



Association pour le Développement  
Des Soins Palliatifs dans le Var  
Hôpital Georges Clémenceau – Pavillon Coste Boyère – 3ème étage  
421 avenue du 1<sup>er</sup> Bataillon d'Infanterie de Marine du Pacifique  
83130 LA GARDE  
Tél. : 04 94 65 99 27/mail : [asp-var@wanadoo.fr](mailto:asp-var@wanadoo.fr)  
Site : <http://soins-palliatifs-var.iimdo.com>  
Facebook : <http://www.facebook.com/ASPVAR>

Association loi 1901 à but non lucratif, déclarée le 14 novembre 1990

## PROJET ASSOCIATIF 2020/2023

Validé par le conseil d'administration du 5 mars 2020.

**Les valeurs de l'association** P3

**Etat des lieux** P4

**Les objectifs du projet** P5

**La mission d'accompagnement** P6

1. Recrutement des bénévoles
2. Lien et suivi des bénévoles
3. Notre engagement de bénévole
4. Bien vivre ensemble – vie d'équipe

**Formations** P8

1. Formation initiale
2. Formation continue

## **La communication et la diffusion de la culture palliative P10**

- 1.Communication interne
- 2.Communication externe

## **La gestion de l'association P11**

1. Secrétariat général
2. Finances

## **Le cadre législatif et réglementaire P12**

## LES VALEURS DE L'ASSOCIATION

L'ASP VAR est une association **laïque**, non confessionnelle, non politique, ouverte à des personnes venant de tous les horizons et partageant ses valeurs.

*Les valeurs énoncées ci-dessous, issues du site JALMALV sont totalement partagées par l'ASP VAR :*

### - **La dignité**

« Elle est définie dans la déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948 (article 1) : la dignité est inhérente à la personne humaine et elle est inaliénable. Elle ne dépend pas de son état physique ou moral, ni de sa situation sociale. »

Dans certaines circonstances, particulièrement difficiles, la personne malade peut éprouver un sentiment de dégradation, voire de déchéance et douter de sa propre dignité. Les conditions de vie et de soin qui lui sont alors proposées, le regard de l'autre, sont essentiels pour respecter sa dignité, pour la confirmer.

### - **Le respect de la vie**

L'association œuvre au développement des soins palliatifs et de l'accompagnement parce qu'ils offrent aux personnes malades, aux proches et aux soignants une alternative à une question éthique que l'euthanasie laisse sans réponse.

L'accompagnement et les soins palliatifs permettent à la personne malade et à ses proches de vivre la fin de la vie sans avoir ni à en hâter la fin, ni à la prolonger par une obstination déraisonnable.

### - **La solidarité**

Exister, c'est être en lien.

Le bénévole représente la société. Il établit un lien de solidarité avec la personne qu'il accompagne.

Accompagner, c'est s'engager comme être humain envers un autre être humain. Cette relation se vit dans une réciprocité et un enrichissement mutuel. Elle contribue à développer en chacun son humanité. Il est nécessaire de sensibiliser tous les membres de la société pour faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la maladie grave, au grand âge et à la mort. Changer notre regard, parler de ces questions, permet de développer les solidarités autour de celui qui va mourir et soutient chacun dans sa place d'accompagnant naturel. La mort doit retrouver sa juste place, l'accompagnement témoigne d'une démarche citoyenne de solidarité.

La mort est un événement social qui fait partie de la vie.

Plus particulièrement pour l'accompagnant bénévole, la situation d'écouter induit le respect d'un code éthique lié aux points suivants :

- **Le respect et la dignité** : Une chambre est une sphère privée qu'il faut respecter. L'approche se fait toujours dans le respect et la dignité de la personne, en accord avec ~~la personne~~ et l'équipe médicale. L'altruisme et l'empathie sont les qualités premières de l'accompagnant.
- **Le non-jugement et l'acceptation** : ces valeurs complémentaires sont indispensables pour que le bénévole puisse mener à bien sa mission : écouter l'autre pour qu'il puisse parler, parole qui peut être un acte libérateur très important au seuil de la mort d'une personne.
- **Le respect de la confidentialité** : Ecouter l'autre pour qu'il puisse parler nécessite un climat de confiance, la parole peut-être un acte libérateur important au seuil de la mort.

L'ancienneté de l'ASP-VAR prouve par elle-même la qualité de notre association. La continuité de ses conventions avec nos partenaires renforce ce constat et atteste de sa place dans le monde des soins palliatifs. Une communication améliorée permettra de renforcer notre positionnement.

Comme toute organisation composée d'êtres humains la vie de l'association connaît naturellement des fluctuations. Mais aussi notre environnement change et nous devons nous y adapter.

L'ASP-VAR est à ce jour dans une vraie dynamique et cela se traduit par les fortes ambitions de notre projet associatif.

Face à la demande croissante, du fait de l'allongement de la durée de vie due aux progrès de la médecine, nous devons accroître le nombre de nos bénévoles formés, sans jamais rien céder à la qualité et à la durée des formations (initiale et continue). Il s'agit bien d'une vraie formation professionnelle et peut-être que nous ne l'explicitons pas suffisamment.

La situation financière est maîtrisée. Néanmoins nous devons être conscients que nos ambitions légitimes nécessiteront des moyens financiers que la cellule « finances » devra rechercher.

Il reste à définir des postes de travail pour l'équipe en charge afin que chacun contribue à la bonne marche de l'association.

### Extrait du compte rendu de l'assemblée générale du 11 octobre 2019.

L'ASP VAR déploie ses bénévoles dans les hôpitaux, les SSR et les EPHAD avec lesquels elle a signé une convention.

Pour les hôpitaux :

- CHITS Ste Musse et USP de la Seyne
- Hôpital d'instruction des Armées Ste Anne - Toulon
- Hôpital Jean Marcel et SSR la Source - Brignoles
- Hôpital San Salvador - Hyères
- Hôpital privé - Toulon/Hyères Saint Jean (Toulon) et Ste Marguerite (Hyères)

Pour les SSR et les EHPAD :

- Beauséjour - Hyères
- Pierre Chevalier - Hyères
- Korian villa Eyras - Hyères
- Ste Thérèse - le Beausset
- Jeanne Marguerite - Toulon
- Korian Le Rosaire - Sanary
- Bellisa - La Londe-les-Maures

L'ASP-Var ne compte malheureusement pas suffisamment de bénévoles pour honorer toutes les demandes des établissements.

Nos 25 bénévoles d'accompagnement ont visité 1660 personnes. Ils ont fait 3200 visites et y ont passé 2220 heures.

En plus de l'accompagnement, ils ont donné 880 h de leur temps à la gestion et à la communication. Ce récapitulatif justifie notre activité dans le bilan annuel et auprès de nos organismes de tutelle l'UNASP et la CNAM-SFAP. De plus, tous les établissements que nous visitons demandent le bilan de nos interventions pour valider notre activité et obtenir leurs propres subventions. D'où la nécessité de remplir régulièrement et de transmettre à l'ASP chaque fin de semestre, le tableau de relevé semestriel que nous vous fournissons.

Nous remarquons que le nombre de bénévoles est stable, ce qui fait perdurer la difficulté d'honorer les demandes qui nous sont faites par les établissements.

Nous avons organisé 20 groupes de paroles sur 10 mois avec une bonne assiduité dans l'ensemble. Patrice Pommier de Santi a animé sur Radio Maria, une série d'émissions sur l'accompagnement en fin de vie.

## **AUTRES ACTIVITÉS**

Comme chaque année, nous sommes intervenus dans le cursus du DU de soins palliatifs.

Une permanence est tenue au Centre Hospitalier Intercommunal de Toulon/La Seyne une fois par semaine à la Maison des Usagers.

Notre association a reçu l'agrément de l'ARS (décision n°2017 DS/03/002) pour "représenter les Usagers dans les structures hospitalières ou de santé publique". Trois bénévoles se sont investis dans la commission des usagers de l'Hôpital de San Salvadour à Hyères, l'Hôpital privé Toulon Hyères à St Jean à Toulon et au S.S.R (Soins de Suite et de Réadaptation) de Ste Thérèse au Beausset.

## **OBJECTIFS DU PROJET ASSOCIATIF**

- Exalter la mission de l'association.
- Accroître sa notoriété.
- Faire évoluer son image vers plus d'efficacité, plus de transparence, plus de proximité, plus d'attraction et non diffuser une image qui fait peur à cause de la terminologie de soins "palliatifs". → réfléchir à une dénomination plus proche de la réalité du terrain.
- Participer à l'information sur les directives anticipées, la personne de confiance, la sédation profonde et continue (la loi **Claeys-Leonetti du 2 février 2016**).
- Se différencier par rapport aux associations de visiteurs ou de services.
- Renforcer les liens avec les personnels soignants en améliorant la connaissance de nos missions.
- Augmenter les moyens financiers -Séduire de nouveaux donateurs.
- Personnaliser et valoriser les responsables.
- Attirer de nouveaux adhérents.
- Attirer de nouveaux bénévoles d'écoute (indispensable pour répondre à la demande croissante des établissements) et des bénévoles de services (gestion, administration...).
- Favoriser la communication interne pour une meilleure lisibilité de chacun des membres, une meilleure participation et pour "bien vivre ensemble".
- Augmenter notre participation aux commissions des usagers et connaître les textes afférents.
- Diffuser la culture palliative.
- Informer sur la Vie, la Mort et le Deuil les Enfants et les Adolescents (→ créer un groupe de travail)

## 1-RECRUTEMENT DES BENEVOLES

### A. NOTION DE PRE-CANDIDATURE

- remise d'une documentation concernant l'accompagnement en soins palliatifs (charte de l'ASP, guide de réflexion pour faciliter l'émergence des représentations et motivations du futur candidat).
- questionnaire à remplir par le futur bénévole.
- 1<sup>er</sup> entretien avec 2 ou 3 personnes de l'association (→prévoir une formation à l'entretien par un psychologue ou un(e) professionnel de recrutement).
- 1<sup>er</sup> entretien avec le ou la psychologue.
- Validation du bénévole par des membres de l'ASP.

### B. FORMATION INITIALE

Echanges réguliers pour faire émerger les représentations du bénévole sur son accompagnement futur, la formation ayant aussi cet objectif + la communication entre les futurs bénévoles).

### C. FIN DE FORMATION INITIALE

- 2<sup>ème</sup> entretien avec la ou la psychologue  
Et décision de le faire ou non intégrer le groupe des bénévoles d'accompagnement.
- Fiche de choix d'établissements donnée au futur bénévole et indication de 3 établissements possibles avec ses motivations (type d'établissement, proximité géographique...etc.) →validation.
- Remise terminale de l'attestation de formation et du badge.
- Présentation du bénévole aux responsables de l'établissement par le, la coordonnateur (trice) et rencontre des autres bénévoles œuvrant dans l'établissement

### D. EVALUATION DE LA FORMATION INITIALE

A chaque module, une fiche d'évaluation est remise au candidat. Elle sera transmise à la cellule chargée de la formation, qui pourra réguler le contenu en fonction des observations et propositions énoncées.

### E. BENEVOLAT EN ETABLISSEMENT

Le bénévole est soutenu par son coordonnateur et les pairs de son établissement d'exercice.

Après 3 mois d'activité, le bénévole signe une convention d'engagement remise par le (la) coordonnateur (trice)

## 2- SUIVI DES BENEVOLES

- Explication du rôle de la coordonnatrice, du coordonnateur pour bien faire comprendre qu'elle, qu'il est un lien entre les établissements et les bénévoles, au service des bénévoles et garant(e) des valeurs de l'ASP et exerçant ses tâches dans la plus grande confidentialité (remise d'une fiche listant ses fonctions avec ses coordonnées).
- Appel mensuel d'un membre du CA à chaque bénévole si besoin, ~~et~~ les 2 premières années et/ou parrainage, tutorat ancien/nouveau.
- Groupes de paroles 1fois /mois avec présence du, de la coordonnateur (trice) avec à proximité une boîte à idées, remarques, questions, concernant l'ASP auxquelles les membres du bureau répondront.
- Prise en compte des difficultés rencontrées par le bénévole (soit communiquées par l'établissement, soit par le bénévole lui-même, soit par un autre bénévole du même établissement) :
  - soit la résolution s'effectue après une mise au point avec le bénévole
  - soit un petit comité de membres du CA entend le bénévole pour trouver une solution juste en accord avec les valeurs de l'ASP.
- Recontacter les personnes ayant indiqué qu'elles quittaient l'accompagnement pour les remercier de leur implication.
- Possibilité pour les bénévoles en fin de formation initiale de s'investir dans une tâche commune, un projet fédérateur pour le groupe, dans la limite des possibilités de chacun.
- Faire participer ceux qui n'accompagnent pas les personnes, mais désireux de s'investir autrement, de prendre une part du projet de l'ASP et ainsi être bénévole d'action.
- Rendre destinataires tous les bénévoles des avancées, projets de l'association pour créer une dynamique de groupe et leur permettre une vision plus globale de l'association, de ses rouages administratifs nécessaires à sa continuité.

## 3- NOS ENGAGEMENTS DE BENEVOLE

Ils vont de pair avec nos valeurs. Un engagement est une contrainte autant qu'une obligation. Il doit donc être pris en toute connaissance de cause et celui qui le prend doit être en mesure de le respecter lorsqu'il s'engage. Parfois les aléas de la vie peuvent nous rendre incapable de le respecter. C'est normal.

- Donner de notre temps, souvent de manière régulière pour des raisons évidentes d'organisation interne ou avec nos partenaires, et parfois ponctuellement.
- Etre constant dans notre action, sauf cas de force majeure (maladie, accident...).
- Etre conscient que les autres comptent sur moi et qu'une chaîne qui perd un maillon est fragilisée.
- Accepter le cadre défini par la loi (cadre légal) et l'ASP-VAR, et par les établissements nous recevant, comme étant plus une protection et un soutien pour le bénévole qu'une contrainte limitative.
- Echanger et communiquer avec les autres bénévoles y compris ceux appartenant à d'autres associations.

- Etre en éveil sur tout ce qui touche aux soins palliatifs, il n’y a pas de mauvaises informations mais il y a beaucoup d’informations manquées ou non vérifiées.
- Respecter la charte du bénévole d’écoute (en prévoir une également pour les bénévoles d’action. Ces valeurs et engagements doivent être clairement annoncés et longuement explicités aux candidats bénévoles d’écoute ou bénévoles de l’association.

## 4. BIEN VIVRE ENSEMBLE/VIE D’EQUIPE

### A. ORGANISATION DES REUNIONS

**Un mode de fonctionnement** : réunion en trois tours (inspiré de la sociocratie)

Présentation d’un projet :

- 1<sup>er</sup> tour pour s’assurer que tout le monde a compris.
- 2<sup>ème</sup> tour, chacun s’exprime ce qu’il a à dire sur le projet.
- 3<sup>ème</sup> tour, on discute sur les **objections** jusqu’à en arriver à un consensus, quitte à modifier le projet et à l’adapter afin qu’il soit acceptable (accepté) par tous.

### B. CONVIVIALITE

- 1<sup>er</sup> semestre (janvier) galette.
- 2<sup>ème</sup> semestre : fin Juin : apéro ou brunch (plage ou rando).
- Manifestation début septembre pour remotiver tout le groupe.

Possibilité de faire précéder le moment de convivialité par une mini conférence sur un thème évoqué ou non par les bénévoles.

### C. CREATION D’UN TROMBINOSCOPE avec photo (avec autorisation de la personne – cf droit à l’image qui sera à signer par le bénévole).

## FORMATIONS

Dans un souci de qualité et d’efficacité, il serait bon de répertorier les lieux où sont données des formations qui rejoignent les nôtres, au niveau d’autres associations ou de centres de formations.

Une démarche qui peut prendre un peu de temps, mais composer entre ce qui peut être établi par l’ASP-Var et ce qui pourrait être donné, apporterait certainement un meilleur contenu.

Dans une démarche collaborative, nous pouvons ouvrir nos formations aux personnels des établissements et aux membres d’autres associations porteuses des mêmes valeurs.



## 1- FORMATION INITIALE

Elle est organisée en fonction des préconisations de la CNAM/SFAP.

*Il est conseillé aux candidats bénévoles de visionner les modules du MOOC (site <https://www.fun-mooc.fr/> )*

*Il est conseillé aux candidats bénévoles de visionner les modules du MOOC .*

- Module 1 : Accueil /sensibilisation, hygiène et conseils médicaux /Historique de l'ASP et des soins palliatifs
- Module 2 : La communication non verbale
- Module 3 : Les émotions face à la mort
- Module 4 : Ecoute active en soins palliatifs, précédée par la présentation des motivations des futurs bénévoles avant la formation et en milieu de formation (un préalable à l'écoute 30min)
- Module 5 : La posture d'écoute /toucher présence en soins palliatifs
- Module 6 : Bénévole et soignant : le temps de la rencontre, une nécessité/souffrance des soignants et des familles/EHPAD et ASP
- Module 7 : USP et son fonctionnement/EHPAD/Plateforme territoriale de soins palliatifs
- Module 8 : Dignité et euthanasie /spiritualité et besoins spirituels
- Module 9 : bilan de formation et présentation des établissements d'accueil des bénévoles...

## 2- FORMATION CONTINUE

Il est important de faire vivre ces moments pour maintenir le contact avec tous les bénévoles, entretenir une vie d'équipe, apport dynamisant dans l'accompagnement. Elle est ouverte aux futurs bénévoles de la formation initiale.

**Quelques thèmes seront développés :**

1. L'aspect législatif des soins palliatifs, la sédation profonde et continue. Les directives anticipées et la personne de confiance, présentation synthétique et échanges pour clarifier l'interprétation.
2. L'accompagnement de la famille, des aidants.
3. La place de l'éthique dans la relation d'accompagnement
4. Le toucher présence en soins palliatifs
5. La peur de la mort : approche psychologique
6. La prise en charge en EHPAD
7. La prise en charge de la personne en HAD
- 8. 30 ans de soins palliatifs.**
9. Le cahier de liaison, outil de communication (par qui et vers qui ?) et la fiche semestrielle de suivi des activités.

...

Partenaires possibles pour intervenir : USP/ ETSP/ les HAD/la Maison de Gardanne /SSR et EHPAD et autres établissements hospitaliers/autres associations...

L'ASP VAR favorisera dans la mesure de ses moyens, l'inscription des adhérents volontaires aux congrès de la SFAP, de l'UNASP.

## LA COMMUNICATION ET LE DEVELOPPEMENT DE LA CULTURE PALLIATIVE

C'est un levier fondamental du projet et au cœur des actions. Nous devons convaincre pour recruter plus de bénévoles et augmenter les dons, en recherchant la transparence, source de confiance, en rendant explicite la cause soutenue et en prouvant l'efficacité de notre association.

Il sera indispensable de créer un plan de communication comparable au plan d'actions.

### Moyens :

- les relations publiques (conférences, colloques, etc.) ;
- la création d'événements ;
- les médias de masse (presse écrite, radio, télévision, cinéma, affichage) ;
- les influenceurs ;
- le site Internet ;
- les réseaux sociaux ;
- Internet ;
- l'édition (brochures, plaquettes, rapport annuel, livre blanc, affichettes, etc.) ;
- le marketing réseau (mailing, phoning, e-mailing) ;
- les supports audiovisuels (supports virtuels : sites web, blogs) ;
- les supports internes (newsletters, séminaires, conventions, etc.).

## 1-COMMUNICATION INTERNE

Notre association va se donner les moyens de faire circuler l'information pour que chacun(e) se sente partie prenante du projet. Cela renforcera le sentiment d'appartenance et évitera la sensation d'isolement et de lassitude.

Un objectif important sera de développer un mode collaboratif, collégial de notre travail en commun.

Si l'envoi des mails se fait en destinataire Cci, et donc peut frustrer le destinataire de ne pas voir les autres, une autorisation sera demandée à chacun(e).

Chaque fois que nécessaire, un compte-rendu de réunion sera envoyé et on peut imaginer chaque mois, de rédiger un petit résumé de l'avancée des travaux (= actualiser notre travail) de type newsletter.

Le plan d'actions de ce projet triennal, sera diffusé et un appel aux idées sera effectué sur les actions à mener. Il est indispensable que les membres communiquent en retour pour réussir la marche en avant. Même s'il n'y a pas de possibilité de se déplacer, chaque membre peut porter à la connaissance des responsables d'actions, ou des membres du bureau, ses remarques, suggestions, et critiques.

Une évaluation sera faite sur l'efficacité de la communication interne en fin d'année civile.

## 2- COMMUNICATION EXTERNE

Notre association a une mission, des projets, des réalisations. Elle veut élaborer un message pertinent et souhaite l'utiliser pour se faire connaître, recruter des bénévoles, susciter des soutiens, renforcer ses ressources. Elle doit définir ses objectifs et organiser ses moyens de façon ordonnée. Un plan de communication sera établi sur le modèle du plan d'actions. Chaque cible (les donateurs potentiels, les donateurs actuels, les partenaires publics et privés, les adhérents, les bénévoles, les élus...) fera l'objet d'une action et soumise à l'approbation du Bureau. Comme tout plan d'action, le plan de communication doit prévoir l'ensemble des dépenses qui seront consenties pendant son déroulement.

### En priorité :

- Dotation d'un téléphone portable dont le renvoi d'appels sur les portables de membres, favorisera la communication en l'absence de permanence d'une personne physique dans le bureau de l'ASP.
- Création d'un nouveau site internet plus attrayant (Une bénévoles est dédiée à ce travail). Mais il faudra 1 ou 2 administrateurs supplémentaires. L'investissement des membres de l'association est demandé pour nourrir le site. Protocole de diffusion sur facebook et autres et notre site internet à mettre en place.
- Actualisation de la page facebook. **Facebook** : <http://www.facebook.com/ASPVAR> La réactivité des membres sur l'appréciation des publications augmentera sa notoriété.
- Création de nouveaux flyers
- Mise en place de conférences avec des intervenants suscitant l'intérêt et sur des thèmes comparables à ceux de la formation continue. (ex : La peur de la mort : approche psychologique par Stephan Blanc, psychologue clinicien USP de Draguignan)

## LA GESTION DE L'ASSOCIATION

### 1- SECRETARIAT

En l'absence de salarié au secrétariat, et sous le contrôle de la présidente, des bénévoles de structure effectueront les tâches nécessaires au bon déroulement de notre association et à sa pérennité.

- Tenue d'un cahier de transmissions entre les différents bénévoles chargés du secrétariat.
- Réappropriation de l'archivage (prévoir un listing des dossiers et de leur contenu) et de l'affichage
- Réactualiser les documents donnés aux membres (ex : ceux de la formation initiale)
- Être attentif au calendrier élaboré
- Communiquer les comptes rendus, les dates d'événements,
- Préparer les documents nécessaires aux réunions
- S'aider du site associathèque <https://www.associatheque.fr/fr/gerer-une-association/index.html> pour l'organisation et la création de documents.

## 2- FINANCES

En dehors de la gestion purement comptable exercée par le trésorier de l'association, l'ASP VAR va créer une commission " finances" en relation avec le plan d'actions. Elle prévoira les dépenses nécessaires à la réalisation des actions, sans avoir le pouvoir décisionnel qui relèvera du Bureau. Elle soutiendra l'élaboration du budget prévisionnel présentée au C.A et à l'A.G et des demandes de subventions.

## LE CADRE LEGISLATIF ET REGLEMENTAIRE

L'ASP-VAR est membre de l'UNASP (Union Nationale des Associations pour le développement des Soins Palliatifs), elle-même issue de l'ASP Fondatrice.

L'ASP-VAR a reçu l'agrément de l'ARS (décision n°2017 DS/03/002) pour "représenter les Usagers dans les structures hospitalières ou de santé publique".

Le projet de l'ASP VAR s'inscrit dans le plan national ministériel 2015-2018, lui-même décliné dans le projet régional de santé 2 (2018-2023) de l'Agence régionale de santé (ARS) Provence-Alpes Côte d'Azur (Paca).

La prise en charge en soins palliatifs a fait l'objet d'une attention particulière au cours des dernières années, comme en témoignent le quatrième plan national "soins palliatifs 2015-2018 " et la **loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016**. Il comprend 4 axes :

**Axe 1** - Informer le patient, lui permettre d'être au centre des décisions qui le concernent

**Axe 2** - Former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances

**Axe 3** - Développer la prise en charge de proximité (domicile/établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD))

**Axe 4** - Garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous: réduire les inégalités d'accès.

Un cinquième plan national ministériel est en cours d'élaboration et sera publié mi 2020. Il tiendra certainement compte du rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales publié le 13 février 2020 et faisant état de l'offre globalement insuffisante en soins palliatifs et mal répartie.

La loi Claeys-Leonetti accorde de nouveaux droits aux personnes en fin de vie. Le patient peut rédiger **des directives anticipées**, c'est à dire exprimer par avance sa volonté de refuser ou de poursuivre, de limiter ou d'arrêter des traitements, y compris de maintien artificiel de la vie, ou de bénéficier d'une sédation profonde et continue pouvant entraîner la mort sans intention de la donner dans certaines conditions bien définies. Il peut nommer **une personne de confiance**.