depuis la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforcé par la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

## 1. A quoi servent les directives anticipées ?



Elles sont destinées à recueillir vos volontés sur votre fin de vie, dans la situation où vous ne seriez plus en capacité de vous exprimer.



Depuis la loi de 2016, elles s'imposent au médecin et sont sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur un modèle prédéfini, par exemple celui du ministère chargé de la santé disponible sur le site du CNSPFV : [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

## 2. Informations importantes à mentionner

Vos attentes,  
vos craintes,  
vos limites

concernant certains  
traitements ou certaines  
situations de fin de vie.



Assistance respiratoire

Réanimation

Nutrition et/ou  
hydratation artificielles

Dialyse

Autres



Vos souhaits et croyances  
de nature non médicale

Ils ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés pour aider votre médecin à prendre la décision qui vous correspond le mieux.

## 3. Avec qui en parler ?



Famille



Toute personne avec qui vous souhaitez en parler et qui peut vous aider à réfléchir (proche, ami, etc.)



Professionnel de santé



Association de patients ou d'accompagnement

## 4. Les transmettre et les conserver qu'elles soient sur papier libre ou formulaire dédié



Dans votre dossier médical en les confiant à votre médecin.



Chez votre personne de confiance.



Avec vous, en donnant des copies à votre entourage.



Dans " Mon espace santé " : [monespacesante.fr](http://monespacesante.fr)  
Vous pouvez retrouver un tutoriel sur : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr>

# LA PERSONNE DE CONFIANCE

Vous avez choisi une personne de confiance, elle est d'accord pour relayer votre parole dans l'éventualité où vous ne pourriez plus vous exprimer. Vous pouvez désigner votre personne de confiance à tout moment à condition d'être majeur, sur formulaire ou papier libre cosigné. Choisir une personne de confiance n'est pas obligatoire, c'est un acte libre.

## 1. Quel est son rôle ?

La personne de confiance ne décide pas à votre place. Elle témoigne de qui vous êtes et de votre volonté si vous n'êtes pas en capacité de l'exprimer.

Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur le témoignage de toute autre personne.

La personne de confiance n'est pas nécessairement la personne à prévenir en cas d'urgence.



**Vous soutenir et vous accompagner**

Elle vous soutient et peut vous accompagner dans votre parcours médical : consultations, entretiens médicaux, etc. Elle vous aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de votre fin de vie.



**Vous représenter**

Elle transmet vos souhaits à l'équipe médicale mais n'est pas responsable de la prise de décision médicale qui appartient au médecin référent.

## 2. En pratique, comment vous représente-t-elle ?

▶ Si vous ne pouvez plus vous exprimer, elle vous représente auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux selon vos propres volontés.

▶ Votre personne de confiance est consultée en priorité par l'équipe médicale pour tout questionnement concernant une décision médicale à prendre.

▶ En cas de procédure collégiale, qu'elle peut initier, elle est consultée pour éclairer l'équipe soignante et elle est informée de la décision prise.

▶ Elle peut faire le lien avec votre famille ou vos proches.

## 3. Qui peut devenir ma personne de confiance ?



Parent/  
Proche



Médecin  
ou autre  
professionnel  
de santé



Autre  
professionnel

Votre personne de confiance doit être quelqu'un qui vous connaît bien et en qui vous avez confiance. Elle doit faire preuve de confidentialité et de compréhension pour transmettre de façon précise et fidèle vos souhaits au moment venu.

## 4. Comment désigner ma personne de confiance ?



Sur papier libre ou formulaire cosigné par votre personne de confiance et vous.  
*Exemple de formulaire >*  
[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)



Indiquez le nom, le prénom et les coordonnées de votre personne de confiance sur vos directives anticipées si vous en avez.



Consignez le document dans Mon Espace Santé et informez vos proches et/ou votre médecin traitant.

# QU'APPELLE-T-ON OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

Depuis la loi Leonetti du 22 avril 2005, le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable (anciennement « acharnement thérapeutique »). On parle d'obstination déraisonnable lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés, ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

## 1. Que dit la loi ?



Vous pouvez refuser tout traitement.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.

**Vous êtes en droit d'exprimer votre volonté après avoir été informé des conséquences de vos choix par votre médecin.**

## 2. Quels sont les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

### Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) qui s'avèrent inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

**En l'absence d'éléments permettant d'établir votre volonté, le refus des traitements ne peut être présumé.**

**Si vous vous trouvez hors d'état d'exprimer votre volonté, la décision est prise par votre médecin après une procédure collégiale.**

### Critères relatifs à votre volonté :

Lorsque vous vous trouvez hors d'état de vous exprimer, votre volonté est établie par :



Vos directives anticipées



Votre personne de confiance



Le témoignage de vos proches

à défaut à défaut

## 3. Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et de ses proches



Sédation profonde et continue jusqu'au décès à votre demande ou sur proposition de l'équipe soignante, si les critères de la loi sont remplis.

**Les équipes de soins ont le devoir de vous garantir l'accompagnement nécessaire et de tout mettre en œuvre pour que votre fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.**

# LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DÉCÈS

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès est un droit, introduit, sous conditions, par la loi du 2 février 2016. Elle consiste à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire. Elle est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie.

## 1. Les sédations palliatives en fin de vie

Il existe deux types de sédations palliatives en fin de vie : des sédations symptomatiques proportionnées et la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

→ Les sédations proportionnées. Elles sont le plus souvent temporaires : elles visent à soulager un symptôme à un moment donné et répondent aux recommandations de bonnes pratiques professionnelles usuelles.

→ La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Elle se différencie des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu. Elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou à votre demande, dans des conditions spécifiques.

## 2. Qui peut demander la sédation profonde et continue jusqu'au décès ?

Elle peut être mise en œuvre dans trois situations.

À votre demande :

→ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, votre pronostic vital est engagé à court terme (quelques jours) et vous présentez une souffrance réfractaire aux traitements.

→ vous êtes en état d'exprimer votre volonté, vous êtes atteint d'une affection grave et incurable, vous demandez l'arrêt des traitements mais cet arrêt engage votre pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

Sur proposition médicale :

→ vous n'êtes pas en état d'exprimer votre volonté, votre maintien en vie dépend de traitements qui sont considérés comme de l'obstination déraisonnable, le médecin décide de les arrêter : il doit alors mettre en œuvre une sédation profonde et continue jusqu'au décès pour être sûr que vous ne souffriez pas de cet arrêt des traitements.



## 3. Comment est prise une décision de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ?



Procédure collégiale (médecin référent, médecins tiers sans lien hiérarchique avec le médecin référent, équipe soignante) ; vos directives anticipées ou la personne de confiance doivent être consultées en amont).



Décision prise par le médecin référent.

Si vous vous trouvez dans l'incapacité de vous exprimer, les motifs de recours à cette sédation doivent être communiqués à votre personne de confiance, ou à défaut à votre famille ou à vos proches et inscrits dans votre dossier médical.

# LE REFUS DE TRAITEMENT OU D'ACTE MÉDICAL

Depuis la loi du 04 mars 2002, le médecin a l'obligation d'informer le patient sur son état de santé. Ainsi, aucun acte ni traitement médical ne peut être dispensé sans le consentement libre et éclairé du patient, qui a le droit de les refuser ou d'en demander l'interruption.

## 1. Comment refuser un traitement ou un acte médical ?

Vous pouvez refuser tous les traitements et actes médicaux, qu'ils soient à visée diagnostique, curative, préventive ou palliative.



### Avant l'expression du refus :

- Vous devez avoir été complètement et clairement informé par votre médecin de l'utilité des traitements et actes proposés, leur urgence, les risques et les conséquences.

### Si vous ne pouvez plus vous exprimer :

- Lorsque votre refus a été cosigné par anticipation dans vos directives anticipées ou précisé auprès de votre personne de confiance, le médecin sera tenu à le respecter malgré votre incapacité à le manifester.

## 2. Et si votre refus entraîne des conséquences vitales ?

### Cas général :

- Si vous refusez la poursuite ou l'introduction d'un traitement ou d'un acte médical :
- ▶ Vous devez être informé à nouveau des conséquences.
  - ▶ Vous êtes tenu à réitérer votre refus dans un délai raisonnable, et votre médecin doit le respecter.
- Si vous ne pouvez plus vous exprimer :
- ▶ Votre médecin doit consulter vos directives anticipées et/ou votre personne de confiance.

### Cas du majeur protégé sous protection juridique avec représentation relative à la personne :

- S'il est capable d'exprimer un consentement libre et éclairé, il peut refuser un traitement ou un acte médical.
- S'il n'est pas apte à s'exprimer, la personne chargée de sa protection peut refuser en son nom. Si le refus risque d'entraîner de graves conséquences, les soins indispensables doivent être assurés (article L 1111-4 Code de Santé Publique).

### Cas du mineur :

- ▶ Les décisions médicales reviennent aux titulaires de l'autorité parentale.
- ▶ Il doit être informé et peut participer à la décision selon son degré de maturité.
- ▶ Si le refus risque d'entraîner de graves conséquences, les soins indispensables doivent être délivrés (article L 1111-4 Code de Santé Publique).

# QUELLES SONT LES AIDES POUR LES PROCHES AIDANTS ?

Accompagner une personne en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physiologique et psychologique du proche aidant. Comment se faire aider en tant que proche aidant ?

## 1. Les congés du proche aidant

La demande est à faire auprès de votre employeur. Elle doit mentionner votre souhait de suspendre votre contrat de travail, votre date de départ et votre volonté ou non de fractionner le congé demandé



### Le congé de solidarité familiale

Permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

- ▶ Tout salarié peut y prétendre
- ▶ Il ne peut être ni reporté, ni refusé par l'employeur
- ▶ Sauf dispositions conventionnelles, durée de trois mois renouvelables une fois



### Le congé de proche aidant

Permet à un salarié, un indépendant ou un demandeur d'emploi, résidant en France d'interrompre son activité professionnelle pour accompagner un membre de sa famille (parent en perte d'autonomie, conjoint malade, enfant en situation de handicap, etc.).

- ▶ Durée de trois mois renouvelables, sans dépasser un an sur la carrière



### Le congé de présence parentale

Permet à un salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

- ▶ Maximum 310 jours ouvrés
- ▶ À utiliser selon les besoins sur une période de 3 ans

La loi Mathys permet au salarié volontaire de donner des RTT sans contrepartie à un collègue qui accompagne un adulte ou un enfant gravement malade ou une personne en situation de handicap.

En savoir plus sur [service-public.fr](https://www.service-public.fr)

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112>

Pour en savoir plus :

> Guide « Être un proche aidant »

## 2. Les aides financières



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

Pour les bénéficiaires du congé de solidarité familiale, les demandeurs d'emploi et certains travailleurs non-salariés justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de leur proche.



### L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)

Pour les bénéficiaires du congé de proche aidant. L'aidant a droit à un maximum de 22 AJPA par mois. Elle n'est pas cumulable avec l'AJAP ou l'AJPP. Elle est versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA).



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

Pour les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.

# LE DEUIL

Le deuil est la période qui fait suite à la perte d'un être cher. C'est un processus normal et nécessaire, qui entraîne des bouleversements personnels, émotionnels et affectifs, mais aussi familiaux, sociaux et matériels. Le vécu d'un deuil est intime et personnel ; il se déroule différemment selon les personnes, leur culture et les circonstances. On entend souvent parler des « étapes du deuil », toutefois chaque deuil évolue différemment et toutes les étapes ne sont pas obligatoires.

## 1. Quelles émotions et réactions sont associées au deuil ?

- Le deuil doit être traversé pour vous permettre d'apaiser votre peine suite à un décès. Il peut être associé à des émotions et réactions variées et multiples, dont certaines peuvent être d'une grande intensité : tristesse, manque, angoisse, choc, confusion, agitation, colère, révolte, culpabilité, impuissance, soulagement, acceptation, etc.

### Vers qui vous tourner ?

Il est essentiel d'exprimer ses émotions et ses sentiments pour les comprendre et les apaiser. Il est possible de se tourner vers :

- Votre entourage proche : famille, amis...
- Une personne susceptible d'apporter un soutien psychologique :
  - un professionnel : psychologue, médecin traitant, infirmier, etc.
  - une association d'accompagnement du deuil, proposant des groupes de parole, un suivi individuel ou des lignes d'écoute
- Un représentant du culte

## 2. Le deuil prolongé



Le deuil n'est pas une maladie.



Le temps du deuil est variable, toutefois, lorsqu'une souffrance psychique intense et des perturbations du quotidien demeurent au-delà de 12 mois, ou 6 mois chez l'enfant, il peut s'agir d'un deuil prolongé.



En cas de doute, n'hésitez pas à consulter un médecin ou un psychologue.

## 3. Vous avez perdu un proche... Quels sont vos droits ?

### Le congé pour décès

Si vous êtes salarié du secteur public ou du secteur privé, vous aurez droit à un congé rémunéré après :

- Le décès de votre enfant :
  - 12 jours s'il avait plus de 25 ans et qu'il n'avait pas d'enfant
  - 14 jours s'il avait moins de 25 ans ou qu'il était parent, ou pour une personne de moins de 25 ans qui était à la charge effective et permanente du salarié
- Le décès de votre conjoint, des parents ou des beaux-parents, d'un frère ou d'une sœur : 3 jours

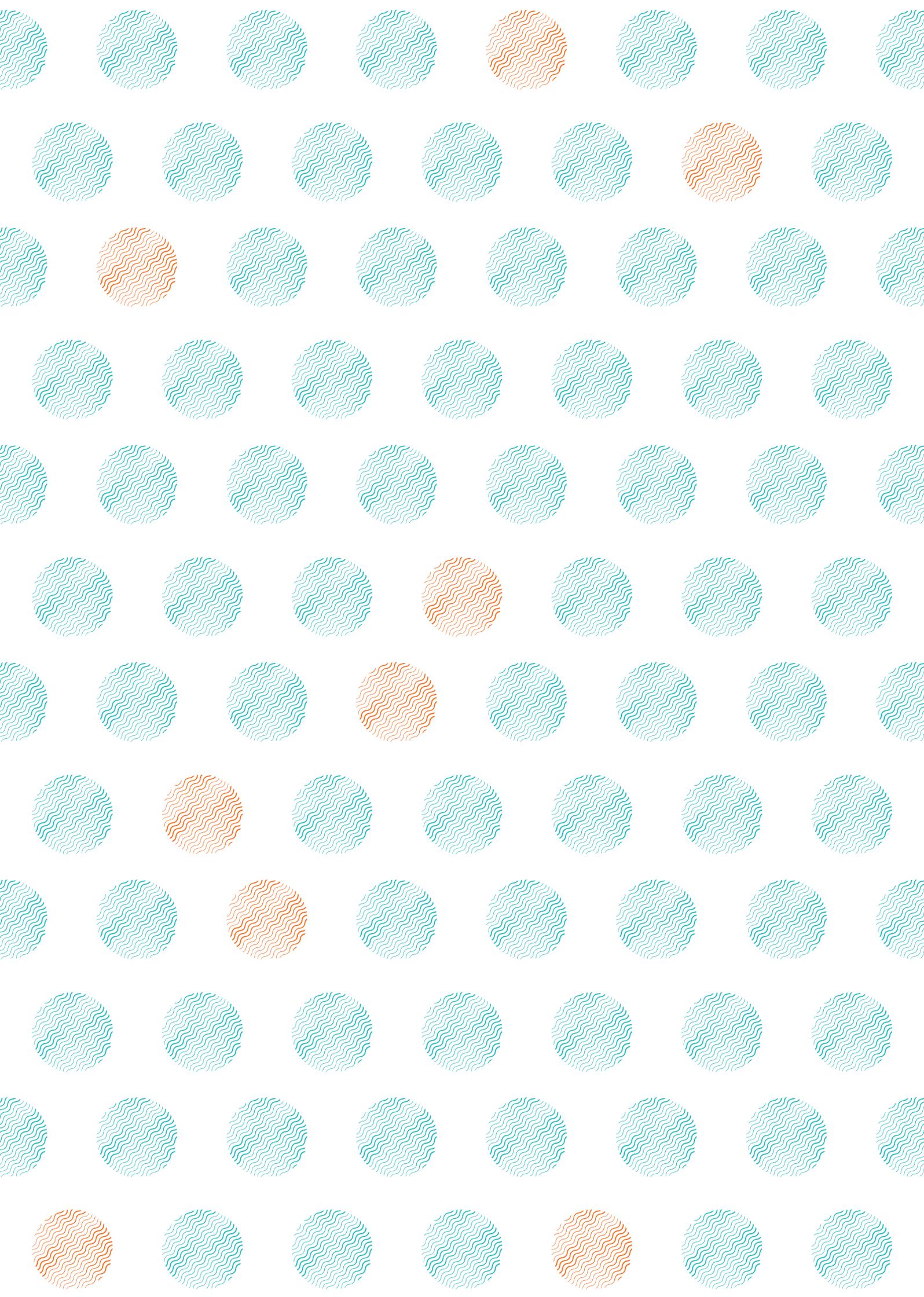
### Le congé de deuil

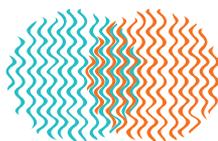
- Pour le décès d'un enfant de moins de 25 ans ou d'une personne de moins de 25 ans à charge : 8 jours fractionnables et cumulables avec le congé pour décès.
- Pour aller plus loin
  - <https://travail-emploi.gouv.fr/les-conges-pour-evenements-familiaux-et-le-conge-de-deuil>











**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# LA PLATEFORME D'INFORMATION

du Centre national Fin de vie Soins Palliatifs  
est à votre écoute :

du lundi au vendredi  
de 9h30 à 12h et de 14h à 17h

01 53 72 33 04

Vous pouvez également envoyer votre message  
à la plateforme par courriel à :  
[contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr)

ou utiliser le formulaire de contact :  
<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/contact/>

Elle assure des missions d'**information sur les droits et les aides en matière de fin de vie et soins palliatifs** et d'**orientation** vers les dispositifs et les structures spécialisées en fonction de vos besoins.

Retrouvez nos publications sur [www.parlons-fin-de-vie.fr](http://www.parlons-fin-de-vie.fr)

