

La fin de vie

Soutenir les aidants qui accompagnent un proche en fin de vie.

REPÉRER

Les Signes d'épuisement de l'aidant

Exemples de ce que l'on peut entendre/observer	Les signes qui doivent alerter
Propos : " Je me réveille la nuit pour vérifier qu'elle va bien "	Troubles du sommeil
Propos : " Je ne sais pas ce que je vais pouvoir faire sans elle "	Changement état émotionnel : anxiété, tristesse, découragement, culpabilité, démotivation, etc.
M. ne sort plus car il veut rester le plus de temps, auprès de son épouse.	Isolement social, conflits familiaux
Propos : " Parfois, je me sens vraiment inutile ", " je dois tenir "	Baisse de l'estime de soi, négligence de soi
L'aidant principal a une sciatique qui augmente et devient plus invalidante.	Problèmes de santé récurrents : maux de dos, céphalées, perte d'appétit, chute, etc.
L'aidant s'énerve très vite, me fait des reproches.	Changement de comportement : irritabilité, colère, hypersensibilité, confusion, désorganisation, etc.



Ressource utile : [FICHE HAS - Outil repérage des risques de perte d'autonomie](#) ou de son aggravation chez la personne ou l'aidant.



Point de vigilance : « un aidant qui tient » n'est pas un aidant qui va bien. Épuisé, il se concentre sur ce qu'il faut faire, mais **n'a plus la disponibilité mentale pour s'écouter et être attentif à tous ces signes.**

SOUTENIR

Aménagements du quotidien :

Aider à prioriser les tâches, préserver des temps de répit, accompagner l'adaptation du plan d'aide, accompagner à l'adaptation de l'environnement.

Ce que les professionnels peuvent faire (sans se substituer) :

Autoriser la parole de l'aidant :

« Si vous en avez envie, on peut prendre quelques minutes pour parler de comment vous vivez la situation. »

Nommer ce qui est observé :

« Je remarque que vous paraissez très fatigué(e) en ce moment, et que vous avez peu de temps pour vous. »

« J'ai l'impression que vous faites beaucoup de choses seul(e) pour votre proche, parfois au prix de votre propre santé. »

Rappeler que l'épuisement est légitime :

« On ne peut pas tenir indéfiniment sans aide ; demander du soutien, c'est prendre soin de vous et aussi de votre proche. »

« Votre fatigue est un signal important : notre rôle, c'est aussi de voir comment on peut alléger un peu ce que vous avez à porter. »

Normaliser les émotions :

« Avec tout ce que vous vivez, c'est normal de se sentir débordé(e), triste ou en colère par moments. »

« Beaucoup d'aidants me disent qu'ils se sentent partagés entre l'amour, la fatigue et parfois l'agacement : ce ne sont pas de "mauvaises" émotions. »



Exemples de formations existantes pour les intervenants à domicile :
Formation sur la fin de vie et l'accompagnement au deuil
Formation à l'écoute active

INFORMER ET ORIENTER

Accompagnement en fin de vie :

- Orienter vers des professionnels :

Médecin traitant

Réseau de soins palliatifs dont les équipes mobiles

Dispositifs d'écoute « aidants » avec les associations

- Informier sur les démarches administratives :

Les directives anticipées :

Ressources utiles

Pourquoi et comment ?

- Vidéo explicative de 1min30 : <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/>



- Formulaire proposé par le gouvernement :

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/2023_04_modele_directives_anticipees.pdf

Où les conserver ?

- Espace Santé - [dossier médical partagé](#).
- Médecin traitant
- Personne de confiance

Désignation d'un proche de confiance :

Pourquoi ? Personne qui témoignera des volontés de la personne si elle ne peut pas s'exprimer.

Peut être présente aux rdv médicaux.

Ressources utiles

(centre national « Fin de vie et soins palliatifs ») :

- Schéma du rôle de la personne de confiance
- Doc multilingue d'explications

Comment ?

Papier libre ou formulaire

Ressources utiles

- Formulaire HAS
- Texte à copier : <https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/R40462>



Guide Informations globales

« Être un proche aidant » : informations et ressources pour accompagner une personne malade ou en perte d'autonomie jusqu'à la fin de vie



Formation gratuite pour les aidants (plusieurs antennes dans la région Rhône-Alpes)

Derniers secours - Porté par la SFAP (*Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs*) : *La mort fait partie de la vie ; Anticiper et se préparer ; Soulager les souffrances ; L'adieu*



Outils

Support d'aide aux démarches : « J'aimerais que ça se passe comme ça pour ma fin de vie et après » (*plateforme VIP Vieillesse et précarité*) + Le lexique mortel (*définitions de termes autour de la fin de vie pour accompagner la réflexion*)

Jeu de carte : A vos souhaits (JALMALV- *Jusqu'à la mort, accompagner la vie*) : aide à l'expression des souhaits de fin de vie

Accompagnement lors du décès et des funérailles : les démarches à réaliser

Certificat de décès :

Document médical obligatoire établi par un médecin constatant le décès. Il est indispensable pour toutes les démarches ultérieures.

Organismes à prévenir :

Selon la situation de la personne.

Ressources : site du service public (<https://www.service-public.gouv.fr/particuliers/vosdroits/F16507>), sites d'accompagnement aux démarches.

Organisation des obsèques :

Ressources possibles : notaire, pompes funèbres, sites d'accompagnement aux démarches

Ressources pour réaliser l'ensemble des démarches :

Livret « [check-list des démarches à réaliser](https://www.dialogueetsolidarite.fr/) » : <https://www.dialogueetsolidarite.fr/>



Sites d'accompagnement aux démarches lors de la fin de vie, puis pour l'organisation des obsèques.

- <https://www.happyend.life/jorganise-des-obseques/>
- <https://should-r.com/> : accompagnement à l'organisation de funérailles (quelles démarches? évaluateur tarifaire / générateur de documents) - payant

Accompagnement lors du deuil *(du proche décédé et de son rôle d'aidant)*

Point de vigilance



Le deuil est un processus long et unique pour chaque personne. L'aidant, souvent épuisé par des mois d'accompagnement, peut se retrouver particulièrement vulnérable après le décès de son proche. Il est essentiel de l'orienter vers des ressources adaptées.

Ressources pour les proches aidants



- Guide gratuit à commander sur le site "[Avec nos proches](#)" : "[Être aidant et après ?](#)" - *Après l'accompagnement d'un proche : comprendre, s'apaiser, se réinventer.*
- Suivi psychologique par un professionnel : Mon soutien psy
- Associations d'aide aux aidants qui peuvent proposer des groupes de parole pour les aidants endeuillés. Exemples : café des aidants, JALMALV
- Ligne d'écoute dédiée - Exemples : JALMALV; Liste de ligne d'écoute proposée par parlons-fin-de-vie
- Accompagnement en ligne et pas que... :

<https://www.happyend.life/>

<https://www.dialogueetsolidarite.fr/> (documentation et écoute)

Messages clefs :

- Les proches aidants GIR 5-6 sont des bénéficiaires eux-mêmes avec des fragilités ;
- L'accompagnement d'un proche en fin de vie est une période à haut risque d'épuisement ;
- Les intervenants à domicile des SAD ont un rôle majeur de repérage de fragilités, de soutien et d'orientation



Accès à la page "Instant t" pour voir le **replay** du webinar et télécharger cette **fiche "fin de vie" en PDF**.