

GUIDE

pour les proches aidants
d'une personne en fin de vie



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL

Sommaire

Edito	4
Le temps de la fin de vie : c'est quoi ?	5
Êtes-vous devenu proche aidant d'une personne en fin de vie ?	6
Vous êtes un proche aidant mineur	7
Vous êtes un proche aidant en activité	8
Pour répondre à vos besoins	9
Quelles sont les aides officielles ?	10
Et du côté du droit ?	11

Edito

Il existe depuis plusieurs années au Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV) une plateforme d'écoute et d'orientation à la disposition du grand public et accessible soit par téléphone soit par Internet. A étudier de près les sollicitations qui y arrivent, nous nous sommes aperçus qu'elles venaient en grande partie de proches de personnes en fin de vie : il s'agit soit de personnes accompagnant depuis longtemps quelqu'un atteint d'une maladie grave, mais confrontées depuis peu à une aggravation ayant fait basculer leur proche en fin de vie, soit de personnes qui viennent d'apprendre que l'un des leurs entrait dans la période toute finale de sa vie alors qu'elles ne s'y étaient pas vraiment préparées. Quand le diagnostic de mort prochaine tombe, il fait en effet toujours irruption dans la vie avec violence : on le tenait jusque-là éloigné de soi et de « son » malade et soudain, on ne peut plus l'occulter, il est là. Il faut alors s'y confronter et parfois on ressent le besoin de parler avec un tiers, pour mieux comprendre et anticiper comment les choses vont se passer, comment on peut faire face, comment on peut aider et aussi comment on peut soi-même être aidé.

Pour mieux répondre à ces interrogations qui lui parviennent, le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie a rassemblé un groupe de spécialistes de l'écoute des proches et des aidants, ainsi que de l'accompagnement de fin de vie. Ensemble, ils ont conçu ce guide qui rassemble les éléments et contacts utiles à la disposition des proches des personnes en fin de vie.

Merci à eux et puisse cet ouvrage remplir l'objectif qui est le sien d'aider tous ceux qui sont confrontés à cette épreuve d'avoir à accompagner l'un de leurs proches jusqu'au stade ultime de la vie.

Véronique Fournier
Présidente du CNSFPV

LE TEMPS DE LA FIN DE VIE : C'EST QUOI ?

Comment le repérer ?

C'est un temps où tout s'accélère,
la mort approche, le temps est compté

Quelques indices :

- **Le médecin peut l'annoncer** : c'est souvent un choc pour l'entourage.
- **La charge médicale se transforme** : soit dans le sens d'une intensification des soins, soit par la décision de l'arrêt de certains traitements, par exemple une chimiothérapie.
- **Le lieu de prise en charge peut changer** : du domicile à l'hôpital ou inversement, d'un service d'aigu vers une unité de soins palliatifs.

Face à la brutalité du changement s'ajoutent souvent une émotion envahissante et une incompréhension devant le bouleversement du quotidien.

Votre place de proche aidant évolue



ÊTES-VOUS DEVENU PROCHE AIDANT D'UNE PERSONNE EN FIN DE VIE ?

Il est important de le repérer

Vous avez accompagné votre aidé depuis longtemps (maladie, grand âge...) puis la fin de vie est là

■ Ce n'est pas toujours évident d'en prendre conscience.

Vous pouvez :

- Être fatigué, voire épuisé
- Avoir du mal à identifier cette dernière étape
- Refuser cette évolution

Vous devenez subitement le proche aidant d'une personne en fin de vie

■ Vous venez d'apprendre que votre proche est en fin de vie.

Cette nouvelle vous bouleverse et vous ne savez pas bien comment réagir.



Important

Dans ces deux situations, il peut être difficile de trouver votre place dans la nouvelle organisation du quotidien. Quelles sont vos nouvelles tâches ? Comment les assumer ? Comment prendre le recul nécessaire, accepter de se faire soi-même aider pour se ressourcer et tenir dans la durée ? Comment se situer par rapport à l'équipe soignante qui peut parfois vous considérer comme un intrus ?



Pour vous aider



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

C'est un organisme public, ouvert à tous, une « maison commune » au sein de laquelle chacun peut s'informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

www.parlons-fin-de-vie.fr / 01 53 72 33 04 / plateforme@spfv.fr

VOUS ÊTES UN PROCHE AIDANT MINEUR

Comment faire ?

Être proche aidant et jeune en même temps ?

- Que c'est dur à vivre ! Vous êtes environ 500 000 en France dans cette situation
- En plus de tout ce que vous faites quotidiennement, vous êtes élève, collégien ou lycéen. Comment faire pour ne pas craquer ?
- N'oubliez pas que vos amis, vos professeurs, les professionnels de santé peuvent vous aider à tenir, à vous ressourcer, à prendre du temps en vous écoutant, en vous donnant un coup de main...
- N'hésitez pas à vous faire aider pour garder un équilibre de vie. Ne restez pas seul : parlez et échangez avec votre entourage.



Pour vous aider



Écoute téléphonique sur le numéro vert Fil Santé Jeunes (0 800 235 236), consultations et groupe de parole, tchat. Notre accompagnement est totalement gratuit. Ce service est réservé aux jeunes de 12 à 25 ans.

www.filsantejeunes.com



L'association soutient les enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidant au quotidien d'un proche parent malade. Elle propose des ateliers cinéma-répét et donne aux jeunes un temps pour souffler tout en faisant communauté.

www.jeunes-aidants.com

Et les associations spécifiques à une maladie

VOUS ÊTES UN PROCHE AIDANT EN ACTIVITÉ

Plusieurs possibilités existent

- Aménagement des horaires de travail (alléger ou modifier vos heures de travail ou prise d'un temps partiel)
- Télétravail
- Prise de jours de congés (RTT, compte épargne temps...)
- Don de jours de repos : un collègue peut vous donner quelques jours de ses propres congés.
- Droit au répit si votre aidé bénéficie de l'APA (Allocation personnalisée d'autonomie). Ce droit peut financer un hébergement de la personne aidée en accueil de jour ou de nuit ou une personne qui vous relaie à domicile.

Il y a aussi des congés et des allocations spécifiques (*cf page 10*).

N'oubliez pas de prendre du temps pour vous

- Essayez de trouver un équilibre entre les sphères privée et professionnelle. Il est difficile de travailler tout en s'occupant d'une personne en fin de vie. Pourtant, l'activité professionnelle peut constituer une « bulle » dans le quotidien et favoriser la continuité d'une vie sociale. Ne vous culpabilisez pas de poursuivre votre travail. Au contraire, poursuivre un peu votre vie d'avant peut vous aider à tenir et à mieux aider votre proche. Au sein de votre entreprise, n'hésitez pas à en parler, plusieurs interlocuteurs existent (ressources humaines, collègues, médecine du travail, assistante sociale...).

POUR RÉPONDRE À VOS BESOINS



Besoin d'écoute et de soutien

Pour parler de votre quotidien de proche aidant, savoir comment vous comporter et échanger avec votre aidé, comment discuter avec l'équipe soignante.



Besoin d'information

Sur les dispositifs, sur les aides disponibles



Besoin de conseils et d'orientation

Obtenir une expertise en soins palliatifs



Besoin de témoigner

Raconter ce que vous vivez ou ce que vous avez vécu

N'hésitez pas à contacter la ligne téléphonique
« La fin de vie, et si on en parlait »
01 53 72 33 04 / plateforme@spfv.fr

D'autres associations existent

Aidants attitude <https://aidantattitude.fr/contact-questions/>

Avec nos proches 01 84 72 94 72 / contact@avecnosproches.com,

Association française des aidants <https://www.aidants.fr/component/mailto>

LNCC (Ligue nationale contre le cancer)

0 800 940 939 / <https://www.ligue-cancer.net/pages/contact>

ARSLA (Association pour la recherche contre la sclérose latérale amyotrophique) 01 43 38 99 11 / <https://www.arsla.org/contact/>

AFM Téléthon

0 800 35 36 37 / <https://www.afm-telethon.fr/formulaire-de-contact>

Petits frères des pauvres

01 49 23 13 00 / <https://www.petitsfreresdespauvres.fr/contact>

.../...



Pour vous aider à trouver une structure de soins palliatifs

Annuaire SFAP (Société française d'accompagnement et de soins palliatifs)
<http://www.sfap.org/annuaire>

QUELLES SONT LES AIDES OFFICIELLES ?



À noter

Les demandes sont à faire auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie.

Pour en savoir plus.

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/les-conges-et-les-aides-financieres>



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
- Maximum 3 mois, renouvelable 1 fois

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.



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

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 congé de proche aidant

- Permet à un salarié de s'occuper d'une personne handicapée ou ayant une perte d'autonomie d'une particulière gravité.
- Le salarié doit avoir un an d'ancienneté au sein de son entreprise.
- Durée 3 mois renouvelable dans la limite d'1 an.
- Ce congé est rémunéré.

ET DU CÔTÉ DU DROIT ?

Votre place de proche aidant dans l'information et la décision médicale en fin de vie dépend de votre statut et/ou de votre lien avec la personne malade.



■ En tant que proche aidant :

- vous pouvez inciter votre aidé à connaître et faire valoir ses droits (le droit à l'information sur son état de santé, le droit de nommer une personne de confiance, le droit de rédiger ses directives anticipées).

■ Si vous êtes **personne de confiance** de la personne que vous aidez, vous pouvez :

- participer aux consultations médicales si elle le souhaite,
- être porteur de ses directives anticipées, notamment si elle ne peut plus s'exprimer,
- être sollicité pour donner votre avis sur ce qu'aurait été sa volonté (limitation ou poursuite ou arrêt d'un traitement, sédation profonde et continue jusqu'au décès...).
En tant que personne de confiance, vous êtes consultée en priorité par les professionnels de santé.

■ Si vous êtes **membre de la famille ou proche sans être personne de confiance** de la personne que vous aidez, vous pouvez :

- l'accompagner aux consultations médicales si elle le souhaite,
- être porteur de ses directives anticipées, notamment si elle ne peut plus s'exprimer,
- être sollicité, s'il n'y pas de personne de confiance, pour donner votre avis sur ce qu'aurait été sa volonté (limitation ou poursuite ou arrêt d'un traitement, sédation profonde et continue jusqu'au décès...).

Lorsque la personne en fin de vie a rédigé des directives anticipées, cela permet de connaître :

- ses souhaits sur ce qu'elle veut ou ne veut pas comme traitements en fin de vie,
- les valeurs qui sont importantes à ses yeux,

L'équipe soignante doit respecter ses volontés, sauf cas exceptionnel.

Si elle ne l'a pas fait, invitez-la à écrire ou faire savoir ce qu'elle souhaite.

Les associations ayant participé au groupe de travail



Association Française des
aidants

Milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Oriente et soutient les aidants localement, organise des Cafés des Aidants® et des Ateliers santé. www.aidants.fr



AIDANT
attitude

A pour mission l'information et la prévention de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche.

www.aidantattitude.fr



AFMTELETHON
INNOVER POUR GUERIR

Association de parents et de personnes malades qui mène un combat sans relâche contre des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes. Propose des services de proximité pour les malades et leurs familles touchées par des maladies neuro musculaires. www.afm-telethon.fr



ARSLA

C'est une association pour les patients atteints de SLA (maladie de Charcot) et leurs proches. Sa priorité est la recherche de thérapeutiques contre la maladie, la défense des droits des malades et l'amélioration de la qualité de vie des patients et des aidants. www.arsla.org



AVEC NOS PROCHES

Association qui adoucit le quotidien des aidants familiaux grâce à un réseau d'écoute, de partage d'expériences et d'information.

www.avecnosproches.com

inmemori

Service gratuit qui aide à rassembler votre entourage et à recevoir leurs messages de condoléances, leurs souvenirs et leurs photos.

www.inmemories.com



LA LIQUE

CONTRE LE CANCER

Répond aux besoins des personnes touchées par le cancer, notamment en offrant un ensemble de services dans chaque département : soutien financier, activité physique adaptée, aide psychologique,

www.ligue-cancer.net

**PETITS FRÈRES
DES PAUVRES**

Non à l'isolement de nos aînés



Aide et soutient les personnes âgées isolées en situation de précarité par l'engagement de bénévoles.

www.petitsfreresdespauvres.fr

Sous la coordination de



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL

Organisme public, ouvert à tous, une « maison commune » au sein de laquelle chacun peut s'informer sur les soins palliatifs et la fin de vie.

www.parlons-fin-de-vie.fr

Cette brochure a été élaborée grâce à un groupe de travail composé de : Guy Alboussière (Avec nos proches), Patricia Atanga (AFM Téléthon), Marie-Claude Bergmann (CNSPFV), Denis Berthiau (CNSPFV), Françoise Bessuges (CNSPFV), Isabelle Bretonnière (visiteuse en EHPAD), Sandrine Bretonnière (CNSPFV), Martine Cosentino, Aidants attitude), Marly Diallo (InMemori), Jean Favreau (aidant), Véronique Fournier (CNSPFV), Agnès Lecas (Ligue nationale contre le cancer), un bénévole (Petits frères des pauvres), Marina Rennesson (CNSPFV), Corentin Ringot (CNSPFV), Constance de Vernejoul (InMemori).

Merci à celles et ceux qui sont intervenus ponctuellement pour nourrir notre réflexion : Sandrine Sourdet (CHU de Toulouse), François Génin (Visitatio), Amélie de Haut de Sigy (Ligue nationale contre le cancer) Giovanni Pandolfo (Avec nos proches), Charlotte Lozac'h (Association française des aidants), Christine Tabuenca (ARSLA).

Graphiste : Isabelle Pamart / Secrétaire de rédaction : Marina Rennesson



A series of horizontal lines for writing, starting from the top line and extending down to the bottom line.



A series of 20 horizontal black lines spanning the width of the page, providing a template for writing.

Devenir proche aidant d'une personne en fin de vie ? Ce n'est pas évident ! Ce guide est là pour vous donner des repères sur ce qu'est la fin de vie, sur comment trouver votre place dans cette période particulière quelle que soit votre situation. Au fil des pages, vous trouverez les associations et structures qui peuvent vous apporter une aide concrète. Ce guide vous indique également les congés et aides disponibles ainsi que vos droits en tant que proche aidant.

Retrouvez nos publications sur www.parlons-fin-de-vie.fr
Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie
35 rue du Plateau - CS 20004 - 75958 Paris cedex 19
01 53 72 33 00 - octobre 2019



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL