

Le cahier  
de l'aidant.e,  
de la famille  
et des amis

Les soins palliatifs

# ACCOMPAGNER LA VIE JUSQU'AU BOUT



Les soins palliatifs

# ACCOMPAGNER LA VIE JUSQU'AU BOUT

*sollicite particulièrement la famille et les proches. La Maison Médicale Jeanne Garnier souhaite vous offrir ce cahier pour vous soutenir, et vous aider au quotidien dans cet accompagnement.*



## SOMMAIRE

1

LES SOINS PALLIATIFS

4



2

ACCOMPAGNER LA PERSONNE MALADE

9



3

PENSER À SOI... DU CÔTÉ DE L'AIDANT

22



4

CONTACTS UTILES

26



## ACCOMPAGNER UNE PERSONNE MALADE VA COMPORTER PLUSIEURS ÉTAPES



Les mauvaises nouvelles bousculent : le traitement dont on attendait beaucoup et qui ne marche plus, la maladie qui progresse, les repères qui s'effritent, la dynamique familiale est perturbée. La communication n'est plus comme avant. C'est un temps très déstabilisant pour les proches, et pour l'aidant en particulier... Chacun est confronté aux limites de la situation. Il existe alors un temps où l'on va agir pour accompagner la personne, avec ce qui va améliorer l'instant présent.

Ce livret a pour objectif d'aborder la situation, sous l'angle « à la recherche du mieux... ». Comment générer du confort au quotidien dans l'environnement, malgré la fatigue, la difficulté à communiquer, la douleur, l'anxiété... ? Chaque situation est singulière et évolue constamment, ce qui est bon un jour peut ne plus l'être le lendemain. Il n'existe pas de « recette ».

Les proches vont se faire aider par des professionnels, des équipes spécialisées qui donneront des conseils « techniques ». C'est impératif pour prendre les bonnes décisions et tenir dans la durée. Ce dialogue rapproché avec les équipes médicales est essentiel et va permettre de traiter les douleurs « multidimensionnelles ». Les aidants vont ainsi pouvoir entourer au maximum la personne malade et retrouver leur rôle d'époux, d'épouse, de sœur, de frère, de parent, de tante, d'ami.e en quittant le rôle de soignant. L'objectif est bien de trouver un équilibre dans son rôle d'accompagnant, d'aidant, de « veilleur », pour trouver la juste place. C'est aussi un temps pour réfléchir, pour cheminer...

1

# LES SOINS PALLIATIFS



# POURQUOI ?

## DES BÉNÉFICES POUR LE MALADE ET POUR L'AIDANT

Prendre en compte  
ses désirs, ses projets,  
qu'ils se réalisent ou non

Prendre en charge  
sa douleur, son anxiété

Accepter ses refus  
(soins, nourriture,  
hydratation...)

Maintenir  
sa dignité

Accepter ses silences,  
sa colère, sa souffrance,  
sa fatigue

Prendre le temps  
de réfléchir, de cheminer  
dans une relecture de sa vie

Apporter  
de la douceur, jusque  
dans les regards

Apprivoiser  
ses propres peurs  
(et se protéger)

Apprendre à vivre  
au présent

Comprendre la difficulté  
de la situation du malade  
et sa vulnérabilité

Créer des temps agréables  
ensemble et insérer de la vie  
dans le quotidien

Prendre le temps  
de réfléchir à ce qui arrive

S'appuyer sur  
une équipe soignante  
(médecin, infirmière,  
orthophoniste, kiné...)

Il y a encore des choses possibles, des désirs qu'on peut réaliser, des choses qui peuvent encore être faites, encore être vécues. Ça demande parfois beaucoup de créativité, d'implication mais lorsque c'est possible, cela vaut la peine d'être tenté.

# LES SOINS PALLIATIFS, QU'EST-CE QUE C'EST ?

## LUTTER CONTRE LES IDÉES REÇUES

**Les soins palliatifs, c'est pour une prise en charge avant la mort, réservée aux personnes âgées."**

**FAUX !** L'idée reçue la plus courante est que les soins palliatifs sont les soins ultimes. Or, la démarche peut être enclenchée, quels que soient l'âge et la maladie de la personne, et ce de manière précoce.

**Vient toujours un moment dans la maladie, où il n'y a plus rien à faire..."**

**FAUX !** Même s'il n'est plus possible de guérir, les soins palliatifs précoces, consistent à être « à la recherche du mieux ». C'est une posture, pour la famille, les amis, qui vont s'adapter et trouver au quotidien comment accompagner une personne malade, au fil du temps. En pratiquant une écoute active, attentive au patient, à ses proches, à leurs souhaits, les soins palliatifs accompagnent la vie jusqu'au bout.



**Les soins palliatifs, ce n'est pas à moi d'en parler..."**

**FAUX !** Pourquoi ne pas évoquer le sujet avec les équipes soignantes ? Il est possible d'en parler avec le médecin, dès l'annonce d'un diagnostic pour une maladie grave, évolutive ou en phase terminale, en milieu professionnel ou à la maison. Cela facilitera la construction d'un projet de soins, d'un commun accord entre le corps médical, le patient et son entourage.

**“ Avec les soins palliatifs, je ne vais plus être soutenu comme avec les équipes de soin de l’hôpital...”**

**FAUX !** Par nature, l’approche palliative fait appel à une équipe pluri-disciplinaire. Plusieurs professionnels peuvent accompagner la personne malade : médecin, infirmier, aide-soignant, assistant social, art-thérapeute, ergothérapeute, psychologue, kiné, orthophoniste et des bénévoles... Il existe une diversité de prises en charge : unités de soins palliatifs, équipes mobiles de soins palliatifs, hospitalisations à domicile avec prise en charge palliative, consultations... La prise en charge est plus globale, pour la famille, pour le malade. Se mettre en situation d’aidant ou de « veilleur » va nécessiter de se mettre le plus tôt possible dans une démarche de soins palliatifs, avec une équipe à ses côtés, pour prendre en compte les souffrances physiques, psychiques et spirituelles, de la personne malade et celles de tout l’entourage.

**“ Avec les soins palliatifs, finis les bons moments...”**

**FAUX !** Comme le disait le Professeur Jean Bernard médecin, spécialiste d’hématologie et de cancérologie : « *Il est bon de savoir ajouter de la vie aux jours quand on ne peut plus ajouter des jours à la vie* ». Essayer de profiter de la vie jusqu’au bout en privilégiant l’instant présent, le plaisir, l’intensité des émotions, des paroles, des moments. C’est aussi un temps pour réfléchir, pour parler et se dire des choses importantes comme « je t’aime », « je te pardonne », « je te demande pardon » ou « merci ».

## LA DÉFINITION DE L’OMS (Organisation Mondiale de la Santé)

Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n’entendent ni accélérer ni repousser la mort [...]



## SOINS PALLIATIFS : LES TÉMOIGNAGES DES FAMILLES

« Nous avons trouvé un environnement doux, avec un projet de vie qui nous autorise à continuer à vivre presque normalement, dans le respect de notre intimité. J'ai pu me sentir à nouveau épouse, grâce aux professionnels qui ont assuré le quotidien (soins, toilette, ...) »

« Pour nous, le jeu peut être une échappatoire. On oublie la douleur, l'anxiété. Cela fait du bien. On joue en famille. »

« Le quotidien est très intense. On partage tout : de grandes joies, de grandes tristesses. Ce sont des moments rares. »

« En mettant en place les soins palliatifs précoces, nous nous sommes sentis entourés, nous avons beaucoup parlé et avons pu revivre de vrais instants de bonheur en famille, on a continué à vivre. On a aussi pris le temps d'aborder entre nous des questions difficiles. Comme il est dit dans le film « De son vivant » d'Emmanuelle Béart, cela a permis de « nettoyer le bureau de sa vie ». Des choses très importantes pour nous ont pu être formulées. La mort n'est pas un sujet tabou... C'est la vie qui va jusqu'au bout. »

« Entrer dans une démarche de soins palliatifs m'a permis d'aborder tous les sujets : limitation ou arrêt de certains traitements, directives anticipées, prise en charge de la fin de vie, dernières volontés... »

« Le réconfort apporté par le personnel et par les bénévoles, leur regard, leur bienveillance m'ont portée dans cette épreuve. C'était comme une nouvelle famille, un soulagement, on a tout partagé, rien n'a été caché, tout a été accompagné. »

# 2

# ACCOMPAGNER LA PERSONNE MALADE



Il est essentiel de considérer la personne malade, jusqu'à la fin de sa vie, avec respect, comme une **PERSONNE** et non comme un patient.

# GÉNÉRER DU CONFORT AU QUOTIDIEN...

## CE QU'IL FAUT SAVOIR...

Dans une démarche de soins palliatifs, il est important de mettre en place tout ce qui peut apporter du bien-être et du confort au quotidien, à la personne malade. Ces deux mots vont vous guider : confort et bien-être, tant sur le plan physique que moral.

## QUELQUES IDÉES

- ● Être attentif à la personne, rester à son écoute au jour le jour, entendre les souhaits, ouvrir les questions pour faciliter les choses.
- ● Envisager des soins d'hygiène et des soins socio-esthétiques, qui vont renforcer l'estime de soi.
- ● Repenser le lieu de vie de la personne.
- ● Avoir un équipement adapté selon les besoins : lit médicalisé, fauteuil de relaxation, coussins, matelas, déambulateur, fauteuil roulant, etc.



## PAROLES DE THÉRAPEUTE

« Chaque situation est particulière, d'où l'importance d'aborder les questions avec les équipes qui vous aident. Certains traitements ou l'immobilité peuvent conduire à l'apparition de lésions cutanées. Changer régulièrement de position la personne malade, la masser, c'est important pour préserver son état cutané, éviter les rougeurs, les escarres... »

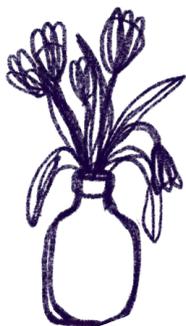
« Faire en sorte que la bouche reste humide et fraîche, cela contribue au confort. Il existe de l'eau gélifiée, que l'on prend avec une cuillère ou de l'eau en spray. C'est parfois plus facile que d'absorber un liquide. »

# ET DU PLAISIR AUSSI

## CE QU'IL FAUT SAVOIR...

Apprivoiser le temps peut parfois, malgré tout, sembler long. Pourquoi ne pas proposer des lectures, de la musique et pourquoi pas des jeux, ou encore de faire quelques pas, lorsque cela est possible ? Au risque que tout soit refusé par la personne malade... il est important d'essayer chaque jour.

L'idée est d'être attentif aux envies de la personne malade, à ses souhaits et à sa capacité à les réaliser, en fonction de son état et de vivre des choses ensemble : on peut solliciter ses sens, inciter la dimension de plaisir : que ce soient les odeurs, la musique, le jeu si c'est possible ou encore par le toucher ou le massage, ou tout simplement par l'écoute...



## QUELQUES IDÉES

- Appuyez-vous sur le calendrier : un plateau différent le jour de Noël, des fleurs pour l'anniversaire, une musique, un déguisement, cela amènera de la gaieté, de la distraction, un sourire... Soyez inventifs !

● Il existe des jeux dans tous les domaines, pour toutes les capacités et de toutes les durées (certains ne prennent que quelques minutes). Cela vaut toujours le coup d'essayer...



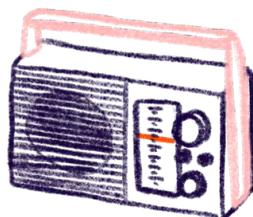
# BIEN COMMUNIQUER

## CE QU'IL FAUT SAVOIR...

Le comportement de la personne malade évolue et il devient parfois plus difficile de communiquer en face à face ou par téléphone.

Cela peut se traduire par une dépression, une révolte, un refus de parler, une agressivité... Des troubles peuvent être dûs aux symptômes, à l'état du malade ou à certains traitements (fatigue, somnolence, essoufflement...). Ceux-ci peuvent aussi se traduire par une incohérence des propos, une difficulté à comprendre ou à s'exprimer, ou des hallucinations... L'entourage, qu'il soit familial, amical ou professionnel, aura besoin d'adapter sa communication et d'accepter qu'elle ne soit plus comme avant.

## QUELQUES IDÉES



- ● Faire preuve de créativité, d'inventivité, pour trouver le moyen adapté permettant de maintenir les échanges. Faire des phrases simples, courtes, une idée à la fois.
- ● Être attentif : une joie, une douleur peuvent s'exprimer avec les yeux, avec un hochement de tête...

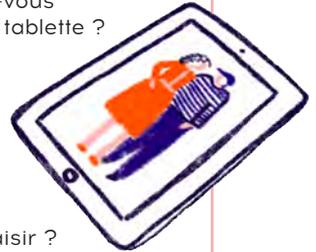


- ● Stimuler les capacités restantes : la mémoire (l'inviter à chanter ou à raconter sa vie passée, son histoire), la mobilité.
- ● Accepter les silences : les besoins de repos, de présence sans nécessité de parler, de moments de solitude.
- ● Laisser le temps à la personne de s'exprimer. Quand cela est possible, libérer la parole. Ne pas avoir peur de la laisser se confier et de se confier soi-même.



## DES QUESTIONS À SE POSER

- ● Pouvez-vous communiquer par téléphone ? Par visio ?
- ● Quand la communication devient difficile, avez-vous à disposition des photos ? De quoi écrire ? Une tablette ? Une ardoise ?
- ● Lorsque vous êtes présent, regardez-vous des photos ? Partagez-vous des souvenirs ? Échangez-vous ensemble sur de bons moments du passé ?
- ● Avez-vous un projet pour demain ? Que pourriez-vous faire ensemble, qui fasse plaisir ?
- ● Échangez-vous avec les équipes de ce qui marche dans un temps donné ? Cela peut évoluer, parlez-en ensemble et partagez-le.
- ● Faites-vous des gestes doux entre vous ? Caressez-vous la main, les cheveux, le front ? Pensez-vous à partager des sentiments ? Des impressions ?
- ● Quand c'est encore possible, profitez-vous de bons moments en introduisant des temps de conversation, de musique, d'activités, ou de jeux ?



## PAROLES DE THÉRAPEUTE

*« Réajuster au jour le jour, en fonction de la situation ! Cela veut dire échanger fréquemment avec les équipes soignantes, pour trouver toutes les bonnes idées, qui vont permettre de maintenir un bon niveau de communication avec le malade. Il y a également l'appui des bénévoles, qui ne sont pas là pour faire des soins. Ils sont disponibles pour l'écoute ou par leur simple présence et sont intégrés aux équipes. Ils sont un soutien pour la personne malade, pour sa famille et même pour les soignants. C'est important d'avoir quelqu'un à qui parler. »*

# PRENDRE EN COMPTE LA SOUFFRANCE

## DOULEUR, ANXIÉTÉ, ANGOISSE, CE QU'IL FAUT SAVOIR...

Il est possible de prendre en charge la souffrance dans de nombreux cas. La douleur, l'anxiété, l'angoisse sont craintes de tous, autant de la personne malade que des proches. Il existe de multiples approches thérapeutiques, que ce soit avec un traitement ou des approches alternatives (sophrologie, hypnose, aromathérapie, ostéopathie, acupuncture...). La souffrance peut avoir des conséquences émotionnelles (angoisses, questions existentielles...) et se traduire par une perte de sommeil, d'appétit, de goût de vivre...

Cela peut provoquer des troubles psychiques (agressivité, irritabilité, agitation, repli sur soi, peur, tristesse...) et physiques (troubles digestifs, respiratoires, du sommeil, impact sur la sexualité...). Le malade peut ne pas avoir conscience de son état anxieux ou ne pas réussir à le verbaliser par honte, par déni, par pudeur, par volonté de protéger son entourage.



## QUELQUES IDÉES

- ● L'équipe soignante peut avoir des solutions pour prendre en charge la souffrance ou la douleur dans de nombreux cas : penser à en parler régulièrement.
- ● Ne pas éluder les échanges relatifs aux questions sur le sens de la vie, les souhaits (revoir une personne...), la fin de vie (rédiger le testament, préparer les obsèques...). Accueillir et écouter sans forcément apporter des réponses ou être dans l'action. Il y a des questions auxquelles on ne sait pas répondre.
- ● Rassurer sur les angoisses d'ordre matériel. Si elles sont d'ordre pécuniaire, aborder la question avec une assistante sociale.

## DES QUESTIONS À SE POSER

- ● Qu'est-ce qui provoque la douleur ? À quelle heure ? Est-ce que le repos, le repas ou une activité la réduit ?
- ● Avez-vous pensé à l'accompagnement de la personne malade (kiné, psychologue, acupuncteur, hypnose, sophrologie, réflexologie, balnéothérapie, bénévole...) ? Aux stimulations sensorielles (aromathérapie, luminothérapie ou autre...) ? Ou à ce qui procure de l'apaisement (TV, musique, activité...) ou tout simplement à se tenir la main, ou à faire un léger massage... ?
- ● Acceptez-vous votre impuissance en situation de souffrance ?

## LORSQUE LA DOULEUR ÉCHAPPE À TOUT TRAITEMENT ...

À la demande du patient présentant des douleurs réfractaires, atteint d'une maladie incurable à pronostic vital engagé à court terme, et pour éviter toute souffrance, la loi Claeys-Léonetti de 2016 prévoit la possibilité, après une procédure collégiale, d'avoir accès, sur décision médicale, à une Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD).

Toute mise en place d'une sédation se fait dans le cadre d'une procédure collégiale. Celle-ci réunit les professionnels accompagnant le malade pour discuter de la pertinence d'une sédation au regard de l'état du malade et de ses souhaits (ou ceux de la personne de confiance s'il n'est plus en situation d'exprimer ses volontés). Parlez-en à l'équipe soignante.

Article 3 de la loi

« Art. L. 1110-5-2. À la demande du patient d'éviter toute souffrance et de ne pas subir d'obstination déraisonnable, une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, est mise en œuvre dans les cas suivants :

« 1° Lorsque le patient atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme présente une souffrance réfractaire aux traitements. »

« 2° Lorsque la décision du patient atteint d'une affection grave et incurable d'arrêter un traitement engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable. » « Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et, au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, celui-ci applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. » « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par voie réglementaire qui permet à l'équipe soignante de vérifier préalablement que les conditions d'application prévues aux alinéas précédents sont remplies. »

« À la demande du patient, la sédation profonde et continue peut être mise en œuvre à son domicile, dans un établissement de santé ou un établissement mentionné au 6° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. » « L'ensemble de la procédure suivie est inscrite au dossier médical du patient. »

# ENTRETENIR LE PLAISIR DES REPAS

## CE QU'IL FAUT SAVOIR...

L'alimentation est un point délicat, en cette période de fin de vie. La personne malade peut ne plus ressentir la faim, c'est un phénomène naturel.

La perte d'appétit peut avoir plusieurs origines : troubles cognitifs, difficultés à mastiquer, à avaler...

Il peut aussi y avoir un inconfort au niveau buccal : brûlure, sécheresse... ou une mauvaise hygiène bucco-dentaire.

Des phénomènes de « fausse route » (passage de liquides ou d'aliments dans les voies respiratoires) et de nausées et vomissements peuvent apparaître. Ils doivent être signalés à l'équipe soignante, qui pourra proposer des moyens pour réduire les risques.

## QUELQUES IDÉES

- ● Donner à la personne ce qu'elle aime (café, alcool modéré, cigarette après repas...). La priver n'a plus de sens...



- ● Veiller au plaisir et soigner la présentation, les odeurs, l'atmosphère, la dimension relationnelle du temps du repas.
- ● Proposer des textures adaptées, lisses, sans morceaux ou à consistance gélifiée.
- ● Vérifier régulièrement que la bouche est vide. Nettoyer la bouche avant et après les repas pour éliminer les goûts désagréables (brossage de dents, des gencives, bains de bouche...).



## DES QUESTIONS À SE POSER

- ● Réussissez-vous à créer des temps de repas qui s'inscrivent dans la convivialité et le partage ?
- ● Dans quelle position est la personne malade ? Est-ce facile de manger dans cette position (assise ou semi-assise, tête inclinée vers l'avant) ?



### PAROLES DE THÉRAPEUTE



« Pensez à préparer de jolies assiettes. Il faut trouver pour chaque personne ce qui va convenir : pour certains, ce seront de petites quantités de nourriture au cours de la journée, ou une stimulation de l'appétit avec, par exemple, des saveurs acidulées (citron, jus de fruit, etc.), ou pour d'autres des textures adaptées. Le soir, on peut parfois introduire pour le dîner, des glucides lents : pâtes ou riz complet, pain complet. Pour d'autres ce sera une soupe, des tisanes de tilleul, verveine, camomille... »

« Et surtout, il y a les compléments alimentaires sous forme de boissons, crèmes, yaourts... Ce sont des sources concentrées de nutriments qui apportent protéines, vitamines, minéraux et autres principes actifs. »



# AMÉLIORER LE SOMMEIL

## CE QU'IL FAUT SAVOIR...

La personne malade peut voir son sommeil altéré (en qualité et en quantité), notamment du fait de l'anxiété provoquée par son état de santé mais aussi de symptômes physiques (douleurs, confusion, incontinence...). Elle peut avoir des insomnies (difficulté à s'endormir ou à dormir suffisamment), faire de l'hypermnie (sommeil prolongé ou trop fréquent) ou de la parasomnie (sommambulisme, terreurs nocturnes...).

Il faut donc repérer les troubles pour les soulager et atténuer leurs effets : par exemple une grande fatigue sans effort particulier, voire un affaiblissement général de l'organisme (appelé asthénie) non soulagé par le sommeil ou le repos. Cette fatigue peut être invalidante et empêcher la réalisation des tâches simples du quotidien (s'habiller, monter les escaliers, préparer un repas, faire quelques pas, etc.).



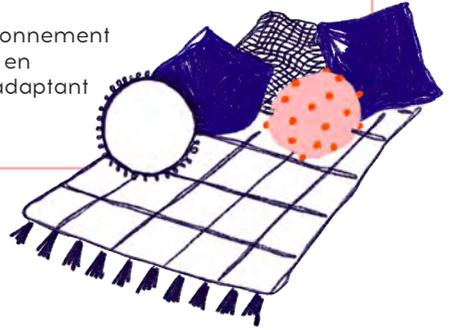
## QUELQUES IDÉES

- ● S'adapter au jour le jour aux besoins de la personne malade, avec une alternance veille/sommeil changeante.
- ● Ne pas hésiter à « bouger » le rythme établi si la personne, à un moment donné, peut se lever, souhaite prendre l'air, faire quelques pas ou partager une activité...
- ● Proposer des postures de relaxation, du yoga, de l'acupuncture ou de l'art-thérapie.



## DES QUESTIONS À SE POSER

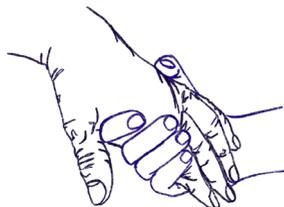
- ● Pensez-vous à évoquer le niveau de fatigue rencontré par la personne avec les intervenants, pour adapter la journée et les activités ?
- ● Réussissez-vous à créer un environnement calme et serein avant le coucher en réduisant lumière et bruit, et en adaptant la température dans la pièce... ?



### PAROLES DE THÉRAPEUTE

*« La durée du repos est variable selon la personne. Il peut se produire une alternance de périodes où le malade est très fatigué et des périodes où la personne semble retrouver une très bonne forme. Il va falloir s'adapter et traverser ces « hauts et bas » en confiance, en s'adaptant au jour le jour. »*

# ENCOURAGER LA PERSONNE MALADE À EXPRIMER SES SOUHAITS



## Être à l'écoute de la volonté de la personne malade

La loi Claeys-Léonetti de 2016 instaure le droit du malade à bénéficier, sous certaines conditions strictes, de la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.

Elle permet également de conforter la place de l'expression de la volonté du patient dans le processus décisionnel et en particulier de ses « volontés précédemment exprimées ».

## QUE DIT LA LOI CLAEYS-LÉONETTI DE 2016 ?

La loi du 2 février 2016 modifie les dispositions relatives à la fin de vie : des droits renforcés et des droits nouveaux pour les personnes malades et les personnes en fin de vie. Elle met à disposition les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, pour permettre aux concitoyens d'exprimer leurs volontés. Elle clarifie les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus de l'obstination déraisonnable. **Cette loi place le patient au cœur du processus décisionnel en rendant ses directives anticipées contraignantes pour le médecin.** La loi érige les droits en termes d'accès aux soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie et pose le cadre de la procédure collégiale et de la décision médicale.

<https://solidarites-sante.gouv.fr>

## UNE DÉMARCHE POUR TOUS : FAIRE CONNAITRE SES DIRECTIVES ANTICIPÉES

Que vous soyez en bonne santé, atteint d'une maladie grave ou non, ou à la fin de votre vie, elles vous permettent de faire connaître vos souhaits sur votre fin de vie, et en particulier :

- limiter les traitements en cours,
- ne pas être transféré en réanimation,
- ne pas être mis sous respiration artificielle,
- ne pas subir une intervention chirurgicale,
- bénéficier de la Sédation Profonde et Continue Maintenu jusqu'au Décès (SPCMD)

Vous pouvez donner vos directives afin d'éclairer les décisions médicales pour le cas où vous seriez un jour dans l'incapacité de vous exprimer. Il est essentiel que les directives anticipées soient facilement accessibles (dossier médical chez votre médecin, à l'hôpital ou à l'établissement où vous séjournez, à la personne de confiance ou à un proche). Même si envisager à l'avance cette situation est toujours difficile, voire angoissant, il est important d'y réfléchir.

Toute personne majeure peut les rédiger mais ce n'est pas une obligation. Elles sont valables sans limite de temps mais vous pouvez les modifier ou les annuler à tout moment.

Vous pouvez en parler avec votre médecin pour qu'il vous aide dans votre démarche ; il pourra vous expliquer les options possibles.

Cette réflexion peut être l'occasion d'un dialogue avec vos proches.

C'est également l'occasion de désigner votre personne de confiance.

## QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE DE CONFIANCE ?

Dans le cas où l'état de santé du malade ne lui permet plus de donner son avis ou de faire part de ses décisions, l'équipe médicale consulte en priorité « la personne de confiance », et ce n'est pas forcément l'aidant.

La personne de confiance peut :

- accompagner la personne malade dans ses démarches et l'assister lors de rendez-vous médicaux
- être entendue par les médecins pour rendre compte des volontés si le malade n'est pas en mesure d'être consulté.

# 3

## PENSER À SOI... DU CÔTÉ DE L'AIDANT



### PAROLES DE THÉRAPEUTE

« Prendre soin de soi est nécessaire pour éviter l'épuisement qui pourrait mettre en danger votre santé physique et psychologique. La tentation du repli sur soi ou des journées dédiées uniquement à l'accompagnement du malade peut vous mettre en danger. Il est vraiment précieux de pouvoir s'appuyer sur des frères et sœurs, des amis, d'autres membres de la famille, des aidants externes (personnel de santé) ou des bénévoles pour partager le chevet de la personne malade et prendre un peu de temps pour soi. Pour accompagner un proche en fin de vie jusqu'au bout de son combat, pensez à prendre soin de vous, sans culpabilité. »

# PRENDRE SOIN DE SOI

## CE QU'IL FAUT SAVOIR...

Parce que cette période est toujours très douloureuse et difficile pour ceux qui accompagnent une personne malade, et qu'elle peut parfois être longue, veillez à ne pas rester seul. Être soi-même entouré est important pour réussir à affronter les nombreuses émotions et questionnements qui peuvent envahir l'accompagnant. La fatigue physique, mais surtout nerveuse, le stress et la douleur sont autant d'éléments qui épuisent le proche d'un patient en soins palliatifs.

Il est important de parler, d'extérioriser, d'exprimer ses angoisses, ses peurs, ses doutes, etc. L'accompagnant doit autant que possible accueillir son propre ressenti, afin de mieux vivre cette préparation au deuil. Lorsque la perte d'un être cher est trop douloureuse, il ne faut pas hésiter à s'adresser à un professionnel afin d'être soutenu. Vous pouvez aussi pratiquer des activités favorisant la diminution du stress comme la marche, le yoga la relaxation, le tai chi... ou vous distraire à partir de ce que vous aimez : écouter ou jouer de la musique, partager un repas avec des proches...



## DES QUESTIONS À SE POSER

- ● Comment vous sentez-vous ? Prenez-vous des moments pour vous reposer ? Avez-vous conservé une vie sociale ?
- ● Pouvez-vous parler de la situation avec des proches ?
- ● Prenez-vous encore soin de vous ? Quand avez-vous fait la dernière fois une activité qui vous a fait du bien ?

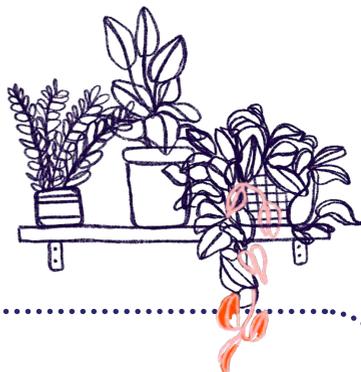


# DU CHOC À LA RECONSTRUCTION

À l'annonce de mauvaises nouvelles, par exemple le diagnostic, la tristesse et la souffrance peuvent nous isoler et désorganiser notre quotidien. Aussi bien l'accompagnant, que le malade, passent par ces phases mais pas forcément au même moment. Le savoir peut aider à mieux accompagner votre proche, à comprendre où il en est.

D'autres épreuves peuvent survenir, comme l'annonce d'un décès. Le processus intérieur passe par sept grandes étapes. Le temps lié à chacune des étapes est variable d'un individu à l'autre.

- 1 CHOC**  
Étape de courte durée en général.
- 2 DÉNI**  
Refus de croire/voir/entendre/comprendre l'annonce - entraîne une contestation et un rejet de l'information.
- 3 COLÈRE/MARCHANDAGE**  
Attitude agressive envers soi-même ou son entourage, accompagnée de « pensées magiques » comme par exemple « si je fais ça, il va se passer ça... » , faux espoirs...
- 4 TRISTESSE**  
Désespoir, effondrement.
- 5 RÉSIGNATION**  
Abandon d'une lutte et espoir de retrouver sa vie « comme avant ». Aucune projection n'est encore possible.
- 6 ACCEPTATION**  
Étape d'acceptation réelle de la situation. On peut se projeter vers l'avenir, on se sent mieux, on se consacre à l'instant présent.
- 7 CONSOLATION ET RECONSTRUCTION**  
On se console et on se reconstruit à son rythme, on réorganise sa vie et on continue à vivre tout simplement. Il s'agit d'un processus de résilience active.

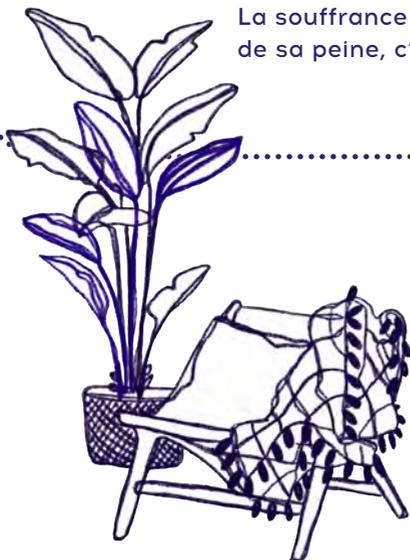


## CONCLUSION

Bien accompagner la vie jusqu'au bout, c'est aussi se donner la chance d'écrire une belle histoire. Se mettre en situation d'avoir été veilleur d'un proche, c'est se donner la possibilité d'être à sa juste place pour accompagner et profiter de la vie tant qu'elle est encore là.

Après l'épreuve subie, un espace temps va permettre à chacun d'exprimer sa peine et sa souffrance, sans l'analyser. Le temps de la consolation et du réconfort ne sera pas le même pour tous.

La souffrance a besoin d'être dite. Parler de sa peine, c'est déjà se consoler.



# CONTACTS UTILES



## QUELLES AIDES FINANCIÈRES ET D'ACCOMPAGNEMENT ?

Les proches, confrontés à des difficultés organisationnelles et financières, peuvent bénéficier de congés ou d'indemnisations.

### Pour se renseigner :

[www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920)

### Parmi les aides existantes :

- ● Pour s'occuper d'une personne en situation de handicap ou en perte d'autonomie, **le congé de proche aidant, avec l'AJPA** (Allocation Journalière du Proche Aidant)
- ● Pour assister un proche en fin de vie, **le congé de solidarité familial avec l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie.**
- ● Pour accompagner un enfant malade, **le congé de présence parentale avec l'AJPP** (Allocation Journalière de Présence Parentale)

### La plateforme d'information :

01 53 72 33 04

### ou par internet :

[www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/contact/](http://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/contact/)

## ASSOCIATIONS D'ACCOMPAGNEMENT AU DEUIL

### Association Empreintes

[www.empreintes-asso.com](http://www.empreintes-asso.com)

Tél. : 01 42 38 08 08 – E-mail : [contact@empreintes-asso.com](mailto:contact@empreintes-asso.com)

### Fédération Européenne Vivre son deuil

[www.vivre-son-deuil.com/](http://www.vivre-son-deuil.com/)

### Association Rivage

[www.association-rivage.org](http://www.association-rivage.org)

Tél. : 01 39 07 30 58 – E-mail : [contact@association-rivage.net](mailto:contact@association-rivage.net)

### Parler de la mort aux enfants et aux adolescents

<https://lavielamortonenparle.fr/>

## POUR EN SAVOIR PLUS SUR LES SOINS PALLIATIFS

### **Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie**

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

Tél. : 01 53 72 33 00

### **Ligne nationale d'information**

« **Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler** »

Tél. : 01 53 72 33 04

### **Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP)**

[www.sfap.org](http://www.sfap.org)

Tél. : 01 45 75 43 86 - E-mail : [sfap@sfap.org](mailto:sfap@sfap.org)

### **Être-là Grand Paris - bénévoles d'accompagnement**

[www.etre-la-grand-paris.org](http://www.etre-la-grand-paris.org)

### **Fédération nationale JALMALV**

(jusqu'à la mort accompagner la vie)

[www.jalmalv-federation.fr](http://www.jalmalv-federation.fr)

Tél. : 01 45 49 63 76 - E-mail : [federation.jalmalv@outlook.fr](mailto:federation.jalmalv@outlook.fr)

### **CORPALIF**

[www.corpalif.org/les-soins-palliatifs\\_1.php](http://www.corpalif.org/les-soins-palliatifs_1.php)

### **Association française des aidants**

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)





**MAISON  
MÉDICALE**

- Unité de soins palliatifs
- Équipe mobile
- Formation – Recherche



## Ce cahier de l'aidant a pu être réalisé grâce à la collaboration de la Maison Médicale Jeanne Garnier, de son association de bénévoles (AIM) et au soutien de l'association Demain

Depuis plus d'un siècle, la Maison Médicale Jeanne Garnier est un pôle de référence en soins palliatifs. Forte d'un savoir-faire reconnu et de valeurs humaines affirmées, elle accueille, soigne, accompagne des personnes requérant des soins palliatifs précoces ou en phase avancée ou terminale de la maladie, pour améliorer leur confort et leur qualité de vie. La Maison Médicale est dotée d'un Centre de Formation et d'un Pôle de Recherche et d'Enseignement Universitaire de notoriété internationale.

E-mail : [contact@jeannegarnier-paris.org](mailto:contact@jeannegarnier-paris.org)

[www.jeanne-garnier.org](http://www.jeanne-garnier.org)



L'Association Demain représente les adhérents aux contrats d'assurance souscrits auprès de Gan Assurances et de Groupama Gan Vie. Elle veille sur les intérêts de ses 200 000 adhérents et contribue à l'adaptation et à l'amélioration de leurs contrats d'assurance. L'Association vient aussi en aide à ses adhérents, sous certaines conditions, à travers son fonds associatif. Enfin, elle soutient des associations dans le domaine de la santé et de l'enfance.

**Notre mission : « Aider »**

[www.association-demain.fr](http://www.association-demain.fr)

**Merci à tous ceux qui ont assuré une bienveillante relecture**

**Ce cahier de l'aidant est téléchargeable sur le site [www.jeanne-garnier.org](http://www.jeanne-garnier.org)**

Pour toute information : [contact@jeannegarnier-paris.org](mailto:contact@jeannegarnier-paris.org)

Première édition, mars 2022 / 2ème édition, octobre 2022

Illustrations : Clotilde Jeannot

Coordination éditoriale et création graphique :

[www.agenceapocope.com](http://www.agenceapocope.com)

Le présent cahier vise à aider, au quotidien et de façon pratique, les proches aidants de parents ou amis en soins palliatifs. En aucun cas et malgré sa validation par la Maison Médicale Jeanne Garnier, il ne se substitue aux prescriptions et indications des médecins et personnels soignants. Ses auteurs ne sauraient être tenus pour responsables du fait de la mauvaise utilisation de son contenu. Les informations dans le présent cahier ne peuvent être utilisées qu'à des fins personnelles. Toute autre utilisation, notamment à des fins commerciales, est strictement interdite. De plus, ce cahier est protégé par l'ensemble des textes réglementaires nationaux et internationaux, traitant des dispositions relatives à la protection du droit d'auteur et de la propriété intellectuelle. En conséquence, toute utilisation, modification, adaptation, traduction, représentation, intégrale ou partielle, pour un usage autre que privé, est strictement interdite sans limitation de durée, cela quel que soit le procédé.