

Guide d'information pour les familles



Les soins palliatifs à La Martinière

Quel accompagnement pour votre proche et quelles aides vous
sont proposées ?

Livret spécifique au SSR

Table des matières

MON PROCHE EST EN PHASE PALLIATIVE : QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE ?	3
QUE DIT LA LOI SUR LA FIN DE VIE ?	4
La personne de confiance	5
Les directives anticipées.....	5
L'obstination déraisonnable.....	6
La sédation profonde et continue	6
COMMENT ACCOMPAGNER AU MIEUX MON PROCHE ?	7
L'aider à réfléchir et à exprimer ce qu'il souhaiterait pour sa fin de vie	7
Maintenir le lien avec lui	8
Etablir un partenariat avec l'équipe	8
QUELS SONT LES TROUBLES FREQUENTS EN SITUATION PALLIATIVE ET COMMENT FAIRE FACE ?	9
Troubles de la communication	9
Douleur.....	9
Fatigue.....	10
Anxiété, angoisse, dépression	10
Perte d'appétit/refus de manger	11
Troubles de la déglutition.....	11
DE QUELLES AIDES MATERIELLES ET HUMAINES PUIS-JE BENEFICIER DANS L'ETABLISSEMENT ?.....	12
POURQUOI ET COMMENT PRENDRE SOIN DE SOI EN TANT QU'AIDANT ?.....	16
CONTACTS UTILES	17
Les associations d'accompagnement spécialisées en soins palliatifs.....	17
Associations d'accompagnement au deuil	18
Dispositifs téléphoniques qui permettent de poser des questions, obtenir une écoute et des informations	18
GLOSSAIRE	19

MON PROCHE EST EN PHASE PALLIATIVE : QU'EST-CE QUE CELA SIGNIFIE ?

Les **soins palliatifs** sont des soins qui ne visent que le confort du malade. Leur objectif est de prévenir et de soulager efficacement les douleurs physiques et les autres symptômes source d'inconfort et de souffrance (nausées, constipation, difficultés respiratoires...). Ils prennent également en compte la souffrance psychologique (inquiétudes, angoisses...), la souffrance sociale (problèmes financiers, aides pour les proches) ainsi que la souffrance spirituelle de la personne malade.

La **prise en charge palliative** est donc une prise en charge pluridisciplinaire, mise en place pour aider le patient à vivre avec sa maladie évolutive en préservant une qualité de vie maximale.

On parle de phase palliative lorsqu'il n'existe plus de perspective thérapeutique qui permettrait au patient de guérir de sa maladie.

Le fait d'être en phase palliative ne signifie pas pour autant que les traitements vont être arrêtés ou que le décès est imminent.

Globalement, la phase palliative peut se diviser en trois étapes :

- **phase palliative active** : l'objectif est de tenter de garantir au patient une survie la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie tout en s'attachant au maintien de la meilleure qualité de vie possible. Lors de cette phase, des traitements spécifiques peuvent être proposés (chimio, radiothérapie, chirurgie...).
- **phase palliative symptomatique** : lors de cette phase l'objectif est d'abord le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie en contrôlant au mieux les symptômes. Le malade peut alors bénéficier de certains traitements spécifiques à condition qu'ils contribuent à son confort.
- **phase terminale** : l'ensemble des moyens mis en œuvre par la médecine vise le confort et non la survie. Les traitements symptomatiques sont essentiels ; ils ne visent plus la guérison mais le soulagement.

En fonction du type de pathologie à l'origine de la situation palliative (cancer non curable, maladie neurodégénérative, défaillance d'organe), le déclin du patient sera plus ou moins rapide et progressif. Dans certains cas des périodes d'aggravation pourront être suivies de périodes de récupération. De même, des périodes de récupération significatives pourront être suivies d'un déclin brutal, le décès peut alors survenir de manière inattendue dans ces cas.

Dans ce cadre, l'anticipation des difficultés qui pourraient apparaître lors de l'évolution de la maladie est recherchée et un soutien peut être proposé à la famille ou proches.

QUE DIT LA LOI SUR LA FIN DE VIE ?

La fin de vie représente les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection ou d'une maladie grave et incurable.

Les pratiques liées à la fin de vie et le droit des malades concernant la fin de vie ont été encadrées par *la loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie* et *la loi Claes-Léonetti du 2 Février 2016 qui est venue la renforcer*.

Selon le cadre légal actuel :

- Toute personne a le droit de bénéficier des soins palliatifs lorsque son état le requiert
- Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance et rédiger ses directives anticipées
- Le malade a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement
- La nutrition et l'hydratation artificielles sont considérées comme des traitements
- Le médecin doit tout mettre en œuvre pour soulager la douleur
- Le malade a le droit de demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès
- L'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique) est illégal
- Le suicide médicalement assisté et l'euthanasie sont illégaux

Éléments d'éclairage

La personne de confiance

La personne de confiance a pour rôle de soutenir, accompagner et aider à la réflexion la personne malade dans son parcours médical. Elle devient également son représentant auprès des équipes médicales si le malade devient un jour dans l'incapacité de s'exprimer. Dans ce cas, la personne de confiance doit informer les médecins des directives anticipées rédigées. A défaut de directives anticipées, son témoignage prévaudra sur tout autre témoignage, à condition que celui-ci reflète les volontés du patient.

La personne de confiance peut également être amenée à faire le lien entre l'équipe médicale, la famille et les proches.

Tout adulte peut désigner un parent, un proche ou son médecin traitant pour être sa personne de confiance. La désignation est révisable et révocable à tout moment.

Une personne sous tutelle peut également désigner une personne de confiance avec autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué.

Les directives anticipées

Les directives anticipées permettent à toute personne majeure d'exprimer ses volontés quant à sa fin de vie, dans l'éventualité où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer le moment venu pour les faire valoir. Il s'agit donc d'indiquer par avance, sur un document daté et signé les conditions de poursuite, de limitation ou d'arrêt des traitements, y compris ceux permettant le maintien artificiel de la vie (assistance respiratoire, réanimation, hydratation et alimentation artificielles...).

S'il m'arrive quelque chose et que je ne peux plus m'exprimer, je souhaite...



Elles permettent également à la personne de préciser si elle souhaiterait bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès si les conditions permettaient de l'envisager. Les directives anticipées sont révocables et modifiables à tout moment.

Les directives anticipées s'imposent au médecin sauf en cas d'urgence vitale (pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation) ou si elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du moment.

L'obstination déraisonnable

On parle d'obstination déraisonnable (ou acharnement thérapeutique) lorsqu'il y a poursuite d'examen, traitements et soins devenus inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autres effets que le seul maintien artificiel de la vie et que leur maintien ne correspond pas à la volonté du patient.

Le médecin et les équipes médicales jugent s'il y a obstination déraisonnable selon les circonstances mais chacun peut exprimer, en particulier dans ses directives anticipées, ce qu'il considère être une obstination déraisonnable. L'arrêt ou la limitation des traitements ne peut intervenir que conformément à la volonté exprimée par le patient.

S'il peut encore s'exprimer, ses volontés priment sur ses directives anticipées. Le médecin en discute avec lui et prend avec lui les décisions qui doivent être prises.

Si le patient est hors d'état de s'exprimer, la décision d'arrêt ou de limitation des traitements ne peut être prise qu'à l'issue d'une procédure collégiale et dans le respect de la volonté exprimée par le patient dans ses directives anticipées, ou en leur absence après avoir discuté avec la personne de confiance ou, à défaut, avec la famille et les proches.

La sédation profonde et continue

La sédation profonde et continue jusqu'au décès est un nouveau droit du patient, reconnu par la loi du 2 février 2016.

Dans le cas où la survenue de son décès est proche et inévitable, le patient en fin de vie peut choisir d'être endormi jusqu'à son décès. La sédation profonde et continue permet de soulager une situation de souffrance vécue comme insupportable, sans intention de donner la mort.

La sédation est alors associée à un traitement de la douleur.

Chacun peut écrire dans ses directives anticipées qu'il souhaite avoir accès à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

COMMENT ACCOMPAGNER AU MIEUX MON PROCHE ?



La fin de vie est un moment douloureux, difficile pour le malade comme pour ses proches. Voici quelques conseils pour l'accompagner au mieux.

L'aider à réfléchir et à exprimer ce qu'il souhaiterait pour sa fin de vie

Contrairement à ce que l'on pense, **ne pas parler de la fin de vie avec votre proche ne va pas le préserver mais risque de le laisser seul face à ses angoisses.**

Même s'il est très malade, et/ou très âgé, qu'il ne semble pas pouvoir s'exprimer, votre proche a une perception de ce qui lui arrive.

Aborder le sujet de la mort avec lui, à sa demande, n'est pas forcément l'amener à perdre espoir mais rester à son écoute.

Par ailleurs, il peut être important pour lui de parler de sa fin de vie ou de ses obsèques avec vous pour prendre ses dispositions et pouvoir aborder ainsi sa fin de vie sereinement.

Une réaction émotionnelle difficile n'est pas un échec, cela peut être une étape nécessaire pour lui.

De plus, votre proche âgé a forcément déjà été confronté à la réalité du deuil et au questionnement sur la fin de vie.

Afin de nous assurer de respecter les choix de votre proche au cours de sa prise en charge dans l'établissement, si la situation le nécessite, un formulaire créé par la Haute Autorité de Santé (HAS) lui est remis à son arrivée au SSR. Les directives anticipées sont alors mentionnées dans le dossier médical. S'il le souhaite, vous pouvez l'aider à réfléchir à ce qu'il veut y faire apparaître.

Maintenir le lien avec lui

Il est important que votre proche se sente entouré.

- Dans la mesure du possible, continuez à lui rendre visite régulièrement. Les enfants de tout âge sont autorisés.
- Essayez de maintenir des moments plaisants avec lui, en tenant compte de l'évolution de son état physique et de ses capacités (cf paragraphe suivant).

Etablir un partenariat avec l'équipe

L'équipe soignante est présente pour vous expliquer les modifications des besoins de votre proche au fil de l'évolution de sa maladie et vous permettre ainsi d'ajuster ce que vous pouvez lui proposer pour ne pas le mettre involontairement en situation d'échec ou de danger.

Ainsi, il vous sera nécessaire de demander au préalable aux soignants ce que vous pouvez faire ou pas concernant l'alimentation, l'hydratation et la mobilité.

Si votre proche est d'accord, vous pouvez tout à fait participer, à certains soins de confort (aide à la prise alimentaire, repositionnement). Vous pouvez demander un conseil professionnel auprès des soignants.

QUELS SONT LES TROUBLES FREQUENTS EN SITUATION PALLIATIVE ET COMMENT FAIRE FACE ?

Troubles de la communication

La communication peut devenir difficile ou impossible. Ces difficultés peuvent avoir des origines différentes :

- Physiques (épuisement, bouche sèche, essoufflement...);
- Cognitives (difficultés à comprendre, à penser, à trouver ses mots, se rappeler) qui peuvent donner lieu à des propos incohérents, confus ou délirants ;
- Psychiques (dépression, anxiété) peuvent être à l'origine d'un refus de parler ;
- Médicamenteuses (sommolence, confusion).



Conseils

- Donnez plus de place à ce que votre proche exprime sur le plan non-verbal (mimiques, postures...);
- Evitez de parler à sa place ou de vous mettre en colère s'il ne s'exprime pas normalement ;
- Respecter son rythme et son état de fatigue (le fait de discuter même si ça lui fait plaisir, peut vite le fatiguer).

Douleur

La douleur est une sensation physique et émotionnelle désagréable. Elle peut donc avoir un impact légitime sur l'état psychologique de votre proche (anxiété, dépression) surtout si elle dure dans le temps, qu'elle est aiguë et/ou invalidante. La douleur peut également modifier l'attitude de votre proche avec vous (repli sur soi, irritabilité, sollicitations de présence plus importante...) et agir sur son comportement (agitation, crispation, réduction des activités quotidiennes...)



Conseils

- Aidez votre proche à parler de sa douleur et encouragez le à en parler régulièrement avec l'équipe soignante ;
- Ne minimisez pas son ressenti, chacun vit la douleur différemment et certaines douleurs ne sont pas dues à des lésions visibles ;
- Parlez de vos inquiétudes à l'équipe soignante.

Fatigue

C'est un symptôme fréquent chez la personne malade ou en fin de vie qui se traduit par une difficulté à effectuer des efforts physiques et à maintenir une activité intellectuelle. La personne peut alors ressentir une fatigue sans effort particulier ou être confrontée à un affaiblissement général de l'organisme non soulagé par le sommeil ou le repos. La fatigue peut être invalidante et empêcher certaines actions du quotidien que la personne faisait jusque-là sans difficulté (s'habiller, se déplacer seule...).



Conseils

- Evitez de minimiser ou de banaliser son ressenti ;
- Adaptez le temps des visites et activités avec lui en fonction de son état de fatigue du jour.

Anxiété, angoisse, dépression

La confrontation à la maladie grave, à la perte d'autonomie, et à l'idée de la survenue de la mort peuvent faire apparaître chez le malade des moments d'anxiété, de tristesse, de colère. Il peut y avoir alors apparition d'un repli sur soi, d'une irritabilité, d'agitation ou de verbalisation sur la mort...



Conseils

- Acceptez d'en parler avec votre proche s'il en exprime le besoin. Si vous n'y arrivez pas, encouragez le à en parler plutôt avec des bénévoles ou un psychologue ;
- Essayez de le rassurer sans minimiser ce qu'il ressent ;
- Ne l'empêchez pas de vous parler de ses souhaits pour sa fin de vie ou ses obsèques s'il en exprime le besoin.

Perte d'appétit/refus de manger

Durant la maladie, il peut apparaître une perte d'appétit du fait de troubles cognitifs, de traitements, d'une satiété rapide ou de l'état de fatigue.

Par ailleurs, en fin de vie, la perte d'appétit est un phénomène naturel, la personne n'a tout simplement plus faim.



Conseils

- Ne forcez pas votre proche à manger à tout prix mais écoutez ce qu'il exprime de ses besoins.
- La préservation de sa qualité de vie, en fin de vie, passe par le respect de ses choix : privilégiez l'alimentation « plaisir » (voir avec la diététicienne ou les infirmières), voyez ce qui est possible de lui donner sans le mettre en danger et acceptez le refus pour préserver une relation apaisée avec lui.

Troubles de la déglutition

Le risque de « fausses routes », c'est-à-dire avaler de travers est relativement fréquent en fin de vie. Il s'agit du passage de liquides ou d'aliments par les voies respiratoires.

Plusieurs causes sont possibles : maladies touchant la bouche ou l'œsophage, maladies neurologiques ou vasculaires, mauvais état bucco-dentaire ou présence de tumeurs, dégradation de l'état général, fatigue, somnolence.

Les fausses routes peuvent être à l'origine de problèmes importants (infections pulmonaires, gêne respiratoire, décès...).

Pour cette raison, il est interdit de faire manger votre proche sans l'avis d'un professionnel.

DE QUELLES AIDES MATERIELLES ET HUMAINES PUIS- JE BENEFICIER DANS L'ETABLISSEMENT ?

Plusieurs dispositifs humains et matériels ont été mis en place pour que vous puissiez accompagner de manière optimale votre proche durant sa maladie et peut-être ses derniers moments de vie.

Location de chambres à proximité



En cas d'éloignement géographique, il vous est possible de louer une chambre au château de La Martinière, situé à quelques mètres de l'établissement. Renseignez-vous auprès du secrétariat de direction pour les modalités de réservation et les tarifs.

Horaires de visite assouplis

**HORAIRES
DE VISITE**



Les règles établies concernant les horaires de visite peuvent être assouplies, vous permettant d'adapter le rythme de l'accompagnement à vos possibilités. N'hésitez pas à en parler aux soignants.

Attention : pour le bien être de votre proche, un nombre limité de personnes pourra être présent en même temps en chambre. Il pourra vous être demandé de sortir de la chambre lors de certains soins.

Des lieux pour vous reposer et vous restaurer

Vous pouvez utiliser la salle de repos dédiée aux familles à chaque étage des services de SSR. Vous avez également la possibilité de faire des pauses, si besoin, en prenant une boisson chaude au kiosque.

Par ailleurs, un distributeur de boissons (au rez-de-chaussée), une bibliothèque (au premier étage) et le parc sont à votre disposition pour une promenade ou un moment de détente.

Possibilité de rester la nuit auprès de votre proche

Dans le cas où le décès serait imminent, vous pouvez demander aux soignants l'installation d'un lit d'appoint dans la chambre de votre proche.

Culte

L'établissement dispose d'une chapelle. Les offices y sont célébrés régulièrement (un affichage à l'entrée de la chapelle indique les dates et horaires des messes).

Pour votre information, les coordonnées des représentants des cultes religieux se trouvent dans le livret d'accueil.

Une équipe d'intervenants professionnels et non professionnels à votre écoute



- **Médecin**

Le médecin sera votre interlocuteur principal pour discuter de l'évolution de l'état de santé de votre proche, des propositions médicales envisageables dans sa situation.

En fonction de la situation médicale de votre proche, de ses souhaits et des vôtres, le médecin orientera votre proche vers le cadre de prise en charge qui sera le plus adapté pour la suite : SSR (soins de suite et de réadaptation, domicile (avec intervention d'un réseau et/ou hospitalisation à domicile), USP (Unité hospitalière de soins palliatifs), EHPAD...

Si vous souhaitez avoir un temps d'échange avec le médecin, n'hésitez pas à vous rapprocher du secretariat médical.

- **Équipe de soins**

Les infirmiers(es) et aides-soignants(es) sont au plus près de votre proche lors des soins et dans l'accompagnement quotidien. Ils peuvent donc vous informer de l'évolution de ses symptômes, de ses besoins en termes d'aides au quotidien, mais aussi de l'évolution de son moral.

Vous pouvez également leur demander conseil sur les actions que vous pouvez mettre en place dans le cadre de l'accompagnement de votre proche.

- **Psychologues**

La psychologue rattachée au service dans lequel est votre proche peut être amenée à le rencontrer plus ou moins fréquemment en fonction du besoin de ce dernier.

Elle peut également venir solliciter un entretien avec vous si l'équipe vous trouve particulièrement en souffrance ou dans la difficulté d'accepter la situation.

Vous pouvez également demander à rencontrer la psychologue pour vous apporter un soutien, ou vous donner des conseils pour faciliter les échanges avec votre proche.

Si vous souhaitez un rendez-vous avec une psychologue, n'hésitez pas à vous rapprocher du secrétariat médical :

 Pour le SSR1 : Mme Stéphanie Bourgaïsse

 Pour le SSR2 : Mme Hélène Fouquet

- **Assistantes sociales**

Certains dispositifs d'aide sont accessibles aux aidants principaux :

- ☞ Si vous êtes salarié et que votre proche souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital à court terme, vous pouvez demander à bénéficier d'un congé de solidarité familiale. Ce congé est d'une durée maximale de 3 mois, est renouvelable une fois et est non rémunéré.
- ☞ L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJPP) : il est possible d'obtenir cette allocation si vous êtes bénéficiaire du congé de solidarité familiale ou que vous êtes l'aidant de votre proche en étant demandeur d'emploi ou travailleur non salarié justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de votre proche.
- ☞ Le fonds FNASS: il s'agit d'une aide financière pour soutenir le maintien ou le retour à domicile du proche malade. Elle s'applique au financement de prestations, des fournitures médicales ou des médicaments, dans le cadre d'une prise en charge d'hospitalisation à domicile.

Pour toute demande d'information complémentaire sur les dispositifs d'aide sociale auxquels vous avez droit, ou pour tout besoin d'aide aux démarches administratives, une assistante sociale rattachée au service dans lequel est votre proche peut vous recevoir :

- ✚ Pour le SSR1 : Mme Emilie Gomes
- ✚ Pour le SSR2 : Mme Sabrina Pereira

- **Bénévoles d'accompagnement**

Une équipe de bénévoles d'accompagnement de l'ASP (Association de Soins Palliatifs) intervient dans les services de soins de suite et réadaptation. Ces bénévoles, formés aux soins palliatifs, peuvent vous proposer, ainsi qu'à votre proche, une présence, une écoute répondant aux règles de neutralité, de confidentialité et de bienveillance.

Les bénévoles de l'ASP portent un badge pour pouvoir être identifiés. De plus, un trombinoscope est largement diffusé au sein de l'établissement.

Vous pouvez demander à les rencontrer en leur laissant un mot dans la boîte aux lettres qui leur est destinée au SSR1, à côté de la salle de repos des familles. Ils peuvent également venir vers vous pour se présenter. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser leur présence.

POURQUOI ET COMMENT PRENDRE SOIN DE SOI EN TANT QU' Aidant ?



Prendre soin de soi est nécessaire pour éviter l'épuisement qui pourrait mettre en danger votre santé physique et psychologique. Il faut éviter le repli sur soi et le déroulement des journées axées autour de l'accompagnement du malade :

- Prendre des moments pour se reposer.
- S'autoriser à se ressourcer et à prendre soin de soi-même.
- S'occuper de ses propres besoins, notamment garder une vie sociale, en s'accordant des moments de répit etc...
- Pratiquer des activités favorisant la diminution du stress comme la marche, le yoga, la relaxation, le tai chi...
- Identifier et solliciter les personnes qui vont pouvoir apporter un soutien, soit dans le cercle familial soit en dehors.

Il peut s'agir d'un soutien professionnel, par le biais d'un psychologue ou d'un psychiatre, formés aux soins palliatifs ou à travers des associations d'accompagnement en soins palliatifs, des associations d'aide aux aidants.

Dispositifs permettant de poser des questions, obtenir une écoute et des informations

- **La compagnie des aidants** - <https://lacompaniedesaidants.org/>
Adresse : 54 Rue Molière, 94200 Ivry-sur-Seine
Plateforme d'assistantes sociales pour répondre aux questions administratives, juridiques et financières : du lundi au vendredi de 9h à 19h : **0 810 220 014** (service 0.06 €/min + prix appel)
- **Ligne nationale d'écoute « Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler »** : **0 811 020 300**

CONTACTS UTILES

Les associations d'accompagnement spécialisées en soins palliatifs

- **Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) - www.sfap.org**
 Adresse : SFAP - 106 avenue Emile Zola - 75015 Paris
 Tel : 01 45 75 43 86 – email : sfap@sfap.org
- **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie - www.parlons-fin-de-vie.fr**
 Adresse : 35 Rue du Plateau, 75019 Paris
 Tel : 01 53 72 33 04 – email : formulaire de contact sur site internet
- **UNASP (Union nationale des associations pour le développement des soins palliatifs) - www.unasp.org**
 Adresse : 37-39 Avenue de Clichy, 75017 Paris
 Tél. : 01 53 42 31 39 – email : contact@unasp.org
- **Centre national de ressources - www.soin-palliatif.org**
- **Fédération nationale JALMALV (jusqu'à la mort accompagner la vie) : accompagnement, écoute et soutien des personnes en fin de vie et de leur entourage - www.jalmalv-federation.fr**
 Adresse : 76, rue des Saints-Pères – PARIS 7ème
 Tél : 01 45 49 63 76 - Mail : federation.jalmalv@outlook.fr
- **ASP fondatrice pour l'accompagnement et le développement des soins palliatifs – www.aspfondatrice.org**
 ASP 91 : www.asp-91.org
 ASP Yvelines : www.aspyvelines.org
 Adresse : 39 avenue de Clichy - 75017 Paris
 Tél : 01 53 42 31 31 – email : contact@aspfondatrice.org

CONTACTS UTILES (suite)

Associations d'accompagnement au deuil

- **Association Empreintes** : association de soutien et d'aide aux personnes en deuil (*soutien individuel ou en groupe, par téléphone ou Skype, mais aussi en entretien direct*) - www.empreintes-asso.com
Adresse : 7 rue Taylor-75010 Paris
Tél : 01 42 38 08 08 - email: contact@empreintes-asso.com
- **Fédération Européenne Vivre son deuil** - vivresondeuil.asso.fr
- **Association Rivage** - www.association-rivage.org
Adresse : 12 rue Porte-de-Buc - 78000 Versailles
Tél : 01 39 07 30 58 - email : contact@association-rivage.net

Dispositifs téléphoniques qui permettent de poser des questions, obtenir une écoute et des informations

- **Ligne nationale d'écoute « Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler »** : [0 811 020 300](tel:0811020300)
- **La compagnie des aidants** - <https://lacompaniedesaidants.org/>
Adresse : 54 rue Molière, 94200 Ivry-sur-Seine
Plateforme d'assistantes sociales pour répondre aux questions administratives, juridiques et financières : du lundi au vendredi de 9h à 19h : [0 810 220 014](tel:0810220014) (service 0.06 €/min + prix appel)

GLOSSAIRE

- AJPP**: Allocation journalière de présence parentale
- ASP** : Association pour le développement des soins palliatifs
- EHPAD**: Etablissement d'hébergement pour les personnes âgées dépendantes
- FNASS**: Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale
- HAD**: Hospitalisation à domicile
- HAS**: Haute Autorité de Santé
- SP**: Soins palliatifs
- SSR**: Soins de suite et de réadaptation
- USP**: Unité de soins palliatifs

