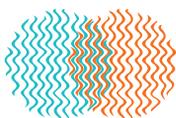


Être un proche aidant



Guide d'informations et de ressources
pour accompagner des personnes malades
ou en perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie



Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



Être un proche aidant

©CNSPFV – Septembre 2024

Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

35 rue du plateau

75019 Paris

www.parlons-fin-de-vie.fr

Avec le soutien du ministère chargé de la santé

Ce guide est disponible en format pdf

dans la rubrique « Brochures et outils d'information des publics » du site internet [web www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/](http://www.parlons-fin-de-vie.fr/qui-sommes-nous/nos-publications/)

Vous y trouverez également de nombreuses ressources (audio, vidéo, documents en FALC et des infographies en français et multilingues)



**Fin de vie
Soins Palliatifs**
CENTRE NATIONAL



Édito

Accompagner un être cher dans les derniers moments de sa vie est une expérience humaine intense, souvent marquée par des émotions qui peuvent être contradictoires, allant de l'amour et de la dévotion à l'épuisement et l'oubli de soi. Le rôle des proches aidants est essentiel : ils sont les piliers de soutien, les sentinelles du bien-être et de la dignité des personnes en fin de vie. Pourtant, cette mission, aussi noble soit-elle, est jalonnée de défis complexes et de lourdes responsabilités.

Les travaux menés dans le cadre du Plan National « Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie » 2021-2024 du ministère de la Santé, et notamment de son axe 1 « améliorer la qualité de vie des aidants et à la reconnaissance de leur rôle fondamental », ont souligné le besoin essentiel de ressources adaptées, accessibles et compréhensibles pour accompagner les aidants dans leurs parcours.

Ce guide est le fruit d'un travail collaboratif impliquant des professionnels de santé, des psychologues, des travailleurs sociaux et, surtout, des aidants eux-mêmes. Il est conçu comme un compagnon de route, une boussole pour orienter et soutenir ceux qui, chaque jour, offrent leur présence, leur temps, leur énergie et leur amour pour accompagner leurs proches.

Ce guide propose des informations pratiques sur les aspects médicaux, psychologiques et juridiques de l'accompagnement en fin de vie. Il offre des conseils pour gérer les symptômes, le stress et l'épuisement, pour maintenir une communication bienveillante et pour accéder aux aides disponibles.

Prendre soin de soi en étant proche aidant est une nécessité. Le bien-être de l'aidant est indissociable de celui de la personne accompagnée.



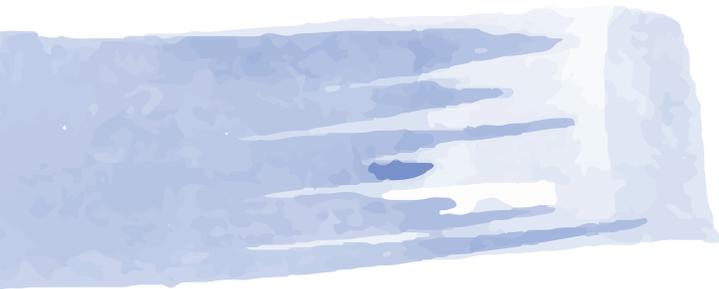
Ce guide encourage l'aidant à reconnaître ses limites, à demander de l'aide et à accepter le soutien offert par les professionnels et l'ensemble de ressources disponibles sur son territoire de vie.

Je remercie tous les acteurs qui ont contribué à la réalisation de ce document, contribution importante à la réalisation concrète des mesures de l'axe 1 du plan de développement des soins palliatifs porté par le ministère de la Santé, que j'ai eu l'honneur de piloter avec le Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV).

J'espère que ce document constituera un appui, une ressource pour vous, aidants, dont le rôle est si précieux au quotidien. Au nom du groupe de travail, j'espère qu'il vous sera utile, en apportant les outils nécessaires pour "naviguer" avec sérénité dans cette période difficile tout en préservant la relation avec la personne accompagnée.

**Françoise Ellien,
Psychologue clinicienne, directrice
de l'association SPES, présidente de
l'association Jeunes Aidants Ensemble
(JADE)**

Paris, le 11 juillet 2024





Les contributeurs

Les personnes :

Ce guide a été élaboré avec la participation active des membres de l'équipe du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de vie (CNSPFV), des membres de sa Commission d'Expertise et de son groupe Miroir¹.

Merci à tous les contributeurs et notamment Sabine Voisin-Saltiel bénévole au CNSPFV, les membres de la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur.

Nous remercions les services du ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités pour leur relecture.

Les sources principales sur lesquelles s'appuient les contenus de ce guide :

- > Alain Cordier, Roland Lallemand. *Pour une fin de vie humaine : petit précis de soins palliatifs à domicile*. Collection médecine humaine, Edition Hermann, 2023.
- > Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Direction des affaires juridiques,
➤ affairesjuridiques.aphp.fr/textes/les-rites-religieux-pratiques-a-lhopital
- > Brigitte Lelut. *Les réalités de la faim et la soif en fin de vie*, La revue de l'infirmière, n°291, mai 2023.
- > Cécile Barbaret. *Principales thérapeutiques en soins palliatifs chez l'adulte et la personne âgée*, 7^{ème} édition revue et augmentée, Edition Sauramps médical, 2020.

1. Un Groupe Miroir, composé de représentants d'associations d'usagers, d'aidants, de professionnels, et de personnes concernées, appuie le Centre National dans la réalisation de ses missions assurant l'inclusion de tous les usagers. Les objectifs du groupe miroir sont de :

- contribuer à adapter l'information selon la diversité des publics,
- garantir l'accessibilité des productions sur la base de l'expérience des usagers,
- participer à l'identification des besoins des destinataires des actions du Centre.



- > Fondation Œuvre de la Croix Saint-Simon. *Synthèse sur la toilette mortuaire*, décembre 2005, vigipallia.spfv.fr/Documents/Catalogue/SYN_Cottin_200512.pdf
- > *Manuel de soins palliatifs*, 5^{ème} édition 2020, Edition Dunod.
- > Sabine Voisin-Saltiel. *Comment soulager un patient dyspnéique en fin de vie ?* Presse Med, 2015.





Sommaire

Accompagner au quotidien une personne malade ou en perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie13

Les symptômes physiques 14

La douleur : comment aider à l'évaluer et à la gérer au quotidien ?14

La fatigue : comment aider votre proche à la gérer au quotidien ?16

Les troubles du sommeil.....18

La perte d'appétit ou la perte de poids : qu'est-il possible de faire ?21

Les nausées ou vomissements : qu'est-il possible de faire ?23

La constipation : quelles sont les mesures hygiéno-diététiques
conseillées ?24

La diarrhée : quelles sont les mesures hygiéno-diététiques
conseillées ?26

L'alimentation et l'hydratation27

L'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA).....28

Les soins de bouche.....29

Les problèmes de peau : escarres et gonflements (œdèmes).....33

Les symptômes psychologiques..... 36

L'anxiété ou l'angoisse : comment la repérer ?36

Une dépression : comment la repérer ?37

Une confusion : comment la repérer ?39

Les souffrances psychiques et existentielles.....40

Que se passe-t-il quand la mort est proche ?42

Le matériel utile pour l'accompagnement de la fin de vie au domicile...46



Ouvrir des discussions avec la personne malade sur ses choix pour la fin de sa vie, en accord avec les proches ou la personne de confiance 49

Accompagner la personne malade sur ses volontés concernant sa fin de vie.....	50
Discuter de la rédaction des directives anticipées.....	51
Désigner une personne de confiance	53
Accepter d'être donneur d'organes ou de tissus	54

Prendre soin de soi en tant qu'aidant57

Réaliser un bilan prévention	58
Prendre du temps pour soi : les solutions de répit	58
Bénéficier d'une formation ou d'une sensibilisation pour les proches aidants	61
Et si je suis un jeune aidant	61

Après le décès 65

La période de deuil	66
En cas de décès en établissement de santé	68
En cas de décès à domicile.....	69
Organiser les obsèques.....	70

Ressources et aides sociales pour les aidants73

Les congés et aides financières	76
Le congé de proche aidant.....	77
L'allocation journalière du proche aidant (AJPA)	80
Le congé de solidarité familiale.....	82
L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)	83
Le congé de présence parentale.....	85
L'allocation journalière de présence parentale (AJPP).....	87



Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) (« prestation soins palliatifs »).....	89
L'allocation personnalisée d'autonomie (APA).....	91
L'allocation aux adultes handicapés (AAH).....	93
La prestation de compensation du handicap (PCH)	94
L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)	96
Le don de jours de repos	97
Les droits des aidants salariés	98
L'accès à la validation des acquis de l'expérience (VAE).....	100
Être employé par son proche	101
L'assurance vieillesse des aidants (AVA)	103
Les aides fiscales en cas d'hébergement par l'aidant d'un parent âgé	104
L'aide MaPrimeAdapt'	105
Les consultations gratuites chez un psychologue	106
La présence d'un bénévole d'accompagnement	106
Les associations d'usagers et leurs représentants	107

Lexique	108
Annuaire	112
Associations d'usagers	113
Plateformes d'information	122
Sélection de brochures.....	127

**Pour en savoir plus sur l'organisation de l'offre de soins
palliatifs en France..... 129**

Les astérisques * renvoient au Lexique page 108





Accompagner au quotidien une personne malade ou en perte d'autonomie jusqu'à la fin de la vie

Douleurs, anorexie*, amaigrissement, nausées, vomissements, constipation, diarrhée, lésions de la peau et au niveau de la bouche, difficultés respiratoires, anxiété, dépression, insomnie, confusion... sont autant de problèmes physiques et psychologiques que la personne que vous accompagnez pourrait rencontrer. Les informations suivantes permettent de mieux comprendre ces symptômes et d'identifier les moyens d'agir pour aider à leur prise en charge.



Les symptômes physiques



La douleur : comment aider à l'évaluer et à la gérer au quotidien ?

La douleur est le symptôme le plus redouté. C'est l'un des plus fréquents en fin de vie : soulager la douleur est une exigence incontournable pour la personne malade. Les traitements sont différents selon le type de douleur et relèvent souvent d'une prescription médicale.

En plus de la sensation pénible qu'elle provoque, une douleur peut vite devenir insupportable et avoir un effet majeur sur la qualité de vie de la personne (découragement, anxiété, dépression...) et sur sa vie quotidienne (sommeil, appétit, activités, relation à l'autre...).



QUELQUES CONSEILS

- > Aider la personne qui souffre à parler régulièrement de sa douleur avec ses proches et l'équipe soignante. L'évaluation de la douleur doit être un processus continu : il est important de poser des questions pour en connaître les caractéristiques. **Le patient est le seul à pouvoir dire combien il souffre, mais vous pouvez l'aider à exprimer le degré de sa douleur avec l'usage d'outils adaptés.**²
- > Aider la personne accompagnée à **identifier ce qui soulage sa douleur et ce qui peut aggraver son état** : fatigue, nausées, stress

2. Outils d'auto-évaluation identifiés par la Société Française d'Etude et de Traitement de la Douleur, dans SFETD-douleur.org.



ou manque de sommeil. À l'inverse, le repos, les loisirs, la distraction, l'attention, les occupations peuvent la diminuer.

- > Discuter avec la personne de son traitement et rappeler l'importance des traitements contre la douleur (antalgiques) et de veiller à la régularité de leur prise.
Plus le traitement est pris en amont, plus il est efficace et évite que la douleur s'installe.
- > Échanger avec la personne de la **possibilité de rencontrer un psychologue** pour parler de ses douleurs, de son état psychologique, de sa qualité de vie et des prises en charge psychologiques (thérapies de soutien, thérapies de médiation, thérapies psychocorporelles, etc.).
- > Discuter avec l'équipe soignante pour **mieux comprendre l'utilisation de certains médicaments, en particulier la morphine et les médicaments voisins (opioïdes)** afin qu'ils soient les plus efficaces et les mieux tolérés possibles.
- > Parler avec l'équipe pluriprofessionnelle (médecin, psychologue, etc.) des interventions possibles qui pourraient soulager votre proche telles que **relaxation, sophrologie, hypnose, auriculothérapie, acupuncture, activité physique adaptée, etc.**
- > **Des techniques dites « maison » peuvent être utiles pour soulager certains types de douleur**: chaleur, froid, cataplasmes d'argile, literie et coussins adaptés (voir page 46 sur le matériel utile pour l'accompagnement de la fin de vie au domicile). Le médecin et l'équipe soignante peuvent vous guider sur le choix de la technique la mieux adaptée.



Il peut être difficile pour un proche de faire face à la douleur de la personne malade. Pour cela, n'hésitez pas à vous adresser à un professionnel de santé afin qu'il puisse vous aider. Les soignants peuvent faire le lien avec le médecin traitant, l'équipe de soins palliatifs, le médecin coordonnateur de l'hospitalisation à domicile (HAD), une structure douleur chronique ou l'équipe de soins palliatifs de l'établissement où la personne malade a été prise en charge.



L'ESSENTIEL

- L'expression d'une douleur se fait de différentes manières. La douleur n'est pas seulement physique, elle peut être morale, psychologique, sociale, spirituelle ou autre.
- L'aide d'un professionnel de santé dans l'évaluation de la douleur est primordiale.
- Le traitement proposé varie selon le type de douleur. Il peut associer plusieurs médicaments (antalgiques) à prendre de façon régulière et des interventions non médicamenteuses telles que la relaxation, la sophrologie, l'hypnose, l'auriculothérapie, l'acupuncture ou l'activité physique adaptée.
- Surveiller régulièrement la personne malade et signaler à l'équipe soignante tout problème de tolérance au traitement.

La fatigue : comment aider votre proche à la gérer au quotidien ?

La fatigue (asthénie*) est un symptôme à part entière et cela peut être une réelle souffrance pour la personne malade. L'aidant peut jouer un rôle pour la repérer. Les causes de la fatigue sont multiples et souvent intriquées (liées à la maladie, aux traitements, à l'état émotionnel et à une diminution de la condition physique). Discuter avec la personne et signaler sa fatigue aux professionnels de santé pour permettre d'identifier un moyen de la soulager.

En cas d'anémie, il est possible qu'une transfusion soit proposée, à condition qu'elle soit cohérente avec l'objectif d'améliorer la qualité de vie et compte tenu du bénéfice obtenu d'éventuelles transfusions antérieures. Le traitement peut aussi reposer sur une perfusion intra-veineuse de fer. Dans le cas d'un cancer, une érythropoïétine (EPO)* de synthèse peut être prescrite.



D'autres traitements peuvent être proposés pour traiter la fatigue, tels que :

- la corticothérapie* en cure courte (moins de 15 jours),
- des compléments de nutrition oraux* (CNO),
- un traitement qui stimule l'activité mentale, la vigilance, l'attention (psychostimulant) : la méthylphénidate (Ritaline®) parfois prescrite pour réduire la fatigue, faciliter le traitement de la douleur et pour le traitement d'une dépression en fin de vie.

La frustration liée aux limites provoquées par la maladie peut rendre la personne irritable. Dans cette situation et en dehors d'éventuels traitements médicamenteux, en tant qu'aidant, vous pouvez aider votre proche à utiliser ou économiser son énergie le mieux possible.



QUELQUES CONSEILS

- > Adapter ses activités du quotidien, le choix des priorités et l'aménagement de son environnement.
- > Maintenir un exercice physique mesuré et régulier afin de lutter contre la perte musculaire et préserver sa condition physique.
- > Lui proposer un éventuel soutien psychologique.
- > Favoriser une bonne hygiène de sommeil.
- > Envisager la possibilité d'une hospitalisation de répit*, pour soulager la personne, vous-même et l'entourage.
- > Évoquer avec le médecin une adaptation régulière des traitements médicamenteux.





L'ESSENTIEL

- > La fatigue est un symptôme à part entière qui retentit sur la qualité de vie.
- > Les causes de la fatigue sont multiples et souvent intriquées.
- > Prévoir des temps de repos réguliers et mettre des priorités dans les activités.
- > Certains traitements peuvent être proposés et poursuivis s'ils apportent un bénéfice que seule la personne malade peut évaluer avec l'équipe soignante.

Les troubles du sommeil

La maladie peut perturber la qualité et la quantité du sommeil, aussi bien pour le patient que pour l'aidant, et favoriser un état de fatigue.



Le sommeil joue un rôle très important pour l'état de bien-être au cours de la journée. Les besoins de sommeil se modifient au cours de la vie. Le sommeil peut avoir tendance à devenir instable avec des nuits plus courtes et des réveils plus fréquents.

Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes en fin de vie. Ils se manifestent sous plusieurs formes :

- l'insomnie, qui est une difficulté à s'endormir ou à dormir suffisamment,
- l'hypersomnie, qui est un sommeil anormalement prolongé ou qui survient trop souvent.

Les causes des troubles du sommeil sont multiples et souvent intriquées (anxiété, douleurs, difficultés à uriner (troubles mictionnels*), etc.).



Quelles sont les mesures à prendre pour améliorer le sommeil ?

Pour faciliter le sommeil de la personne malade, il est important de s'adapter au jour le jour à ses besoins, de respecter son rythme et ses capacités et d'assurer une bonne alternance veille/sommeil.

Les somnifères sont souvent déconseillés et ne peuvent être utilisés que sur avis médical car ils peuvent provoquer des effets indésirables, comme des chutes et de la confusion.

Des interventions telles que relaxation, sophrologie, yoga, ou un soutien psychologique, peuvent être proposées.



Il est important de repérer et d'inciter la personne malade ou l'aidant à parler de ses difficultés à dormir, afin de pouvoir en discuter avec les intervenants du domicile, et veiller à la qualité et la quantité du sommeil.

Du côté de l'aidant, l'accompagnement prolongé d'une personne en fin de vie peut provoquer des troubles du sommeil et augmenter le risque d'épuisement. Il est important d'en parler avec un professionnel de santé pour qu'il propose des conseils adaptés ou prescrive un traitement si nécessaire.

Que faire si la personne malade dort beaucoup ?

En fin de vie, la personne malade peut avoir un besoin plus important de se reposer et donc passer de plus en plus de temps à dormir. Pour l'entourage, il n'est pas toujours facile de voir la personne endormie. Il est cependant important de respecter ces temps de sommeil.

Pour aider la personne que vous accompagnez à améliorer son sommeil et garder une relation avec elle, même si elle dort beaucoup, il est conseillé de :

- **prendre le temps** : la laisser se reposer quand elle en ressent le besoin. Vous pouvez néanmoins la toucher, la masser doucement si la personne apprécie le contact et le souhaite. Vous pouvez également lui faire écouter une musique douce. Bien qu'elle ne vous réponde pas, elle peut ressentir des choses. Vos attentions peuvent contribuer à l'apaiser,



- **adapter son environnement**: des phases de veille peuvent être favorisées par un environnement adapté de la chambre (lumière de veille, musique relaxante, etc.),
- **proposer une activité adaptée dans la journée**: en fonction de son état et de ses envies, la pratique d'une activité physique adaptée ou d'une activité intellectuelle ou artistique peut favoriser les phases d'éveil. Moins il y aura de phases de sommeil répétées, meilleure sera la qualité du sommeil le soir.



QUELQUES CONSEILS

- > Avoir un rythme de sommeil régulier : horaires de lever et de coucher réguliers.
- > Éviter une consommation excessive de café, de thé ou d'alcool.
- > Éliminer les aliments lourds avant le coucher et préférer des glucides lents : pâtes, riz, pain et autres aliments riches en amidon.
- > Favoriser un environnement calme et approprié : diminuer le bruit, éviter une activité physique ou intellectuelle trop importante le soir, éviter des températures trop basses ou trop élevées dans la pièce.



L'ESSENTIEL

- > Il est important de préserver une bonne hygiène de sommeil, tant pour la personne malade que pour le proche aidant.
- > L'accompagnement prolongé d'une personne en fin de vie peut entraîner chez un proche aidant un risque d'épuisement, et notamment des troubles du sommeil dont il est important de parler avec son médecin afin qu'il propose un traitement adapté.



La perte d'appétit ou la perte de poids : qu'est-il possible de faire ?

La perte d'appétit (on parle aussi d'anorexie*) et l'amaigrissement sont des sources d'angoisse pour le patient et son entourage. Elle peut être liée à la maladie, aux traitements ou aux divers troubles associés : douleur, constipation, anxiété. Elle peut être aussi liée à une cause locale comme une infection de la bouche qui devra être traitée, une difficulté à déglutir, des difficultés à mastiquer, « avaler de travers » (fausses routes*).

Des problèmes dentaires, une sécheresse ou des douleurs de la bouche peuvent également entraîner une gêne à l'origine d'une perte d'appétit.

L'alimentation orale (par la bouche), sauf contre-indication médicale, favorise le confort et le plaisir : proposer des repas plus légers mais plus fréquents dans la journée, introduire des collations, prévoir des textures adaptées, demander à votre proche ce qui lui ferait plaisir. Il est conseillé d'éviter les odeurs que la personne supporte mal. Pour améliorer son confort, installez-la en position assise ou semi-assise en limitant les sources de distraction (télévision allumée...) pour se concentrer sur le repas, la déglutition et éviter les fausses routes.

Des compléments nutritionnels hypercaloriques et hyperprotéinés, sur prescription médicale, peuvent être utilisés sous forme de boissons, crèmes, yaourts, biscuits...

Mais il est essentiel de ne pas forcer et d'essayer de trouver pour chaque personne ce qui lui convient.

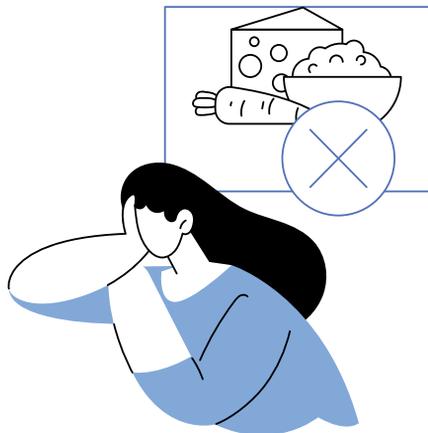
L'amaigrissement est lié à la perte d'appétit et à la maladie elle-même. La surveillance du poids, en situation palliative, n'a en général pas d'intérêt sauf situations particulières.



Que faire quand l'alimentation orale n'est plus possible ?

Quand l'alimentation orale n'est plus possible, les professionnels de santé peuvent décider :

- soit de mettre en place une alimentation et une hydratation artificielles* (AHA) qui permettent d'apporter à la personne malade les apports nutritionnels et hydriques nécessaires,
- soit de ne pas entreprendre ou d'arrêter une alimentation et une hydratation artificielles (AHA). En revanche, des soins de bouche restent importants à maintenir pour prévenir la sécheresse de la bouche. Ils sont faciles à réaliser. Chaque intervenant et aidant peut les réaliser en faisant participer la personne malade si possible.



La personne malade peut demander elle-même l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Cela fait partie de son droit d'arrêter les soins, prévu par la loi³.

L'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA) n'empêchent pas la maladie de progresser, et en fin de vie, ce traitement peut contribuer à prolonger inutilement l'agonie* et devenir source d'inconfort pour la personne. Ceci peut entraîner une surcharge hydrique avec des gonflements (œdèmes*), un encombrement des bronches et des difficultés à respirer.

3. Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner.



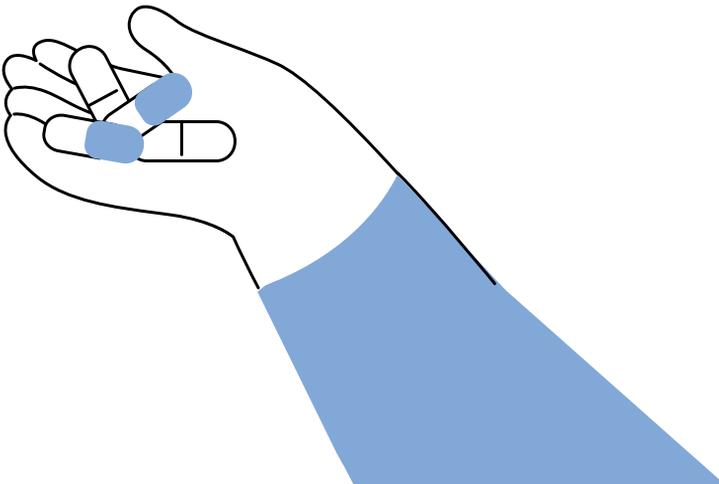
L'ESSENTIEL

- > Privilégier une alimentation « plaisir » pour la personne malade.
- > Adapter la texture et le goût des aliments et fractionner les repas.
- > Des compléments nutritionnels peuvent être proposés s'ils sont appréciés sur prescription médicale.
- > Proposer à la personne malade de boire de façon régulière et en petites quantités.

Les nausées ou vomissements : qu'est-il possible de faire ?

Pour réduire les éventuels nausées ou vomissements de la personne malade, il est important de comprendre leur cause afin d'adapter le traitement à la situation ainsi que sa modalité d'administration (on parle de traitement antiémétique*).

Parfois, la nausée est plus désagréable que le vomissement. Un traitement à base de morphine peut générer des nausées : il est important que la personne sous traitement morphinique reçoive un traitement antiémétique préventif.





L'ESSENTIEL

- > D'autres mesures peuvent être utiles en cas de nausées et vomissements comme rassurer la personne malade et maintenir un environnement calme, aéré et sans odeur.
- > Éviter les mouvements brusques de la tête.
- > Proposer à la personne malade de boire de façon régulière et en petites quantités.
- > Répartir l'alimentation en plusieurs petits repas, la choisir plutôt lisse et froide.
- > Réaliser des soins de bouche fréquents.
- > Discuter de ces problèmes avec le médecin et l'équipe soignante ; d'autres interventions ou techniques qui soulagent peuvent être proposées (acupression, aromathérapie...).

La constipation : quelles sont les mesures hygiéno-diététiques conseillées ?

La constipation est une diminution de la fréquence des selles associée à une difficulté à les évacuer. Une personne en fin de vie peut souffrir de constipation pour diverses raisons : parce qu'elle prend certains médicaments, comme des opiacés, boit moins, mange moins, ne mange pas suffisamment de fibres, pratique moins d'activité physique, ou parce que la maladie est responsable de la constipation.

La constipation peut être très inconfortable car elle peut être responsable de douleurs abdominales, de nausées, de vomissements, de maux de tête, de confusion, d'angoisse... il est donc important de la prévenir.



La constipation doit être repérée le plus vite possible et signalée aux professionnels de santé afin d'assurer qu'il n'y ait pas un obstacle qui empêche l'évacuation des selles et la prendre en charge rapidement.

En fonction de la situation, le médecin peut prescrire un laxatif sous forme de poudre à diluer, de liquide, de comprimés ou de suppositoires.



QUELQUES CONSEILS

- Après avis médical, essayer d'augmenter progressivement la consommation de fibres (pain complet et céréales, fruits et légumes) et d'augmenter la consommation d'eau et autres liquides pour faciliter le transit des fibres dans l'organisme.
- Éviter les aliments qui constipent comme le riz blanc, le chocolat...
- Proposer une boisson chaude caféinée le matin afin de favoriser l'évacuation des selles.
- Encourager la personne à conserver un minimum d'activité physique si son état général le permet.
- Un massage abdominal (de la droite vers la gauche) peut être proposé pour diminuer la constipation. Il peut être réalisé par un masseur-kinésithérapeute, une aide-soignante ou une infirmière.



L'ESSENTIEL

- Même si la constipation crée un réel inconfort pour la personne malade, dans la plupart des cas elle n'est pas grave mais à surveiller.
- Elle est souvent provoquée par les traitements contre la douleur (antalgiques) et le manque d'activité physique.
- Il est important de suivre régulièrement le traitement laxatif prescrit par le médecin ; les soignants peuvent aider à adapter ce traitement avec la dose qui convient.
- Boire suffisamment s'il n'y a pas de nausées et inclure des fibres dans l'alimentation.
- Si la constipation persiste, le médecin peut être amené à modifier le traitement contre la douleur.

La **diarrhée** : quelles sont les mesures hygiéno-diététiques conseillées ?

La diarrhée peut avoir différentes causes : une infection, certains médicaments, une chirurgie, un laxatif, une chimiothérapie, une radiothérapie de l'abdomen ou parfois être liée à la maladie elle-même.

Toute diarrhée abondante ou répétitive doit être signalée à l'équipe soignante. Le principal risque provoqué par une diarrhée grave est la déshydratation du corps marquée par une soif intense, une bouche sèche, de la fatigue, une baisse de tension artérielle. Le médecin peut prescrire un traitement contre la diarrhée.

Dans la mesure du possible, modifier l'alimentation et augmenter les apports de liquide dans l'organisme. Certains aliments peuvent aggraver la diarrhée alors que d'autres peuvent aider à la ralentir.



L'ESSENTIEL

- > Privilégier les aliments riches en calories et pauvres en fibres pour la personne malade.
- > Demander conseil à une diététicienne ou à une infirmière en soins à domicile.
- > Si la personne malade peut boire plus de liquide, l'encourager à prendre huit à dix verres par jour.
- > Proposer des boissons variées : eau, tisanes, cola s'il est apprécié...
- > Donner de petits repas fréquents plutôt que trois gros repas.

L'alimentation et l'hydratation

Une personne en fin de vie n'a pas les mêmes sensations qu'une personne en bonne santé concernant la faim et la soif : il convient de privilégier la fonction plaisir de l'alimentation par rapport à sa fonction nutritive. La personne malade peut ne plus ressentir la faim, c'est un phénomène naturel.

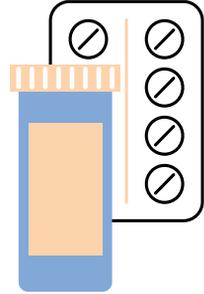
La perte d'appétit peut avoir plusieurs origines : la maladie en est souvent la cause ; la personne malade peut présenter un dégoût de la nourriture, des difficultés à mastiquer, des difficultés à déglutir... Des problèmes dentaires, une sécheresse ou des douleurs de la bouche peuvent également entraîner une gêne.

Un passage de liquides ou d'aliments dans les voies respiratoires (on parle de troubles de la déglutition ou de « fausse route* ») et des nausées et vomissements peuvent apparaître. Il est important de les signaler à l'équipe soignante pour que celle-ci puisse proposer des solutions pour réduire ces risques.



L'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA)

L'alimentation et l'hydratation artificielles (AHA) peuvent être réalisées de trois façons : par voie entérale (sonde placée dans l'estomac ou l'intestin grêle) ; par voie parentérale (perfusion intraveineuse par laquelle les nutriments passent directement dans la circulation sanguine) ; ou par une combinaison de ces deux voies.



Il s'agit d'un traitement qui peut être indiqué en phase curative de la maladie mais qui n'est pas conseillé en phase palliative avancée et peut même être délétère à ce stade, car il peut induire un encombrement respiratoire, des œdèmes, des vomissements et une pneumopathie*.

En phase terminale, 250 à 300 ml de liquide peuvent suffire pour répondre aux besoins d'hydratation et prévenir le risque d'une insuffisance rénale fonctionnelle. À ce stade, une hydratation par voie orale est privilégiée tant que celle-ci est possible. Et quand elle ne l'est plus, une hydratation par voie veineuse ou sous-cutanée avec du sérum physiologique, le plus souvent en faible quantité (moins de 500 ml par jour), peut être mise en place mais sera si possible interrompue en phase agonique.

Les compléments nutritionnels oraux* (CNO) permettent d'assurer des apports énergétiques souvent nécessaires afin de réduire les risques de dénutrition qui exposent la personne malade à des infections, à des problèmes de peau, à la perte de masse musculaire et à de la fatigue. Les CNO existent sous diverses formes (crèmes, boissons, soupes, gâteaux...) avec des goûts variés. Lorsqu'ils ne sont pas appréciés, il peut être proposé d'enrichir l'alimentation, par exemple en rajoutant de la crème fraîche, de la crème de gruyère ou un jaune d'œuf...

En cas de « fausses routes* » provoquées par les liquides, le médecin peut prescrire de l'eau gélifiée (avec différents arômes).



Des soins de bouche peuvent être plus efficaces que la pose d'une hydratation artificielle pour améliorer le confort d'une personne en toute fin de vie, car la sensation de soif est directement liée à la sécheresse buccale. En l'absence d'aphtes ou d'autres lésions, il est conseillé de pratiquer les soins de bouche au minimum 2 fois par jour, mais la bouche doit être humidifiée très régulièrement. Il existe des sprays buccaux ou des gels qui donnent une sensation d'humidité. (Voir aussi Les soins de bouche).

Les soins de bouche

Les soins de bouche sont essentiels pour assurer le confort et prévenir la formation de plaies. Ils permettent aussi de faciliter la prise de nourriture et de boissons. Enfin, une bouche sale peut également gêner la relation aux autres.

En fin de vie, l'état de la bouche peut être altéré. La bouche est souvent sèche en raison des médicaments (morphine, psychotropes*, oxygène, etc.). Elle peut présenter différentes lésions dues à la maladie, à un manque d'hygiène, à l'existence d'une prothèse dentaire, etc.

Il est important d'évaluer régulièrement l'état de la bouche et d'effectuer avec douceur les soins d'hygiène avec une brosse à dents souple, ou une compresse humide enroulée sur le doigt ou encore des bâtonnets en coton ou en mousse imbibés d'une solution de bicarbonate à 1,4 %.

Si la personne que vous accompagnez a perdu toute autonomie, les soins peuvent être effectués par un soignant, un médecin ou vous-même, en utilisant un bâtonnet ou un doigtier à usage médical recouvert d'une compresse et une solution de bicarbonate.

Si votre proche porte une prothèse dentaire, celle-ci doit être nettoyée à l'eau et au savon.

Pour éviter la sécheresse, assurez-vous d'une hydratation fréquente ; s'il existe un risque de fausse route*, de l'eau gélifiée peut être utilisée. Vous pourrez humecter les lèvres à l'aide d'une compresse humide. Un brumisateur d'eau peut être utile. Si la mastication et la déglutition



sont encore possibles, faire manger des petits morceaux d'ananas ou d'autres fruits riches en eau (frais ou en boîte) aide à lutter contre la sécheresse de la bouche.

Les soins sont à adapter à la personne malade, à ses besoins et à ses habitudes. Ils peuvent être réalisés avec n'importe quelle boisson.

Si des modifications de la langue apparaissent (notamment si elle devient rouge, lisse, décapillée), il est important de les repérer et de les signaler au médecin.

En cas de mycose* (langue rouge, décapillée, dépôts blanchâtres, plaques noires), un traitement spécifique est prescrit par le médecin : par exemple une solution de 500 ml de bicarbonate à 1,4 % mélangée à un antimycotique*.

En cas de mauvaise haleine malgré les soins de base, un antibactérien (Flagyl®) en bain de bouche peut être prescrit ou des soins à la Bétadine® spécifique bain de bouche, parlez-en avec l'équipe soignante.

Des solutions « maison » peuvent être appréciées par la personne malade : bains de bouche au cola, à l'eau pétillante, à l'huile de sésame, ou quelques gouttes d'huile essentielle de menthe dans un verre d'eau.

En cas de gêne pour respirer : comment aider ?

L'essoufflement (on parle aussi de dyspnée*) est l'un des troubles les plus difficiles à prendre en charge au domicile et génère de l'angoisse chez la personne malade et son entourage. La gêne pour respirer doit être rapidement signalée au médecin car elle peut s'aggraver rapidement et entraîner le décès.

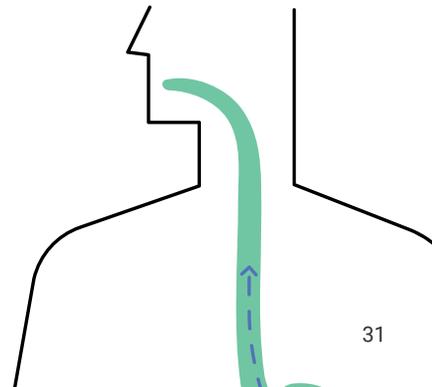
En fonction de la situation de la personne malade, le médecin peut lui proposer d'auto-évaluer sa capacité à respirer avec un test dédié. Un traitement par un médicament ou de l'oxygène administré par des lunettes spécifiques, peut également être proposé.

La kinésithérapie respiratoire peut participer au désencombrement et améliore la qualité de la respiration (hors phase agonique).



QUELQUES CONSEILS

- Aider la personne malade à prendre une position qui facilite sa respiration. Être couché à plat aggrave habituellement l'essoufflement. La position assise ou demi-assise, bien calée, tête et buste droits, aide généralement la respiration. Utiliser plusieurs oreillers et un coussin pour supporter le dos, ainsi qu'un coussin sous les genoux. Une autre position qui favorise la respiration est de se pencher vers l'avant en s'appuyant sur une table de lit ou une table haute, la tête appuyée sur les bras croisés.
- Proposer à la personne malade de dormir dans un fauteuil inclinable, qui permet une position mi-assise.
- Privilégier des vêtements confortables et une couverture légère.
- Assurer une présence calme et bienveillante.
- Prévoir des périodes de repos fréquentes entre les activités si l'essoufflement s'aggrave quand la personne bouge ou parle.
- Le recours à un humidificateur peut permettre d'éliminer les mucosités et aider la personne à tousser plus efficacement.
- Éviter de se tenir au-dessus ou trop près de la personne.
- Il est possible d'ouvrir une fenêtre ou d'utiliser un ventilateur pour l'effet « courant d'air » ; appliquer un linge mouillé sur le visage. La porte de la chambre est laissée ouverte pour aérer la pièce.
- Des moyens de détente sont intéressants à proposer : musique, relaxation, massages... car la tension musculaire aggrave l'essoufflement.
- L'hygiène de la bouche est importante.





En toute fin de vie, il est fréquent que les voies respiratoires (nez, bouche, gorge, larynx, trachée, poumons) soient encombrées en raison de plusieurs phénomènes (troubles de déglutition, hypersécrétion muqueuse...). Généralement cet état est bien toléré par la personne malade mais source d'anxiété pour son entourage car il provoque des râles bruyants. Il faut alors le signaler au médecin qui peut parfois proposer un traitement permettant de réduire cette gêne en asséchant les sécrétions.

Pour limiter l'encombrement, si la personne malade est perfusée, il est nécessaire de limiter l'hydratation. En cas de détresse respiratoire majeure, à la suite d'une discussion avec la personne malade et l'entourage, une éventuelle prescription de sédation peut être décidée (elle devrait être idéalement préparée à l'avance) : ce protocole permet d'endormir la personne pour qu'elle ne souffre pas.



L'ESSENTIEL

- > Garder son calme et rassurer la personne malade.
- > Bien l'installer en position demi-assise ou assise.
- > Assurer un effet « courant d'air » (fenêtre entrouverte, ventilateur...).
- > Proposer des distractions (musique...).
- > Expliquer à la personne malade qu'on ne la laissera pas avoir des difficultés à respirer et qu'en cas d'aggravation de la gêne respiratoire, un traitement peut être mis en route pour la faire dormir. Une prescription dite « anticipée » doit alors être disponible dans le dossier médical en cas de risque de dyspnée*.



Les problèmes de peau : escarres et gonflements (œdèmes)

Si la personne accompagnée ne peut plus quitter son lit et est trop faible pour se déplacer, voire inconsciente, changer sa position dans le lit est une des tâches les plus importantes, car de longues périodes sans bouger peuvent entraîner sur les zones d'appui du corps (fesses, épaules, talon...) une irritation qui très vite peut se transformer, faute de prévention, en ulcérations appelées escarres*.

Plus la personne s'affaiblit, plus elle a besoin d'aide pour changer de position. Il arrive aussi qu'après un certain temps, la personne glisse vers le bas du lit et qu'il soit nécessaire de la remonter vers la tête du lit. Une installation confortable et un matériel adapté pour le positionnement (lit médicalisé, coussins microbilles...) sont à privilégier. Des prescriptions sont possibles pour les prestataires de service (matériel en location ou à l'achat). Si la personne est prise en charge en hospitalisation à domicile (HAD), celle-ci fournit tout le matériel nécessaire.

Les changements de position peuvent être douloureux pour la personne malade, mais en même temps ils sont nécessaires pour prévenir ou diminuer certaines douleurs. Il peut être conseillé de proposer un médicament antidouleur 30 minutes avant les changements de position pour réduire la gêne. Vous pouvez évoquer cette possibilité avec l'équipe soignante.



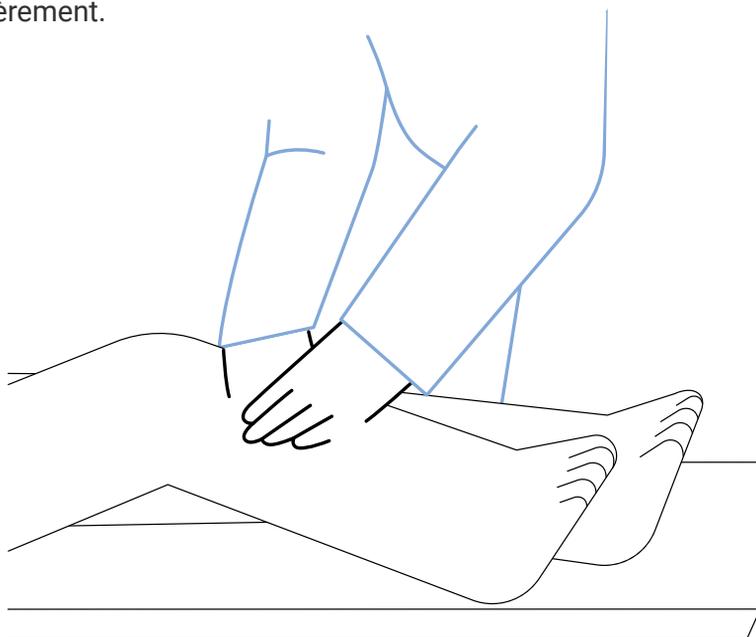
Comment prévenir les escarres ?

L'apparition ou l'aggravation d'escarres peut être réduite par les changements de position, dans l'idéal toutes les 3 à 4 heures, afin que les points d'appui ne soient pas en contact direct avec des surfaces dures (barrière du lit en cas de lit médicalisé, talons en contact avec le matelas, ou même genou contre genou si votre proche est amaigri, etc.). Un massage doux (appelé « effleurage ») avec une huile de massage peut contribuer à réduire la gêne.

Il est également possible d'utiliser des coussins de positionnement et un matelas ou un sur-matelas anti-escarres. La tête du lit doit être surélevée à un angle de moins de 30°. Un masseur-kinésithérapeute peut venir mobiliser la personne malade et montrer à l'aidant quelques installations et comment effectuer les changements de position.

En cas de rougeur ou de plaie, prévenir rapidement l'équipe soignante afin d'évaluer la nécessité d'appliquer un pansement anti-escarre.

En cas d'incontinence, les changements de protection doivent se faire régulièrement.





Comment limiter les gonflements (œdèmes) ?

Les causes d'un œdème sont nombreuses, et sa survenue doit entraîner un examen médical.

Un œdème est un gonflement, le plus souvent des jambes et des cuisses, pouvant aussi atteindre les bras et la région lombaire. Il peut traduire une difficulté de fonctionnement du cœur, du foie ou du rein.

Un œdème peut également être lié à une cause locale comme une compression par exemple. Il peut aussi se former quand les vaisseaux qui transportent la lymphe* n'arrivent plus à la drainer et que celle-ci s'accumule dans les tissus situés sous la peau (on parle alors de lymphœdème).

Un traitement diurétique peut être utilisé transitoirement à titre de test. Il ne sera poursuivi que s'il est efficace et bien toléré. Un drainage lymphatique peut être réalisé par un masseur-kinésithérapeute. La surélévation des membres gonflés est souhaitable. Il est préconisé de mettre en place par un masseur-kinésithérapeute ou une infirmière des bandes ou des collants de contention.

Les soins d'hygiène

La personne accompagnée peut avoir besoin d'aide à la salle de bain, ou son état peut nécessiter une toilette au lit. Du matériel adapté devient alors nécessaire. Une attention particulière est demandée pour son dos et ses postures. Faire appel si nécessaire à des professionnels du domicile.

Lorsque la personne est accompagnée pour aller aux toilettes, il est important de respecter sa dignité et son besoin d'intimité.

En cas de faiblesse musculaire, des barres d'appui peuvent être fixées au mur pour aider la personne à se relever, ou un montaban (chaise percée) peut être prescrit.

Dans la mesure du possible, il est conseillé que les habitudes urinaires et intestinales se rapprochent le plus possible des habitudes que la personne avait avant la maladie.



Les symptômes psychologiques



L'anxiété ou l'angoisse : comment la repérer ?

L'anxiété ou l'angoisse sont fréquentes, que ce soit chez la personne malade en fin de vie ou chez les proches. L'anxiété est une sensation désagréable pouvant associer des signes comme l'accélération du rythme cardiaque, des difficultés respiratoires, sueurs, tremblements, crispation, tension musculaire, agitation, douleurs abdominales, difficulté à dormir... et des pensées telles que des ruminations, des idées obsédantes, des craintes... L'angoisse se caractérise par une sensation pénible de malaise avec l'impression d'un danger difficile à définir et face auquel on se sent impuissant.

L'anxiété ou l'angoisse génèrent des comportements parfois difficiles à vivre pour la personne malade ou ses proches (repli sur soi, irritabilité, agressivité, colère, déni, honte...).

Dans ces situations, il est conseillé de :

- signaler ces troubles le plus tôt possible à l'équipe soignante,
- discuter avec l'équipe médicale afin d'évaluer si des traitements anxiolytiques sont à envisager : il faut dépister au plus tôt des troubles anxieux et en traiter les symptômes,
- signifier à la personne qu'elle n'est pas seule, lui proposer une présence tout en respectant ses souhaits éventuels de solitude,
- inviter la personne à mettre des mots sur ce qu'elle ressent, en la questionnant et en l'écoutant : si vous ne vous en sentez pas capables, vous pouvez proposer d'autres interlocuteurs d'une association spécialisée, psychologue, représentant d'un culte si souhaité, etc. Parler de ses angoisses peut être apaisant,



- rechercher avec la personne anxieuse ce qui peut l'apaiser, par exemple la présence d'un proche, un toucher léger ou un massage s'il est apprécié (mais parfois le contact peut être insupportable), ou diverses distractions : musique, lecture ou des activités relaxantes telles que la méditation...

Une dépression : comment la repérer ?

Avant de parler de dépression, il est fréquent et habituel qu'une personne malade en fin de vie ou un proche vivent des moments de dépresses caractérisés par une tristesse passagère.

La déprime se différencie de la dépression qui se caractérise par une tristesse persistante et une perte d'intérêt et de plaisir pour les activités qui plaisent habituellement.

Un diagnostic médical est nécessaire. La dépression peut entraîner des troubles du sommeil et de l'appétit, et des difficultés de concentration. Une personne dépressive peut paraître distante ou renfermée.

Pendant cette période, en tant que proche, vous pouvez lui montrer votre soutien, votre écoute, tout en faisant preuve de patience. Il est conseillé d'éviter les messages du type « si j'étais toi, je ferais... » ou « ne te laisse pas aller », « il faut que tu te battes », etc. qui ne vont pas l'aider. Et de continuer à lui proposer votre présence et à lui montrer votre affection, tout en ne vous vexant pas si la personne la refuse.

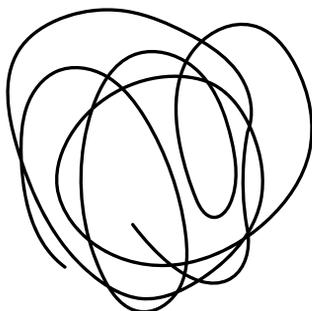
Un médecin peut prescrire un traitement adapté pour lutter contre une dépression et aider à affronter la situation.





L'ESSENTIEL

- > L'anxiété et la dépression sont fréquentes en situation de fin de vie et doivent être repérées en vue d'un accompagnement et d'un traitement adaptés tant pour la personne malade que pour le proche.
- > Savoir écouter la personne malade pour qu'elle puisse mettre des mots sur ce qu'elle ressent.
- > Demander au médecin s'il existe une indication à un traitement anxiolytique et/ou antidépresseur pour la personne malade : ces traitements sont bien supportés dans la grande majorité des cas.
- > La dépression peut entraîner des troubles du comportement avec repli sur soi, mais aussi agressivité qui peut être dirigée contre le proche aidant.
- > Ne pas minimiser la souffrance morale de la personne malade et ne pas être dans une fausse réassurance.
- > Que ce soit pour le personne malade ou le proche aidant, un médecin peut prescrire un traitement adapté pour lutter contre la dépression et aider à affronter la situation.





Une **confusion** : comment la repérer ?

En fin de vie, des difficultés peuvent survenir : parler, savoir où on est, quels sont le jour et la date, reconnaître les personnes. La personne malade peut aussi tenir des propos incohérents. Lorsque ces difficultés sont d'apparition récentes, il s'agit le plus souvent d'un état de confusion mentale, et non d'une démence qui, elle, est de survenue beaucoup plus lente.

La confusion mentale, dont les causes peuvent être multiples, est un état grave qui doit être vite pris en charge. Signaler rapidement au médecin si la personne malade a un comportement inhabituel, même si ce n'est qu'à certains moments de la journée ou de la nuit.

Si la personne est confuse, la présence d'un proche reste importante car elle va la rassurer. Ne pas hésiter à la resituer dans la réalité si elle se trompe sur la date, le lieu, les personnes : cela aide à retrouver plus vite ses repères.



L'ESSENTIEL

- > L'état de confusion est fréquent chez une personne en fin de vie.
- > Cela se traduit par une perte des repères, des propos incohérents ou une désorientation.
- > La confusion doit être repérée rapidement pour être prise en charge médicalement ; elle génère de l'anxiété aussi bien pour la personne malade que pour le proche aidant.
- > Resituer la personne malade dans la réalité avec patience, ne pas la culpabiliser.
- > Mettre en place des repères familiers dans son environnement : photos, réveil, calendrier, etc.



Les souffrances psychiques et existentielles



La période de fin de vie génère des souffrances psychiques et existentielles qui sont multiples, singulières, liées au type de maladie, à l'histoire personnelle et contexte de vie de la personne malade et ses proches.

La souffrance, souvent appelée souffrance existentielle ou spirituelle (n'ayant pas forcément un lien avec une religion) est difficilement dissociable de la souffrance psychique. Elle renvoie à une perte de repères et de sens, à un sentiment de doute, de vide, de solitude ou d'isolement. Parfois les systèmes de croyances antérieurs sont ébranlés ; ou bien la réalité vécue ou redoutée dépasse ce que la personne avait anticipé ou ce qui lui paraissait possible de vivre.

Le sentiment de perte de dignité, la peur ou la conviction d'être un fardeau pour ses proches, sont souvent associés à une souffrance existentielle importante. Le manque d'informations de la personne malade ou des proches, l'impossibilité d'exprimer ses besoins et de voir prises en compte ses volontés, peuvent également entraîner ou majorer cette souffrance.

Le recueil et le respect des volontés de la personne malade sont ici capitales. S'assurer de son consentement à chaque étape des soins, lui laisser jusqu'au bout la capacité de choisir ce qu'elle désire ou de refuser ce dont elle ne veut pas, est essentiel, en s'appuyant si besoin sur la personne de confiance et les directives anticipées.

Le maintien des liens sociaux et familiaux joue un rôle important ; cela peut passer par le respect de la possibilité pour un proche d'être auprès de la personne malade quel que soit son lieu de fin de vie. Les proches peuvent également favoriser la continuité de la phase de fin de vie avec les habitudes de vie des personnes malades (musique préférée, objets du quotidien, photos...). Un vécu d'abandon peut être présent en fin de vie.



Les proches informent l'équipe soignante sur les éventuelles convictions religieuses ou croyances de la personne en fin de vie : le respect de ses croyances et la liberté de culte font partis des droits au respect de la vie privé des patients. Des personnes peuvent avoir une vie spirituelle sans avoir de conviction religieuse : chaque personne est unique et a sa propre vision de la spiritualité.

La possibilité pour une personne en fin de vie de parler des temps forts de son existence, d'évoquer ses souvenirs, de transmettre à ses proches ou aux soignants des choses qui sont importantes pour elle, des accomplissements, des engagements, des épisodes marquants de sa vie... peut alléger la souffrance existentielle en restaurant du sens et en aidant à retrouver des repères familiers.



L'ESSENTIEL

- La souffrance en fin de vie peut être physique ou psychique, elle peut aussi être spirituelle ou existentielle.
- Se renseigner si la personne malade a d'éventuelles convictions religieuses ou certaines attentes en lien avec ses convictions (respect du culte).
- Le respect des volontés de la personne est un droit fondamental de celle-ci ; tout faire pour favoriser son information et recueillir ses besoins et ses attentes peut aider à limiter le vécu de perte de sens et de repères.
- Maintenir les liens sociaux et familiaux, permettre à la personne, si elle le désire, de parler de son existence, de continuer jusqu'au bout à dire qui elle est et ce pour quoi elle a vécu. Ce sont des opportunités qui peuvent l'aider à préserver son intégrité et sa dignité.



Que se passe-t-il quand la mort est proche ?

En toute fin de vie, il arrive souvent que :

- le malade n'ait plus envie de manger ni de boire,
- sa respiration change : elle devient superficielle, plus rapide ou plus lente,
- sa respiration peut sembler difficile et parfois intermittente (périodes avec pauses respiratoires),
- sa respiration peut produire des bruits de « grailonnement » dans la gorge et dans la poitrine, qu'on appelle les râles agoniques et qui sont habituels,
- des difficultés à avaler apparaissent,
- le rythme cardiaque peut devenir irrégulier,
- la personne en toute fin de vie puisse être anxieuse et agitée, refuser de communiquer,
- son niveau de conscience peut diminuer,
- il y ait de petites quantités d'urine foncée ou plus d'urine,
- la peau devient de plus en plus froide et prend une teinte mauve, bleutée, surtout au niveau des bras et des jambes,
- il y ait une perte de contrôle des intestins et de la vessie avec une perte de selles et d'urine,
- des troubles de la parole peuvent apparaître,
- des symptômes physiques tels que fatigue, essoufflement, troubles de la déglutition, bouche sèche, etc. peuvent faire obstacle à l'expression de la personne,
- des difficultés à comprendre, à penser, à trouver les mots, à se rappeler... peuvent être des symptômes de confusion, qui peuvent aller jusqu'à l'incohérence des propos, la désorientation, des hallucinations ou un délire. Cette expérience peut être difficile.



Comment communiquer avec la personne dans les derniers jours ou dernières heures de sa vie ?

Il est conseillé d'être attentif aux gestes, aux attitudes et aux mouvements du corps qui peuvent communiquer des informations sur le confort ou l'inconfort de la personne malade (bras croisés, corps rétracté, regard fixe, etc.).

Essayer de comprendre ce qu'expriment les silences : tristesse ? colère ? incompréhension ? impossibilité de s'exprimer ? volonté de s'isoler ? Communiquer sera d'autant plus facile que les besoins de silence et de solitude de la personne malade auront été respectés.

Reformuler les propos échangés permet de s'assurer de leur bonne compréhension.

Être présent : lui tenir compagnie, partager des situations vécues. Ces moments pourront devenir de précieux souvenirs.

Comment apporter soins et réconfort ?

Les échanges avec l'équipe soignante et médicale sur la situation présente et celles qui pourraient se présenter, sont essentiels en vue d'anticiper et d'éviter une situation « de crise ». Par exemples : que faire si le malade est agité, confus ? s'il respire difficilement, si les douleurs se majorent malgré les traitements en cours ? s'il perd conscience ? etc.

Même si la personne malade peut sembler ne pas être consciente de la présence d'un proche, cette présence lui apporte du réconfort.

Pour l'aidant, anticiper sur ce qui pourrait survenir et connaître la conduite à tenir en cas de décès permet de se rassurer et de garder son calme. Les soignants sont rapidement joignables par téléphone pour conseiller et orienter. Des prescriptions anticipées devront être présentes dans le dossier et être appliquées en cas de besoin après accord médical téléphonique (médecin traitant, médecin coordonnateur d'hospitalisation à domicile (HAD), équipes de soins palliatifs, médecin coordonnateur d'EHPAD). En cas d'hospitalisation à domicile, les soignants peuvent joindre le médecin coordonnateur de l'HAD. La plupart des équipes de soins palliatifs ont une astreinte téléphonique (ils ont accès au dossier médical de la personne que vous accompagnez).



QUELQUES CONSEILS

- Conserver une proximité physique avec la personne en fin de vie (toucher léger, masser, caresser, etc.) si elle est d'accord et la rassurer.
- Lui parler avec douceur et calme.
- Préserver le confort de la personne malade : garder « au sec » (vêtements, draps, etc.), et hydrater ses lèvres, son corps, etc.
- Surélever la tête du lit si sa respiration est difficile, ou élever la partie supérieure du corps avec des oreillers.
- Savoir que la personne peut avoir une respiration difficile et un rythme cardiaque irrégulier, et que généralement elle ne le perçoit pas comme tel.
- Ne pas forcer la personne à boire ou à manger, cela pourrait causer un étouffement.





L'ESSENTIEL

- > Toute mesure qui peut soulager l'inconfort de la personne malade, comme un massage doux ou un toucher léger, est importante pendant les dernières heures de vie.
- > La douleur doit continuer à être régulièrement évaluée et traitée jusqu'à la toute fin de vie, et les traitements antalgiques administrés régulièrement.
- > Si la personne ne peut plus avaler de comprimés, demander conseil à l'infirmière en soins à domicile ou au médecin concernant les autres voies d'administration possibles : prévoir cette éventualité à l'avance peut être utile pour anticiper cette situation.
- > Même si la personne semble endormie ou inconsciente, il est possible qu'elle entende et comprenne les échanges. Il est important d'être attentif à ce qui est dit.
- > Des démarches d'anticipation permettent à la personne accompagnée de réduire le recours aux services d'urgence et éviter une longue attente inconfortable.



Le matériel utile pour l'accompagnement de la fin de vie au domicile

Pour assurer la prise en charge d'un proche en fin de vie, il est parfois nécessaire d'adapter le domicile, mais cet aménagement est aussi nécessaire pour faciliter les soins donnés par les professionnels et ceux pour lesquels un aidant souhaite s'impliquer. Cette adaptation doit avant tout être acceptée par la personne malade et rien ne doit se faire sans son consentement. Le domicile doit rester un lieu de vie où le malade conserve ses repères.

L'organisation matérielle de la prise en charge à domicile est prescrite par le médecin hospitalier ou le médecin traitant. Elle est réalisée par des prestataires de service, c'est-à-dire des entreprises spécialisées dans la technologie médicale des soins à domicile.

Elle peut aussi être prise en charge par l'hospitalisation à domicile (HAD).

Liste non exhaustive du matériel proposé en fonction des besoins du patient, des proches et des soignants

Dans la grande majorité des cas, ce matériel est pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre de l'ALD 30 (Affection de longue durée) sur prescription médicale.

- Un lit médicalisé électrique (si le malade l'accepte) : il permet de faciliter les transferts et est utile pour l'installation de la personne malade au lit et pour le changement de position. Il s'agit d'un élément de confort pour le patient mais aussi pour ceux qui prodiguent les soins en limitant le risque de problèmes de dos souvent rencontrés chez les aides-soignant(e)s, les infirmier(e)s et les auxiliaires de vie. Il est pris en charge à la location par l'Assurance Maladie.
- Les barrières de lit (pouvant être utiles en cas de risque de chute), sont aussi prises en charge (achat).
- Une potence de lit (avec ou sans lit médicalisé) : prise en charge (achat ou location).



- Un matelas anti-escarre, dont il existe plusieurs types : achat pris en charge.
- Un cerceau de lit : achat pris en charge.
- Une tablette de lit : non prise en charge.
- Un lève-personne électrique : location prise en charge.
- Un fauteuil garde-robe (chaise percée également appelée montauban) qui permet de retarder le recours aux protections : achat pris en charge.
- Les sets de pose de perfusion, les aiguilles, les pompes de perfusion, les poussettes- seringues électriques, les pompes à perfusion PCA*, les sondes urinaires, les sondes d'alimentation, les poches de stomie, les pansements d'escarres, les poches de nutrition et tous les médicaments (en dehors de très rares exceptions) : achats pris en charge.
- Les Compléments Nutritionnels Oraux*(CNO) : achats pris en charge.
- Autre matériel : réhausseur de toilettes, urinal, bassin, protections, alèses, fauteuil pivotant de baignoire, canne, béquilles, déambulateur, barres d'appui, coussins microbilles. Certains matériels sont pris en charge mais d'autres sont payants comme les changes et les alèses, les bâtonnets pour soins de bouche, les gants en latex pour les aidants, les gants jetables.

Il est important de vous renseigner sur les aides existantes.



À noter que la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) publie les coordonnées des centres d'information et de conseil en aides techniques (CICAT) chargés d'informer, conseiller et orienter en toute neutralité, sans intérêt commercial, aussi bien les professionnels que les personnes en situation de handicap, les personnes âgées et leur entourage : pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/amenager-son-logement-et-s-equiper/ou-trouver-des-informations-et-des-conseils-sur-les-aides-techniques

Il est également possible de s'adresser au service social de sa caisse de sécurité sociale (CPAM) ou du lieu de soins de la personne malade. C'est aussi l'occasion de faire une évaluation globale des besoins et des droits. Vous pouvez également vous adresser à votre mutuelle ainsi qu'à des associations (voir la rubrique "les Associations").





Ouvrir des discussions avec la personne malade sur ses choix pour la fin de sa vie, en accord avec les proches ou la personne de confiance

Quelles sont les volontés de la personne malade concernant l'accompagnement souhaité pour la fin de sa vie ? Les questions d'ordre matériel ont-elles été abordées ? Des directives anticipées ont-elles été rédigées ? Une personne de confiance a-t-elle été désignée ? Les informations suivantes permettent de se préparer à ces sujets de discussions importants et de les aborder sereinement avec la personne malade et l'aider dans ses démarches. Ces discussions ne peuvent se faire sans en parler au préalable avec les proches et la personne de confiance.



Accompagner la personne malade sur ses **volontés concernant sa fin de vie**

Il est important de connaître les volontés de la personne malade concernant sa fin de vie et de discuter de ses préférences, que ce soit en ce qui concerne le lieu de décès, les traitements qu'elle voudrait ou ne voudrait pas recevoir, les personnes qu'elle voudrait avoir à ses côtés, ou d'autres souhaits : retour à domicile, voyage, réunion familiale...

Dans la mesure du possible, il est pertinent de discuter le plus tôt possible avec la personne malade pour **recueillir ses préférences concernant le lieu de décès** : domicile, EHPAD ou lieux de soins. Ceci permet d'anticiper au mieux la prise en charge palliative terminale adaptée à la situation et aux préférences de la personne concernée. Ces discussions anticipées permettent notamment de définir la conduite à tenir en cas d'aggravation, de disposer de prescriptions adaptées et d'être en lien avec les soignants concernés.

Évoquer avec la personne malade tous les sujets qu'elle souhaite aborder, que ce soit en lien avec des **projets à réaliser avant de mourir ou certains points d'ordre matériel** (testament, préparation des obsèques...). La communication sur tous ces sujets peut être difficile et **il est important de tenir compte du rythme et des préférences de la personne malade** : essayez de les évoquer avec elle sans insister. Les questions peuvent venir progressivement.



Se rapprocher d'un notaire ou d'une permanence juridique gratuite peut être utile pour la rédaction de certains documents et pour accompagner des démarches après le décès (service-public.fr/particuliers/vosdroits/F20706).



Discuter de la rédaction des directives anticipées

En vue d'un éventuel moment où la personne pourrait ne plus avoir la capacité de s'exprimer, ses directives anticipées feront état de ses volontés.

À quoi servent les directives anticipées ?

Les directives anticipées sont destinées à recueillir les volontés de la personne sur sa fin de vie, dans la situation où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer.

Depuis la loi de 2016, elles s'imposent au médecin et sont sans limite de durée, modifiables et révocables à tout moment. Toute personne majeure peut rédiger ses directives anticipées, sur papier libre daté et signé, ou sur un modèle prédéfini, par exemple celui du ministère chargé de la santé disponible sur le site parlons-fin-de-vie.fr. Il existe une version Facile à lire et à comprendre (FALC) et des versions multilingues.

Les directives anticipées ne remplacent pas la volonté du patient conscient. Elles sont à utiliser que lorsque la personne n'a plus la capacité de s'exprimer.





Quelles sont les informations importantes à mentionner ?

Les informations importantes à mentionner pour les directives anticipées concernent les attentes, les craintes, les limites concernant certains traitements ou certaines situations de fin de vie (assistance respiratoire, réanimation, nutrition et/ou hydratation artificielles, dialyse...).

Les souhaits et croyances de nature non médicale ne sont pas considérés comme des directives mais peuvent être précisés pour aider le médecin dans sa prise de décision.

Avec qui en parler ?

Les directives anticipées peuvent être discutées avec des membres de la famille, un professionnel de santé, une association de patients ou d'accompagnement, ou toute personne qui peut aider dans ces réflexions (un ami, un collègue proche...).

Comment les transmettre et les conserver ?

Les directives anticipées, qu'elles soient sur papier ou sur formulaire dédié peuvent être :

- conservées dans le dossier médical en les confiant à son médecin,
- transmises à une personne de confiance,
- gardées auprès de la personne malade en donnant des copies à son entourage,
- déposées dans « Mon espace santé » : monespacesante.fr (un tutoriel pour l'utiliser est disponible sur parlons-fin-de-vie.fr).

Dans le cas où la personne malade n'a plus la capacité d'écrire, les directives anticipées peuvent être rédigées avec l'aide d'un proche.

Il est possible d'indiquer dans des directives anticipées son point de vue sur la sédation* profonde et continue jusqu'au décès et sur les actes et les traitements visant au maintien en vie. Plus d'informations sur les directives anticipées et lien vers un modèle : parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-directives-anticipees/



Désigner une personne de confiance

Pour mieux comprendre et faire entendre les souhaits de la personne malade sur sa fin de vie, vous pouvez l'encourager à désigner une personne de confiance, ce qui facilitera la prise de décision dans le cas où, à un moment, elle ne serait plus en état de s'exprimer.

Ensuite, il est important que les échanges se fassent de manière simple et fluide entre personne de confiance, aidants, famille, proches et personne malade.

Quel est le rôle de la personne de confiance ?

Représenter

La personne de confiance représente la personne malade auprès du personnel médical en matière de soins et d'actes médicaux en témoignant des volontés qu'elle a exprimées au moment où elle avait la capacité de le faire.

Ce n'est pas la personne de confiance qui décide à la place de la personne malade. Elle témoigne de qui elle était, de sa volonté si elle la connaît. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur le témoignage de tout autre personne. La personne de confiance n'est pas nécessairement l'aidant principal ou la personne à prévenir en cas d'urgence.

Transmettre

Si la personne malade ne peut plus s'exprimer, la personne de confiance transmet ou indique où trouver les directives anticipées de la personne si elle en a.

Accompagner

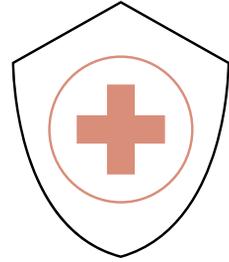
La personne de confiance accompagne la personne malade dans son parcours médical (consultations, décisions, etc.), et elle l'aide à dialoguer et à réfléchir aux conditions de sa fin de vie.



OUVRIER DES DISCUSSIONS AVEC LA PERSONNE MALADE SUR SES CHOIX POUR LA FIN DE SA VIE, EN ACCORD AVEC LES PROCHES OU LA PERSONNE DE CONFIANCE



Pour plus d'informations : parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/personne-de-confiance/



Accepter d'être donneur d'organes ou de tissus

La loi indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus d'être prélevés. Le choix du principe du consentement présumé a été fait au nom de la solidarité nationale. L'équipe qui assure le prélèvement restitue le corps sans marque visible ni dommages.

Par conséquent, si la personne accompagnée souhaite donner ses organes et tissus après sa mort, cette possibilité sera prise en compte par l'équipe de soin. Si elle ne le souhaite pas, le principal moyen pour qu'elle s'oppose au prélèvement d'organes et tissus après sa mort est qu'elle s'inscrive sur le registre national des refus, ou de consigner son refus par écrit (daté et signé) et de le transmettre à la personne de confiance ou à un proche.

En cas d'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de son souhait.

Enfin, la personne peut communiquer oralement son opposition à un proche, qui devra en attester auprès de l'équipe médicale. Une retranscription écrite mentionnant les circonstances de l'expression de son refus de son vivant devra être faite par le proche ou l'équipe médicale. Elle devra être datée et signée par le proche et par l'équipe médicale et sera conservée dans le dossier médical.



Pour en savoir plus, voir le site de l'Agence de la Biomédecine : dondorganes.fr/questions/124/quelle-est-la-loi-sur-le-don-dorganes





Prendre soin de soi en tant qu'aidant

L'accompagnement prolongé d'une personne malade, en perte d'autonomie, en situation palliative ou de fin de vie, est une épreuve de la vie qui peut impacter l'état de santé physique ou psychologique de la personne qui l'accompagne.

Prendre soin de soi améliore le "prendre soin de l'autre", et en tant que proche aidant, cela passe notamment par une démarche d'aller consulter son médecin traitant en cas de difficultés à dormir, de fatigue...

C'est prendre du temps pour soi et s'appuyer sur des soutiens et ressources complémentaires.

Les informations suivantes permettent de repérer des solutions pour aider à maintenir ou renforcer ses capacités d'accompagnement et préserver la qualité de la relation avec la personne accompagnée.



Réaliser un bilan prévention

Depuis le 1^{er} janvier 2024, le dispositif “mon bilan prévention” offre la possibilité de bénéficier de consultations de prévention aux âges clés de la vie (18-25 ans, 45-50 ans, 60-65 ans et 70-75 ans), avec un médecin, un infirmier, une sage-femme ou un pharmacien.

En amont du bilan avec l'un de ces professionnels de santé, vous êtes invité à compléter un auto-questionnaire sur vos habitudes de vie, vos principaux facteurs de risques de maladies chroniques (diabète, maladies cardiovasculaires...) et aspirations. Le rendez-vous est pris en charge à 100 % par l'assurance maladie.

À l'issue du bilan, le professionnel de santé rédige avec vous un “plan personnalisé de prévention”, document qui fixe les objectifs prioritaires identifiés et les actions concrètes qu'il vous serait possible de mettre en place pour prendre soin de vous.



Pour plus d'informations :

[sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/
mon-bilan-prevention-les-rendez-vous-sante-aux-ages-cles-de-la-vie/](https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/mon-bilan-prevention-les-rendez-vous-sante-aux-ages-cles-de-la-vie/)

Prendre du temps pour soi : les solutions de répit

Vous avez la possibilité de recourir à diverses solutions de répit. On parle de répit pour désigner un temps qui peut permettre d'aider la personne à se reconnaître en tant qu'aidant et de faire une pause, se ressourcer et de prendre du recul sur sa situation (Haute Autorité de Santé, 2024, has-sante.fr/jcms/p_3351732/fr/repit-des-aidants).

La loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement, votée en décembre 2015, crée un droit au répit correspondant à une majoration financière de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie dont peut bénéficier la personne aidée sous conditions (voir Ressources et aides sociales). Ce



droit permet aux proches aidants de personnes âgées en perte d'autonomie de se reposer ou de dégager du temps.

Il existe différents dispositifs de répit pour l'aidant (liste non exhaustive) :

> **les dispositifs de répit à domicile :**

- les services d'aide et de soins à domicile,
- la garde itinérante de nuit,
- le relayage : inspirée de l'expérience de baluchonnage québécoise, cette nouvelle formule de répit des aidants consiste en une intervention d'au moins 2 jours et 1 nuit d'un professionnel au domicile de la personne âgée. Dans le cadre des expériences initiées en France depuis une dizaine d'années, se succèdent toutes les 8 à 12 heures plusieurs personnes à domicile afin de respecter la législation du travail française (Haute Autorité de Santé, 2024),
- les plateformes de répit pour de courtes durées.

> **les dispositifs de répit hors domicile - l'accueil temporaire :**

- l'accueil en journée dans des structures spécialisées,
- l'accueil de nuit,
- l'hébergement temporaire,
- l'accueil familial,
- les séjours vacances (pour la personne aidée),

> **les dispositifs de répit pour le binôme aidant - aidé :**

- les activités adaptées de loisirs, artistiques, culturelles...
- les séjours vacances.





Pour faciliter la mise en place d'une solution de répit à domicile ou en structure, contactez une plateforme locale d'accompagnement et de répit pour les aidants : il existe près de 250 structures locales (connues pour certaines sous le terme de "Maison des Aidants") chargées d'orienter, informer et permettre aux aidants d'accompagner leur proche sans s'épuiser.

Il existe diverses plateformes d'accompagnement et de répit à destination des aidants de personnes âgées ou en situation de handicap : soutenirlesaidants.fr qui propose notamment une carte interactive pour trouver un lieu de répit ; voir aussi l'annuaire de la CNSA : www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaire-points-d-information-et-plateformes-de-repit ; centraider.fr (ressources en Île-de-France).

Pour les personnes en situation de handicap et leurs proches aidants, Mon Parcours Handicap (voir le site : monparcourshandicap.gouv.fr) est une plateforme d'information, d'orientation et de services, qui liste les aménagements prévus au titre du droit au répit pour les aidants familiaux comme l'accueil temporaire en établissement, l'accueil de jour ou de nuit, les séjours de vacances...

Pour les patients ne bénéficiant pas de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA), il existe des solutions de répit avec hospitalisation soit au sein d'une unité de soins palliatifs ou d'un service de médecine ou oncologie disposant de lit identifié de soins palliatifs, pour une durée déterminée avec l'équipe médicale. Se renseigner auprès du service social de la structure concernée.





Bénéficiaire d'une formation ou d'une sensibilisation pour les proches aidants

Depuis quelques années, des associations proposent des modules de formation ou de sensibilisation ayant pour objectifs de vous aider à préserver ou à renforcer vos forces et vos capacités d'accompagnement, mieux vous positionner dans votre rôle d'aidant et préserver la qualité de la relation avec la personne accompagnée.

À titre d'exemple, il existe des formations spécifiquement créées pour les aidants de personnes atteintes de pathologies identifiées ou bien de personnes à besoins spécifiques : France Alzheimer, France Parkinson, La Ligue contre le cancer, APF France Handicap, la Fédération Nationale des Aphasiques de France, la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France... Il existe également des initiatives proposées par les associations d'aides aux aidants : des renseignements pratiques sont disponibles auprès du collectif inter-associatif des aidants familiaux, de l'Association Française des Aidants, la Compagnie des Aidants, Savoir Être Aidant... Ces formations sont accessibles à distance via internet, en individuel ou en collectif.

Une action de sensibilisation appelée « Derniers Secours » est proposée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) à destination des proches ainsi que de tout citoyen, visant à informer et accompagner les derniers moments de la vie.



Voir *Ressources*.

Et si je suis un jeune aidant

Un jeune aidant est un enfant, un adolescent ou un jeune adulte de moins de 25 ans qui apporte une aide significative régulière à un membre de son entourage (mère, père, frère, sœur, grand-parent...). En tant que jeune aidant il n'est pas toujours facile de demander de l'aide et de savoir qui contacter : le premier conseil à retenir est celui d'éviter



de se retrouver dans une situation d'isolement. Pour cela, il est important de parler de ce que l'on vit à une personne de confiance adulte. Cet adulte peut être un membre de la famille, un enseignant ou autre membre de l'équipe pédagogique de l'établissement fréquenté, une infirmière scolaire ou un médecin traitant par exemple. Même si ce n'est pas simple, entamer le dialogue est souvent le premier pas vers l'aide ou l'accompagnement.

Il existe des lieux ressources où trouver des solutions d'aides et de soutien, tels que les Points information Jeunesse, ou bien les Missions locales ou encore le service offert par la Boussole des Jeunes (boussole.jeunes.gouv.fr). Par ces services, vous pourrez trouver des professionnels qui pourront vous écouter et vous accompagner.

Le soutien peut ensuite prendre différentes formes : informations, conseils, services ou encore activités qui permettent de souffler.

À titre d'exemple, l'association Jeunes Aidants Ensemble (JADE, jeunes-aidants.com) organise des séjours d'ateliers cinéma-répét pendant les vacances pour les jeunes de 8 à 18 ans. JADE, qui accompagne et soutient les jeunes aidants dont elle se fait aussi le porte-voix, évalue à près de 700 000 le nombre de jeunes aidants en France.

Une étude récente de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques (Drees) souligne que 500 000 mineurs âgés de 5 ans ou plus sont proches aidants, soit un mineur sur vingt⁴.

4. Drees, *Études et Résultats*, février 2023, n° 1255, 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021. drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un



L'ESSENTIEL

- L'accompagnement prolongé d'une personne en fin de vie peut entraîner des troubles du sommeil et augmenter le risque d'épuisement de l'aidant. En parler avec un médecin pour qu'il apporte des conseils adaptés ou prescrive un traitement si nécessaire.
- En tant que proche aidant, prendre le temps de se ressourcer et s'autoriser à prendre soin de soi sans culpabiliser :
 - ▶ s'occuper de ses propres besoins, notamment en gardant une vie sociale et en s'accordant des moments de répit,
 - ▶ pratiquer des activités physiques qui font plaisir et favorisent la diminution du stress comme le jogging, la marche, le yoga, le tai-chi, la relaxation, etc.
 - ▶ identifier et solliciter les personnes qui vont pouvoir apporter un soutien et une écoute, soit dans son cercle familial, soit en dehors (associations d'aides aux aidants, bénévoles...).
(Voir les Ressources).
- Malgré une présence assidue, il peut arriver que la personne décède en l'absence du proche aidant. Il n'y a pas à s'en sentir coupable. L'heure de la mort est toujours inconnue. Nul ne peut prédire exactement quand et comment une vie prendra fin.
- La qualité du soutien s'est développée sur une période allant de plusieurs jours à plusieurs semaines ou mois. Il est essentiel de ne pas résumer cet accompagnement au fait d'avoir été présent ou non lors du dernier instant.





Après le décès

La perte d'un proche est une période difficile. Le vécu d'un deuil est intime et personnel. Cette partie du guide vous informe sur cette période de deuil d'une part, et sur les démarches à réaliser lorsque la personne décède d'autre part en établissement de santé ou à domicile, ainsi que sur les aspects organisationnels liés aux obsèques et démarches administratives.



La période de deuil

Le deuil est un état lié au manque qui se caractérise par diverses émotions et sentiments qu'une personne traverse lorsqu'elle est confrontée à la perte d'un être cher.

Le deuil est un processus personnel qui se déroule différemment selon les personnes, la culture, les circonstances. On entend souvent parler des « étapes du deuil », toutefois chaque deuil a son cheminement et il n'existe pas d'étapes incontournables.

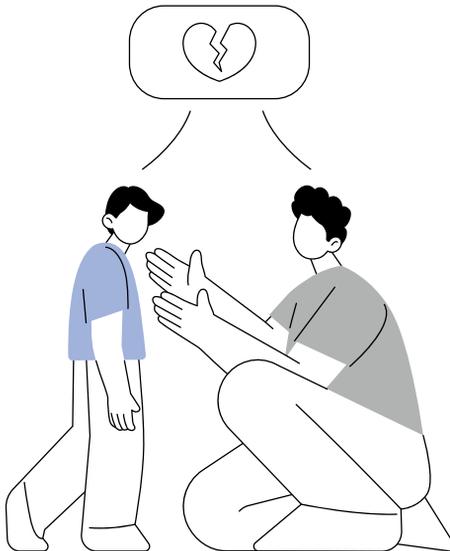
Après le décès d'une personne, les proches peuvent exprimer plus fortement le besoin d'un soutien psychologique et faire part de leur sentiment de culpabilité ou leur impression de ne pas avoir « tout fait ». Chacun peut exprimer ses interrogations sur la façon dont se sont déroulés la maladie ou les derniers jours, afin d'aborder moins péniblement la période de deuil. Chaque deuil a son propre cheminement, il est important de trouver de l'écoute et de l'accompagnement si on l'estime nécessaire pour soi.

La période de deuil n'est pas linéaire et peut se réactiver plus tard lors d'un événement de vie heureux ou malheureux ou à l'occasion d'un souvenir. C'est une période de fragilité pendant laquelle être aidé et surtout écouté est bénéfique. Les sentiments souvent associés au deuil sont :

- **le choc et la confusion** qui peuvent aller jusqu'à la **sidération** : parfois, les proches réagissent à la nouvelle du décès avec un état d'incrédulité et de déni, même lorsque le décès est l'aboutissement d'une maladie prolongée. C'est un phénomène de refoulement qui dure généralement quelques heures ou tout au plus quelques jours et s'estompe au fur et à mesure que se multiplient les occasions de parler de la mort avec d'autres personnes. En parler rend l'événement réel,
- **l'agitation et la nostalgie** : à mesure que le choc initial disparaît, de l'anxiété, de l'agitation et un désir de voir la personne disparue peuvent apparaître, avec parfois un retentissement sur la capacité de penser normalement,



- **la colère** : c'est un sentiment courant. Elle peut être dirigée contre le destin, mais parfois aussi contre la personne décédée (et partie trop tôt) ou contre les soignants qui n'ont pas pu la sauver. Un peu de colère est normal et sain, mais si elle persiste dans le temps, il est préférable de consulter un professionnel,
- **la tristesse et la dépression** : ce sont les réactions les plus fréquentes dans le temps, mais elles ne sont pas présentes chez tout le monde. Elles peuvent varier en intensité selon les personnes. Cela dépend de la façon dont chacun réagit. Il est normal d'être déprimé pendant quelques mois après la perte d'un être cher, mais si cette dépression devient chronique, il est préférable de demander l'aide d'un médecin ou d'un psychologue,
- **le sentiment de vide** : certaines personnes ont le sentiment d'avoir perdu une partie d'eux-mêmes. Ce vide peut disparaître avec le temps ou, du moins, s'atténuer,
- **l'acceptation** : cette phase ne correspond pas à un retour à la normalité d'avant la perte. Avec le temps, les personnes s'adaptent à la nouvelle réalité, même si la nostalgie de la personne décédée ne disparaît jamais complètement.





Il est difficile de prédire la réaction d'un proche au moment du décès. Toutefois, des émotions très fortes sont prévisibles. Il est tout à fait possible d'éprouver de la solitude, de la tristesse, de l'impuissance, de l'inquiétude, de la culpabilité, de la fatigue, de l'agressivité, de la peur ou toutes autres émotions parfois difficiles à décrire et à comprendre.

En cas de besoin, il est possible de s'adresser à un professionnel en ville (médecin généraliste, psychologue, pharmacien...), à une association d'accompagnement du deuil, ou à des représentants du culte si on est croyant. Ce sont autant de ressources pour vous aider à traverser cette période. Les associations de bénévoles proposent également différentes formes d'aide ou d'activités (groupes de paroles, suivi individuel, etc.), vous trouverez des informations utiles sur leur site internet. (Voir les Associations et Plateformes d'information).

En cas de décès en établissement de santé

Lorsque la personne malade décède dans un établissement de santé, si sa famille souhaite réaliser certains rites, le personnel soignant doit en informer le responsable de la chambre mortuaire pour faciliter leur déroulement.

Une préparation spécifique peut être nécessaire. Le personnel soignant est tenu de respecter ces rites, sans y participer, et de vérifier qu'ils sont effectués en toute discrétion, sans heurter la sensibilité des autres patients et en s'assurant de la conformité avec les règles de sécurité des lieux. Si les conditions nécessaires à la pratique d'un rite ne sont pas réunies, des alternatives sont proposées comme la sortie sans mise en bière ou le transfert du corps vers une chambre funéraire dans les plus brefs délais.

La chambre mortuaire est considérée comme le lieu approprié pour l'exécution de rites et notamment pour la préparation des corps. Généralement, c'est une infirmière assistée d'une aide-soignante qui réalise une toilette d'hygiène : les bras du défunt sont placés le long du corps, celui-ci est déshabillé et lavé entièrement avec de l'eau et du



savon. La bouche et les yeux sont fermés, les cheveux sont coiffés, une toilette intime est réalisée puis le corps est enveloppé dans un drap.

Par la suite, la famille peut souhaiter présenter le corps selon un rituel précis. La toilette du défunt (toilette mortuaire) prend des formes distinctes selon les cultes, pouvant être effectuée par des membres de la famille ou un ministre du culte.

Quelle que soit la forme de soutien spirituel, les professionnels de santé ou du social, et les bénévoles d'accompagnement peuvent y participer si cela est souhaité.

En cas de décès à domicile

Lorsque la personne malade décède à domicile, la première démarche à réaliser est de **faire constater le décès** par un médecin (médecin traitant, SOS médecins...) ou par une infirmière (actuellement dans certains départements dans le cadre d'expérimentations), afin de rédiger un certificat de décès. Ce dernier est à transmettre à la mairie du domicile. Le soignant qui sera appelé (la nuit par exemple) n'a peut-être jamais vu le défunt, il est donc important de communiquer autant que possible les informations nécessaires.

La toilette du défunt (toilette mortuaire) au domicile se fait en collaboration entre soignant, proches et éventuellement des bénévoles : le soignant propose systématiquement aux proches de participer au soin et il n'est pas rare que les membres les plus proches du patient participent ou assistent à la toilette. Le patient est généralement installé dans son lit. Le soignant peut être amené à utiliser soit ses propres instruments (tablier plastique, gants, bassine, gant de toilette, savon, serviette, coton, bandes...) mais ce n'est pas toujours le cas à domicile puisqu'il peut aussi utiliser les effets personnels du patient.



Organiser les obsèques

Il existe un grand nombre de pompes funèbres proposant leurs services pour organiser les obsèques. N'hésitez pas à vous renseigner auprès du service funéraire municipal qui peut vous aider dans vos démarches : demande de crémation ou d'inhumation, organisation de la cérémonie d'obsèques...

Pour les familles qui ont besoin d'aide sur un plan religieux pour organiser les obsèques, il est possible de contacter le lieu de culte. Des laïcs formés à l'accompagnement des funérailles peuvent être rencontrés sur le lieu de culte ; certains peuvent également se déplacer au domicile.

Les frais d'obsèques peuvent être en partie pris en charge par différents organismes en fonction des conditions économiques du défunt et de ses héritiers.

Le site officiel de l'administration française Service-Public.fr propose des informations adaptées aux différentes situations familiales :

- un proche est décédé :
service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16507
- qui doit payer les frais d'obsèques ?
service-public.fr/particuliers/vosdroits/F17059



Voir aussi le site economie.gouv.fr : Comment bénéficier d'une aide pour payer des frais d'obsèques ?

economie.gouv.fr/cedef/aides-financieres-frais-obseques



Un guide présentant les principales démarches à réaliser et les personnes à contacter pour être aidé a été réalisé par la Direction interministérielle de la transformation publique en partenariat avec la Direction de l'information légale et administrative, en co-construction avec des professionnels, associations et usagers. Ce guide, intitulé *Un de mes proches est décédé en France*, est téléchargeable sur le site : modernisation.gouv.fr/actualites/moments-de-vie-la-ditp-associe-les-usagers-la-creation-du-guide-un-de-mes-proches-est; il est régulièrement mis à jour.

Pour une information complète et personnalisée sur vos droits et démarches : service-public.fr





Ressources et aides sociales pour les aidants

Dans le cadre d'un accompagnement d'une personne en fin de vie, les proches aidants peuvent bénéficier de différentes ressources, aides sociales et soutiens. La présence d'un bénévole d'accompagnement ou celle d'un bénévole d'associations d'usagers, de patients ou d'aidants, et le recours à diverses démarches sociales en fonction de la situation du proche aidant, sont autant de dispositifs détaillés dans cette partie du guide pour aider à identifier les informations utiles et faciliter les démarches.



Les ressources, les aides sociales et les soutiens

Les congés et aides financières	76
Le congé de proche aidant	77
L'allocation journalière du proche aidant (AJPA).....	80
Le congé de solidarité familiale	82
L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)	83
Le congé de présence parentale	85
L'allocation journalière de présence parentale (AJPP).....	87
Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) (« prestation soins palliatifs »)	89
L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)	91
L'allocation aux adultes handicapés (AAH)	93
La prestation de compensation du handicap (PCH)	94
L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)	96
Le don de jours de repos.....	97



Les droits des aidants salariés.....	98
L'accès à la validation des acquis de l'expérience (VAE)	100
Être employé par son proche.....	101
L'assurance vieillesse des aidants (AVA)	103
Les aides fiscales en cas d'hébergement par l'aidant d'un parent âgé.....	104
L'aide MaPrimeAdapt'	105
Les consultations gratuites chez un psychologue	106
La présence d'un bénévole d'accompagnement	106
Les associations d'usagers et leurs représentants.....	107



Les congés et aides financières

Il existe des aides pour les proches aidants : les informations suivantes font le point sur leurs conditions d'obtention et les démarches à suivre. Pour se renseigner et effectuer ces démarches il est possible de s'adresser à des organismes ou des travailleurs sociaux, et notamment :

- > les Centres Communaux d'Action Sociale présents dans chaque mairie : unccas.org
- > les Régies de Quartier qui proposent des accompagnements pour la réalisation de démarches administratives : lemouvementdesregies.org
- > les assistantes sociales présentes dans les mairies
- > les guichets de la Caisse d'Allocations Familiales (CAF) : caf.fr

Parfois, des associations de quartier ou des associations d'aidants peuvent également aider dans les différentes démarches.

À noter que :

- > les montants des aides indiqués dans cette partie du guide peuvent être périodiquement mis à jour,
- > au moment de l'édition de ce guide de nouvelles dispositions sont en cours de préfiguration et pourront faire évoluer certaines informations,
- > veuillez vérifier les informations sur les sites internet indiqués dans chaque paragraphe.



Le congé de proche aidant

Ce congé est disponible pour les aidants accompagnant un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Il est disponible pour une durée maximale de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière. Il peut être pris en continu, de manière fractionnée ou en période d'activité à temps partiel.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

L'aidant doit :

- > résider en France de façon stable et régulière,
- > être salarié ou agent du secteur public. La loi du 9 mars 2023 a étendu le bénéfice de ce congé aux salariés du particulier employeur ainsi qu'aux assistants maternels de droit privé. (C. trav., art. L. 7221-2 ; CASF, art. L. 423-2),
- > être un membre de la famille de la personne aidée, son partenaire, un membre de la famille de son partenaire. La personne aidée peut être une personne âgée ou handicapée avec laquelle l'aidant réside ou entretient des liens étroits et stables, et qu'il aide régulièrement et fréquemment,
- > la personne qu'il aide nécessite de l'aide régulière d'un proche. À ce sujet, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2022 du 23 décembre 2021 a supprimé la notion de « particulière gravité » du handicap ou de la perte d'autonomie de la personne aidée, pour bénéficier de l'aide.

Quelles sont les démarches à suivre ?

Le salarié qui souhaite bénéficier du congé de proche aidant doit informer son employeur par tout moyen conférant date certaine, au moins un mois avant le début du congé :

- > de sa volonté de suspendre son contrat de travail,
- > le cas échéant, de sa demande de fractionnement ou de transformation à temps partiel du contrat de travail,



- > de la date de son départ en congé.

Le congé débute ou est renouvelé immédiatement en cas de :

- > dégradation soudaine de l'état de santé de la personne aidée ou de situation de crise nécessitant une action urgente du proche aidant, constatée par écrit par un médecin qui établit un certificat médical,
- > cessation brutale de l'hébergement en établissement dont bénéficiait la personne aidée (attestée par le responsable d'établissement).

La demande doit préciser les dates prévisionnelles du congé et la volonté de le fractionner.

Un modèle de demande de congé est disponible sur service-public.fr/particuliers/vosdroits/R46971

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Une déclaration sur l'honneur attestant du lien familial entre la personne aidante et la personne aidée ou de l'aide apportée à la personne âgée ou handicapée avec laquelle vous résidez et/ou entretenez des liens étroits et stables.
- > Une déclaration sur l'honneur attestant ne pas avoir déjà bénéficié d'un congé de proche aidant ou, si c'est le cas, de sa durée :
 - Lorsque la personne aidée est un enfant handicapé à la charge du demandeur ou un adulte handicapé, le salarié doit joindre une copie de la décision prise en application de la législation de sécurité sociale ou d'aide sociale subordonnée à la justification d'un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 %.
 - Lorsque la personne aidée souffre d'une perte d'autonomie, il doit joindre une copie de la décision d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie.
 - Lorsque la personne aidée en bénéficie, une copie de la décision d'attribution de l'une des prestations suivantes : majoration pour aide constante d'une tierce personne mentionnée à l'article L. 355-1 du code de la sécurité sociale, prestation complémentaire pour recours à tierce personne mentionnée au troisième alinéa de



l'article L. 434-2 du même code, majoration spéciale pour assistance d'une tierce personne mentionnée à l'article L. 30 bis du code des pensions civiles et militaires de retraites et à l'article 34 du décret no 2003-1306 du 26 décembre 2003 relatif au régime de retraite des fonctionnaires affiliés à la Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales, majoration attribuée aux bénéficiaires du 3^{ème} groupe prévu par le 2^{ème} alinéa de l'article D. 712-15 du code de la sécurité sociale et du 3^{ème} groupe prévu par le 2^{ème} alinéa du V de l'article 6 du décret no 60-58 du 11 janvier 1960 relatif au régime de sécurité sociale des agents permanents des départements, des communes et de leurs établissements publics n'ayant pas le caractère industriel ou commercial, majoration mentionnée à l'article L. 133-1 du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre.

- Une copie de la décision du taux d'incapacité permanente, au moins égal à 80 %, ou une copie de l'attestation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au titre d'une perte d'autonomie classée entre les GIR 1 et 3 de la grille AGGIR* pour la personne aidée.



Pour comprendre comment le GIR est déterminé, voir :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine>

Aides et démarches pour le dépôt d'un dossier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : monparcourshandicap.gouv.fr/aides/le-depot-du-dossier-et-le-traitement-de-la-demande-par-la-maison-departementale-des-personnes



L'allocation journalière du proche aidant (AJPA)

Cette aide financière est versée aux aidants accompagnant un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Son montant est de 64,54 € pour une journée et de 32,27 € pour une demi-journée (montant à jour au 1^{er} janvier 2024 voir monparcourshandicap.gouv.fr/aides/allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa#quel-est-le-montant-de-l-ajpa), versé pour une durée limite de 66 jours au total ne pouvant dépasser 22 jours par mois.

Depuis la loi de financement de la sécurité sociale 2024 et le décret du 5 juillet 2024, il existe un droit rechargeable à l'AJPA, c'est-à-dire que le droit à l'allocation journalière du proche aidant peut être renouvelé, dans la limite de 264 jours au total, si le proche aidant apporte son aide à une personne différente de celle au titre de laquelle il a précédemment bénéficié de cette allocation. Cette mesure entrera en vigueur le 1^{er} janvier 2025.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

L'aidant doit :

- > résider en France de façon stable et régulière,
- > être salarié ou fonctionnaire ayant demandé un congé proche aidant à son employeur (ou travailleur indépendant, VRP, salarié d'un particulier employeur, ou en formation professionnelle rémunérée ou demandeur d'emploi indemnisé),
- > avoir réduit ou cessé son activité professionnelle sans être rémunéré par la personne aidée.

L'aidé doit :

- > résider en France de façon stable et régulière,
- > être un membre de la famille de son aidant, son partenaire, un membre de la famille de son partenaire ou une personne âgée ou handicapée avec laquelle il réside ou entretient des liens étroits et stables, et qu'il aide régulièrement et fréquemment,



- > avoir un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % reconnu par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), ou une perte d'autonomie au titre d'un classement dans les GIR 1, 2 ou 3.

Quelles sont les démarches à suivre ?

Le proche aidant doit faire sa demande d'AJPA auprès de la Caisse d'Allocation Familiale (CAF) ou de la Mutualité Sociale Agricole (MSA) en ligne sur le site de la CAF ou de la MSA ou en remplissant le formulaire de demande d'AJPA Cerfa n° 16108*01 :

service-public.fr/particuliers/vosdroits/R57305

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Une copie de la décision du taux d'incapacité permanente, au moins égal à 80 %,
- > Ou une copie de l'attestation de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) au titre d'une perte d'autonomie classée entre les GIR 1 et 3 de la grille AGGIR*.



Puis-je toucher l'allocation journalière du proche aidant si je ne bénéficie pas du congé proche aidant ?

L'allocation est disponible pour les personnes bénéficiant du congé associé. Toutefois, vous pouvez tout de même toucher l'allocation si vous êtes demandeur d'emploi indemnisé par France Travail ou dans une autre situation professionnelle (VRP, salarié à domicile employé par un particulier employeur, travailleur non salarié, en formation professionnelle rémunérée) ayant cessé ou réduit son activité.

Voir caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-journaliere-du-proche-aidant-ajpa



Pour comprendre comment le GIR est déterminé, voir :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie-s-informer-et-anticiper/perte-d-autonomie-evaluation-et-droits/comment-le-gir-est-il-determine>

Aides et démarches pour le dépôt d'un dossier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) : monparcourshandicap.gouv.fr/aides/le-depot-du-dossier-et-le-traitement-de-la-demande-par-la-maison-departementale-des-personnes

Le congé de **solidarité familiale**

Ce congé est prévu pour permettre à un proche d'accompagner une personne en fin de vie. Il est disponible **pour une durée maximale de 3 mois, renouvelable une fois dans la limite d'un an sur l'ensemble de la carrière**. Il peut être pris en continu, de manière fractionnée ou à temps partiel.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

L'aidé doit :

- > être atteint d'une maladie mettant en jeu son pronostic vital ou se trouver en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

Le proche* doit :

- > être un salarié ou agent du secteur public. La loi du 9 mars 2023 a étendu le bénéfice de ce congé aux salariés du particulier employeur ainsi qu'aux assistants maternels de droit privé,
- > être un membre de la famille, une personne vivant au même domicile ou la personne de confiance de la personne en fin de vie.

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > L'accompagnant doit informer son employeur au moins 15 jours avant le début du congé par lettre recommandée et donner sa date prévisible de retour (en cas de modification de celle-ci, le salarié doit en informer l'employeur au moins 3 jours avant la fin initialement prévue).



- > En cas d'urgence absolue certifiée par le médecin par écrit, le congé peut débiter sans délai.
- > L'employeur ne peut ni reporter, ni refuser le congé de solidarité familiale. En cas de refus de l'employeur, le salarié peut saisir le conseil de prud'hommes (CPH).

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Un certificat médical établi par le médecin traitant de la personne en fin de vie attestant qu'elle souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital ou qu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.

L'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie (AJAP)

Cette aide financière est versée aux personnes accompagnant à domicile une personne en fin de vie. Le montant de l'allocation est de 60,55 € par jour versé pour une durée maximale de 21 jours ou de 30,28 € par demi-journée versée pour une durée maximale de 42 jours (montants au 1^{er} avril 2023 voir ce sante-pratique-paris.fr/entre-nous/accompagner-proche-fin-de-vie-l-ajap).

Si plusieurs proches accompagnent la personne en fin de vie, l'allocation peut leur être versée en même temps ou successivement dans la limite des versements journaliers autorisés.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

La personne accompagnante doit :

- > être un membre de la famille (parent, enfant, petit enfant, frère ou sœur) de la personne en fin de vie, une personne vivant au même domicile ou être sa personne de confiance,



- > accompagner la personne en fin de vie à son domicile (et non à l'hôpital) :
 - l'allocation est maintenue si la personne doit être hospitalisée,
 - la personne en fin de vie peut résider en maison de retraite ou en EHPAD,
- > être salarié ou agent du secteur public bénéficiant du congé de solidarité familiale.
- > ou être non salarié ayant suspendu ou réduit son activité professionnelle,
- > ou être demandeur d'emploi indemnisé ayant cessé toute recherche active d'emploi.

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > La demande doit être faite auprès de votre caisse d'assurance maladie en remplissant le formulaire de demande d'AJAP Cerfa n° 14555*01 service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19466
- > Pour tous les assurés du régime général : s'adresser au Centre national de gestion des demandes d'allocations journalières d'accompagnement d'une personne en fin de vie :
 - par téléphone du lundi au vendredi de 8h30 à 17h30
au 08 06 06 10 09
 - ou par courrier : Rue Marcel Brunet, 23014 Guéret Cedex BP 109

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Un certificat médical établi par le médecin traitant de la personne en fin de vie attestant qu'elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable.
- > Pour les salariés et agents du secteur public : une attestation de l'employeur précisant que vous bénéficiez d'un congé de solidarité familiale.
- > Pour les demandeurs d'emploi : une déclaration sur l'honneur attestant que vous avez cessé ou réduit votre activité professionnelle.
- > Pour les non-salariés : une déclaration sur l'honneur de cessation de recherche active d'emploi.



Puis-je toucher l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie si je ne bénéficie pas du congé de solidarité familiale ?

L'allocation est disponible pour les personnes bénéficiant du congé associé. Toutefois, vous pouvez toucher l'allocation si vous êtes demandeur d'emploi ayant cessé toute recherche d'emploi ou travailleur indépendant ayant cessé ou réduit son activité.

Le congé de présence parentale

Le congé dit "de présence parentale" est disponible pour un proche aidant accompagnant un enfant à charge dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Il s'étend sur une période d'un maximum de 310 jours ouvrés par enfant et par maladie, accident ou handicap. Ces jours peuvent être utilisés par le parent en fonction de ses besoins dans une période maximale de 3 ans. Avec l'accord de l'employeur, il peut être pris en jours fractionnés (par demi-journée, jour ou périodes de plusieurs jours) ou être transformé en période d'activité à temps partiel.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

Le parent doit :

- > avoir la charge de l'enfant (être en charge des repas, de la garde, de la surveillance, de l'éducation, de la sécurité, la santé et la moralité de l'enfant),
- > être salarié ou agent du secteur public.

L'enfant doit :

- > être atteint d'une maladie, handicap ou victime d'un accident grave nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants,
- > avoir moins de 20 ans,



- > ne pas percevoir un salaire mensuel brut supérieur à 1 008,51 €,
- > ne pas bénéficier à titre personnel d'une allocation logement ou d'une prestation familiale.

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > Le parent doit faire sa demande de congé auprès de son employeur au moins 15 jours avant la date de début du congé. Elle peut être remise en main propre contre décharge ou envoyée par lettre recommandée avec accusé de réception.
- > Chaque fois que le salarié souhaite prendre des jours de congé, il doit prévenir l'employeur au moins 48 heures à l'avance (excepté en cas de dégradation soudaine de l'état de santé de l'enfant ou de situation de crise nécessitant une présence sans délai du parent).
- > Le congé peut être renouvelé en cas de rechute ou récurrence de la pathologie de l'enfant ou lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant nécessite en continu une présence soutenue et des soins contraignants.

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Un certificat médical attestant la gravité particulière de la maladie, du handicap ou de l'accident nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants. Le certificat doit préciser la durée prévisible du traitement de la pathologie de l'enfant qui sera égale à la durée du congé.
- > En cas de renouvellement du congé, un nouveau certificat médical doit être joint à la demande de renouvellement.



L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)

Cette aide financière est versée au proche aidant accompagnant un enfant à charge dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants. Elle est versée simultanément ou successivement aux deux parents. Son montant est de 64,54 € par jour et 32,27 € pour une demi-journée dans la limite de 22 jours par mois et pour une période maximale de 3 ans soit 310 jours (voir caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-journaliere-de-presence-parentale-ajpp).

Elle peut être renouvelée en cas de rechute ou récurrence de la pathologie de l'enfant ou lorsque la gravité de la pathologie de l'enfant nécessite toujours une présence soutenue et des soins contraignants.

Si les dépenses mensuelles liées à l'état de santé de l'enfant non remboursées par la sécurité sociale ou la mutuelle dépassent 121,25€, vous pouvez également avoir droit à un complément mensuel de 121,25 €.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

Le parent doit :

- > avoir la charge de l'enfant (être en charge des repas, de la garde, de la surveillance, de l'éducation, de la sécurité, de la santé et de la moralité de l'enfant),
- > être salarié ou agent du secteur public en congé de présence parentale,
- > être demandeur d'emploi indemnisé ayant cessé sa recherche active d'emploi,
- > être non salarié ayant cessé ou réduit son activité professionnelle.

L'enfant doit :

- > être atteint d'une maladie, d'un handicap ou être victime d'un accident grave nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants,
- > avoir moins de 20 ans,



- > ne pas percevoir un salaire mensuel brut supérieur à 1 008,51 €,
- > ne pas bénéficier à titre personnel d'une allocation logement ou d'une prestation familiale.

Quelles sont les démarches à suivre ?

Le parent doit faire la demande d'AJPP auprès de la Caisse d'allocation familiale (CAF) ou de la Mutualité sociale agricole (MSA) en ligne sur le site de la CAF ou de la MSA ou en remplissant le formulaire Cerfa n° 12666*03 de demande d'AJPP : service-public.fr/particuliers/vosdroits/R15336

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Un certificat médical concernant l'enfant attestant la gravité particulière de la maladie, du handicap ou de l'accident nécessitant une présence soutenue et des soins contraignants et précisant la durée prévisible du traitement de l'enfant qui sera égale à la durée du droit à l'allocation.
- > Pour les salariés et agents du secteur public : une attestation de l'employeur précisant que vous bénéficiez d'un congé de présence parentale.
- > Pour les demandeurs d'emploi : une déclaration sur l'honneur attestant que vous avez cessé ou réduit votre activité professionnelle.
- > Pour les non-salariés : une déclaration sur l'honneur de cessation de recherche active d'emploi.



Puis-je toucher l'allocation journalière de présence parentale si je ne bénéficie pas du congé parental ?

L'allocation est disponible pour les personnes bénéficiant du congé associé. Toutefois, vous pouvez tout de même toucher l'allocation si vous êtes demandeur d'emploi indemnisé ou dans une autre situation professionnelle (VRP, salarié à domicile employé par un particulier employeur, travailleur non salarié, en formation professionnelle rémunérée ayant cessé toute activité).



Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) (« prestation soins palliatifs »)

Le fonds national d'action sanitaire et sociale (FNASS) est un dispositif proposé par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) qui rassemble de nombreuses aides différentes. Une prestation « soins palliatifs à domicile », qui peut porter un nom différent selon les départements, permet le financement du maintien ou du retour à domicile d'une personne malade en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs.

Ce fonds est dédié au financement de certains services humains et matériels et permet d'assurer avant tout le confort moral et physique de la personne en fin de vie.

Quels services sont financés par ce fonds ?

Le FNASS ne prend pas en charge toutes les prestations médicales. Il permet de financer une partie des services nécessaires au confort moral et physique de la personne en fin de vie, tels que :

- > la garde du malade de jour et/ou de nuit proposée par des prestataires ou des organismes certifiés,
- > l'achat de matériels et d'équipements indispensables aux soins et au confort du patient (fauteuil de repos, protections urinaires, barre de maintien, etc.),
- > des médicaments et compléments alimentaires non remboursés si cela est justifié d'un point de vue médical,
- > le financement de la formation des gardes malades et indemnisation durant la période de formation.



Qui est concerné par cette aide financière ?

Le FNASS est un dispositif ouvert à tous sous certaines conditions et les situations se font au cas par cas :

- > la personne doit être gravement malade et en fin de vie nécessitant une prise en charge en soins palliatifs,
- > la personne doit être prise en charge soit par une hospitalisation à domicile (HAD), soit par une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP), soit par des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD),
- > tous les assurés du régime général de la sécurité sociale peuvent y accéder. Ils doivent être affiliés à la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) ou à un autre régime,
- > la prise en charge des frais a lieu uniquement si la personne est au domicile,
- > le revenu fiscal annuel du foyer ne doit pas excéder 37 500 € pour un ménage d'une personne et 50 000 € pour un ménage de deux personnes,
- > si la personne en fin de vie est salariée, elle peut bénéficier de ses indemnités journalières, mais aussi éventuellement d'un fonds de prévoyance géré par son employeur,
- > pour les personnes assurées auprès d'autres régimes de sécurité sociale, comme la Mutualité sociale agricole (MSA), la Sécurité sociale pour les indépendants (ex-RSI) ou la Caisse Nationale de Retraite des agents des collectivités locales (CNRACL), il existe des systèmes identiques au Fonds national d'action sanitaire et sociale.

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > Pour que ce fonds se mette en place, le patient doit être pris en charge soit par une équipe de soins palliatifs, soit un organisme d'hospitalisation à domicile (HAD), une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou un service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), par l'intermédiaire d'un formulaire « Soins palliatifs - Demande de prestations d'action sanitaire et sociale ».



- > C'est l'équipe qui accompagne la personne malade qui s'occupe des démarches pour obtenir ce fond.

Quelles sont les pièces justificatives à fournir ?

- > Avis d'imposition.
- > Certificat médical attestant que le patient est en situation de soins palliatifs.
- > Factures des frais engagés ou devis du plan d'aide à domicile.

L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)

L'APA est une aide contribuant au financement des dépenses nécessaires à la prise en charge de la perte d'autonomie de la personne aidée, qu'elle réside à domicile (le sien, celui d'un proche, d'un accueillant familial ou dans une résidence autonomie) ou en établissement médico-social (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, Unités de Soins de Longue Durée, etc.) dont elle financera une partie du « tarif dépendance ». Son montant mensuel maximum dépend du niveau de perte d'autonomie. Il peut être majoré si le proche aidant de la personne en perte d'autonomie a besoin de répit ou est hospitalisé.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

- > Attester d'une résidence stable et régulière.
- > Avoir au moins 60 ans.
- > Être en situation de perte d'autonomie (besoin d'aide pour accomplir les actes de la vie courante, ou état de santé nécessitant une surveillance constante) : elle se mesure à l'aide de la grille AGGIR*. Seules les personnes classées en GIR 1 à 4 peuvent obtenir l'APA.



Quelles sont les démarches à suivre ?

Si la personne réside à son domicile :

- > vous devez vous procurer un dossier de demande auprès de votre conseil départemental, votre mairie (CCAS), un point d'information local dédié aux personnes âgées, ou un service en ligne lorsqu'il est mis en place au sein du département de résidence.

Si la personne réside en établissement :

- > Vous n'avez pas besoin de faire la demande si les 2 conditions suivantes sont réunies :
 1. l'établissement dans lequel vous vivez reçoit une dotation globale APA pour tous ses résidents,
 2. votre domicile est situé dans le même département que l'établissement.
- > vous pouvez vous renseigner directement auprès de l'établissement pour savoir s'il reçoit une dotation globale APA.

Si ces conditions ne sont pas réunies, la même procédure que pour la demande d'APA à domicile s'applique.

Si la situation de la personne à aider présente un caractère urgent d'ordre médical ou social (modification de l'état de santé, de l'environnement social...), l'APA forfaitaire peut être attribuée provisoirement en urgence.



Pour aller plus loin voir

service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009



L'allocation aux adultes handicapés (AAH)

Cette aide financière permet un revenu minimum dépendant de la situation de la personne à aider et de ses ressources. Son montant est revalorisé régulièrement, voir :

caf.fr/allocataires/aides-et-demarches/droits-et-prestations/handicap/l-allocation-aux-adultes-handicapes-aah

Quelles sont les conditions d'obtention ?

- > Avoir au moins 20 ans.
- > Avoir un taux d'incapacité déterminé par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) d'au moins 80 % (il peut être entre 50 et 79 % si vous présentez une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi reconnue par la CDAPH).
- > Avoir des ressources ne dépassant pas un certain plafond (pension, rente, revenu annuel...).

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > Vous devez vous procurer un dossier de demande auprès de votre conseil départemental, votre mairie (CCAS), ou un point d'information local.
- > Effectuer la demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en remplissant le formulaire Cerfa n° 15692 : service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19993
- > Cette demande doit être accompagnée d'un certificat médical datant de moins d'un an.



Pour aller plus loin, voir : monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-aux-adultes-handicapes-aah



La prestation de compensation du handicap (PCH)

La PCH est une prestation en nature personnalisée destinée à compenser certaines dépenses liées au handicap.

Quelles sont les conditions d'attribution ?

- > Présenter une difficulté absolue pour réaliser une activité ou une difficulté grave pour réaliser deux activités, parmi une liste de 20 activités de la vie quotidienne.
- > Satisfaire à la condition liée au handicap avant 60 ans ou être encore en activité professionnelle.
- > Résider en France de manière stable et régulière.

Les enfants doivent bénéficier de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et être éligibles à l'un de ses compléments.

La PCH est accordée sur la base de tarifs et de montants fixés par nature de dépense, dans la limite d'un taux de prise en charge (100 % ou 80 %) déterminé en fonction des ressources du bénéficiaire.

Elle n'est pas cumulable avec l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP), l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et les compléments de l'AEEH.

Quelles sont les aides couvertes par la PCH ?

L'aide humaine est accessible aux personnes présentant une difficulté absolue ou 2 difficultés graves pour la réalisation de certains actes essentiels ou un besoin d'aide d'au moins 45 minutes par jour. Elle couvre les besoins liés aux actes essentiels de la vie quotidienne, à la surveillance régulière, au soutien à l'autonomie (destiné aux personnes vivant avec une altération des fonctions mentales, psychiques ou cognitives ou des troubles neurodéveloppementaux), aux frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction électorale et à l'exercice de la parentalité. Les personnes atteintes de surdit ,



cécité ou surdicécité peuvent bénéficier de conditions spécifiques d'éligibilité, ouvrant droit à une aide humaine sous une forme forfaitaire.

L'aide humaine peut être mise en œuvre par un service prestataire d'aide au domicile, par un intervenant au domicile recruté directement ou via un service mandataire ou par un aidant familial, qui bénéficie dans le cadre de la PCH d'un dédommagement pour l'aide apportée.

La PCH permet également de financer des aides techniques (achat ou location d'un matériel pour compenser la situation de handicap), l'aménagement du logement, une aide au transport (aménagement du véhicule, prise en charge des surcoûts liés au transport), certaines dépenses spécifiques (abonnement de téléassistance, protections pour incontinence...) ou exceptionnelles (par exemple la prise en charge du surcoût lié à des vacances adaptées) ainsi qu'une aide animalière.

Comment demander la prestation ?

La demande de PCH est à effectuer auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du lieu de résidence. Le formulaire de demande peut être adressé par courrier, accompagné de l'ensemble des pièces justificatives obligatoires. Lorsque la MDPH le propose, la demande peut également être formulée en ligne, par le biais d'un téléservice.

La réponse de la MDPH intervient généralement dans un délai de 4 mois à partir de la date de dépôt de la demande. En l'absence de réponse au terme de ce délai, la demande est considérée comme rejetée.

La décision d'attribution de la PCH est prise par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), après évaluation de la situation et des besoins du demandeur et proposition d'un plan personnalisé de compensation par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

La PCH est accordée pour une durée d'attribution unique et renouvelable. Lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement, le droit à la PCH est ouvert sans limitation de durée.



Détails des conditions d'attribution et des démarches à suivre en fonction de votre région d'habitation : service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14202 ainsi que monparcourshandicap.gouv.fr/aides/la-prestation-de-compensation-du-handicap-pch

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

C'est une aide financière destinée aux parents d'enfant en situation de handicap pour compenser les dépenses liées au handicap. Le montant de base est depuis le 1^{er} avril 2024 de 149,26 € par mois et par enfant y ouvrant droit. Un complément à l'AEEH de base peut être attribué soit lorsque la situation de handicap de l'enfant engendre des dépenses mensuelles spécifiques, soit lorsque l'embauche d'une tierce personne ou la réduction ou la cessation d'activité professionnelle du parent est rendue nécessaire pour s'occuper de cet enfant (voir monparcourshandicap.gouv.fr/aides/lallocation-deduction-de-lenfant-handicape-aeeh).

La durée d'attribution de l'AEEH de base est de 2 à 5 ans si le taux d'incapacité de l'enfant est entre 50 % et 80 %, 3 à 5 ans pour un taux d'incapacité supérieur à 80 %, et si l'état de santé de l'enfant présente des perspectives d'amélioration et sans limitation de durée jusqu'aux vingt ans de l'enfant si l'état de santé est stable ou s'aggrave. La durée d'attribution du complément de l'AEEH est de 2 à 5 ans si le taux d'incapacité de l'enfant est entre 50% et 80% et de 3 à 5 ans pour un taux d'incapacité supérieur à 80%.

Quelles sont les conditions d'obtention ?

L'enfant doit :

- > avoir un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 % ou compris entre 50 % et 80 % avec un accompagnement par un établissement ou service médico-social, un dispositif de scolarisation adapté, des soins et/ou des rééducations préconisés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH),



- > avoir moins de 20 ans,
- > résider en France de façon permanente,
- > ne pas être en internat avec prise en charge intégrale des frais de séjour par l'Assurance maladie, l'État ou le département,
- > ne pas percevoir de revenus professionnels supérieurs à 55 % du Smic mensuel brut, soit 905,07 €.

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > Le parent doit effectuer la demande auprès de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) en remplissant le formulaire Cerfa n° 15692*01 service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14809
- > Cette demande doit être accompagnée d'un certificat médical concernant la santé de l'enfant, datant de moins d'un an. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) détermine alors le taux d'incapacité de l'enfant.

Le don de jours de repos

Le don de jours de repos est un dispositif permettant à un salarié ou agent du secteur public de donner tout ou une partie de ses jours de repos non pris à un collègue parent d'un enfant gravement malade ou dont un enfant à charge de moins de 25 ans est décédé, ou proche aidant. Il permet au proche aidant qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence. Le don peut porter sur tous les jours de repos non pris, à l'exception des 4 premières semaines de congés payés.

Qui peut en bénéficier ?

- > **Le parent d'enfant malade ou décédé** : le collègue assume la charge d'un enfant de moins de 20 ans gravement malade ou dont l'enfant âgé de moins de 25 ans est décédé.
- > **Le proche aidant** : le collègue vient en aide à un proche en situation de handicap ou un proche âgé et en perte d'autonomie.



Cette personne peut être un partenaire (conjoint, concubin ou personne pacsée), un descendant, un ascendant, un membre de la famille ou un membre de la famille de son partenaire.

Quelles sont les démarches à suivre ?

- > La personne souhaitant faire un don doit en faire la demande à l'employeur qui doit donner son accord.
- > Selon la situation, la personne souhaitant bénéficier du don doit adresser à l'employeur :
 - un certificat médical détaillé, établi par le médecin qui suit l'enfant au titre de la maladie, du handicap ou de l'accident,
 - le certificat de décès de l'enfant ou de la personne dont il avait la charge effective et permanente, âgés l'un et l'autre de moins de 25 ans,
 - les mêmes justificatifs que ceux exigés pour le congé de proche aidant pour l'accompagnement d'un proche en perte d'autonomie ou présentant un handicap.

Les droits des aidants salariés

L'aménagement d'horaires individualisés

Les proches aidants d'une personne handicapée bénéficient, d'un aménagement d'horaires individualisés propre à faciliter l'accompagnement de cette personne (article L3121-49 du code du Travail).

Qui peut en bénéficier ?

Tout salarié peut demander à bénéficier d'horaires individualisés mais l'employeur peut s'opposer à cette demande.

Quelles sont les conditions ?

Un dispositif d'horaires individualisés permet au salarié qui en bénéficie de choisir ses horaires de travail. Le salarié peut alors prendre et quitter son poste de travail à un autre horaire que les autres salariés



de l'entreprise. Par exemple, un salarié peut choisir ses horaires dans la journée, en commençant tôt le matin ou en terminant plus tard l'après-midi.



Pour en savoir plus : service-public.fr/particuliers/vosdroits/F74

Le refus de travail de nuit

Lorsque le travail de nuit du salarié est incompatible avec des obligations familiales impérieuses (c'est-à-dire qui représentent un aspect de la vie privée du salarié dont l'interférence avec la vie professionnelle nécessite une certaine conciliation), par exemple avec la garde d'un enfant ou l'accompagnement d'une personne dépendante, le refus du travail de nuit ne constitue pas une faute ou un motif de licenciement : le travailleur de nuit peut demander son affectation sur un poste de jour.



Pour en savoir plus : Article L3122-12 - Code du travail - Légifrance : legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000033020150

Le débloqué anticipé des sommes détenues sur un plan d'épargne d'entreprise (PEE)

Ce nouveau dispositif est issu de l'article 3 du décret n° 2024-690 du 5 juillet 2024 portant transposition de diverses mesures prévues par l'accord national interprofessionnel du 10 février 2023 relatif au partage de la valeur au sein de l'entreprise.

Les sommes (intéressement, participation, versement volontaire) déposées sur un plan d'épargne d'entreprise (PEE) sont indisponibles pendant une durée de 5 ans. Toutefois, certaines situations exceptionnelles permettent au bénéficiaire du plan de récupérer ces sommes de manière anticipée. L'activité de proche aidant fait ainsi partie de ces cas de débloqué anticipé des sommes détenues sur un PEE (article R. 3324-22 – Code du travail – Légifrance : legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000049905590).

Qui peut en bénéficier ?

Tout bénéficiaire d'un PEE justifiant apporter lui-même, ou son conjoint ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité, une aide à un proche



présentant un handicap ou une perte d'autonomie. Ce proche doit remplir les mêmes conditions que celles permettant l'accès au congé de proche aidant.

Quelles sont les démarches à suivre ?

Vous devez faire la demande auprès de l'organisme qui gère le PEE pour le compte de votre entreprise, en fournissant des justificatifs de votre situation de proche aidant (livret de famille ou déclaration sur l'honneur du lien familial du demandeur avec la personne aidée...) et de la situation de handicap ou de perte d'autonomie de la personne aidée.

La demande de déblocage peut intervenir à tout moment, dans la limite d'une fois par an.



Pour en savoir plus : [travail-emploi.gouv.fr/
droit-du-travail/l-epargne-salariale/](https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/l-epargne-salariale/)

L'accès à la **validation des acquis de l'expérience (VAE)**

La loi du 21 décembre 2022 « portant mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein-emploi » réforme en profondeur le système de validation des acquis de l'expérience (VAE).

Les proches aidants peuvent faire valoir leurs compétences acquises dans la prise en charge de la dépendance ou de la fin de vie d'un membre de la famille par la voie de la VAE. Ceci permet aux aidants contraints de s'éloigner de l'emploi pour s'occuper de leur proche d'avoir un accès facilité pour retrouver le monde du travail ; en particulier l'accès aux métiers du lien. La production de preuves telles que les fiches de paie ne sont plus exigées pour que la demande soit recevable (ancien livret 1), l'important est de prouver, dans un dossier de faisabilité du parcours de VAE envisagé, le lien direct entre l'expérience professionnelle ou personnelle et la certification professionnelle visée.



Pour en savoir plus :

travail-emploi.gouv.fr/actualites/l-actualite-du-ministere/article/la-validation-des-acquis-de-l-experience-evolue et legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046771781

Être employé par son proche

Il existe la possibilité de rémunérer un proche comme salarié. La PCH permet de salarier les frères et sœurs, les enfants ainsi que les neveux et les nièces au titre d'aидants familiaux salariés, y compris dans le cas d'un handicap très lourd.

Ceci permet de compenser la perte de revenus, due à la réduction de son activité professionnelle pour rester à domicile et aider son proche à plein temps dans les actes de la vie quotidienne. Dans le cadre de la PCH, il existe également une possibilité de dédommagement de l'aидant familial assorti d'une modalité de tarification spécifique (Article R.245-7 du CASF).

Qui peut en bénéficier ?

Concernant les personnes handicapées bénéficiaires de la PCH, l'aide humaine versée dans le cadre de cette prestation peut servir à salarier un aидant membre de la famille, à l'exception du conjoint, concubin ou partenaire de PACS, de l'un des deux parents et de l'un des enfants.

Pour pouvoir être salarié par la personne handicapée (ou la personne qui en a la charge si celle-ci est mineure), l'aидant ne doit pas avoir fait valoir ses droits à la retraite et doit avoir renoncé totalement ou partiellement à une activité professionnelle pour être employée par la personne handicapée.

En revanche, lorsque l'état de la personne handicapée nécessite à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels de la vie quotidienne et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne, elle peut alors salarier tout membre de sa famille.



La PCH aide humaine peut également être utilisée pour dédommager un aidant familial, c'est-à-dire un membre de la famille qui n'est pas salarié pour cette aide. Est considéré comme un aidant familial le conjoint, le concubin ou le partenaire pacsé de la personne handicapée, ou son ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au quatrième degré, ou bien l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple.

Ce dédommagement n'est pas un salaire. Son montant horaire est égal à 50 % du salaire minimum horaire net applicable aux emplois familiaux ou à 75% de ce salaire si l'aidant familial réduit ou abandonne son activité professionnelle. Le dédommagement est versé dans la limite d'un plafond mensuel correspondant à 85% du salaire minimum mensuel net applicable aux emplois familiaux, sur la base de 35 heures par semaine (plafond majoré de 20% pour les aidants qui réduisent ou cessent leur activité professionnelle).

Concernant les personnes âgées bénéficiaires de l'APA, elles peuvent employer une ou plusieurs membres de leur famille, à l'exception du conjoint, du concubin ou du partenaire de PACS.

Quelles sont les démarches ?

La personne accompagnée doit d'abord se déclarer en tant qu'employeur auprès des services de l'URSSAF, via le site du CESU (Chèque Emploi Service Universel), cesu.urssaf.fr/info/accueil.html (offre simplifiée du réseau des URSSAF pour déclarer la rémunération des salariés à domicile; c'est également un moyen de paiement utilisé dans les emplois de services à la personne en France). La personne accompagnée recevra un numéro d'immatriculation, un identifiant et un mot de passe à utiliser pour toutes les déclarations mensuelles. Le proche aidant doit également se rendre sur le site du CESU afin de se déclarer comme aidant familial salarié. Chaque fin de mois, l'employeur doit déclarer en ligne le nombre d'heures effectuées et le montant du salaire horaire net. Le salaire se verse par chèque CESU, remis directement à l'aidant. Les charges salariales et patronales seront prélevées par l'URSSAF sur le compte du particulier employeur. À noter que le RSA est cumulable avec le statut d'aidant familial salarié, mais sera recalculé au prorata



des revenus générés en tant qu'aidant, à l'exception des revenus perçus en tant qu'aidant familial pour un enfant handicapé.

À noter que le RSA est cumulable avec le statut d'aidant familial salarié, mais sera recalculé au prorata des revenus générés en tant qu'aidant, à l'exception des revenus perçus en tant qu'aidant familial pour un enfant handicapé.



Pour en savoir plus : <https://www.pour-les-personnes-agees.gov.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/etre-remunere-pour-laide-apportee-a-son-proche>

L'assurance vieillesse des aidants (AVA)

Si vous êtes aidant d'un enfant ou d'un adulte en situation de handicap ou de perte d'autonomie, vous pouvez être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse des aidants depuis le 1^{er} septembre 2023.



Pour en savoir plus sur l'affiliation à l'assurance vieillesse des aidants, les conditions d'affiliation et les démarches à effectuer pour en bénéficier : monparcourshandicap.gov.fr/aidant/affiliation-des-aidants-lassurance-vieillesse-du-parent-au-foyer-avpf

Qui peut en bénéficier ?

Pour bénéficier de l'affiliation à l'assurance des aidants, il faut être sans activité professionnelle ou être à temps partiel et avoir la charge :

- > d'un enfant de moins de 20 ans avec une incapacité permanente d'au moins 80 % reconnue par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et qui n'est pas admis en internat,
- > avoir la charge d'un enfant de moins de 20 ans avec une incapacité permanente située entre 50 % et moins de 80 %, bénéficiant d'un complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou bénéficiant de la prestation de compensation du handicap (PCH),
- > d'un adulte en situation de handicap atteint d'une incapacité permanente d'au moins 80 % et pour lequel la CDAPH reconnaît la nécessité



du besoin de votre assistance ou de votre présence auprès de cette personne.

Quelles sont les conditions ?

Une demande d'affiliation à l'assurance des aidants doit être réalisée auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Les conditions et démarches sont différentes selon la situation de l'aidant et de son proche.



Pour en savoir plus :

monparcourshandicap.gouv.fr/aides/

[affiliation-des-aidants-lassurance-vieillesse-du-parent-au-foyer-avpf](#)

Les aides fiscales en cas d'hébergement par l'aidant d'un parent âgé

Si vous hébergez gracieusement à votre domicile un de vos parents (père ou mère ou beaux-parents) qui ne dispose pas de ressources suffisantes, vous pouvez déduire, au titre des pensions alimentaires, une somme correspondant à l'hébergement et à la nourriture.

En tant qu'aidant vous avez droit à une part supplémentaire si vous hébergez sous votre toit une personne titulaire d'une Carte Mobilité Inclusion (CMI) invalidité ou d'une carte d'invalidité pour une incapacité d'au moins 80 % (cette personne ne doit pas être votre conjoint ou votre enfant).

Si vous hébergez gracieusement à votre domicile un proche qui ne dispose pas de ressources suffisantes, âgé de plus de 75 ans, qui n'est pas l'un de vos parents (père ou mère ou beaux-parents), le montant des avantages en nature (hébergement, nourriture...) peut être déduit de votre revenu imposable, au titre des frais d'accueil (déduction plafonnée).

Si vous participez aux frais d'hébergement en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) d'un parent dans le



cadre de l'obligation alimentaire, vous pouvez déduire la somme versée au titre de pension alimentaire.

Si vous aidez un proche âgé en l'hébergeant durablement chez vous ou en participant à ses frais d'hébergement en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), vous pouvez bénéficier d'aides fiscales.



Pour en savoir plus :

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/heberger-un-proche>

Vous aidez un proche âgé : quelles aides fiscales ?

<https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/soutien-financier/vous-aidez-un-proche-age-queelles-aides-fiscales>

L'aide MaPrimeAdapt'

Depuis le 1^{er} janvier 2024, l'aide MaPrimeAdapt' finance la réalisation des travaux d'adaptation du logement pour les personnes âgées et celles en situation de handicap. Ces travaux d'adaptation concernent, par exemple, le remplacement de la baignoire par une douche de plain-pied, l'installation d'un monte-escalier électrique, la pose de mains courantes, l'élargissement des portes, l'adaptation des revêtements ou encore l'accès direct au logement. Les travaux s'adaptent en fonction des besoins spécifiques qui seront préconisés dans le diagnostic logement autonomie. Un accompagnateur AMO (Assistant à maîtrise d'ouvrage) vous assiste obligatoirement pour vous aider à définir votre projet de travaux et vous accompagner dans sa réalisation.

MaPrimeAdapt' peut financer 50 % ou 70 % de vos travaux en fonction de vos ressources.



Pour en savoir plus et préparer un projet :

france-renov.gouv.fr/aides/maprimeadapt



Les consultations gratuites chez un psychologue

Le dispositif « Mon soutien psy » est un parcours d'accompagnement pris en charge par l'Assurance Maladie avec un annuaire de psychologues partenaires expérimentés sélectionnés sur leur expérience professionnelle. Ce dispositif permet à toute personne (à partir de trois ans) angoissée, déprimée ou en souffrance psychique, de bénéficier d'un suivi psychologique (jusqu'à 8 séances par an en présentiel ou à distance) remboursé par l'Assurance Maladie et votre mutuelle ou complémentaire santé⁵.



L'annuaire des psychologues conventionnés avec l'Assurance Maladie est disponible sur :

monsoutienpsy.ameli.fr/recherche-psychologue

La présence d'un **bénévole** d'accompagnement

Un bénévole d'accompagnement peut proposer sa présence et son écoute et participe, en lien avec les équipes de soins palliatifs, à la prise en charge globale d'une personne en fin de vie, ainsi qu'à l'accompagnement de ses proches.

Formé à l'accompagnement des personnes en fin de vie par des associations qui le sélectionnent, un bénévole d'accompagnement intervient avec l'accord de la personne malade ou de ses proches, dans le respect des principes de laïcité, de neutralité, des convictions philosophiques ou religieuses, de non-jugement, de la dignité de la personne et de son intimité.

Un bénévole d'accompagnement n'intervient pas dans les soins mais peut assurer, occasionnellement et sans obligation, des services de la vie quotidienne. Il n'a pas accès au dossier médical du patient et ne prend pas part aux décisions médicales. Au domicile, il peut permettre à la famille et aux proches de prendre un moment de répit.

⁵ Une révision complète de ce dispositif a été annoncée en avril 2024 par le gouvernement, des pistes d'évolution sont en cours d'examen pour élargir et faciliter l'accès à cet accompagnement.



Le médecin traitant peut faciliter l'intervention de bénévoles d'accompagnement avec l'accord de la personne malade ou de ses proches. L'accompagnement à domicile peut être mis en place à la demande de la personne elle-même ou de ses proches, mais un lien avec l'équipe soignante de proximité doit être alors formalisé.

Il existe de nombreuses initiatives associatives sur l'accompagnement de la fin de vie, notamment au sein des associations de personnes malades spécialisées pour un type de pathologie (cancers, sclérose latérale amyotrophique, maladie d'Alzheimer, maladie Parkinson, etc.), et d'autres associations d'aide et soutien aux aidants. Ces associations et leurs bénévoles proposent diverses activités et services (informations, soutiens individuels ou en groupe, événements...). Voir les Ressources.

Les associations d'usagers et leurs représentants

Les associations d'usagers agissent notamment pour faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie et leurs proches et forment des représentants d'usagers pour assurer la défense de leurs droits.

Le représentant des usagers a pour rôle de défendre et de veiller au respect des droits des usagers dans les instances de santé, hospitalières ou non. Il est missionné pour faire valoir les droits des personnes et participer à l'élaboration des décisions de santé publique. À ce titre, les lois du 4 mars 2002 et du 9 août 2004 relatives aux droits des malades et à la politique de santé publique ont institué, après concertation avec les associations intéressées, un agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé.



Pour plus d'informations sur les droits et recours des usagers : sante.gouv.fr/archives/parcours-de-sante-vos-droits/recours-des-usagers



Lexique

Agonie : phase ultime de l'existence. C'est la période au cours de laquelle l'organisme paraît lutter pour échapper à un glissement inévitable vers la mort.

Anorexie : perte ou diminution de l'appétit.

Antalgique ou Analgésique : médicament ou tout autre moyen qui prévient, atténue ou supprime la douleur.

AHA : alimentation et hydratation artificielles.

Antiémétique : médicament qui agit contre les nausées et les vomissements.

Antidépresseur : médicament qui soulage les symptômes de la dépression et améliore l'humeur.

Anxiolytique : médicament utilisé pour traiter les symptômes physiques et psychiques de l'anxiété.

Asthénie : état de fatigue persistant qui retentit sur la vie quotidienne.

Co-antalgique : médicament associé à un traitement antalgique, pour renforcer son efficacité.

Corticothérapie : traitement à base de corticoïdes qui sont des molécules de synthèse qui reproduisent les effets des hormones stéroïdiennes. Fréquemment utilisée en situation palliative des cancers, pour son effet anti-inflammatoire et stimulant.

Complément Nutritionnel Oral (CNO) : aliment nutritif complet qui s'administre par voie orale. Hypercalorique et hyperprotidique, avec des goûts et des textures variés, les CNO peuvent être nécessaires chez une personne dénutrie.

Douleurs dites « nociceptives » ou douleurs par excès de nociception : se dit d'une douleur déclenchée par une agression de l'organisme (traumatisme, infection, inflammation, maladie...). Les récepteurs sensibles



à la douleur présents dans tout l'organisme, appelés nocicepteurs, donnent l'alerte et provoquent un message douloureux lorsqu'ils repèrent une situation nocive pour l'organisme.

Douleurs dites « neuropathiques » : se dit d'une douleur liée à un mauvais fonctionnement ou une lésion du système nerveux. Le système nerveux ne joue plus son rôle normalement : il déclenche de manière anarchique des douleurs neuropathiques, d'intensité variable, qui peuvent être permanentes ou survenir sous forme de crises soudaines.

Douleur réfractaire : douleur persistante, résistante à toute forme de traitement.

Dyspnée : sensation d'une respiration difficile et inconfortable.

Escarre : plaie cutanée pouvant se former chez un patient immobilisé.

Fausse route : faire une fausse route, c'est « avaler de travers ». Il s'agit du passage de liquides ou d'aliments dans la trachée et parfois jusqu'aux poumons pouvant provoquer une infection pulmonaire appelée pneumopathie de déglutition. Pour être qualifié de « trouble de la déglutition », ce phénomène doit se répéter plusieurs fois.

Grille AGGIR : grille qui définit plusieurs degrés de la perte d'autonomie allant de la perte d'autonomie la plus forte (GIR 1) à la perte d'autonomie la plus faible (GIR 6).

Hospitalisation à domicile (HAD) : forme d'hospitalisation qui permet, au domicile, d'assurer certains soins techniques, lorsque les besoins du patient sont nombreux ou complexes et que les professionnels libéraux (médecin généraliste, infirmier, psychologues de ville...), ne sont pas en mesure de prendre en charge. Elle garantit la continuité des soins (7 jours sur 7, 24 heures sur 24) dans un environnement familial.

Hospitalisation de répit : hospitalisation proposée à une personne non autonome pour permettre au proche aidant de se reposer.

Lunettes à oxygène : mode d'administration de l'oxygène, comportant un tube en plastique, léger, dont l'extrémité se divise en 2 branches qui sont placées dans les narines.



Lymphhe : liquide translucide qui transporte des globules blancs, les lymphocytes, et évacue les déchets des cellules. La lymphhe est issue du sang et circule dans des vaisseaux, appelés vaisseaux lymphatiques. Lorsqu'elle sort des vaisseaux, elle provoque un œdème appelé lymphœdème.

Mucite : inflammation des muqueuses de la bouche ou du système digestif, qui se manifeste par une rougeur, une douleur et des aphtes plus ou moins nombreux. Une mucite est un effet indésirable possible d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie.

Mycose : infection de la peau ou des muqueuses due à un champignon.

Nutrition parentérale : nutrition artificielle qui administre un mélange de nutriments directement dans les veines. Elle est proposée si une nutrition par sonde est impossible.

Œdèmes : gonflement des tissus mous (peau, muscles...).

Opiacés : antalgiques forts (niveau 3 selon la classification de l'Organisation Mondiale de la Santé) tels que la morphine, la codéine, l'opium. Ils sont utilisés lorsque les douleurs sont résistantes aux antalgiques de niveau inférieur.

PCA (abréviation de l'anglais *Patient controlled analgesia*) : dispositif qui permet l'administration en continu par voie intraveineuse ou sous-cutanée de la morphine (ou un dérivé) et d'une dose supplémentaire (dite « interdose » ou « bolus ») déclenchée par la pression d'un bouton, par le malade lui-même, en cas d'accès douloureux.

Pneumopathie : terme générique qui désigne les maladies affectant les poumons.

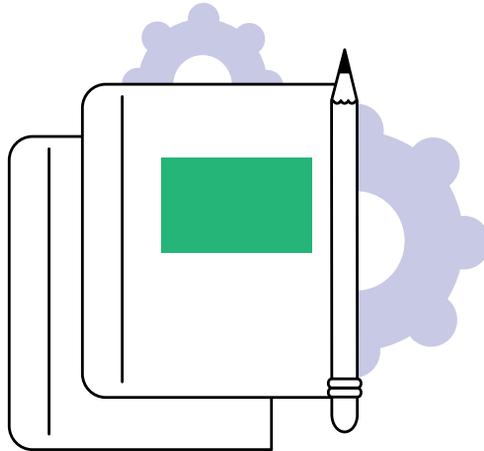
Psychotrope : substance chimique (médicament ou autre substance), qui agit sur le psychisme. Les médicaments psychotropes comportent les anxiolytiques, les antidépresseurs, les antipsychotiques et les somnifères (ou sédatifs).

Saturation artérielle en oxygène : représente la quantité d'oxygène qui circule dans le sang. Son niveau normal se situe entre 95 % et 98 %.



Sédation : soin visant à apaiser des souffrances résistantes à d'autres traitements. Il existe 2 types de sédations en situation de fin de vie : la sédation symptomatique proportionnée et la sédation profonde et continue jusqu'au décès. Les sédations symptomatiques proportionnées visent à atteindre progressivement la profondeur de sédation nécessaire et suffisante pour soulager le patient. La sédation profonde et continue jusqu'au décès diffère des sédations proportionnées par son caractère d'emblée profond et continu ; elle peut être mise en œuvre sur proposition médicale ou sur demande du patient.

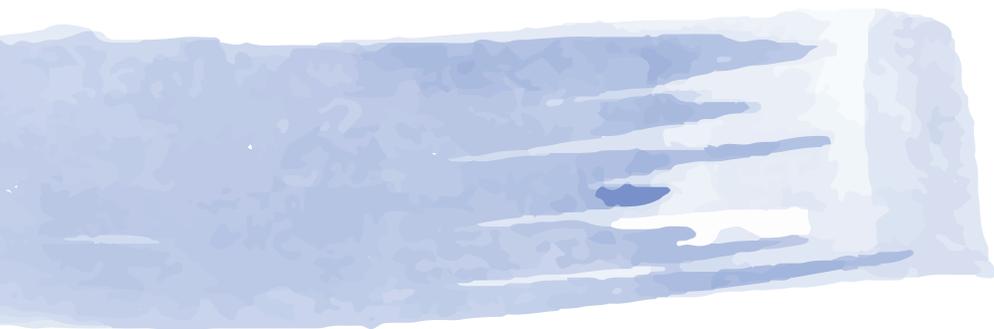
Troubles mictionnels : troubles concernant l'élimination urinaire telle que l'incontinence.





Annuaire

- > **Annuaire national des structures de soins palliatifs**, Service Public d'information en santé (SPIS).
➤ parlons-fin-de-vie.fr/carte-interactive-des-structures-de-soins-palliatifs
- > **Annuaire des associations de bénévoles d'accompagnement**
Le site internet de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) propose un annuaire national.
➤ sfap.org/annuaire
- > **Annuaire des structures spécialisées douleur chronique**
Le site internet du ministère chargé de la santé propose un annuaire des structures spécialisées qui prennent en charge les douleurs chroniques (persistantes ou récurrentes, répondant mal au traitement et induisant une détérioration fonctionnelle et relationnelle).
➤ sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/les-structures-specialisees-douleur-chronique-sdc





Associations d'usagers

Cette liste est non exhaustive et sera régulièrement mise à jour.

Alliance Maladies Rares

Association qui a pour mission de faire connaître et reconnaître les maladies rares auprès du public, des pouvoirs publics et des professionnels de santé. Pour ce faire, elle informe sur les enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux des maladies rares. Les personnes concernées par une maladie rare ou en attente de diagnostic peuvent s'informer et obtenir des soutiens adaptés aux situations par téléphone au :

01 56 53 81 36 ou sur internet maladiesraresinfo.org

APF France Handicap

APF France handicap est une association de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches, qui porte des valeurs humanistes, militantes et sociales et un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire. L'association agit pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille. L'association propose RePairs Aidants, une action de sensibilisation-formation à destination de parents, conjoints, frères, sœurs... qui apportent de l'aide à un proche en situation de handicap et sont ainsi en position d'aidant familial.

apf-francehandicap.org/repairs-aidants-9676

Association Française des Aidants

Association qui milite pour la reconnaissance du rôle du proche aidant et soutient les proches aidants à travers son réseau d'adhérents en proposant des « cafés d'aidants », des « ateliers santé des aidants » ou encore des « formations des aidants ».



> Carte d'urgence de l'aidant: en cas de problèmes (accident, malaise etc.), cette carte permet d'informer des personnes qui peuvent assurer le relais de l'aidant auprès de la personne dont il/elle s'occupe. Cette carte indique alors les coordonnées d'une personne ou d'un service à contacter. Elle est gratuite et est réalisée par PRO BTP.

👉 jesuisaidant.com/home/je-suis-un-particulier/pro-btp-et-moi/la-carte-durgence-de-laidant.html

> L'association propose 6 modules de formation pour les personnes apportant une aide régulière à des personnes en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap. L'objectif est de se questionner et d'analyser les situations vécues dans la relation au proche afin de trouver les réponses adéquates. La formation peut être suivie en présentiel ou en distanciel. 👉 formation.aidants.fr 👉 aidants.fr

Associations accompagnant des situations de deuil

• **Fédération Européenne Vivre son Deuil**, collectif d'associations d'accompagnement du deuil qui représente, coordonne et soutient les associations à travers des formations pour les bénévoles et les professionnels, des rencontres, des congrès et des publications.

👉 vivre-son-deuil.com

• **Association Astrée**, Rompre la solitude et recréer du lien social.

👉 astree.asso.fr

• **Association FAVEC**, accueille, écoute, accompagne, informe les veuves, les veufs, les orphelins et défend leurs droits. 👉 favec.org

• **Associations Empreintes**, accompagnent toutes personnes en deuil (écoute téléphonique gratuite, entretiens, groupes d'entraide, ateliers enfants, informations, formations et répertoire de structures d'accompagnement). 👉 empreintes-asso.com

• **Association Rivage**, la fin de vie, notre histoire à tous.

👉 association-rivage.net



Avec Nos Proches

Association qui propose une ligne d'écoute et d'information ouverte 7j/7 de 8 h à 22 h au 01 84 72 94 72 ou par mail :

aide@avecnosproches.com ; elle organise des groupes d'échanges par téléphone entre aidants et met en œuvre des actions de sensibilisation auprès des aidants comme des professionnels du secteur sanitaire et social. avecnosproches.com

Association pour la recherche sur la sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARSLA)

Association qui agit sur tout le territoire français afin de répondre à l'évolution des besoins des malades pour favoriser l'accès aux soins, pour améliorer leur qualité de vie et celle de leurs proches ; l'association s'engage dans le soutien aux aidants, le développement de solutions de répit, la formation et l'accompagnement de la fin de vie. Elle propose notamment un guide des aidants comprenant un répertoire des structures et personnes ressources ainsi que des fiches conseils. arsla.org

Collectif InterAssociatif des Aidants Familiaux (CIAAF)

Collectif d'associations ayant pour missions de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et défendre leurs intérêts. Les membres du collectif sont : AFM-Téléthon, Afsep (Association française des sclérosés en plaques), Anpeda (Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs), APF France Handicap, ASBH (Association nationale Spina Bifida Handicaps associés), Clapeaha (Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés), Coface (Confédération des organisations familiales de l'Union européenne) Handicap, France Alzheimer, Groupe Polyhandicap France, Proches Aidants France, Unaf (Union nationale des associations familiales), Unafam (Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques), UNAFTC (Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés), Unapei (Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés). ciaaf.fr



Collectif Je t'Aide

Les missions de ce collectif sont de défendre et améliorer les droits des aidants, rendre visibles les aidants et organiser leur mobilisation autour de la Journée Nationale des Aidants, l'appel à projets «Prix Initiatives Aidants», et le développement d'outils de sensibilisation. Leur site propose des actualités, témoignages, podcasts, conférences en ligne et articles pratiques pour faciliter le quotidien des aidants.

➤ associationjetaide.org

Être-là

Être-là est un mouvement de bénévoles dédié à l'accompagnement et au bien-être des personnes malades ou en fin de vie. Un module de formation en ligne gratuite (MOOC) sur les soins palliatifs est ouvert à tous (professionnels du soin, de l'écoute, bénévoles, aidants familiaux) afin d'améliorer leur compréhension des soins palliatifs et leur offrir des éléments sur lesquels se reposer dans leur pratique d'accompagnement de personnes concernées par une maladie grave, évolutive ou en fin de vie. ➤ etre-la.org/mooc

Fédération Jusqu'À La Mort Accompagner La Vie (JALMAV)

Fédération nationale regroupant 80 associations locales, implantées avec leurs antennes dans plus de 120 villes en France, dépassant les frontières de l'hexagone (une au Canada et une à Monaco) participant aux actions de sensibilisation et défendent les valeurs de l'accompagnement. ➤ jalmafv-federation.fr

Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF)

Accéder aux sessions de sensibilisation et de formation pour les aidants. L'association met également à disposition des livrets d'information tels que *Qu'est-ce que l'aphasie?* et un *Livret sans parole* comprenant plus de 600 images classées par thèmes et couleurs pour communiquer avec son interlocuteur. ➤ aphasie.fr



Fédération des Aveugles et Amblyopes de France

Sur le site les proches aidants d'une personne âgée déficiente visuelle peuvent se former en ligne afin de mieux comprendre les conséquences de la cécité ou de la malvoyance. [↗ savoiraider.org](http://savoiraider.org)

Filière de santé Maladies rares Sclérose latérale amyotrophique et Maladies du neurone moteur (FILSLAN)

Cette filière nationale de santé maladies rares est une structure qui rassemble et coordonne un ensemble d'acteurs impliqués dans les maladies rares et leur prise en charge. Elle est rattachée à un établissement de santé et placée sous la responsabilité d'un responsable médical.

[↗ portail-sla.fr](http://portail-sla.fr)

Fondation France Répit

La Fondation France Répit créée en 2013 à l'initiative de soignants et d'aidants familiaux, poursuit trois objectifs principaux : la création en France d'établissements et de services de répit pour les familles accompagnant des proches malades, handicapés ou âgés à domicile, à partir de l'expérience pilote menée dans la métropole de Lyon (voir Métropole aidante) ; le développement d'activités scientifiques autour du répit (diplôme universitaire de répit, programme de recherche...) ; la promotion du répit et de l'accompagnement des proches aidants auprès des responsables institutionnels et des acteurs du monde sanitaire, médico-social, associatif et des médias.

La Fondation France Répit a développé, dans le cadre d'importants travaux de recherche, un outil d'évaluation et de prévention du risque d'épuisement inédit, J'AIDE, JE M'ÉVALUE®. Cet outil sous forme de questionnaire rapide, anonyme et facile d'accès, permet de mieux comprendre sa situation d'aidant et d'aider à bien vivre ou mieux vivre son rôle d'aidant sans risquer de mettre en danger sa propre santé et de fragiliser sa relation avec son proche malade, handicapé ou dépendant. Pour découvrir cet outil : [↗ jaidejemevalue.fr](http://jaidejemevalue.fr)

[↗ france-repit.fr](http://france-repit.fr)



Fondation ARC pour la recherche sur le cancer

La Fondation ARC pour la recherche sur le cancer propose sur son site internet des informations pour aider les proches aidants, ainsi qu'un livret à télécharger.

➤ fondation-arc.org/vivre-avec-apres-cancer/aider-les-proches-aidants

France Alzheimer

L'association propose une formation pour soutenir les aidants non professionnels (familles, amis, voisins) qui accompagnent au quotidien ou régulièrement une personne malade. En groupe de 10 à 15 aidants, cette formation allie apports de connaissances et mises en commun des expériences. ➤ francealzheimier.org/nos-actions-nos-missions/actions-adaptees-aidants/la-formation-des-aidants

France Assos Santé – la voix des usagers

Organisation de référence pour représenter les patients et les usagers du système de santé et défendre leurs intérêts.

➤ france-assos-sante.org

France Parkinson

Depuis 2013, France Parkinson a développé un programme, nommé A2PA (Aide aux aidants Parkinson), pour accompagner, soutenir et informer les proches de personnes ayant la maladie de Parkinson. Pour trouver le contact A2PA le plus proche de chez vous :

➤ franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/soutenir-assister-malades-proches/contacts-a2pa

Une plateforme d'apprentissage en ligne sur la maladie de Parkinson, FormaParkinson, est également disponible pour les patients, proches ou professionnels intervenant auprès de personnes ayant cette pathologie: des modules permettent de compléter ses connaissances et sa compréhension de la maladie de Parkinson.

➤ formaparkinson.fr/#sthash.ttnaJiG.dpbs



Handéo

Groupe de l'Economie Sociale et Solidaire dirigé par et au service des personnes en situation de handicap, des personnes en situation de fragilité et en perte d'autonomie du fait de leur âge ou de leur situation sociale (personnes âgées, personnes exclues socialement et en situation de réinsertion). Parmi les guides de sensibilisation proposés, Handéo, l'Association Française des Aidants, l'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble – JADE et APF France Handicap proposent le guide *Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner... Sensibilisation aux situations des jeunes aidants*. Ce guide montre que l'aide que les jeunes aidants apportent peut avoir des effets, parfois ambivalents, sur leur santé physique, psychique, leur scolarité, leur insertion professionnelle et plus largement sur leur devenir.

👉 handeo.fr/publications/guides-de-sensibilisation/guide-reperer-les-jeunes-aidants-pour-mieux-les-accompagner

JEFpsy

JEFpsy est l'acronyme de Jeune Enfant Fratrie, collectif d'associations qui accompagne des jeunes de 11 à 20 ans qui sont enfants, frères ou sœurs d'une personne qui a des troubles psychiques. Cette plateforme apporte une information adaptée à leur âge, et propose aussi un soutien et de l'accompagnement en ligne pour répondre à leurs questions ou préoccupations. Des modules de e-learning ont été adaptés aux usages d'un jeune public et une messagerie instantanée est disponible sur le compte Instagram JEFpsy. 👉 jefpsy.org

Jeunes Aidants Ensemble (JADE)

L'association nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE) a pour objectif premier de rendre visibles et audibles les jeunes aidants et développer des ateliers artistiques-répét JADE sur tout le territoire pour que tous les jeunes aidants en France puissent bénéficier d'un temps de répét et d'un lieu d'expression. 👉 jeunes-aidants.com



La Compagnie des Aidants

Association qui développe l'entraide et les échanges entre les aidants. À l'initiative de la « Caravane tous aidants » qui se déplace dans les villes de France et s'installe quelques jours au sein d'un hôpital ou sur une place publique pour aller à la rencontre des proches aidants afin de les écouter et de les orienter.

Formation en ligne qui explique simplement et en vidéo, les gestes et postures afin de mieux accompagner son proche :

➤ lacompaniedesaidants.org/formations/presentation

Ligne d'écoute pour les aidants : 0805 38 14 14

➤ lacompaniedesaidants.org

La Maison des Aidants

Association nationale qui accompagne les proches aidants en proposant des coachings, des formations pour les professionnels; apporte sa contribution aux recherches, enquêtes ou missions sur la question sociétale des aidants et propose une ligne d'écoute: prise de rendez-vous par mail : alloaidants@orange.fr

Elle propose des outils pratiques et des guides pour l'information et la prévention de tout aidant proche ou professionnel confronté à l'accompagnement d'un proche. ➤ lamaisondesaidants.com

Les Petits Bonheurs

Association qui a pour but de soutenir, d'accompagner et de stimuler les personnes vivant avec le VIH ou malades du sida, particulièrement isolés socialement et affectivement. Elle propose des accompagnements individualisés et personnalisés afin de construire avec chaque personne une réponse adaptée à ses envies et besoins. De façon complémentaire, des activités collectives sont proposées pour encourager la resocialisation et favoriser des dynamiques d'entraide et d'auto-soutien entre les personnes. ➤ lespetitsbonheurs.org



Ligue contre le cancer

Association qui accompagne au quotidien au niveau national et au sein de ses comités départementaux les personnes malades et leurs proches aidants pour les informer, les soutenir et lutter contre leur isolement. Un numéro vert national 0 800 940 939 (gratuit, anonyme et confidentiel) est accessible du lundi au vendredi de 9h à 19h.

➤ ligue-cancer.net/nos-missions/etre-aux-cotes-des-proches-aidants

Nouveau souffle

Cette association propose des accompagnements personnalisés à tous les proches aidants (salariés, retraités, jeunes...). Elle défend l'idée de la richesse de chaque personne et de chaque période de la vie, promeut une approche globale de la personne en tenant compte de l'ensemble de ses besoins et aspirations. Nouveau souffle offre aux aidants de personnes âgées ou en situation de handicap un accompagnement sur-mesure pour gérer les émotions et le stress, améliorer la communication, prendre des décisions, réussir à souffler... Cet accompagnement repose sur un coaching individuel et des groupes d'entraide en distanciel et parfois présentiel, animé par des coaches professionnels certifiés ayant eux-mêmes été aidants. Ils sont complétés par des vidéos et des ateliers thématiques en ligne. ➤ nouveausouffle-asso.com

Petits Frères des Pauvres

Association qui lutte contre l'isolement et la solitude des personnes âgées, prioritairement les plus démunies, et s'engage dans une relation d'accompagnement avec ces personnes.

➤ petitsfreresdespauvres.fr/nos-actions/apporter-une-presence/maladie-grave-fin-de-vie



Plateformes d'information

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) déploie et accompagne une pluralité d'actions destinées aux proches aidants dans le cadre des missions qui lui ont été progressivement confiées.

➤ <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires/soutien-aux-proches-aidants>

Centr'aider

Site ressources des aidants en Île-de-France pour faciliter leur quotidien.

➤ centraider.fr

France services

En cas de besoin d'aide pour des démarches administratives, France services est un guichet unique donnant accès dans un seul lieu aux principaux organismes de services publics : Finances publiques, Point justice, France Rénov', France Travail, La Poste, Assurance retraite, Assurance maladie, Allocations familiales, Mutualité Sociale Agricole... Des conseillers France services vous accompagnent dans vos démarches du quotidien. Aujourd'hui, plus de 2 600 France services sont présents sur le territoire. ➤ france-services.gouv.fr

Haute Autorité de Santé (HAS)

Autorité publique indépendante à caractère scientifique, la Haute Autorité de santé (HAS) vise à développer la qualité dans le champ sanitaire, social et médico-social, au bénéfice des personnes. Elle travaille aux côtés des pouvoirs publics dont elle éclaire la décision, avec les professionnels pour optimiser leurs pratiques et organisations, et au bénéfice des usagers dont elle renforce la capacité à faire leurs choix. Elle a été créée par la loi du 13 août 2004 relative à l'Assurance maladie.



Parmi les publications: *Covid-19 - Fin de vie des personnes accompagnées par un établissement ou service social ou médico-social*:

👉 has-sante.fr/jcms/p_3183098/fr/covid-19-fin-de-vie-des-personnes-accompagnees-par-un-etablissement-ou-service-social-ou-medico-social

Les directives anticipées concernant les situations de fin de vie:

👉 has-sante.fr/jcms/c_2619437/fr/les-directives-anticipees-concernant-les-situations-de-fin-de-vie

👉 has-sante.fr

Institut National du Cancer (INCa)

Le site de l'Institut National du Cancer (INCa), en plus des informations disponibles pour mieux comprendre les cancers, recense (de façon non exhaustive) des associations et des lieux d'information dédiés aux patients suivis pour un cancer et à leurs proches afin de les accompagner ou de les soutenir tout au long de la maladie.

👉 e-cancer.fr/Patients-et-proches/Demarches-sociales/ Carte-des-associations-et-des-lieux-d-informations

Un dictionnaire de A à Z expliquant les mots liés au cancer est également disponible: 👉 e-cancer.fr/Dictionnaire/A

La vie, la mort... On en parle ?

Portail internet pour parler de la fin de vie, de la mort et du deuil aux enfants et adolescents et accompagner les situations auxquelles ils peuvent être confrontés. 👉 lavielamortonenparle.fr

Ma boussole aidants

Plateforme d'informations et d'accès à des solutions de répit géolocalisées en fonction de la situation de l'aidant et de la personne accompagnée; un simulateur permet de connaître les aides possibles et les démarches à suivre pour en faire la demande.

👉 maboussoleaidants.fr



Métropole aidante (métropole de Lyon)

Association qui regroupe l'ensemble des acteurs intervenant dans le champ de l'aide aux aidants sur le territoire de la métropole de Lyon et propose informations et solutions pour tous les aidants de cette métropole. [↗ metropole-aidante.fr](http://metropole-aidante.fr)

Plateforme de soutien et d'accompagnement des proches aidants (PSAPA)

Ce projet de plateforme pédagogique de soutien et d'aide aux proches aidants qui accompagnent un parent en fin de vie à domicile est co-porté par l'ADMR, 1^{er} réseau national associatif de service à la personne et Kariateam, spécialiste de la pédagogie numérique, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Cette plateforme propose gratuitement, après avoir complété un formulaire en ligne, des vidéos et informations mêlant des histoires vécues par des aidants et des éclairages scientifiques d'experts sur différents thèmes d'intérêts (surmonter l'annonce de la fin de vie, les dispositifs législatifs, les aides existantes, concilier vie professionnelle, sociale et rôle d'aidant, mon proche est décédé : que dois-je faire...).

[↗ psapa-kariateam.talentlms.com](http://psapa-kariateam.talentlms.com)

Pour les personnes âgées

Ce portail propose de nombreuses ressources au sein de différentes rubriques telles que Travailler et aider un proche :

[↗ https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/travailler-et-aider-un-proche#categoryTitle](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/solutions-pour-les-aidants/travailler-et-aider-un-proche#categoryTitle)

et plusieurs types d'annuaires : services des départements en charge des aides aux personnes âgées, points d'informations locaux, EHPAD, résidences autonomie, services d'accueil familial, service d'aide et de soins à domicile :

[↗ https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/annuaires)



Savoir être aidant

Formation en ligne, gratuite, ouverte à tous qui permet d'aborder avec plus de sérénité le rôle d'aidant.

➤ savoiretainant.fr

➤ Sante.fr : le site santé de référence en France

Ce site internet du service public d'information en santé a pour mission la diffusion gratuite et la plus large d'informations relatives à la santé et aux produits de santé, notamment à l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale auprès du public. Les informations sont adaptées et accessibles aux personnes handicapées. Il est constitué avec le concours des caisses nationales d'assurance maladie, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, des agences et des autorités compétentes dans le champ de la santé publique et des agences régionales de santé.

Santé Info Droits

Ligne d'informations juridiques et sociales constituée de juristes et avocats qui ont vocation à répondre à toutes questions en lien avec le droit de la santé.

Elle a été créée par France Assos Santé, l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé.

➤ france-assos-sante.org/sante-info-droits

➤ Service public.fr

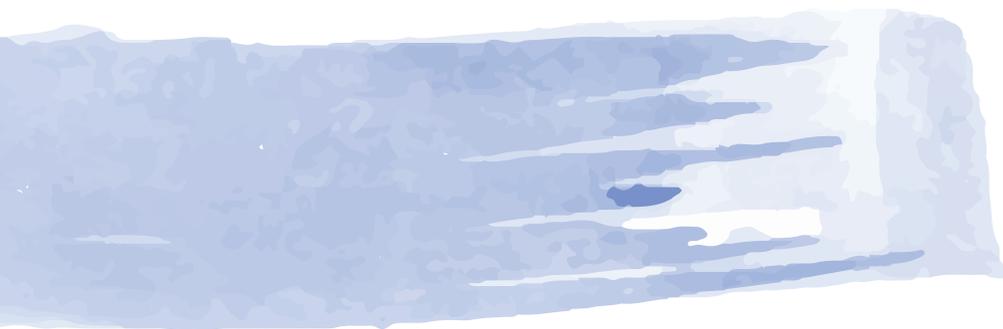
Site officiel de l'administration française qui permet d'accéder gratuitement à des fiches pratiques en ligne pour effectuer des démarches étape par étape en fonction de votre situation. Depuis ce site, il est possible de demander à être appelé par l'équipe « Allô Service Public », un service de renseignement administratif. ➤ service-public.fr



Sida Info Service

Plateforme de réponses aux questions les plus fréquentes sur le virus du Sida, la prévention, le dépistage, la transmission, les symptômes, l'aide aux aidants... Et par téléphone, au 0800 840 800 (appel et service gratuit, depuis un téléphone fixe ou mobile, 24h/24 - 7 jours/7) : informations, orientation, écoute, dans le respect de l'anonymat. Appel depuis l'étranger : 00 33 1 41 83 42 77 (coût de l'appel à la charge de l'appelant).

➤ sida-info-service.org/vieillir-avec-le-vih-est-une-longue-croisiere





Sélection de brochures

Besoin de répit : 17 fiches-repère des principales solutions de répit proposées à l'échelle nationale et dans les territoires. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

➤ <https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/tout-savoir-sur-les-centres-dinformation-et-de-conseil-sur-les-aides-techniques>

Guide de préparation de la fin de la vie des personnes en situation de handicap.

Articuler notre action de proches-aidants et de professionnels pour faciliter l'autodétermination jusqu'au bout de la vie. Centre Régional d'Etudes d'Actions et d'Informations (CREAI) Bourgogne-Franche-Comté, 2023.

➤ udaf73.fr/ludaf-73-presente-le-guide-de-preparation-de-la-fin-de-vie-en-situation-de-handicap

Guide pour mieux accompagner son proche dans la réponse à ses besoins et conseils pour l'accompagnement d'une personne en situation de handicap. APF France Handicap.

➤ apf-francehandicap.org/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959

Guide Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer. Institut National du Cancer, Cancer Info, 2006.

Guide Vivre pendant et après un cancer. Institut National du Cancer, Cancer Info, 2023.



Guide d'information La dépression, en savoir plus pour en sortir. Santé Publique France /INPES, 2007.

➤ unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/06-2023/INPES%20guide%20d%C3%A9pression_1.pdf

Le cahier de l'aidant.e, de la famille et des amis. Maison médicale Jeanne Garnier, Association Demain, 2022.

➤ jeanne-garnier.org

Les soins de bouche. Collège national des acteurs en soins infirmiers, Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, groupe de travail Soins de bouche, 2022.

➤ sfap.org/actualite/plaquette-soins-de-bouche





Pour en savoir plus sur l'organisation de l'offre de soins palliatifs en France



Pour en savoir plus sur l'organisation de l'offre de soins palliatifs en France

L'infographie suivante présente l'offre graduée de soins palliatifs en France (en établissements de santé avec hébergements ou à domicile) selon les trois situations de santé de la personne malade :

- 1 Lorsque sa situation est stable et non complexe et/ou nécessite des ajustements ponctuels
- 2 Lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire
- 3 Lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale forte/instable

Légende de l'infographie 1 :

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

ERRSPP : Équipe ressource régionale en soins palliatifs pédiatriques

MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique

SAAD : service d'aide et d'accompagnement à domicile

SPASAD : Services Polyvalent d'Aide et de Soins à domicile

SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile

SMR (ancien SSR) : Soins Médicaux et de Réadaptation

USLD : Unité de soins de longue durée



1

Prise en charge de niveau 1 : lorsque sa situation est stable et non complexe et/ou nécessite des ajustements ponctuels

Établissement de santé avec hébergements



Lits en MCO,
SMR et USLD



Appui des équipes
expertes en soins
palliatifs
EMSP, ERRSPP



Domicile

(prise en charge ambulatoire –
avec hébergement)



Équipe professionnelle
de santé de proximité
organisée autour
du binôme médecin
généraliste - infirmier



Service autonomie
à domicile
SSIAD, SPASAD, SAAD



Appui des équipes
expertes en soins
palliatifs
EMSP, ERRSPP



2

Prise en charge de niveau 2 : lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale intermédiaire

Établissement de santé avec hébergements



LISP
(en MCO et SMR)

Domicile (prise en charge ambulatoire – avec hébergement)



**Professionnels
de niveau 1**



**Appui des équipes
expertes en soins
palliatifs**
EMSP, ERRSPP



HAD
en lien avec les
professionnels
de niveau 1

Légende des infographies 2 et 3 :

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

*ERRSPP : Équipe ressource régionale en
soins palliatifs pédiatriques*

HAD : Hospitalisation à domicile

LISP : Lit identifié de soins palliatifs

MCO : Médecine, chirurgie, obstétrique

*SMR (ancien SSR) : Soins Médicaux et de
Réadaptation*



**Appui des équipes
expertes en soins
palliatifs**
EMSP, ERRSPP



3

Prise en charge de niveau 3 : lorsque sa situation est de complexité médico-psycho-sociale forte/instable

Établissement de santé avec hébergements



USP
(en MCO et SMR)



**Appui des équipes
expertes en soins
palliatifs**
EMSP, ERRSPP
en prévision du
déploiement du projet
de vie et de soins
au-delà du séjour
hospitalier

Domicile (prise en charge ambulatoire – avec hébergement)



HAD
en lien avec les
professionnels de
niveau 1



**Appui des équipes
expertes en soins
palliatifs**
EMSP, ERRSPP



Professionnels de niveau 2
si coordination et
mobilisation au lit du malade
effective et médicalisée
24h/24



Dans quelle situation une hospitalisation à domicile (HAD) est envisagée ?

Une HAD n'est pas envisageable si la personne est seule au domicile, surtout si elle n'est pas en état physique ou cognitif de donner l'alerte en cas de problème.

L'hospitalisation à domicile (HAD) est une hospitalisation à temps complet au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne (chez elle ou dans un établissement social ou médico-social). L'HAD dispose des compétences nécessaires pour assurer une prise en charge palliative à domicile. À défaut, elle s'appuie sur une équipe mobile (EMSP) ou une équipe ressource régionale de soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP).

Une seule équipe qui assure l'HAD intervient généralement sur un territoire, il n'est donc pas toujours possible d'en choisir les professionnels. Les coordonnées des structures d'HAD sont répertoriées sur le site internet Trouver son HAD, publié par le groupe inter-fédérations HAD-EHPAD.

➡ trouversonhad.fr

Une hospitalisation dans un établissement de santé peut être souhaitable si la situation de la personne malade en HAD s'aggrave, face à des symptômes persistants, difficiles à contrôler, ou face à une situation de crise complexe qui nécessite une réévaluation de sa situation et de son accompagnement. Cette hospitalisation peut être également nécessaire en cas de besoin de répit pour la personne malade ou ses proches.

Plateforme d'information sur les droits en fin de vie

Une plateforme d'information du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie joignable au **01 53 72 33 04** apporte des informations, une écoute, et des conseils sur les droits des personnes malades et des aidants confrontés à la fin de vie (recherche d'une structure de soins palliatifs, directives anticipées, personne de confiance, sédation profonde et continue jusqu'au décès...).

Vous pouvez également envoyer votre message à la plateforme par courriel à contact@spfv.fr ou utiliser le formulaire de contact pour être rappelé gratuitement.

parlons-fin-de-vie.fr



Ce guide a été réalisé avec le soutien du ministère chargé de la santé.