



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# Accompagner un proche en fin de vie

Mardi 21 Novembre 2023



# Au programme

Aidant.es et fin de vie : contexte et enjeux

Comment accompagner son proche ?

Questions / Réponses

# Les intervenantes



**Morgane Hiron**

Déléguée Générale du  
**Collectif Je t'Aide**



**Clothilde Lorrière**

Chargée de mission  
**Centre National Fin de Vie Soins  
Palliatifs**

# Fonctionnement



**1h ensemble**

Sur YouTube, Facebook, LinkedIn et Twitter



**Des questions ?**

Posez vos questions en commentaires des live !

Avec le soutien de





# Le Collectif Je t'Aide

# 33 structures adhérentes



## Et des membres physiques

*(aidant·es, ancien·nes aidant·es, professionnel·les...)*

# 3 objectifs



Défendre et améliorer les droits des aidant·es

Plaidoyers, études, co-construction des politiques publiques



Rendre visibles les aidant·es

Campagnes de communication, médias,



Transformer la société

Mobilisation Journée Nationale des Aidant·es, appel à projets, information et sensibilisation...





Aidant.e :  
De quoi parle-t-on ?



## Définition des aidant.es

Les aidant.es sont toutes les personnes aux liens étroits et stables, **résidant ou non sous le même toit** que le·la ou les proches aidé·es, qui lui viennent en aide, de manière régulière et fréquente, **à titre non professionnel**, pour accomplir tout ou partie des **actes ou des activités de la vie quotidienne**.

# Tâches effectuées par les aidant.es

Ecouter, soutenir

Se renseigner sur la pathologie, les traitements...

Programmer et accompagner : aux rendez-vous médicaux

Tâches domestiques: courses, ménage, cuisine....

Effectuer les démarches administratives : aides financières, impôts,

Gérer les finances

Trouver et coordonner : professionnel.les à domicile ou structures

# Chiffres clés sur les aidant.es

**11 millions**

d'aidant.es

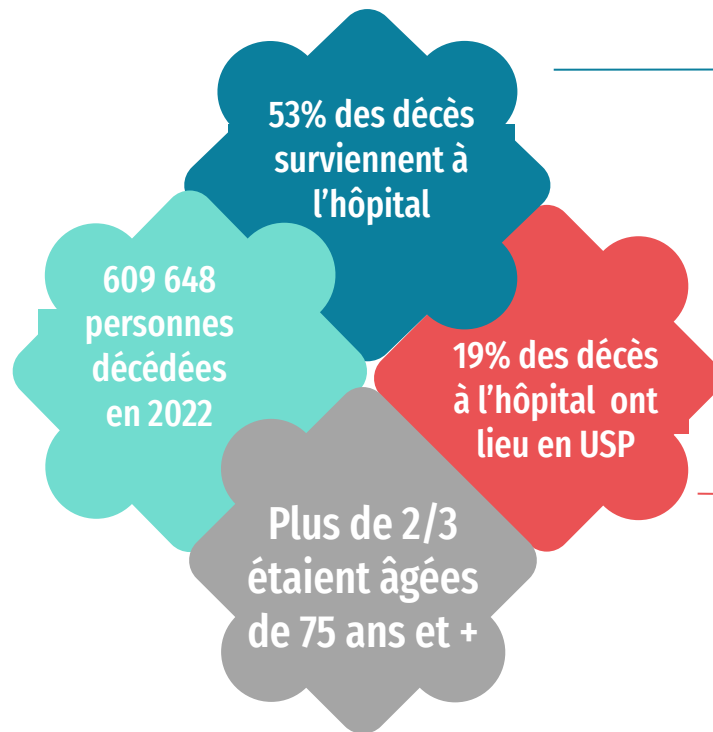
**60%**

De femmes

**70%**

En activité professionnelle

# Chiffres clés sur la fin de vie



24% à domicile et  
13% en EHPAD

USP : Unités de  
Soins Palliatifs

Source : CNSPFV 2022

# Aider un.e proche en fin de vie

## Communication

Adapter sa communication, trouver de nouvelles manières de communiquer

## Douleur

Aider son proche, l'assister dans ses choix

## Alimentation

Eviter les fausses routes, nausées, refus de manger...

## Rôle particulier

Auprès des professionnel.les de santé, de la famille

## Démarches spécifiques

Directives anticipées, désignation de la personne de confiance, obsèques...

# Après le décès

- Le deuil
- Les démarches administratives
- Le rôle d'ancien aidant



# Contexte et enjeux



# 5 lois

Loi Neuwirth Soins palliatifs Loi Kouchner Loi Léonetti Loi Claeys-Leonetti

Projet  
de loi

1995

1999

2002

2005

2016

2023

Recevoir des  
soins pour  
soulager la  
douleur

Accès aux soins  
palliatifs et  
accompagnement et de  
fin de vie

Droit d'être  
informé  
et de refuser un  
traitement

Droit de désigner  
une personne de  
confiance

\* Directives  
anticipées  
\* Interdiction de  
l'obstination  
déraisonnable  
\* Procédure  
collégiale pour  
limiter et arrêter  
le traitement

Droit d'accès à la  
sédation profonde et  
continue jusqu'au  
décès

Directives anticipées  
s'imposent et sont  
valables à vie

Témoignage personne  
de confiance prévaut

# Projet de loi en cours

- **2022** : Lancement d'un **débat national** sur la fin de vie
- **Avril 2023** : Conclusion de la **convention citoyenne sur la fin de vie** : rapport en faveur de l'aide active à mourir (suicide assisté avec exception d'euthanasie)
- Mobilisation de toutes les parties prenantes (avis et rapports): Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), Académie de médecine, Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM), Cour des Comptes, Commission aux affaires sociales de l'Assemblée Nationale (rapport Falorni) et idem au Sénat
- **Fin d'année 2023** : Présentation en Conseil des Ministres  
Renforcement de l'accompagnement palliatif et de la lutte contre la douleur, dépénalisation de l'accompagnement l'« aide à mourir » demandée par les personnes majeures souffrant d'une maladie incurable, entraînant des souffrances réfractaires et dont le pronostic vital ne dépasse pas une année.



Comment  
accompagner son  
proche ?

# Accompagner son proche en fin de vie

Anticiper avec son proche

S'informer

Se former

Se faire accompagner

# Anticiper avec son proche

## Les outils juridiques

Directives anticipées et personne de confiance

## Parler sur la fin de vie

Personnes, lieu, traitement, projets...

## Evoquer l'après

Dons d'organes et de tissus, obsèques, testament....

# Directives anticipées

- Pour qui ? Toute personne majeure
- Pourquoi ? Exprimer ses volontés pour les faire valoir dans le cas où elle ne serait plus en capacité de s'exprimer

# Contenu des directives anticipées

- Souhait (ou non) de bénéficier **d'une sédation profonde et continue** jusqu'au décès pour les derniers jours de vie, en cas de symptômes d'inconfort (douleur, détresse respiratoire, autre...) échappant à tout traitement
- **Alimentation artificielle** : si le patient en phase terminale ne peut plus s'alimenter, il est en droit d'accepter ou de refuser une **alimentation artificielle** (*par sonde naso-gastrique, gastrostomie d'alimentation ou nutrition parentérale*) à condition que celle-ci soit indiquée sur le plan médical
- **Volonté (ou non) d'une assistance respiratoire**, d'une réanimation, d'une nutrition et/ou hydratation artificielles, d'une dialyse, etc...
- **En toute fin de vie**, le patient peut souhaiter que l'on poursuive des traitements ou souhaitera bénéficier de soins palliatifs pour une meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès
- Désignation d'une **personne de confiance**

# Rédaction des directives anticipées

- Rédigées sur papier libre daté et signé ou sur un modèle prédéfini
- Disponible sur le site du CNSPFV



# Personne de confiance

- **Qui ?** Parent, proche ou médecin traitant
- **Quel rôle ?** Soutien, accompagne et vous représente. Devient porte parole du patient et sera consultée en priorité par les soignant.es si la personne ne peut plus exprimer sa volonté
- **Comment ?**
  - Par écrit sur papier libre ou sur mon espace santé
  - OU
  - Dans le cadre de la rédaction de ses directives anticipées
- Personne de confiance doit signer

# Parler de sa fin de vie

- **Lieu** (*domicile, hôpital, EHPAD...*)
- **Les traitements ou les examens qu'elle voudrait ou non recevoir**
- **Personnes présentes à ses côtés**
- **Projets : voyage, réunion familiale....**

# Les choix de fin de vie

- **Quand la personne malade est consciente** : peut refuser un traitement, même si sa vie est en danger
- **Quand la personne malade ne peut plus s'exprimer** :
  - A désigné (ou non) une **personne de confiance**
  - A rédigé (ou non) ses **directives anticipées**
  - **Procédure collégiale** : peut être demandé par le médecin, l'équipe médicale, la famille et les proches sur le fondement des directives anticipées dont ils seraient dépositaires
  - **Composition de la procédure collégiale** : équipe de soins + médecin extérieur au service
  - **Décision finale** : appartient au médecin référent de la personne

# Sédation profonde et continue

- **Définition** : endormir profondément une personne, par une analgésie et l'arrêt des traitements de maintien en vie
- **2 types** :
  - Symptomatiques proportionnées : pour soulager un symptôme
  - Jusqu'au décès : maintenue jusqu'au décès
- **Qui est concerné ?** Les personnes atteintes d'une maladie grave et incurable, dont le pronostic vital est engagé à court terme, pour soulager ou prévenir une souffrance réfractaire
- **Peut être demandée** :
  - Sur demande du patient
  - Sur proposition médicale

# Parler de l'après

- **Dons d'organes et de tissus** (*principe de consentement présumé*)
- **Obsèques**
- **Testament**

## 2 missions principales du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie :

- Contribuer à une **meilleure connaissance des soins palliatifs et des conditions de la fin de vie**
- Contribuer à la **diffusion des dispositifs relatifs aux directives anticipées** et à la désignation des personnes de confiance, de la démarche palliative et des pratiques d'accompagnement

# Un site internet : [parlons-fin-de-vie.fr](http://parlons-fin-de-vie.fr)



Fin de vie Soins Palliatifs CENTRE NATIONAL

Rechercher...

Le rapport d'activité La plateforme d'information

Je m'intéresse à la fin de vie Informations et démarches La fin de vie en pratique Structures et aides existantes Je suis un proche Aider et être aidé Les situations de fin de vie Cancer, AVC, Alzheimer, etc Qui sommes-nous ? Le Centre et ses actualités

Portail documentaire

## Convention citoyenne sur la fin de vie

Le rôle du Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs

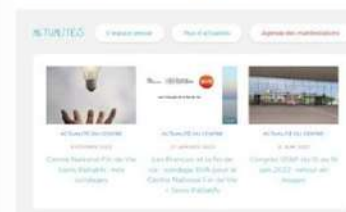
Consultez le communiqué de presse

Faites défiler votre souris pour en voir plus

**Vos questions**  
Accompagner et dialoguer autour de la fin de vie ? Les aides pour les proches ? L'obstination déraisonnable ? La

**Exprimer ma volonté**  
- Le cadre législatif de la fin de vie  
- Les directives anticipées  
- La personne de confiance

**Restez informé**  
Abonnez-vous à notre newsletter



ACTUALITES

Le communiqué de presse Plus d'actualités Apprenez des manifestations

**Le rôle du Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs**  
Le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs a été créé le 1er septembre 2018. Son rôle est de coordonner et de soutenir les actions des Centres Régionaux de Soins Palliatifs.

**Le rapport d'activité**  
Le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs a publié son rapport d'activité 2018-2020.

**Le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs**  
Le Centre National Fin de Vie - Soins Palliatifs a été créé le 1er septembre 2018.



**Vos questions**

Accompagner et dialoguer autour de la fin de vie ? Les aides pour les proches ? L'obstination déraisonnable ? La personne de confiance ?

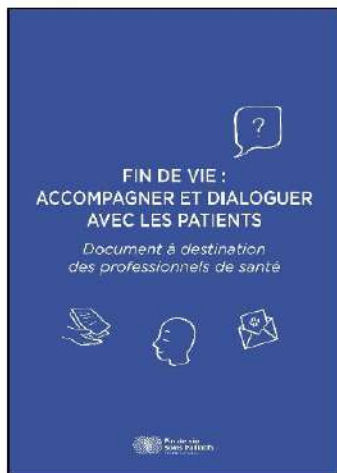
Demander

**Glossaire Les mots de la fin de vie**



# Des infographies pour accompagner et dialoguer autour de la fin de vie

## A destination des professionnels de santé



Fin de vie : quel est le rôle des professionnels de santé ? .....

Les soins palliatifs .....

Parler de la fin de vie aux patients .....

Directives anticipées : accompagner un patient dans sa réflexion .....

Aider les patients à désigner leur personne de confiance .....

L'interdiction de l'obstination déraisonnable .....

Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès .....

## A destination du grand public



Parler de la fin de vie .....

Quels droits pour la fin de vie ? .....

Les soins palliatifs .....

Les directives anticipées .....

La personne de confiance .....

Qu'appelle-t-on obstination déraisonnable? .....

La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès .....

Quelles sont les aides pour les proches aidants? .....



# Un annuaire des structures accessible sur le site internet parlons-fin-de-vie.fr

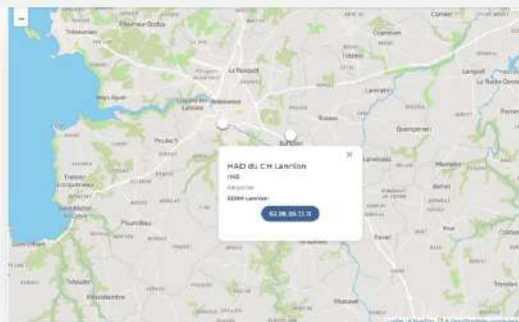
Annuaire des structures  
de soins palliatifs et  
d'accompagnement de fin  
de vie

Géolocalisez et trouvez les coordonnées

Accédez à l'annuaire



Faites défiler votre souris pour en voir plus



**Fin de vie  
Soins Palliatifs**  
CENTRE NATIONAL

# Ressources du CNSPFV



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

Infographies, guides, annuaires,  
ressources documentaires,

Podcast

« Jusqu'à la fin »

Plateforme d'information

01 53 72 33 04

Adresse mail

[contact@spfv.fr](mailto:contact@spfv.fr)



# Concernant les jeunesaidant.es

## Pour les jeunes aidant.es :

Association JADE (Jeunes Aidants Ensemble)



Pour les adultes en contact avec des jeunes aidants (parents, professeurs, professionnel.les de santé/social)

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



LA VIE, LA MORT...  
ON EN PARLE ?



# Se former

- Formation « **Derniers secours** »
- Animé bénévolement par un **binôme soignant/non-soignant** expérimenté en soins palliatifs
- En présentiel (6h) ou distanciel (4h)

- **4 thèmes :**

- « La mort fait partie de la vie »
- « Anticiper et se préparer »
- « Soulager les souffrances »
- « Dire adieu »

- Informations ressources, références et contacts locaux

-> Plus d'informations et inscriptions gratuites sur le site: <http://www.derniers-secours.fr/>

# Se faire accompagner

**Professionnel.les de santé**

Médecins, psychiatres, psychologues...

Annuaire sur

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/carte-interactive-des-structures-de-soins-palliatifs/>

**Bénévoles d'accompagnement**

Annuaire sur <https://sfap.org/annuaire>

**Associations d'aidant.es et de patient.es**

**Soutien psychologique**

**Vos droits**

<https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/>

# Vos droits

## Les congés disponibles :

**Congé de solidarité familiale :** personne en fin de vie

**Congé de proche aidant :** personne âgée (GIR 1 à 4) ou en situation de handicap

**Congé de présence parentale :** enfant malade

**Congés supplémentaires :** dons de jours de congés...

## S'informer sur ses droits sur :

- ☐ <https://www.service-public.fr>
- ☐ <https://www.france-assos-sante.org/sante-info-droits/>
- ☐ **Représentant.es d'usagers sur** : annuaire sur les sites des Agences Régionales de Santé

# Et apres ?

- Associations de deuil
- Groupes d'échanges

# Ressources



<https://associationjetaide.org>



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



LA VIE, LA MORT...  
ON EN PARLE ?

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

<http://www.derniers-secours.fr/>



<https://www.maboussoleaidants.fr>



<https://www.service-public.fr>

<https://fondation-grandouest.mutualia.fr/>





# Prochain rendez-vous

Visuel à insérer