

Odella.fr

LIVRE BLANC



# ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE D'UN PROCHE

GUIDE ET SUPPORT ÉMOTIONNEL  
À DESTINATION DES AIDANTS FAMILIAUX



Aides & démarches  
officielles

Conseils  
pratiques

Fiches  
téléchargeables

Questionnaires  
& tests

# SOMMAIRE



## **CHAPITRE 1** **LE CHEMIN POUR DEVENIR** **UN AIDANT FAMILIAL DE** **CONFIANCE : RÔLE, DÉFIS** **ET RESSOURCES**

**P. 6** Décrypter la mission essentielle de l'aidant familial pour un soutien inestimable

**P. 8** Les défis héroïques des aidants familiaux : surmonter les obstacles pour offrir un soutien inestimable

**P. 10** Le soutien en action : ressources pratiques pour les aidants familiaux

## **CHAPITRE 2** **LE CHEMIN DE L'ÉQUILIBRE :** **LES CLÉS DE L'HARMONIE** **EN TANT QU' Aidant**

**P. 22** L'aidant éclairé : les 9 principes du bien-être

**P. 26** Votre aventure en tant qu'aidant familial : une histoire inoubliable marquée par l'amour

## **CHAPITRE 3** **BIEN VIVRE, VIVRE CHEZ SOI :** **L'ART D'ADAPTER LE LOGEMENT** **DE VOTRE PROCHE**

**P. 30** Comprendre la perte d'autonomie pour agir

**P. 32** Observer pour mieux aider : l'évaluation des besoins

**P. 34** Passage à l'action : adapter le domicile pour le confort et la sécurité de votre proche

**P. 38** Rester vieillir chez soi : les aides de l'Etat

**P. 40** Le chemin vers l'EHPAD : évaluer les avantages de cet hébergement

**P. 42** Le chemin vers l'EHPAD : connaître les inconvénients

## **CHAPITRE 4** **PERTE D'AUTONOMIE** **ET ÉMOTIONS : SOUTENIR** **ET AVANCER VERS LE RÉCONFORT** **ET LA RÉSILIENCE**

**P. 46** Sérénité mentale : soutenir votre proche face au chamboulement émotionnel de la perte d'autonomie

**P. 48** Vivre avec la perte d'autonomie : l'encouragement et l'optimisme au service de votre proche

## **CHAPITRE 5** **PROTÉGER AVEC SAGESSE :** **LES OPTIONS LÉGALES POUR** **PRÉSERVER LES INTÉRÊTS** **DE VOTRE PROCHE**

**P. 54** La clé de la protection : distinguer curatelle et tutelle en toute simplicité

**P. 61** Maîtrisez les rouages : la gestion financière et légale en tant que curateur ou tuteur

## **CHAPITRE 6** **CES MOTS QUI COMPTENT :** **ÉCOUTER, COMPRENDRE, AGIR** **POUR ANTICIPER LA FIN DE VIE**

**P. 68** Le dialogue sur la fin de vie : clé de l'anticipation

**P. 71** Volontés de fin de vie : l'essentiel à connaître

**P. 75** Faciliter les conversations cruciales : exprimer les désirs en fin de vie

**P. 78** Écoute active : le pilier du respect des souhaits de votre proche

**P. 80** Ensemble dans les décisions : respecter les choix de votre proche

**P. 82** Directives anticipées : les démarches précises

# INTRODUCTION



La vie est un voyage rempli de souvenirs, d'expériences et d'émotions.

Nous aspirons à en profiter pleinement, entourés de nos proches, quelle que soit l'étape où nous nous trouvons. Bien que la fin de vie soit un sujet parfois tabou dans notre société, aussi délicat soit-il, il est essentiel de l'aborder pour préparer le dernier chapitre de la vie d'un proche dans le respect de ses souhaits.

Parfois, les questions sur la fin de vie se posent plus tôt que prévu, en raison d'une maladie, d'un accident soudain, ou simplement par prévoyance.

C'est peut-être l'une de ces raisons qui vous a conduit à ce livre blanc sur l'anticipation de la fin de vie d'un proche que vous aimez. De nombreuses interrogations peuvent surgir, dont celles entourant le rôle d'aidant familial, et vous ressentez sans doute le besoin d'être accompagné dans cette démarche.

Ce livre blanc se veut pratique, conçu pour vous aider à comprendre, agir, réagir et communiquer avec votre proche dans cette étape de la vie en tant qu'aidant. Nous mettons à votre portée de nombreuses informations sous forme de fiches téléchargeables : modèles de lettres à envoyer, documents utiles et questionnaires à remplir seul ou en duo.



Cette icône apparaîtra par endroits, au sein du livre blanc, mais également en haut à droite de certaines fiches téléchargeables. Dès que vous la verrez, vous serez invité à compléter un document avec votre proche, pour qu'ensemble, vous dessiniez le chemin le plus approprié pour la fin de sa vie.

Nous aspirons à contribuer à une discussion plus ouverte sur la fin de vie, de manière que les familles puissent profiter pleinement de chaque instant sans être accablées par des préoccupations organisationnelles, éprouvantes sur le plan émotionnel et physique.

Cet ouvrage, c'est un lien entre vous et la personne que vous aimez et soutenez. Nous espérons sincèrement qu'il vous sera utile et réconfortant tout au long de votre histoire.

Avec bienveillance,

**L'équipe d'Odella.fr**



# CHAPITRE 1



## LE CHEMIN POUR DEVENIR UN AIDANT FAMILIAL DE CONFIANCE : RÔLE, DÉFIS ET RESSOURCES



### Quiz : êtes-vous aidant pour votre proche ?

**1.** Quelle aide lui apportez-vous ?

- Les courses
- Les rendez-vous médicaux
- Le ménage
- Les promenades
- La discussion

**2.** A quelle fréquence lui rendez-vous visite ou l'assistez-vous ?

- Tous les jours
- Très souvent
- Souvent
- Pas assez souvent
- Une fois par mois

**3.** Votre proche vous demande-t-il de l'aide à vous plus qu'aux autres membres de la famille ?

- Oui
- Non

#### Réponses :

1. Trois cases cochées ou plus : vous êtes aidant naturel
2. L'une des trois premières réponses ? Vous êtes aidant naturel.
3. Oui : vous êtes aidant naturel.

# DÉCRYPTER LA MISSION ESSENTIELLE DE L'AIDANT FAMILIAL POUR UN SOUTIEN INESTIMABLE

Vous souhaitez [accompagner un proche](#) dans l'anticipation de la fin de vie ? Vous adoptez alors la posture d'aidant familial. Ce temps précieux mis à la disposition de votre proche dans le besoin vous place comme **une personne de confiance à ses côtés, un repère, un pilier de son quotidien**. Il est courant que certaines personnes prennent les choses en main et aident, naturellement, certains membres de leur famille à surmonter la perte d'autonomie et à prendre soin d'eux.

Le gouvernement français a officiellement reconnu le statut d'aidant familial ou proche aidant par le biais de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015<sup>1</sup> relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Cette loi définit la notion de « proche aidant » d'une personne en fin de vie.

## ■ Qui peut être aidant ?

Un aidant familial peut alors être :

**LE CONJOINT**

**LE PARTENAIRE DE PACS**

**UN PARENT**

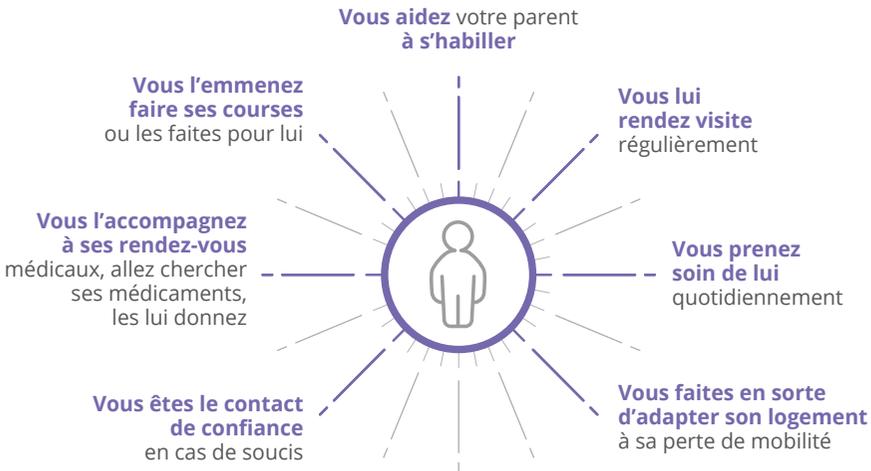
**UN ALLIÉ OU UNE PERSONNE VIVANT AVEC ELLE,**  
dont les liens établis sont étroits, stables. Les amis, les voisins entrent désormais dans le périmètre

**TOUTE PERSONNE L'AIDANT QUOTIDIENNEMENT**  
dans les actes de la vie, à titre non professionnel

<sup>1</sup> Lien vers [LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement \(1\) - Légifrance \(legifrance.gouv.fr\)](#)

## ■ Quels sont les actes quotidiens d'un aidant ?

Vous êtes aidant lorsque, par exemple :



**A NOTER :** *il est possible de devenir aidant familial salarié. Cela signifie que votre proche vous rémunère pour l'aide que vous lui apportez et éventuellement la perte de salaire résultant d'une réorganisation de votre temps de travail personnel. Le paiement s'effectue alors directement entre vous et votre proche, par le biais de chèques CESU (après déclaration auprès de l'URSSAF).*



CONSULTEZ LA FICHE 1.1



### Je souhaite devenir aidant familial :

Envoyez une **lettre recommandée avec accusé de réception** au conseil départemental



**Attestez sur l'honneur** être l'aidant familial de votre proche.



**Joignez les certificats médicaux** attestant la nécessité d'une présence quotidienne auprès de votre proche.



Précisez la **nature de la relation**.



**Listez les actes** que vous accomplissez pour l'aider ainsi que **le temps que cela vous demande** (horaires).



Indiquez **sa pathologie**.



N'oubliez pas **les justificatifs de votre employeur** si vous devez adapter votre temps de travail (réduction ou arrêt).



**A NOTER :** *votre proche peut également faire cette demande pour vous. Dans ce cas de figure, il doit attester sur l'honneur de l'aide que vous lui apportez quotidiennement. Dès lors, vous pouvez tout à fait percevoir des dédommagements lorsque votre proche demande d'autres aides financières.*

# LES DÉFIS HÉROÏQUES DES AIDANTS FAMILIAUX : SURMONTER LES OBSTACLES POUR OFFRIR UN SOUTIEN INESTIMABLE

Les aidants familiaux sont confrontés à quelques défis dans l'accompagnement qu'ils offrent à leur proche. En effet, l'aide peut survenir à tout moment de la vie : à la suite d'une maladie, d'une perte de mobilité, avec l'âge et même à la suite d'un choc émotionnel ou d'une opération.

## ■ **Maintenir l'équilibre entre vie personnelle et responsabilité d'aidant**

Les aidants familiaux ne sont pas tous à la retraite puisqu'ils ont en moyenne 57 ans<sup>2</sup> ! L'un des défis rencontrés est alors de disposer du temps nécessaire pour aider son proche. Il faut pouvoir jongler entre les impératifs personnels, professionnels, familiaux. L'équilibre entre leur vie d'aidant et leur vie privée est parfois très difficile à maintenir.

## ■ **Gérer le stress et préserver la santé mentale**

Le rôle d'aidant engage émotionnellement la personne, parfois dans la plus grande des solitudes. Anxiété, angoisse, surmenage, peuvent se manifester et engendrer d'autres problèmes de santé si l'équilibre n'est pas maintenu.

## ■ **Prendre soin de sa santé physique**

Prendre soin d'un proche en fin de vie nécessite de se concentrer sur ses besoins à lui, parfois au détriment de ceux de l'aidant. Le stress, mais aussi certains mouvements liés aux soins peuvent engendrer des soucis de santé physique, des blessures plus ou moins graves, faute de formation sur les gestes et bonnes postures. Cela provoque parfois des troubles du sommeil, des douleurs au niveau du dos et des cervicales, des problèmes cardiovasculaires, des troubles immunitaires, entre autres.

<sup>2</sup> Lien vers « Répertoire des aidants » ([has-sante.fr](http://has-sante.fr))

## ■ Aider, malgré le manque de formation et de soutien

Devenir aidant familial demande de l'investissement mais aussi beaucoup de courage pour prendre en charge certains soins. Administrer des médicaments, lever, coucher, laver sont autant de soins à réaliser en sécurité, dans le respect et la dignité du proche, sans se blesser. Ces gestes nécessitent parfois de sortir de sa zone de confort et de briser les tabous, surtout lorsqu'il s'agit de l'hygiène.

## ■ Faire face aux difficultés financières

Être aidant a un impact sur la santé financière. En effet, encore actif, l'aidant doit parfois réduire son temps de travail pour prendre soin de son proche, au détriment d'une perte de salaire conséquente. Sans compter les frais de déplacement, les coûts généraux de la vie. L'envie de rendre le quotidien de l'aidé confortable et de dépenser sans compter pour son bien-être impacte le budget de l'aidant.

## ■ Surmonter l'isolement et le sentiment de solitude

Les aidants familiaux ont un quotidien prenant, qui, par la force des choses, les amène à s'isoler pour prendre soin de leur proche. Ce rythme effréné conduit forcément à renoncer à quelques plaisirs de la vie comme partager du temps avec les autres membres de sa famille, ses enfants, ses amis, sortir, répondre présent aux événements, etc. Mais il y a aussi le [sentiment de solitude lié à la charge émotionnelle](#) du quotidien de proche aidant : se sentir compris, soutenu, épaulé, demeure difficile quand son entourage n'est pas concerné ou n'a jamais vécu cette expérience.

## ■ Découvrir la complexité du système de santé

Bien que le système de santé français soit une chance, il n'en demeure pas moins complexe, surtout lorsqu'il s'agit de prendre en charge les formalités et les soins d'une tierce personne.

En quelques semaines ou quelques mois, l'aidant devient un véritable assistant médical pour son proche : il doit comprendre sa pathologie, échanger avec les médecins, s'adapter aux traitements proposés, suivre de près sa santé, parfois l'accompagner à des rendez-vous, l'aider à conserver sa mobilité, etc. Autant d'éléments qui demandent donc de nombreux réflexes pour obtenir des aides appropriées, se tourner vers les bons interlocuteurs, tout en gérant les assurances santé, les remboursements et le financement des soins.

# LE SOUTIEN EN ACTION : RESSOURCES PRATIQUES POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Quotidiennement, vous soulagez votre proche de bien des difficultés liées à son état de santé, sa perte de mobilité. Cette qualité d'aidant, si vous l'officialisez, vous octroie des droits et quelques avantages non négligeables. Pour [bénéficier de ces aides](#), il convient de respecter les conditions prévues par les différents organismes concernés.

**Quelles sont les aides disponibles pour les aidants familiaux ? Comment faire pour en profiter ? A qui vous adresser ?**

## ■ Le droit au répit

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement prévoit ce qu'on appelle le « droit au répit » pour les proches aidants. C'est une aide qui permet alors de déléguer temporairement la prise en charge du proche aidant pour se reposer, partir en congé. **L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** prévoit une aide financière permettant à l'aidant de financer tout ou partie de la solution de répit envisagée :

-  Un accueil de jour ou de nuit de la personne aidée en perte d'autonomie
-  Un hébergement temporaire en établissement ou en accueil familial
-  Un relais à domicile



CONSULTEZ  
LES FICHES  
1.2 ET 1.3



## Je souhaite bénéficier du droit au répit



Votre proche doit faire **UNE DEMANDE D'APA** au préalable.



### **ORGANISME : CONSEIL DÉPARTEMENTAL**

Il convient de vous renseigner sur l'organisme précis à contacter en fonction du lieu où réside votre proche.  
Service en ligne ou formulaire papier à remplir.



### **CONDITIONS :**

- Être âgé de **60 ans ou plus** ;
- **Résider en France** de façon stable et régulière ;
- **Être en perte d'autonomie**, c'est-à-dire avoir un degré de perte d'autonomie évalué comme relevant du GIR 1, 2, 3 ou 4 par une équipe de professionnels du conseil départemental.



### **PIÈCES JUSTIFICATIVES :**

- **La photocopie d'un justificatif d'identité** (carte d'identité recto/verso, passeport, livret de famille). Si le demandeur est ressortissant d'un État situé hors de l'Union européenne, de l'Espace économique européen ou de la confédération suisse, il doit fournir une carte de résident ou un titre de séjour en cours de validité ;
- **Un relevé d'identité bancaire** (RIB) au nom du demandeur ;
- **La photocopie du dernier avis d'imposition** ou de non-imposition sur le revenu (toutes les pages) du demandeur ainsi que de celui de son conjoint (marié, pacsé, concubin) ;
- **Le certificat médical** pour demander l'APA avec ou sans demande de CMI (facultatif).

### **UNIQUEMENT SI VOUS ÊTES CONCERNÉ :**

- **La photocopie du jugement** de la mesure de protection ;
- Le cas échéant, **la photocopie du dernier relevé des taxes foncières** sur les propriétés bâties et sur les propriétés non bâties, relevé annuel d'assurance vie...



**A NOTER :** l'APA d'urgence peut être octroyée en fonction des situations nécessitant une aide immédiate, le temps que le dossier soit monté et validé. Une fois le plafond de l'APA atteint par le proche âgé, l'aide au répit se déclenche. Il s'agit d'une enveloppe d'environ 500 euros vous permettant de financer une solution de répit.

## ■ L'aide à domicile

En fonction du degré de dépendance de votre proche, ce dernier peut bénéficier de soutiens financiers pour faire appel à des [services d'aide à la personne](#). Parmi les services les plus fréquents, ceux d'une auxiliaire de vie (lever, coucher, repas), d'une aide-ménagère, le portage de repas, les services d'un infirmier à domicile... L'Allocation Personnalisée d'Autonomie (ou APA) permet de financer toutes ces aides.



*Comment évaluer le degré de dépendance d'un proche ?*

Une équipe médico-sociale ou le médecin traitant de votre proche s'occupe de cette évaluation sur la base d'observations et de questions. La grille GIR permet de jauger le niveau de dépendance d'un individu.



### **Je souhaite bénéficier de l'aide à domicile**



**ORGANISMES À CONTACTER : CAISSE DE RETRAITE, MAIRIE OU CCAS.**



Dès lors, vous pouvez bénéficier des aides proposées par la caisse de retraite de votre proche OU du département.



Lorsque votre proche dispose de l'APA, il ne peut pas percevoir d'aide à domicile.



**DANS CE CAS**, faites appel aux services d'emploi à domicile.



**CONSULTEZ LA FICHE 1.4**

**A SAVOIR :** Une majoration de l'APA existe dans le cas de figure où le proche a déjà atteint son plafond pour l'année en cours. Si votre proche est éligible à l'APA, il ne pourra pas recevoir les services d'une aide à domicile, financés par sa caisse de retraite.

## ■ L'Allocation Journalière du Proche Aidant (AJPA)

Cette allocation a été mise en place le 1<sup>er</sup> octobre 2020 pour permettre aux aidants familiaux de bénéficier d'un congé rémunéré pour prendre soin d'un proche en perte d'autonomie ou en situation de handicap. Ce congé fait suite à une réadaptation du temps de travail de l'aidant, salarié vivant en France dont le lien est étroit avec l'aidé, qui doit alors réduire ou arrêter son emploi pour s'occuper de son proche.

**Le montant correspond à un forfait à la journée ou à la demi-journée.**

Au 1<sup>er</sup> janvier 2024<sup>3</sup> :

- **64,40 €** par journée ;
- **32,22 €** par demi-journée.

Cette allocation est valable **66 jours sur l'ensemble de votre carrière professionnelle ou 22 demi-journées par mois.**



**A NOTER :** les retraités, les demandeurs d'emploi, les aidants rémunérés par leur proche via l'APA, et les bénéficiaires d'aides diverses non cumulables ne sont pas éligibles à l'AJPA.



### Je souhaite bénéficier de l'AJPA



Cerfa à remplir en ligne ou en version papier :  
**FORMULAIRE CERFA N°16108\*01.**



#### PIÈCES JUSTIFICATIVES À JOINDRE AU DOSSIER :

- **Une copie de la décision d'attribution** de l'allocation personnalisée d'autonomie du Conseil départemental.

**OU**

- Lorsque la personne en bénéficie déjà, une **copie de la décision d'attribution de la majoration pour aide constante** d'une tierce personne.



**CONSULTEZ  
LA FICHE 1.5**

<sup>3</sup> Lien vers [Ce qui change au 1<sup>er</sup> janvier 2024 au ministère de la Santé et de la Prévention](#)

## ■ L'affiliation automatique à l'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer (AVPF)

Lorsqu'un aidant met sa carrière entre parenthèses pour s'occuper d'un proche, l'AVPF propose une aide visant à maintenir les cotisations reversées à la caisse de retraite durant toute la durée de l'accompagnement.



### Je souhaite bénéficiaire de l'AVPF



**ORGANISME À CONTACTER : LA CAF.**



**FORMULAIRE** à remplir en ligne.



**CONDITIONS :**

- Vos ressources sauf si vous êtes en congé pour proche aidant.



**ALLOCATION :**

- Versée directement à votre caisse de retraite.



**DURÉE DE L'AIDE :**

- Tant que vous respectez les conditions d'octroiement.

## ■ Le droit aux congés proche aidant

Il existe deux types de congé pour les aidants familiaux :

- 
**Les droits au congé de solidarité :** accompagner un proche en fin de vie durant trois mois maximums.
- 
**Les droits au congé de soutien familial :** accompagner un proche en situation de perte d'autonomie ou de handicap. Trois mois renouvelables. L'aidant conserve son emploi durant cette période.

Ces congés permettent à l'aidant de s'absenter de son travail, le temps de prendre soin de son proche en fin de vie ou d'adapter son temps de travail pour mieux combiner sa vie professionnelle et sa vie personnelle.



### Je souhaite bénéficier du congé proche aidant



Vous devez déposer **UNE DEMANDE DE CONGÉ DE PROCHE AIDANT** auprès de votre employeur.



CONSULTEZ  
LA FICHE 1.6



#### DÉLAI :

- **Au moins un mois avant la date de départ en congé** proche aidant ou de réduction de votre temps de travail.



#### PIÈCES JUSTIFICATIVES :

- **Une déclaration sur l'honneur de votre lien familial** avec votre proche ;
- **Une déclaration sur l'honneur indiquant si vous avez déjà bénéficié ou non d'un congé de proche aidant** et si oui, de quelle durée ;
- En cas de handicap de votre proche : **la copie de la décision indiquant le taux d'incapacité** de votre proche d'au moins 80 % (MDPH) ;
- Le cas échéant, **le justificatif de droit à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** ou de toute autre prestation de type majoration pour tierce personne (MTP) ou prestation complémentaire pour recours à tierce personne (PC RTP) si votre proche souffre d'une perte d'autonomie.



**A NOTER :** votre employeur ne peut pas refuser votre demande.<sup>4</sup>

<sup>4</sup> Lien vers [Congé de proche aidant : conditions et demande](#) | Mon Parcours Handicap



## Modèle de lettre

LETTRE RECOMMANDÉE  
avec accusé de réception ou remise  
en main propre contre décharge

**Prénom Nom de l'aidant**

Adresse personnelle

Fonction

**Destinataire**

Adresse du destinataire

Commune

le **[DATE]**

**Objet : demande de congé de proche aidant**

Madame / Monsieur / Qualité,

Je vous informe de mon intention de prendre un congé de proche aidant afin d'accompagner mon **[LIEN avec le proche concerné]**.

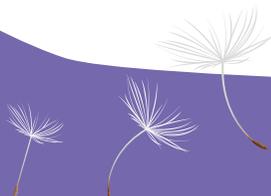
Je souhaite profiter de ce congé dès le **[date du début du congé]**, pour une durée de **[durée envisagée]**.

Je souhaite prendre mon congé **[en continu / de manière fractionnée selon le calendrier prévisionnel ci-joint / sous forme de temps partiel à (Quotité)]**

Ci-joints, les justificatifs nécessaires pour justifier ma demande de congé de proche aidant.

Je vous prie d'agréer mes meilleures salutations.

**[Signature]**



## ■ Le droit à la formation

Devenir aidant demande du temps, de l'énergie et quelques connaissances (droits, loi, sécurité, bons réflexes, conseils), pour envisager cette aventure avec le plus de sérénité possible.

L'association française des aidants propose une [formation en ligne](#) ou en présentiel composée de 6 modules (3 heures chacun) pour les personnes apportant une aide régulière à des individus en perte d'autonomie liée à l'âge ou au handicap.



**A NOTER** : cette formation est gratuite et accessible à tous.

### Liste des modules :

-  **Module 1 :**  
*Quand la maladie, le handicap s'immisce dans la relation au proche.*
-  **Module 2 :**  
*Être aidant : une posture, des besoins, des attentes et des limites.*
-  **Module 3 :**  
*La relation au quotidien avec son proche.*
-  **Module 4 :**  
*Trouver sa place avec les professionnels.*
-  **Module 5 :**  
*Comment s'y prendre avec son proche pour les gestes de la vie quotidienne ?*
-  **Module 6 :**  
*Comment concilier sa vie d'aidant avec sa vie personnelle et sociale ?*



### Je souhaite suivre une formation d'aidant familial



Il suffit pour cela de vous inscrire gratuitement en vous rendant sur le site suivant : <https://formation.aidants.fr/>.



## Liste à cocher

### INSTRUCTIONS

Cochez les formalités au fur et à mesure que vous les effectuez.

“ Je me lance en tant qu'aidant familial pour soutenir mon proche en perte d'autonomie. ”

### À FAIRE :

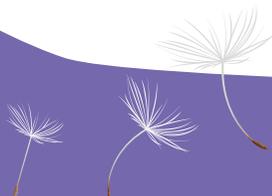
Envoyer ma [lettre d'officialisation du statut d'aidant familial](#)

Me former auprès d'un organisme reconnu, gratuitement

Adapter, si besoin, mon temps de travail avec mon employeur

Demander l'AVPF

Demander l'AJPA







# CHAPITRE 2

## LE CHEMIN DE L'ÉQUILIBRE : LES CLÉS DE L'HARMONIE EN TANT QU' Aidant



### Selon vous...

**1.** Quel pourcentage des aidants familiaux ressentent un niveau élevé de stress lié à leur rôle ?

- 30 %
- 50 %
- 70 %

**2.** Selon une étude de l'Institut Français des Seniors (2021), quel pourcentage des aidants familiaux en France sont à risque de burn-out en raison de la pression liée à leur rôle ?

- 12 %
- 28 %
- 46 %

#### Réponses :

- 1. 70 %
- 2. 28 %

# L'AIDANT ÉCLAIRÉ : LES 9 PRINCIPES DU BIEN-ÊTRE



# 1

## **Votre bien-être doit rester votre priorité**

Priorisez les tâches de votre quotidien d'aidant pour organiser votre temps, prendre du recul sur l'urgence du passage à l'action. Vous n'avez que 24 heures dans une journée, pardonnez-vous de ne pas pouvoir tout exécuter à la minute. Vous faites de votre mieux !

*"Je me fais la promesse de commencer chaque journée en prenant soin de mon bien-être physique et mental."*

**EXEMPLES : LIRE 10 PAGES PAR JOUR, PRATIQUER UNE ACTIVITÉ SPORTIVE, PRENDRE UN CAFÉ AU CALME, ÉCOUTER DE LA MUSIQUE PENDANT 30 MINUTES.**

# 2

## **L'épuisement ne concerne pas que les autres**

Vous pourriez penser que l'épuisement ne vous concerna jamais, pour des tas de raisons, et pourtant, ce risque existe, pour tous. En prenant le temps d'analyser les signes de burn-out, en apprenant à vous connaître, en écoutant votre corps, vos émotions, vous pourrez réagir rapidement face à la fatigue, au stress, aux troubles du sommeil, etc.

*"Je me fais la promesse d'écouter mon corps et mes émotions et surtout de me reposer."*

### **QUELLES ÉMOTIONS RESSENTEZ-VOUS EN CE MOMENT ?**

(plusieurs réponses possibles)

- stress     anxiété     tristesse     épuisement mental
- épuisement physique     colère     joie     sensibilité
- déception     légèreté     apaisement     sérénité

### **COMBIEN D'HEURES DORMEZ-VOUS CHAQUE NUIT EN MOYENNE CES DERNIÈRES SEMAINES ?**

- moins de 6h     entre 6h et 8h     plus de 8h

### **PRENEZ-VOUS LE TEMPS DE MANGER LES TROIS REPAS RECOMMANDÉS PAR JOUR ?**

- Oui     Non     Ça dépend des jours

### 3 **Votre bien-être ne doit pas engendrer de culpabilité**

Vous craignez sans doute de prendre du temps pour vous, car vous estimez que votre proche a besoin de vous, que ce n'est pas du temps exploité comme il le faut, que votre bien-être est moins légitime que la détresse de la personne que vous aidez. Pourtant, prendre soin de vous est encore une fois essentiel. Vous n'avez pas à vous excuser, à hésiter, quand il s'agit de vous et de votre santé mentale et physique.

*"Je me fais la promesse de cesser de culpabiliser et de me rappeler que je fais de mon mieux."*

**CHAQUE JOUR, RÉPÉTEZ TROIS AFFIRMATIONS POSITIVES DEVANT VOTRE MIROIR.**

### 4 **L'équilibre de votre vie, un allié de taille**

Trouver l'équilibre entre votre quotidien d'aidant et votre vie personnelle est important. Vous maintenez ainsi un haut degré d'efficacité auprès de votre proche, nourri par votre capacité à prendre du temps pour vous, vos besoins, vos obligations personnelles, professionnelles et votre vie de famille.

*"Je me fais la promesse de prendre du temps pour moi chaque jour grâce à des activités que j'aime."*

**LES MOMENTS PRIVILÉGIÉS À NE PAS MANQUER :** .....

.....

.....

.....

### 5 **L'aide, une ressource dont il ne faut pas avoir honte**

Être aidant ne fait pas de vous un surhomme, une machine. L'Etat prévoit des aides, profitez-en. Votre famille reste un pilier, même si vous êtes officiellement l'aidant. Les autres membres de la famille n'en demeurent pas moins impliqués dans le bien-être de votre proche en fin de vie.

*"Je me fais la promesse d'apprendre à demander de l'aide avant qu'arrive l'urgence."*

**PERSONNES IDENTIFIÉES POUR VOUS SOUTENIR MORALEMENT OU PHYSI-  
QUEMENT, POUR VOUS PROCURER DU BONHEUR ET VOUS SENTIR AIMÉ :**

.....

.....

.....

.....

# 6

## Les pauses rechargent vos batteries

Même de courtes pauses peuvent aider à réduire le stress et à améliorer votre bien-être d'aidant. Consacrez-vous un jour par semaine pour vous reposer ou vous adonner à une activité qui vous fait du bien.

*"Je me fais la promesse de garder un jour de repos dans la semaine."*

**JOUR CHOISI :** .....

# 7

## Votre vie personnelle ne doit pas être reléguée au second plan

Maintenez des activités que vous aimez, qu'il s'agisse de hobbies, d'exercices physiques ou d'activités sociales. Définissez les limites de votre investissement de temps, d'énergie, de disponibilité, car il y aura toujours quelque chose à faire !

*"Je me fais la promesse de conserver des moments en famille, avec mon conjoint, mes amis ou mes enfants."*

**ACTIVITÉS IMPORTANTES À PARTAGER AVEC VOTRE MOITIÉ :** .....

.....  
.....

**ACTIVITÉS IMPORTANTES À PARTAGER AVEC VOS ENFANTS :** .....

.....  
.....

**ACTIVITÉS IMPORTANTES À PARTAGER AVEC VOS AMIS :** .....

.....  
.....

# 8

## Le stress ne doit pas prendre le dessus

Soyez au fait des méthodes de relaxation efficaces : yoga, pilate, méditation, respiration, exercices de visualisation, etc. Choisissez celle qui vous convient le mieux, applicable à tout moment, vous permettant de vous libérer des émotions négatives dès qu'elles surviennent. Vous avez le contrôle, et surtout cette prévisibilité est essentielle pour limiter le stress de l'inconnu ou des réactions trop vives.

*"Je me fais la promesse de conserver une activité physique régulière."*

**JOUR :** .....

**ACTIVITÉ :** .....

## 9

**Vos émotions comptent**

Vous montrer fort, insubmersible, face à la situation que vit votre proche ne doit pas vous amener à sous-estimer vos émotions, penser qu'elles ne sont pas légitimes, parce que votre proche est dans une situation plus grave que la vôtre. Au contraire, confiez-vous à un proche de confiance, qui saura vous écouter activement avec bienveillance ou rapprochez-vous d'un professionnel de santé.

*"Je me fais la promesse de rester positif et bienveillant envers les autres et moi-même."*

**AXES D'AMÉLIORATION :** .....

.....

**ATOUTS :** .....

.....

# VOTRE AVENTURE EN TANT QU' Aidant FAMILIAL : UNE HISTOIRE INOUBLIABLE MARQUÉE PAR L'AMOUR

Devenir l'aidant de votre proche s'est présenté à vous comme **une évidence**. Face au quotidien, aux tâches récurrentes, à l'administratif, à la gestion de toute une vie, au stress, il est parfois essentiel de faire une pause, et de réaliser une introspection pour retrouver une énergie positive.



Pourquoi avez-vous <b>souhaité devenir</b> l'aidant de votre proche ?	De quoi êtes-vous <b>reconnaissant</b> dans votre posture d'aidant ?
Quel(s) <b>joli(s) souvenir(s)</b> gardez-vous en mémoire, avec votre proche ?	Quelles sont les <b>émotions</b> qui vous traversent lorsque vous rendez sa journée plus douce ?
Qu' <b>adorez-vous</b> dans votre rôle d'aidant ?	Lorsqu'une journée est difficile, à qui aimeriez-vous <b>en parler</b> ?
Quelles sont, selon vous, <b>vos qualités</b> auprès de votre proche ?	Qu'espérez-vous qu'il <b>retienne de vous</b> ?
Si vous deviez lui dire un <b>mot</b> , une <b>phrase</b> , une <b>chanson</b> , un <b>poème</b> , que choisiriez-vous ?	En quoi l' <b>admirez-vous</b> ?
Prenez un temps, et demandez à certaines personnes de confiance de votre entourage pourquoi <b>elles sont fières de vous</b> , ce qui les surprend de vous, ce pour quoi vous les épatez.	
Si c'était à <b>refaire</b> , le referiez-vous ?	Avez-vous pris le temps de dire à votre proche que vous <b>l'aimez</b> ?





# CHAPITRE 3



## BIEN VIVRE, VIVRE CHEZ SOI : L'ART D'ADAPTER LE LOGEMENT DE VOTRE PROCHE



### Selon vous...

**1.** En 2023, quel est le pourcentage de personnes souhaitant rester vieillir chez elles ?

- 70 %
- 80 %
- 90 %

**2.** Les chutes des personnes âgées constituent-elles la première cause de mortalité ?

- Vrai
- Faux

#### Réponses :

1. C'est un souhait que 90 % des 14 140 028 millions de personnes âgées de 65 ans et plus partagent : l'envie de vieillir chez soi le plus longtemps possible.

2. Vrai : 2 millions de chutes de personnes âgées de plus de 65 ans sont responsables de 10 000 décès chaque année.

# COMPRENDRE LA PERTE D'AUTONOMIE POUR AGIR

Afin de soutenir au mieux votre proche, il est essentiel de **connaître les signes de la perte d'autonomie**. Pourquoi ? Parce que cette dernière est difficile à accepter pour les personnes qui en souffrent. Et parce que le déni peut s'inviter chez d'autres, au point de dissimuler ou de minimiser l'aide dont elles pourraient avoir besoin.

## ■ Quelques signes avant-coureurs de la perte d'autonomie



- Des difficultés à **se déplacer, marcher, monter ou descendre** les escaliers, se lever d'un fauteuil ;
- Des difficultés dans **certaines tâches de base** du quotidien ;
- Des pertes de mémoire à répétition ;**
- Des difficultés à **se concentrer** ou à prendre des décisions ;
- Un isolement** soudain ou progressif ;
- Un changement corporel** : perte ou prise de poids ;
- Des difficultés à maintenir **son hygiène personnelle ou l'hygiène de son domicile** ;
- Des difficultés à **se médicamenter correctement** ;
- Des chutes**, première cause de mortalité chez les seniors ;
- Des difficultés émotionnelles.**

Ces signes doivent vous alerter, pour qu'ensemble, vous puissiez faire le point avec un professionnel de santé. L'idée est alors de savoir s'il s'agit d'une situation exceptionnelle et ponctuelle ou d'une réelle perte d'autonomie.

Si la perte d'autonomie est avérée, sachez que celle-ci représente **un véritable chamboulement pour votre proche**.

Ne plus pouvoir bouger, marcher, faire ce qu'il faisait avant sans aucune difficulté suscite bon nombre d'émotions. **Peur, tristesse, frustration, colère, anxiété, résignation...** Autant d'ondes négatives gravitant autour de votre proche. Cette perte d'autonomie est totalement subie, tout aussi brutale et incontrôlable. Avoir conscience que votre proche doit se réadapter malgré lui permet d'être tolérant face aux difficultés rencontrées, à ses réactions impulsives parfois, à ses émotions incontrôlables. Ces dernières sont légitimes, ne doivent en aucun cas être minimisées, dévalorisées.

## ■ La communication bienveillante est essentielle

Veillez à toujours encourager votre proche, à le laisser essayer de faire les choses par lui-même avant de systématiquement lui venir en aide. Laissez-le s'exprimer, prendre le temps, révéler ses émotions, sans aucun jugement. Être à l'écoute est capital pour constituer une équipe soudée et forte. **Vous êtes un soutien, un pilier pour votre proche.**

De plus, il peut être tout aussi utile de **faire confiance aux professionnels de santé**, lorsque vous sentez que votre proche refuse votre aide. Ces personnes extérieures s'imposent comme des autorités, plus faciles à écouter, dont les conseils sont plus aisément acceptés et mis en place. Il n'est pas toujours évident pour une personne de s'en remettre à ses enfants, ses frères ou sœurs, ou un voisin pour libérer ses émotions. La fierté, la peur d'être jugé, de perdre sa dignité sont des émotions récurrentes et normales. L'idée est alors de **construire un cocon rassurant, sécurisant pour votre proche**, quels que soient ses choix.

## ■ Co-construire un environnement de sécurité, de confiance et de contrôle

Il s'agit d'**adapter son habitat à sa perte d'autonomie** et d'anticiper certaines difficultés. Ainsi, votre proche reste maître de son quotidien, continue d'agir selon son bon vouloir, ce qu'il estime bon pour lui, pour son bien-être, sans avoir à demander systématiquement de l'aide.

Développer votre sens de **l'empathie** demeure crucial pour **accompagner votre proche avec bienveillance**. Vous ne comprendrez jamais ce qu'il vit tant que vous ne le vivez pas vous-même, raison pour laquelle vous devez de l'écouter, de légitimer ses émotions, ses peurs, ses angoisses. Ensemble, vous devez trouver des solutions pour qu'il soit heureux de vivre dans son environnement, rassuré quant à sa sécurité, votre présence, et surtout confiant en son avenir, sa capacité à continuer de gérer son quotidien.

# OBSERVER POUR MIEUX AIDER : L'ÉVALUATION DES BESOINS

Entre « vouloir » et « pouvoir », il y a parfois un fossé qu'il est utile de comprendre voire d'anticiper pour permettre à votre proche de rester vieillir chez lui le plus longtemps possible.

**Pour cela, il convient d'évaluer ses besoins autour de quatre aspects différents :**

🕒 **Ses capacités physiques**

🕒 **Ses capacités cognitives**

🕒 **Sa condition physique**

🕒 **Son environnement**

## ■ Évaluation de ses capacités physiques



*Comment voyez-vous votre proche ? Qu'en est-il de sa mobilité, sa force musculaire, son équilibre et sa coordination ?*



**CONSULTEZ  
LES FICHES 3.2,  
3.3, 3.4 ET 3.5**

Pour avoir une opinion neutre et sécurisante, **veillez à contacter le médecin traitant de votre parent pour avoir son avis d'expert**, lui qui connaît le parcours médical de son patient, et son évolution ces dernières années.

En fonction de ses recommandations, vous pourrez envisager avec votre proche d'adapter son logement pour le sécuriser, favoriser son autonomie, et simplifier certains gestes du quotidien selon sa perte de mobilité et ses besoins.

**PAR EXEMPLE :** barre de soutien, siège de douche, bandes lumineuses au sol, réaménagement des pièces de vie pour limiter les obstacles et mettre l'essentiel à portée de main...

## ■ Évaluation de ses capacités cognitives



*Est-il capable de subvenir à ses besoins en conscience ? Se met-il en danger ? Oublie-t-il des choses essentielles à son bien-être et sa santé ?*

Il s'agit de veiller au respect des intérêts de votre proche de manière qu'il agisse avec réflexion, pour son bien, en conscience.

**PAR EXEMPLE :** soulager son quotidien et ses troubles de la mémoire en étiquetant des produits, en créant des codes couleurs, en vous programmant des rappels, en investissant dans des systèmes de surveillance et de téléassistance. Vous pourriez envisager une curatelle ou une tutelle si votre proche n'est plus capable de prendre des décisions dans son intérêt afin de limiter les risques (paiement des charges, gestion des comptes, achats, ventes, etc...).

## ■ Évaluation des besoins en assistance quotidienne



*Votre proche se gère-t-il en totale autonomie malgré une perte de mobilité ? Ou a-t-il besoin d'aide pour soulager son quotidien des tâches fastidieuses devenues dangereuses pour certaines ?*

Dans ce cas de figure il s'agit de s'intéresser aux **services à domicile** dont votre proche peut bénéficier : portage de repas, aide-ménagère, auxiliaire de vie, infirmière à domicile, transport par ambulance ou véhicule sanitaire léger (VSL), etc.

Ces aides sont censées simplifier son quotidien tout en lui permettant de recevoir de la visite chaque semaine.

En fonction de son degré de dépendance, il pourra bénéficier de plus ou moins d'aides chaque semaine.

## ■ Évaluation de l'environnement physique



*Souvent, on entend dire ici et là que l'on investit dans un bien immobilier pour ses vieux jours. Mais a-t-on pensé à l'environnement choisi ? La maison, l'appartement, sont-ils adaptés à une perte d'autonomie ?*

Certaines personnes se retrouvent isolées malgré elles dans des immeubles dépourvus de rampe d'accès pour les personnes à mobilité réduite, d'ascenseurs, de passages assez larges pour faire passer un fauteuil roulant. Alors, comment faire ?

**Si votre proche a conservé une certaine autonomie, a-t-il tout ce dont il a besoin près de chez lui ?** Pharmacie, supérette, boucherie, boulangerie, médecin, transports ?

Ces facteurs détermineront s'il faut trouver un nouveau logement pour votre proche (vente de son bien et location d'un bien plus petit, plus adapté, plus proche de vous ou des commodités), ou s'il convient de le faire intégrer un établissement pour personnes âgées ou handicapées (en toute sécurité, pour son bien, adapté à son autonomie et sa mobilité).

# PASSAGE À L'ACTION : ADAPTER LE DOMICILE POUR LE CONFORT ET LA SÉCURITÉ DE VOTRE PROCHE

Après évaluation de son environnement, l'idée qu'il puisse vieillir à son domicile semble possible.

Pour autant, il est nécessaire de réaliser quelques adaptations chez lui pour :

- **Eviter les chutes**
- **Limiter les risques**
- **Faciliter sa mobilité**
- **S'adapter à la dégénérescence naturelle de ses 5 sens**
- **Rendre son quotidien confortable et sécurisant malgré l'âge et/ou le handicap**
- **Lui permettre de garder le contact avec vous**

## ■ Pourquoi faut-il réaliser toutes ces adaptations ?

L'idée est alors de réaliser quelques adaptations pour qu'il maintienne son autonomie le plus longtemps possible. Son environnement ne doit pas le freiner, ou générer un déclin de sa mobilité. **Le plus autonome il reste, le plus longtemps il pourra résider chez lui.** N'oubliez pas qu'un cercle vertueux doit être initié pour protéger votre proche et lui donner toutes les opportunités de rester mobile et dynamique : l'assister est utile, tout faire pour lui, moins. Faciliter ses déplacements l'aide, mais l'empêcher de bouger de peur qu'il ne se blesse l'invite à perdre en muscle et en stabilité.

## ■ Comment puis-je adapter le domicile de mon proche ?

Voici **5 critères** à prendre en compte pour adapter le domicile de votre proche :

# 1

**Observation et évaluation de ses besoins :** observez votre proche sur plusieurs jours et prenez conscience de ce qui vous semble simple et naturel à faire pour vous, mais qui demeure compliqué pour lui à cause de l'âge et de sa perte de mobilité. Dressez ensemble la liste de tout ce qui nécessite d'être adapté, retiré, modifié, remplacé pour son confort, sa sécurité. N'hésitez pas à anticiper certaines situations même si votre proche ne présente pas de difficultés liées.

**NOTES :** .....

.....

.....

.....

# 2

**Adaptation de son environnement :** il est temps de passer à l'action. Il peut s'agir simplement d'installations rapides telles que des barres de soutien, un réhausseur de toilettes, des tapis anti-dérapants, des bandes lumineuses, des barrières de sécurité, etc. Tout comme il peut s'agir d'adaptations plus importantes telles que l'aménagement d'une rampe d'accès, la réorganisation d'une pièce de vie en chambre ou en salle de bains de plain-pied, etc.

**NOTES :** .....

.....

.....

.....

# 3

**Accessibilité du logement :** le logement de votre proche est-il adapté à son confort et sa sécurité lors de ses déplacements ? Vous parvenez à vous frayer un chemin aisément, mais qu'en est-il de lui ? Passe-t-il avec sa canne, son déambulateur, son fauteuil roulant ? En somme, veillez à ce que les normes PMR soient respectées, ou du moins que les obstacles volumineux ou dangereux soient retirés des pièces de vie pour limiter le risque de chute.

**NOTES :** .....

.....

.....

.....



**CONSULTEZ  
LA FICHE 3.6**

# 4

**Sécurité domestique :** comme dans tout logement, il est essentiel de le sécuriser pour y vivre sereinement. Face à la perte des 5 sens, mais aussi à d'éventuels troubles de la mémoire, vérifiez les systèmes de sécurité du domicile de votre proche : les détecteurs de fumée et de monoxyde de carbone, les systèmes d'alarme, la sécurisation des fenêtres et des portes, etc.

**NOTES :** .....

.....

.....

.....

# 5

**Technologies d'assistance :** faites confiance aux nouvelles technologies pour assister votre proche lorsqu'il est seul chez lui. Des systèmes de téléassistance existent et lui permettent d'appuyer sur un bouton porté autour du cou ou du poignet en cas de problème ou de chute. Il existe aussi des services en matière de télésurveillance, de domotique, des détecteurs de chute, les dispositifs de rappel de médicaments, etc.

→ **CONSULTEZ LA FICHE 3.7**

**NOTES :** .....

.....

.....

.....



**A NOTER :** *l'aide et l'expertise des professionnels des services à la personne peuvent nettement simplifier le quotidien de votre proche en plus de participer à sa vie sociale. La venue d'un ergothérapeute est intéressante car il saura vous conseiller sur les aménagements à effectuer en fonction de l'habitat et de la situation de votre proche.*



## Liste à cocher

“ *Le logement de votre proche est-il adapté à son confort et sa sécurité lors de ses déplacements ?* ”

### À INSTALLER :

---

Barres de soutien

Bandes lumineuses

Réhausseur de toilettes

Barrières de sécurité

Tapis anti-dérapants

### À VÉRIFIER :

---

Normes PMR respectées

Aucun obstacles volumineux, ni dangereux

Détecteurs de fumée et de monoxyde de carbone

Systèmes d'alarme

Sécurisation des fenêtres et des portes



# RESTER VIEILLIR CHEZ SOI : LES AIDES DE L'ÉTAT

Des [aides financières](#) sont proposées par l'Etat pour favoriser le bien-vieillir à domicile, à l'heure où le nombre de seniors est en nette augmentation (baby-boomers)<sup>5</sup>.

## ■ Quelles sont les aides auxquelles mon proche peut avoir le droit ?

 **UN CRÉDIT D'IMPÔT DE 25 %** pour aménager la salle de bains dans la limite de 5 000 € pour une personne seule ou 10 000 € pour un couple<sup>6</sup>.

### Conditions d'obtention :

- Il s'agit de la résidence principale.
- Les travaux à réaliser doivent faciliter l'accès pour une personne âgée ou handicapée.
- La même entreprise doit intervenir pour tous les travaux.
- Exemples de travaux éligibles : éviers et lavabos à hauteur réglable, sièges de douche muraux, WC surélevés, barres de maintien ou d'appui... ([accéder à la liste complète](#)).

 **LES AIDES DE L'ANAH - PROGRAMME "HABITER FACILE"** <sup>7</sup>

- Pour les propriétaires de plus de 60 ans aux revenus modestes.
- Finance en partie les aménagements nécessaires au maintien à domicile (le remplacement d'une baignoire par une douche à l'italienne, l'installation d'un monte-escalier électrique...).
- Soumise à des conditions de revenus.
- Aide versée à la fin des travaux sur présentation des factures.

<sup>5</sup> Lien vers [hcp\\_vieillissement\\_de\\_la\\_societe\\_francaise\\_-\\_realite\\_et\\_consequences.pdf](#) (gouvernement.fr)

<sup>6</sup> Lien vers [Impôt sur le revenu - Travaux d'équipement pour personne âgée ou handicapée \(crédit d'impôt\)](#) | Service-public.fr

<sup>7</sup> Lien vers [Nos aides financières](#) | Anah



### **“L'AIDE HABITAT” DE LA CAISSE DE RETRAITE <sup>8</sup>**

- Prise en charge jusqu'à 65 % des travaux d'accessibilité dans la limite de 3 500 €.
- Dépend des ressources du senior : plus ses ressources sont élevées, moins l'aide est importante.



### **L'OPÉRATION “BIEN CHEZ MOI” DE LA CAISSE DE RETRAITE AGIRC-ARRCO <sup>9</sup>**

- Dédiée aux retraités d'une entreprise du secteur privé.
- Sans conditions de ressources.
- Pour les seniors de 75 ans ou plus.
- Finance la visite à domicile d'un ergothérapeute.
- Reste à charge de votre proche : 15 €.



### **LES AIDES DÉPARTEMENTALES**

- Seniors de plus 60 ans.
- De dépendance comprise entre le GIR 1 et le GIR 4.
- Versement de l'APA.
- Sans condition de revenus.



### **MAPRIMEADAPT' <sup>10</sup>**

- Disponible depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2024.
- Pour les seniors :
  - âgés entre 60 et 69 ans, dont le niveau de GIR est compris entre 1 et 6
  - de 70 ans et plus, quel que soit leur niveau de dépendance
- Adaptation du logement de la personne.
- Financement jusqu'à 70 % des travaux d'adaptation, dans la limite d'un plafond de 22 000 € HT de travaux de rénovation, à hauteur de 5 600 € maximum.
- Selon les revenus du foyer.

<sup>8</sup> Lien vers [Aide de la caisse de retraite : travaux d'amélioration et d'adaptation du logement | Service-public.fr](#)

<sup>9</sup> Lien vers [Ircem+ | Bien chez moi \(ircemplus.com\)](#)

<sup>10</sup> Lien vers [MaPrimeAdapt', une aide unique à l'adaptation des logements depuis le 1er janvier 2024](#)

# LE CHEMIN VERS L'EHPAD : ÉVALUER LES AVANTAGES DE CET HÉBERGEMENT

Lorsque l'environnement dans lequel votre proche évolue n'est plus adapté à son bien-être et sa sécurité, la question d'un [hébergement en EHPAD](#) se pose. Ces établissements de soins pour personnes âgées dépendantes présentent de nombreux avantages.

## L'assistance et les soins professionnels

Les établissements pour personnes âgées dépendantes sont gérés quotidiennement par des experts de la santé. De jour comme de nuit, en semaine et durant les week-ends, votre proche sera donc entouré de professionnels disponibles et disposés à prendre soin de lui et à réagir aux urgences. Du suivi médical au protocole plus poussé en cas de besoin, le personnel a aussi vocation à soutenir moralement et psychologiquement les seniors.

## La sécurité et la surveillance 24h/24

La surveillance en EHPAD est continue : les équipes de jour et de nuit se relaient après avoir fait le point quotidiennement sur l'état de santé des résidents et les soins particuliers à leur apporter. En fonction des établissements, le degré de sécurité est plus ou moins poussé : dispositifs d'alarme, urgences, personnel de sécurité. Cette surveillance 24h/24 garantit également une prise en charge de votre proche quasi immédiate si un souci se manifeste.

## Des activités et services adaptés

Les EHPAD doivent proposer un socle commun d'activités aux résidents<sup>11</sup>. Celles-ci sont adaptées à leur pathologie, à leur perte d'autonomie et surtout à leurs besoins en matière de mobilité, de psychologie, de capacités cognitives. Il peut s'agir d'art-thérapie, de dessin, de peinture, de couture, d'ateliers de lecture, d'une bibliothèque, d'une musicothèque, etc. Certains établissements disposent d'un salon de coiffure et de manucure/pédicure. D'autres ont des kinésithérapeutes à disposition, des masseurs, proposent des activités sportives. Certaines sorties sont prévues : aller voir un film au cinéma, se rendre au marché, faire une balade en forêt ou dans les ruelles d'un village authentique, etc.

<sup>11</sup> Lien vers [Nouvelles mentions obligatoires dans les contrats de séjour en EHPAD | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](#)

## Des repas et moments conviviaux

Des repas de fête sont aussi concoctés pour les grandes célébrations telles que Noël. Il existe des EHPAD avec des cafétérias pour passer de jolis moments en famille ou entre amis ou simplement prendre une pause dans un lieu différent. Les extérieurs sont obligatoires dans les EHPADs car le contact avec la nature demeure capital pour le bien-être moral des résidents.

## Les infrastructures adaptées

Ces établissements sont pensés pour les résidents âgés. Cela signifie que les normes PMR sont respectées pour faciliter leurs déplacements en toute sécurité. Mais le matériel global est aussi adapté aux besoins des plus âgés et au personnel soignant intervenant auprès de votre proche : les lits sont médicalisés, des accessoires dédiés leur permettent de porter les seniors, les asseoir ou les coucher sans se blesser. Les sanitaires et les douches permettent d'effectuer une toilette sans prendre de danger. Ascenseurs, couloirs larges, tout est pensé pour que chaque résident puisse évoluer à son rythme, selon son état.

## Un soulagement pour les aidants familiaux

Le temps passé près de votre proche entoure ainsi uniquement des échanges de qualité. Vous profitez de l'un et de l'autre. Vous laissez tous les actes de soins de côté pour créer de jolis souvenirs ensemble. Peut-être aurez-vous le cœur un peu moins serré à l'idée de le quitter chaque soir, le sachant entouré de professionnels, d'une présence de jour comme de nuit.

## Conseils pour choisir l'EHPAD



Pour choisir l'EHPAD le plus adapté à votre proche âgé, visitez-en plusieurs ! Comparez les offres, les services proposés, le respect des prestations minimales obligatoires<sup>12</sup> imposées par l'Etat. Visitez les lieux AVEC votre proche, rencontrez le personnel soignant, immergez-vous dans les lieux pour en ressentir les énergies. Votre proche doit pouvoir choisir le lieu dans lequel il se sent bien et surtout prêt à emménager. Celui où il se sent en confiance, écouté, estimé, respecté. Un lieu qui lui permet de vous accueillir, dans un cocon moderne, agréable, inspirant, en pleine nature.

**Pour en savoir plus, lisez notre article dédié.**

<sup>12</sup> Lien vers [Nouvelles mentions obligatoires dans les contrats de séjour en EHPAD | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr)

# LE CHEMIN VERS L'EHPAD : CONNAÎTRE LES INCONVÉNIENTS

Malgré tous les points positifs d'un hébergement en EHPAD, il est intéressant d'identifier les inconvénients qu'il peut représenter pour votre proche âgé, selon son état de santé, sa personnalité, ses besoins.

## La perte d'autonomie et de liberté

Cet établissement sécurisé demande le respect des horaires de visite, mais aussi le respect des heures de lever et de coucher. Les repas sont proposés à certains créneaux, tout comme les activités. Si votre proche est assez autonome dans la vie de tous les jours, cela peut être un frein ou devenir frustrant pour lui.

## Le risque de désocialisation

L'éloignement géographique de l'EHPAD de son ancien domicile, les horaires contraignants pour les visites, etc. Amis, famille, voisins, sont alors parfois limités pour s'y rendre. Aussi, l'état de santé des autres résidents ne permet pas toujours d'entretenir des liens forts et durables... Il est important de faire connaissance avec quelques résidents lors de vos visites pour vous rendre compte du degré de dépendance global et envisager une autre solution si votre proche se porte bien, est plutôt valide et plus jeune que la moyenne, pour intégrer une résidence autonomie ou une maison de retraite, par exemple.

## L'adaptation à un nouvel environnement

L'envie de [vieillir chez soi](#) est si forte que devoir quitter son cocon, l'habitat qui a vu grandir ses enfants, ses petits-enfants, le lieu empreint de souvenirs chers, demeure une étape très difficile à passer. Le changement est vécu comme un événement stressant pour les personnes âgées qui perdent tous leurs repères. Donnez à votre proche le temps de s'adapter à l'EHPAD. Ecoutez ses émotions, soyez présent, intégrez le personnel soignant, décorez sa chambre pour qu'elle soit la plus conviviale et rassurante possible.

## Le coût financier

Les tarifs varient en fonction de divers facteurs, tels que la localisation géographique, les services proposés et le niveau de dépendance du résident. Les coûts peuvent inclure l'hébergement, les repas, les soins médicaux, les activités et d'autres services supplémentaires. Il est important de les prendre en compte et de s'assurer d'avoir les ressources financières nécessaires.



# CHAPITRE 4



## PERTE D'AUTONOMIE ET ÉMOTIONS : SOUTENIR ET AVANCER VERS LE RÉCONFORT ET LA RÉSILIENCE



### Selon vous...

Quel pourcentage de Français en situation de perte d'autonomie avancée ressentent des symptômes significatifs de détresse psychologique, telle que la dépression et l'anxiété ?

- 20 %
- 40 %
- 60 %

# SÉRÉNITÉ MENTALE : SOUTENIR VOTRE PROCHE FACE AU CHAMBOULEMENT ÉMOTIONNEL DE LA PERTE D'AUTONOMIE

La perte d'autonomie des personnes âgées, malades ou en situation de handicap peut entraîner une véritable détresse émotionnelle et psychologique.

**Pour aider votre proche à affronter cette épreuve, cette nouvelle étape de sa vie, quelques ressources sont à sa disposition.**



## Les professionnels de la santé mentale

Les psychologues, les psychothérapeutes et les travailleurs sociaux spécialisés peuvent offrir un soutien psychologique individualisé aux personnes en perte d'autonomie.



## Les groupes de soutien

En petits groupes, les personnes sont amenées à partager leur expérience, leurs angoisses, leurs peurs, face à la perte d'autonomie et trouvent du réconfort, une oreille attentive et parfois même des réponses.



## Les associations et organisations dédiées aux personnes âgées ou handicapées

En France, il existe bon nombre d'associations de soutien aux personnes âgées ou handicapées. Des services de soutien psychologique y sont proposés. Ils peuvent organiser des ateliers, des activités de groupe et donner des conseils individuels.



## Les services de soins palliatifs

Pour les personnes en phase avancée de la perte d'autonomie, les services de soins palliatifs offrent un soutien psychologique pour aider à gérer la douleur, les symptômes et les questions émotionnelles liées à la fin de vie.



### Les lignes d'assistance téléphonique

En cas de détresse soudaine, de nécessité forte de se confier, de poser une question, de faire face à une situation incontrôlable, des lignes téléphoniques offrent un soutien sans faille aux personnes en perte d'autonomie.



### Les plateformes en ligne et applications

De nos jours, les sites web fleurissent ici et là. A l'image d'*Odella.fr*, bon nombre de plateformes se spécialisent dans les conseils et services aux personnes âgées, en perte d'autonomie ou en fin de vie.



### Les services de visite à domicile

Certains professionnels de la santé à domicile, tels que les infirmières et les aides-soignants, sont formés pour offrir un soutien émotionnel en plus des soins physiques à leurs patients.



### Les services religieux et spirituels

Pour les personnes trouvant du réconfort dans la spiritualité ou la religion, cela offre un espace pour exprimer des émotions, trouver du soutien communautaire et recevoir des conseils spirituels.

# VIVRE AVEC LA PERTE D'AUTONOMIE : L'ENCOURAGEMENT ET L'OPTIMISME AU SERVICE DE VOTRE PROCHE

En tant qu'aidant, votre posture de pilier, votre rôle de guide, de soutien moral et psychologique, vous conduit forcément à [faire preuve d'une grande intelligence émotionnelle](#).

Cela pour écouter, comprendre, rassurer, expliquer, avec bienveillance et amour, tous les changements et les difficultés auxquels votre proche est confronté.

Voici quelques conseils pour l'aider à maintenir une qualité de vie, malgré sa perte d'autonomie.

## ■ Encourager l'indépendance

Apprenez-lui à le laisser faire plutôt que de réaliser les tâches quotidiennes à sa place, s'il en est encore capable. Fournissez-lui les aides nécessaires (matériel, accessoires), pour qu'il puisse poursuivre son quotidien en autonomie. De plus, favorisez la prise de décisions, afin qu'il conserve sa confiance en lui, tant qu'elles sont prises dans son intérêt.

## ■ Favoriser l'alimentation saine

S'il n'est plus en mesure de faire ses courses seul, emmenez-le et conseillez-le sur la qualité des produits à acheter, en adéquation avec son état de santé général mais aussi de ses potentielles pathologies. Tant que possible, privilégiez le fait-maison. Aussi, trouvez des astuces ensemble pour faciliter la réalisation des recettes, la conservation des aliments (électroménager à portée de main, planning de repas, étiquetage, recettes imprimées en gros caractères, mémo ici et là sur les durées de cuisson).

## ■ Encourager l'activité physique adaptée

La perte d'autonomie est un cercle vicieux. Par peur de tomber, les personnes évitent de trop bouger, et leur entourage pense, avec bienveillance, que de réaliser certaines tâches à leur place est une meilleure option. Pourtant, c'est en bougeant que votre proche conservera son autonomie. Il va pouvoir garder du

tonus, faire travailler son corps, et limiter la **sarcopénie** (*baisse progressive et généralisée de la masse musculaire, de la force et de la performance physique*). Proposez-lui des promenades, une séance de piscine hebdomadaire, du pilate, du yoga, de la marche active, une activité adaptée à son âge, sa condition physique et ses pathologies mais aussi à ses goûts.

## ■ Favoriser les activités sociales

Invitez votre proche à conserver le lien avec ses amis, la famille, ses voisins, grâce à un coup de téléphone, mieux, une visite ! La perte d'autonomie, la dégénérescence progressive des 5 sens isole<sup>13</sup>, peut faire naître un sentiment de honte de ne plus être à la hauteur. Il peut aussi se faire de nouvelles relations à tout âge, en s'inscrivant à un club, une association dont les membres partagent la même passion que lui.

## ■ Stimuler sa vie intellectuelle

Aidez votre proche à booster ses capacités cognitives ! Jeux de société, mots croisés, lecture, puzzle, cours en ligne, formation, dessin, couture, tricot, peinture, musique, danse... Il travaille sa concentration, sa motricité, mais aussi sa mémoire.

## ■ Soutenir ses passions et ses hobbies

Votre proche est un passionné dans l'âme et la perte d'autonomie à laquelle il fait face le freine dans celle-ci, ou vous avez peur qu'il ne se blesse, qu'il tombe, en s'y attelant ? Trouvez plutôt des solutions pour qu'il puisse continuer à profiter de ses hobbies en toute sécurité, grâce à du matériel adapté à sa condition physique.

## ■ Maintenir une routine quotidienne

Les personnes âgées, par exemple, sont vite stressées, anxieuses, lorsque leurs habitudes sont modifiées. Alors, veillez à ce qu'une certaine routine s'instaure dans le quotidien de votre proche pour lui apporter sécurité et stabilité (planning de visites des aidants, de la famille, du personnel, repas dominical, heure de réveil répétitive, etc).



## ■ Encourager les moments de détente et de plaisir

Enfin, face à la perte d'autonomie, qui demande beaucoup d'efforts à votre proche, rappelez-lui qu'il est aussi en droit de relâcher la pression et de prendre du temps pour lui. Grâce à des activités qui lui font du bien, qui le soulagent, font passer le temps, le relaxent, le font sourire. En bref, qu'il se sente libre de garder ses petits plaisirs sans se soucier des bienfaits, des conséquences.

<sup>13</sup> Lien vers [En France, 11 millions de personnes se sentent seules - Fondation de France](#)



## Liste à cocher

“  
Veillez à ce qu’une certaine routine  
s’instaure dans son quotidien pour lui  
apporter sécurité et stabilité”

### PENSEZ À :

---

Imprimer le planning des visites

Remplir le planning chaque semaine  
et le mettre à portée de vue de votre proche

Organiser un repas hebdomadaire en famille

Instaurer des rituels  
(heures de lever/coucher, repas, jours de courses, etc)



A series of horizontal dotted lines for writing notes, spanning the width of the page.



# CHAPITRE 5

## PROTÉGER AVEC SAGESSE : LES OPTIONS LÉGALES POUR PRÉSERVER LES INTÉRÊTS DE VOTRE PROCHE



### Quiz

#### 1. Qu'est-ce que la tutelle ?

- Un régime juridique permettant de protéger les intérêts d'une personne majeure en situation de vulnérabilité.
- Un système de gestion des biens d'une personne mineure.
- Un dispositif d'assistance médicale pour les personnes âgées.

#### 2. Qui peut être désigné comme tuteur ou curateur d'une personne majeure protégée ?

- Un membre de la famille proche de la personne protégée.
- Un professionnel spécialisé dans la protection juridique des majeurs.
- Les deux options sont possibles, en fonction de la situation et des besoins de la personne protégée.

#### 3. Quelle est la différence entre la curatelle et la tutelle ?

- La curatelle concerne les personnes âgées et la tutelle concerne les personnes handicapées.
- La tutelle est plus contraignante que la curatelle en termes de prise de décisions pour la personne protégée.
- La curatelle est une mesure de protection partielle, tandis que la tutelle est une mesure de protection totale.

#### Réponses :

1. Un régime juridique permettant de protéger les intérêts d'une personne majeure en situation de vulnérabilité.
2. Les deux options sont possibles, en fonction de la situation et des besoins de la personne protégée.
3. La curatelle est une mesure de protection partielle, tandis que la tutelle est une mesure de protection totale.

# LA CLÉ DE LA PROTECTION : DISTINGUER CURATELLE ET TUTELLE EN TOUTE SIMPLICITÉ

Les personnes vulnérables, comme les personnes âgées ou handicapées, se fragilisent d'année en année. Il devient même parfois difficile pour elles d'agir dans leur propre intérêt.

## ■ Qu'entend-on par « intérêt » d'une personne ?

Il s'agit tout simplement de la protection de ses droits, de sa santé, de son patrimoine et de son bien-être général. Cette notion d'intérêt est essentielle car elle s'impose comme le fondement même d'une demande de curatelle ou de tutelle de la part des aidants ou proches d'une personne âgée, handicapée ou en fin de vie. L'objectif principal de la curatelle et de la tutelle est de préserver les intérêts et le bien-être de la personne qui, en raison de son âge avancé ou de sa vulnérabilité, est incapable d'assumer seule certains actes de la vie.

**PAR EXEMPLE :** la gestion de ses finances, la prise de décisions médicales, la protection de ses droits légaux, le maintien de sa qualité de vie et le respect de ses volontés.

L'objectif est de garantir que la personne soit prise en charge de manière appropriée et bienveillante, en accordant une attention particulière à ses besoins, ses souhaits et sa dignité.

**Mais quelle est la différence entre une curatelle et une tutelle ?  
Qu'impliquent ces deux procédures juridiques pour vous, aidant,  
et votre proche ?**

# La curatelle

## ■ Qu'est-ce que c'est ?

Le gouvernement français définit la curatelle comme « *une mesure de protection juridique. Elle peut s'appliquer à la protection de la personne ou à la protection de ses biens. Elle laisse plus de droits à la personne protégée que la mesure de tutelle<sup>14</sup>* ».

## ■ Quel est le degré de responsabilité induit par la curatelle ?

En tant que curateur, vous donnez votre accord pour certains actes de la vie courante concernant votre proche. Vous n'intervenez toutefois pas seul dans la prise de décision.

## ■ Que peut toujours faire la personne sous curatelle sans votre accord ?

Votre proche peut toujours assurer la gestion de sa vie quotidienne comme le règlement de ses factures, par exemple. Il a la capacité d'aller voter, de choisir son lieu de résidence mais aussi de rédiger son testament.

## ■ Que ne peut plus faire une personne sous curatelle sans l'accord de son curateur ?

Sans votre accord, votre proche ne peut plus vendre ou acheter un bien, faire une donation, ouvrir un compte bancaire. En résumé, tout ce qui entoure la dépense d'une grosse somme d'argent.

## ■ Quels sont les types de curatelles ?

Il existe trois types de curatelles en France, selon la situation familiale et l'état général de votre proche.

- **LA CURATELLE SIMPLE** : votre proche peut agir seul pour les actes de la vie courante, hormis l'ouverture d'un compte bancaire, par exemple.
- **LA CURATELLE RENFORCÉE** : dans ce cas de figure, vous gérez le patrimoine et les ressources de votre proche en perte d'autonomie. En revanche, tous ses comptes restent à son nom.
- **LA CURATELLE AMÉNAGÉE** : ici, le juge répartit les responsabilités et la gestion des actes de la vie quotidienne selon la capacité de votre proche à agir dans son intérêt.

<sup>14</sup> Lien vers [Curatelle d'une personne majeure | Service-public.fr](https://www.service-public.fr)

## ■ Qui peut effectuer une demande de curatelle ?

La mise sous curatelle est une procédure assez délicate. Alors, seule une liste exhaustive de personnes sont habilitées à effectuer une demande de curatelle auprès de l'administration française, pour le bien des personnes en perte d'autonomie :

- Votre proche ;
- Son conjoint, concubin ou partenaire de PACS ;
- Un membre de la famille, avec qui votre proche entretient des liens dits « étroits et stables » ;
- Le procureur de la République de sa propre initiative ou à la suite de la demande du médecin de votre proche, d'un prestataire de service à domicile, d'une assistante sociale, d'un infirmier, etc.



### Quel formulaire faut-il remplir pour demander une mesure de protection juridique telle que la curatelle ?



L'une des personnes citées précédemment doit remplir le **FORMULAIRE CERFA N°15891\*3** (disponible en ligne)<sup>15</sup>.



**CONSULTEZ  
LES FICHES  
5.1 ET 5.2**



#### **A CE DOCUMENT DOIVENT ÊTRE JOINTS :**

- **Le certificat médical circonstancié**<sup>16</sup> obtenu auprès d'un médecin agréé par le procureur de la République (160 € non remboursés par la Sécurité sociale) ;
- **Les motifs de la demande** de protection juridique ;
- La copie intégrale de **l'acte de naissance** de votre proche ;
- La copie de **sa pièce d'identité** ;
- **La copie de la pièce d'identité du proche** souhaitant devenir son curateur ;
- **La copie de la domiciliation de ce proche** souhaitant devenir curateur ;
- **Le justificatif du lien de parenté** entre le futur curateur et votre proche ;
- **Les témoignages des proches** au sein de lettres, attestant leur accord quant à la nomination de l'un d'eux (précisant son identité) en tant que curateur.



**CERTIFICAT MÉDICAL CIRCONSTANCIÉ** : ce document décrit la dégradation (altération) des facultés d'une personne. Ce certificat donne au juge des contentieux de la protection toutes les informations nécessaires entourant l'évolution prévisible de cette altération.

<sup>15</sup> Lien vers [15891\\*03 - Requête en vue d'une protection juridique d'un majeur \(habilitation familiale ou protection judiciaire\) - étape 1 - service-public.fr](#)

<sup>16</sup> Lien vers [Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice : comment obtenir le certificat médical ? | Service-Public.fr](#)

## ■ Qui nomme le curateur ?

Lorsque vous effectuez votre demande de curatelle, c'est le juge des contentieux de la protection qui nomme le curateur d'une personne majeure dont les intérêts sont à protéger. Il définit la « vulnérabilité » de votre proche. Il décide du type de curatelle à mettre en place à la suite de la rencontre avec votre proche, mais aussi de son entourage. Lors de cette rencontre, votre proche peut venir accompagné d'un avocat ou d'une personne de son choix avec l'accord préalable du juge.

## ■ Qui peut devenir curateur ?

Les personnes habilitées à effectuer la demande de curatelle ne sont pas toujours les personnes choisies par le juge. Plusieurs options existent autour de la décision du juge, qui peut désigner deux personnes comme curatrices :

### **Le juge privilégie toujours l'un des membres de la famille, avec son accord.**

Si besoin, le juge nomme un curateur professionnel, plus connu sous le nom de mandataire judiciaire à la protection des majeurs. Attention toutefois, cette mesure demande la prise en charge financière du mandataire par votre proche.

Une troisième option subsiste dans le cas où votre proche est résident d'un EHPAD de plus de 80 lits. Un « préposé », un salarié de l'établissement, peut être nommé curateur.

## ■ Quel est le délai de réponse après la demande d'une curatelle ?

Le juge dispose d'un an pour prendre une décision. Si votre proche est en danger ou que sa protection n'est pas garantie durant ce laps de temps, il peut être placé sous sauvegarde de justice.

Si toutefois vous n'êtes pas d'accord avec la décision du juge, vous avez la possibilité de contester cette dernière dans les 15 jours suivant la notification du jugement.

Pour cela, vous devez :

- Envoyer une lettre recommandée avec accusé de réception ;
- L'adresser au tribunal judiciaire.



CONSULTEZ  
LA FICHE 5.3

## ■ Combien de temps dure une curatelle ?

**Une curatelle dure cinq ans avant d'être réévaluée.** En revanche, cette durée peut être allongée à 10 ans dans certains cas, quand l'altération de la personne majeure ne peut évoluer.

Passé ce délai, le juge est en mesure de poursuivre la curatelle, de la réadapter, de l'alléger ou tout simplement de l'arrêter si besoin.

# La tutelle

## ■ Qu'est-ce que c'est ?

Le gouvernement français qualifie la tutelle comme une mesure de protection juridique d'une personne majeure ne pouvant plus agir dans son intérêt<sup>17</sup>. Et cette mesure est prononcée lorsque la curatelle, plus souple, ne suffit plus pour garantir la protection d'une personne en fin de vie ou en situation de handicap.

## ■ Qu'entraîne une tutelle pour la personne protégée ?

Lorsqu'une mesure de tutelle est mise en place, la personne n'a plus la possibilité de prendre des décisions d'ordre juridique. Il s'agit d'une « *privation complète de sa capacité juridique* ».

## ■ Que peut continuer à faire une personne sous tutelle ?

Votre proche, s'il est mis sous tutelle, a toujours le droit de :

- Voter ;
- Se marier ou se pacser (avec l'autorisation du tuteur) ;
- Divorcer (avec l'autorisation du tuteur).

Si jamais le tuteur estime que ces deux dernières décisions sont contre l'intérêt de la personne, il peut s'y opposer ou conclure une « convention matrimoniale » en cas de mariage sous tutelle. Cela survient notamment pour éviter les abus de faiblesse dont votre proche pourrait être victime.

## ■ Qui peut effectuer la demande de mise sous tutelle ?

Demander une mesure de protection judiciaire pour votre proche est une formalité que seules quelques personnes sont autorisées à entreprendre :

- Votre proche ;
- Son conjoint, concubin, partenaire de PACS ;
- L'un des membres de la famille avec qui il entretient des liens dits « étroits et stables » ;
- Le procureur de la République ;
- Un tiers habilité (médecin traitant, médecin spécialisé, assistante sociale, infirmière à domicile, directeur de services à la personne, etc).

<sup>17</sup> Lien vers [Tutelle d'une personne majeure | Service-public.fr](https://www.service-public.fr)



## Quel formulaire faut-il remplir pour demander une mise sous tutelle ?



L'une des personnes citées précédemment doit remplir le **FORMULAIRE CERFA N°15891\*3<sup>18</sup>**.



**CONSULTEZ  
LES FICHES  
5.1 ET 5.2**



**COMME POUR LA CURATELLE, VOUS DEVEZ ACCOMPAGNER VOTRE DEMANDE DES ÉLÉMENTS SUIVANTS :**

- **Le certificat médical circonstancié** obtenu auprès d'un médecin agréé par le procureur de la République (160 € non remboursés par la Sécurité sociale) ;
- **Les motifs de la demande** de protection juridique ;
- La copie intégrale de **l'acte de naissance** de votre proche ;
- La copie de **sa pièce d'identité** ;
- **La copie de la pièce d'identité du proche** souhaitant devenir son tuteur ;
- **La copie de la domiciliation de ce proche** souhaitant devenir tuteur ;
- **Le justificatif du lien de parenté** entre le futur tuteur et votre proche ;
- **Les témoignages des proches** au sein de lettres, attestant leur accord quant à la nomination de l'un d'eux (précisant son identité) en tant que tuteur.

### ■ Qui donne son accord pour la mise sous tutelle ?

Comme pour la curatelle, le juge des contentieux et de la protection prendra en charge votre précieuse demande. Il va rencontrer votre proche et son entourage (facultatif). Si elle le souhaite, la personne vulnérable peut venir au rendez-vous, accompagnée de son avocat ou d'une personne de son choix.

Le juge examine le dossier de demande de tutelle, les pièces justificatives et surtout le certificat médical circonstancié pour se faire un avis sur la pertinence de la tutelle.

<sup>18</sup> [Lien vers 15891\\*03 - Requête en vue d'une protection juridique d'un majeur \(habilitation familiale ou protection judiciaire\) - etape\\_1 - service-public.fr](https://www.service-public.fr/etape_1)

## ■ Combien de temps dure l'examen de la demande de mise sous tutelle ?

Le juge dispose toujours d'un an pour prendre sa décision. Une mesure de sauvegarde de justice peut être mise en place si jamais la personne nécessite une protection juridique temporaire durant ce temps de réflexion.

## ■ Combien de temps dure une mesure de tutelle ?

**La mise sous tutelle, tout comme la curatelle, dure 5 ans, bien qu'elle puisse être allongée à 10 ans** si l'état de la personne ne suggère aucune évolution.

Passé les 5 ou 10 ans, le juge peut adapter cette tutelle, l'alléger, la renforcer, l'annuler ou préférer une curatelle.

## ■ Qui le juge peut-il choisir comme tuteur ?

A l'instar de la curatelle, le choix du juge se portera vers l'un des membres de la famille de la personne majeure, tant que possible. En effet, son entourage familial est sécurisant, rassurant, il connaît parfaitement la personne à protéger, son environnement, ses besoins, son passé, le personnel intervenant auprès d'elle, etc.

En revanche si le choix d'un membre de la famille n'est pas le plus adapté à la protection du proche, le juge peut nommer un mandataire judiciaire à la protection des majeurs vulnérables. L'intervention de ce professionnel demande donc une prise en charge financière de la part de la personne protégée.

A noter que cette responsabilité de tuteur peut être attribuée à deux personnes.

Si la décision du juge est contestée par votre famille, le conjoint de votre proche ou la personne elle-même, une lettre recommandée avec accusé de réception doit être envoyée au tribunal judiciaire en charge du dossier.



# MAÎTRISEZ LES ROUAGES : LA GESTION FINANCIÈRE ET LÉGALE EN TANT QUE CURATEUR OU TUTEUR

Votre proche ne peut plus prendre de décisions dans son propre intérêt. Vous envisagez alors de demander une mise sous curatelle ou tutelle pour le protéger.

Il est utile de savoir précisément ce qu'entoure ce rôle, très important et responsabilisant, de tuteur ou de curateur. Dans quelle mesure devez-vous garantir l'intérêt de votre proche en fin de vie ? Qu'est-ce que cela signifie ? Explications.

## ■ Vous gérez les finances de votre proche vulnérable

Les personnes vulnérables sont fragiles, surtout lorsque l'aspect financier entre en compte. Elles n'ont parfois plus conscience de la valeur de l'argent, confondent les billets de banque, oublient leur porte-monnaie, signent des chèques sur la base de la confiance envers la personne en face d'elles.

Les personnes âgées ou handicapées sont les victimes privilégiées des arnaqueurs, qui usent de l'abus de faiblesse pour soutirer de l'argent à ces dernières dans l'incapacité mentale ou physique de se défendre.<sup>19</sup>

C'est pour ces raisons que votre posture de curateur ou de tuteur est importante : vous gérez et donc protégez les finances de votre proche.

Cette gestion comprend la tenue et le suivi de ses comptes bancaires, le paiement des factures aux organismes dédiés, la gestion de son patrimoine, de ses biens, de ses revenus, des aides auxquelles votre proche a droit. En tant que curateur ou tuteur, vous avez aussi le droit d'entreprendre des démarches juridiques en cas de besoin, dans l'intérêt de votre proche.

## ■ Vous gérez l'administratif légal de votre proche

Vous êtes responsable de votre proche en tant que curateur ou tuteur. Alors, vous représentez légalement un membre de votre famille, par exemple, dans de nombreuses démarches administratives, juridiques et médicales.

<sup>19</sup> Lien vers [Abus de faiblesse des personnes âgées : dans quelles situations ? | Pour les personnes âgées \(pour-les-personnes-agees.gouv.fr\)](https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/abus-de-faiblesse-des-personnes-agees-dans-les-situations)

Selon le mode de protection choisi par le juge, vous êtes en droit de signer des chèques pour lui, de faire appel à la justice en son nom, d'effectuer des réclamations, de prendre des rendez-vous médicaux et de gérer le remboursement des frais avancés. Vous pouvez souscrire des contrats, être l'interlocuteur de choix pour ses assurances, les litiges qu'il rencontre, etc.

## ■ Vous êtes obligé de rendre des comptes

Devenir curateur ou tuteur demande de respecter les intérêts de votre proche. Quel que soit le choix à effectuer, l'acte à réaliser, vous devez le faire en conscience et dans l'optique de le protéger.

Que vous envisagiez des dépenses pour refaire la garde-robe de votre proche ou une adaptation de son logement à sa perte de mobilité, chaque décision est supervisée par le juge des tutelles ou des curatelles.

En fonction du degré de mise sous protection, vous avez l'obligation de rendre des comptes annuels au juge. Faire état de l'intégralité des mouvements bancaires sur le compte de votre proche, justifier les dépenses effectuées, demander l'accord pour certaines dépenses coûteuses...



**CONSULTEZ  
LA FICHE 5.4**

Vous avez un pouvoir de décision, certes, mais le juge est là pour veiller à la bienveillance de votre nouveau rôle de curateur ou de tuteur. S'il estime que certaines dépenses sont abusives, ou contre l'intérêt de votre proche, vous risquez votre place de tuteur ou de curateur.

L'objectif est d'offrir un confort de vie optimal à votre proche, de l'aider à rester chez lui, dans son cocon, le plus longtemps possible, en toute sécurité, de participer à son épanouissement tout en lui octroyant les soins nécessaires. Et lorsqu'un hébergement en EHPAD ou en centre adapté à son handicap devient indispensable, vous devez absolument veiller à ce qu'il puisse financièrement se le permettre, qu'il soit à l'abri, que tout soit fait pour son bien-être et sa santé.

## ■ Vous devez respecter votre proche et ses droits fondamentaux

Être curateur ou tuteur implique une prise de décision, parfois « à la place » de votre proche, surtout s'il souffre d'une maladie neurodégénérative, par exemple. Cette position est délicate. Et c'est là tout l'enjeu de désigner le « bon » curateur ou tuteur. Une personne suffisamment proche de la personne âgée pour connaître ses goûts, ses choix de vie, ses directives anticipées, ses dernières volontés, mais aussi une personne capable d'agir en conséquence.

Il n'est pas question d'agir selon ce que vous estimez être la meilleure solution, malgré toute la bienveillance du monde, quitte à aller contre l'avis de votre proche. Il est question d'agir en tenant compte avant tout et surtout des choix qu'il ferait dès lors que les décisions prises ne le mettent pas en danger. Et c'est

ainsi que le rôle de curateur ou de tuteur se veut complexe : ne pas infantiliser votre proche, mais le consulter, lui demander son avis, plutôt que lui imposer vos décisions.

Son droit à la dignité doit être préservé et cela commence par la considération de votre proche comme un être à part entière. Il est aussi question de respecter sa vie privée, son intimité, la confidentialité de ses données personnelles.

La curiosité mal placée est à proscrire, car vous entrez dans l'intimité profonde de sa vie, de ce qu'il a construit durant des années, des choses qu'il a peut-être voulu passer sous silence ou simplement qu'il n'avait pas envie de partager.

Lorsqu'il est encore autonome, lucide, qu'il échange et comprend encore le monde qui l'entoure, votre posture de curateur ou de tuteur demande un réel respect et un juste milieu entre votre pouvoir de décision et sa capacité à réfléchir et choisir en conscience, pour son bien.

A aucun moment, votre proche ne doit avoir le sentiment de ne plus contrôler sa vie, et de devoir faire face à des décisions qui vont à l'encontre de ses valeurs, des choix qu'il aurait pu effectuer, de ses principes. Vieillir ou souffrir d'un handicap, d'une maladie, est difficile à accepter. Voir les autres agir pour soi, aider plus que de raison, prendre des décisions à sa place est une transition parfois mal vécue. [La communication et l'humanisation](#) de chaque étape sont essentielles pour garantir à votre proche une grande confiance, et maintenir des liens forts avec lui.



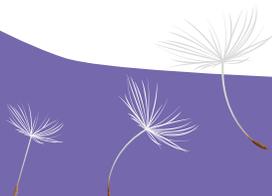
## Liste à cocher

“ En tant que tuteur, vous devez protéger les intérêts de votre proche et gérer son administratif ”

### PENSEZ À (liste non exhaustive) :

- Réaliser l'inventaire des biens meubles corporels de votre proche
- Etablir un budget prévisionnel pour la prise en charge de votre proche à l'année
- Aider votre proche au quotidien pour garantir sa sécurité et son confort de vie
- Faire appel à des services à la personne
- Lui donner accès aux soins et l'informer sur son état de santé
- Ouvrir un compte bancaire s'il n'en a pas
- Placer des fonds sur ses comptes
- Souscrire un contrat obsèques à son nom pour anticiper sa fin de vie
- Effectuer les paiements de ses charges et souscriptions diverses

<sup>20</sup> Lien vers [Décret n° 2008-1484 du 22 décembre 2008 relatif aux actes de gestion du patrimoine des personnes placées en curatelle ou en tutelle, et pris en application des articles 452, 496 et 502 du code civil](#)







# CHAPITRE 6



## CES MOTS QUI COMPTENT : ÉCOUTER, COMPRENDRE, AGIR POUR ANTICIPER LA FIN DE VIE



### Quiz

#### 1. Que sont les directives anticipées ?

- Un ensemble de règles pour les aidants familiaux
- Des instructions médicales spécifiques en cas d'urgence
- Les souhaits de fin de vie d'une personne exprimés à l'avance
- Les consignes pour l'organisation des funérailles

#### 2. Qui peut rédiger des directives anticipées ?

- Uniquement les médecins et les professionnels de santé
- Uniquement les avocats spécialisés
- Toute personne majeure et capable de discernement
- Uniquement les membres de la famille proche

#### 3. Quel est le but des directives anticipées ?

- Planifier la retraite de la personne
- Établir la liste des personnes à contacter en cas d'urgence
- Exprimer ses souhaits concernant les soins médicaux en fin de vie pour qu'ils soient respectés
- Écrire un testament

#### Réponses :

1. Les souhaits de fin de vie d'une personne exprimés à l'avance.
2. Toute personne majeure et capable de discernement.
3. Exprimer ses souhaits concernant les soins médicaux en fin de vie pour qu'ils soient respectés.

“ La fin de vie est une étape délicate au sein d'une famille et encore taboue en France. Alors qu'un proche entame son dernier voyage, la perte d'autonomie dont il souffre, la maladie qui l'affecte, son handicap, sont tout aussi difficiles à accepter pour son entourage.

Selon une enquête menée par la Fondation de France en 2020, seulement 6 % des Français ont rédigé des directives anticipées. Pourtant, communiquer autour de la fin de vie est capital, à bien des égards. ”

## LE DIALOGUE SUR LA FIN DE VIE : CLÉ DE L'ANTICIPATION

Une communication ouverte, transparente et bienveillante lorsqu'il s'agit de la fin de vie d'une personne est essentielle.

### ■ Le questionnement et la compréhension des souhaits

En parler à cœur ouvert permet notamment de partager de précieuses informations, utiles au moment venu. Comment chaque individu perçoit-il la fin de sa vie ? Que souhaite-il : rester le plus longtemps chez lui ou intégrer un centre spécialisé pour diverses raisons ? De quoi a-t-il envie pour ses funérailles ?

En levant le tabou sur la fin de vie, vous faites un pas vers votre proche, mais aussi l'ensemble des membres de votre famille. Vous êtes davantage apte à comprendre leurs souhaits, leurs besoins, et favoriser ainsi une prise de décision éclairée et juste, si un décès venait à arriver.

## ■ Le respect et l'acceptation des choix de chacun

Car c'est un fait, [respecter les souhaits](#) et les valeurs de la personne en fin de vie est indispensable. Il est de votre devoir de préserver la dignité de votre proche, ses valeurs, les fondements sur lesquels il a organisé sa vie. Il est question de lui laisser la possibilité de choisir ce qu'il veut pour lui, pour son dernier voyage.

Mais ces tabous levés sont aussi indispensables pour l'impliquer dans ce processus. En parler le plus tôt possible semble maladroit, pourtant, une fois fait, cela vous soulage le jour venu. Puis, cela rassure votre proche de votre volonté profonde d'agir selon ses besoins, ses souhaits. Il reste acteur de son existence, jusqu'au bout. Vous pouvez aussi répondre à ses questions, le rassurer face à ses peurs. Vous accueillez ses précieuses émotions, vous le soutenez dans ses choix, dans ses doutes, dans ses convictions, tout simplement.

## ■ La tolérance au sein d'une famille

Chaque personne est différente, alors faire preuve de tolérance face aux choix de chacun, même de sa propre famille, est important. La proximité familiale pourrait donner lieu à quelques libertés : penser à la place de, croire que, aller dans le sens de la majorité car la famille a toujours procédé d'une certaine façon. L'ouverture d'esprit est capitale pour [respecter chaque choix](#), même les plus inattendus.

## ■ La mise en lumière des options autour de la fin de vie

Cette communication autour de la fin de vie permet également de s'intéresser aux options de soins disponibles en fin de vie. Que veut votre proche ? Souhaite-t-il des soins palliatifs ? Des [soins à domicile](#) ? Une hospitalisation ? Quelles sont les options qui se présentent à lui ?

## ■ Le recours à un professionnel de santé

L'intervention d'un [professionnel de santé](#) bienveillant est utile pour qu'il puisse lui expliquer clairement et simplement chaque alternative, ses avantages et ses inconvénients selon sa situation personnelle. Les professionnels de santé sont les personnes aptes à répondre à toutes vos sollicitations. Le tabou de la fin de vie crée des zones d'ombre, qu'il est utile d'éclaircir. Parce que chaque individu doit avoir le droit de choisir en conscience ce qu'il estime être le mieux pour lui et qu'il peut découvrir de nouveaux processus, de nouvelles options dont il n'avait pas connaissance. Ce [soutien moral, psychologique](#) est important, pour toute la famille.

## ■ Les formalités et démarches à accomplir

La fin de vie est aussi synonyme d'anticipation de certaines [démarches](#) certes difficiles à réaliser car émotionnellement intenses, mais ô combien importantes. La planification des soins, la rédaction d'un testament, les directives anticipées ou la personne de confiance au fait des choix du proche sont autant de facteurs à prendre en compte. Ces démarches, personne ne les réalise de bon cœur. Mais

les anticiper protège, d'une part, les intérêts de votre proche en garantissant le respect de ses volontés jusqu'à son dernier voyage. D'autre part, cela vous permet de l'accompagner plus sereinement, en sachant que tout est déjà organisé, prévu, anticipé. Vous vous concentrez alors sur le temps précieux qu'il vous reste à ses côtés, à l'envelopper d'amour, à créer de nouveaux souvenirs.

## ■ La préservation de ses proches, le jour venu

Enfin, ces démarches ont l'avantage de protéger toute la famille le jour venu : vous savez quoi faire, quelles décisions prendre, quel notaire contacter. Vous ne vous posez pas de question sur [l'organisation des obsèques](#), les choix difficiles à faire, les dilemmes. Cela limite énormément les conflits familiaux, à l'heure où la peine prend le dessus, où les émotions sont décuplées. Vous vous concentrez, une fois de plus, sur l'essentiel : votre deuil, l'hommage rendu à une personne importante.

# VOLONTÉS DE FIN DE VIE : L'ESSENTIEL À CONNAÎTRE

Bien qu'âgé, diminué, malade ou souffrant d'un handicap, en fin de vie, les volontés de votre proche doivent faire l'objet d'une attention particulière. Parce que les respecter est un hommage à son vécu, ses croyances, son existence entière. Aimer son proche, l'accompagner jusqu'au bout, c'est avant tout et surtout être à son écoute, accéder à ses demandes, sans aucun jugement.

Il y a donc plusieurs questions à se poser.

## ■ Mon proche refusera-t-il les traitements ?

Il peut refuser un ou plusieurs traitements médicaux.

**EXEMPLES** : la réanimation cardiopulmonaire (RCP), la ventilation mécanique, la dialyse, la transfusion sanguine, etc.

## ■ Mon proche souhaite-t-il limiter ou arrêter ses traitements ?

Si votre proche voit son état se dégrader sans possibilité de guérir, il peut anticiper cette situation et choisir de limiter ou d'arrêter certains traitements qui iraient contre ses valeurs ou ne seraient plus bénéfiques pour sa santé.

## ■ Mon proche souhaite-t-il des soins palliatifs ?

Pour soulager sa douleur, votre proche peut favoriser son confort et sa qualité de vie plutôt que d'opter pour des traitements forts ou agressifs.

## ■ Mon proche souhaite-t-il donner ses organes ?

A-t-il communiqué sa volonté de [donner ses organes](#) lors de son décès ? Si oui, lesquels souhaite-t-il donner ? Si non, est-il inscrit sur le [fichier national des refus](#) ou a-t-il officialisé son choix auprès d'un notaire ou d'une personne de confiance ?



CONSULTEZ  
LA FICHE 6.1

## ■ Mon proche a-t-il des préférences religieuses, culturelles ou spirituelles ?

En fonction des croyances et des pratiques culturelles, spirituelles ou religieuses de votre proche, certains soins ou rites doivent être adaptés.

## ■ Comment faire pour réunir l'ensemble des volontés de mon proche ?

En France, il existe un document officiel faisant état des souhaits d'une personne en matière de fin de vie : les directives anticipées. Il s'agit d'un questionnaire très simple à remplir directement en ligne ou à envoyer par courrier.

Ces directives anticipées sont à conserver précieusement et serviront lorsque la situation le demandera (hospitalisation soudaine, maladie à un stade avancé, fin de vie proche...).



**CONSULTEZ  
LA FICHE 6.2**



## Fin de vie : les questions à se poser

As-tu pensé ou envisagé ta fin de vie ?  Oui  Non

Quels sont les soins que tu acceptes de recevoir si tu n'es plus en mesure de communiquer à ce sujet ?

Réanimation cardiopulmonaire

Ventilation mécanique

Dialyse

Transfusion sanguine

Nutrition et hydratation artificielles

Acceptes-tu les soins palliatifs ?  Oui  Non

Souhaites-tu donner tes organes ?  Oui  Non

Si non, t'es-tu inscrit sur le fichier des refus ?  Oui  Non

Quelles sont les pratiques ou rites imposés par ta foi religieuse, tes convictions personnelles, que tu veux que nous respections ?

.....  
.....  
.....

Comment vois-tu ta cérémonie d'hommage ? Y as-tu déjà pensé ?

.....  
.....

Quelles sont tes fleurs ou plantes préférées ?

.....  
.....

Y a-t-il une musique, une chanson qui te tient particulièrement à cœur ?

.....  
.....



## ■ Qui a la responsabilité des directives anticipées ?

Des décisions importantes sont souvent indispensables à prendre pour protéger votre proche, ses intérêts, sa santé, son confort. Pour cela, il est utile qu'il désigne ce que l'on appelle « une personne de confiance ». Si vous lisez ce livre blanc, vous souhaitez sûrement devenir l'aidant de votre proche ou l'êtes déjà. Ce dernier peut alors vous témoigner toute sa confiance, car les personnes aptes à avoir le statut de « personne de confiance » sont les suivantes :

- Un membre de la famille avec lequel il entretient des liens étroits et durables ;
- Un ami ;
- Un conjoint ou partenaire de vie ;
- Un médecin traitant ;
- Un mandataire (curateur ou tuteur) ;
- Un mandataire professionnel.

Par la suite, une fois les volontés de votre proche recueillies, rencontrez les professionnels de santé qui s'occupent de lui. S'ils sont avertis de ses choix en matière de fin de vie, ils pourront les appliquer dès que possible et respecter ses volontés. Plus encore, en cas de doute, de questions, ces experts sont les personnes de confiance à qui vous adresser. Ils peuvent rassurer votre proche, tout comme vous, mais aussi lui expliquer [ce que sont les soins palliatifs](#), les traitements médicaux divers et variés, pour faciliter sa prise de décision et détailler le plus possible ses [directives et dernières volontés](#).

## ■ Mon proche peut-il modifier ses directives anticipées ?

Enfin, les choix et les envies évoluent au cours d'une vie. Anticiper sa fin de vie est une chose essentielle, mais il faut garder à l'esprit que ces décisions peuvent évoluer au fil du temps. Veillez donc à mettre régulièrement à jour ces volontés et directives anticipées avec votre proche en prenant soin de bien noter la date de modification (annulant alors la précédente version). Une simple formalité de routine, toujours avec bienveillance et amour.

En communiquant au plus tôt avec votre proche, vous lui laissez le libre-arbitre sur sa vie, ses choix, son avenir. Bien qu'en éventuel déclin cognitif, ces décisions n'en demeurent pas moins liées à SA vie.

# FACILITER LES CONVERSATIONS CRUCIALES : EXPRIMER LES DÉSIRES EN FIN DE VIE

Mais alors, comment faire pour parler des souhaits de votre proche autour de la fin de vie ? De quelle manière aborder ce sujet ô combien délicat ?

Evidemment, ce ne sera jamais le bon moment. La peur de vexer l'autre, d'être maladroit, le refus d'envisager la perte d'une personne importante vous freinent également à l'idée d'avoir cette discussion.

## ■ Où avoir cette conversation avec mon proche ?

Choisir le bon moment et le lieu adapté :

**A LA MAISON** : son cocon réconfortant

**LORS D'UNE PROMENADE DANS LA NATURE**, où règnent calme et sérénité

**LORS D'UNE RÉUNION DE FAMILLE**, entourés des personnes rassurantes et aimantes, dans un contexte chaleureux et convivial

**AU COURS D'UNE ACTIVITÉ PARTAGÉE AVEC VOTRE PROCHE** : un atelier peinture, un jeu de société, pour en parler de manière plus détendue, moins formelle, de façon à dédramatiser cet échange

**AVEC SON MÉDECIN TRAITANT** ou un professionnel de santé de confiance qui intervient comme figure d'autorité, dans un contexte rassurant, de confiance

## ■ A quel moment de la journée puis-je avoir cette conversation ?

- Préférez un moment où tout le monde est détendu, serein. Cela doit aussi être un moment sans contrainte de temps. Faites en sorte que les distractions soient limitées (sonneries de téléphone, télévision allumée, radio...).
- Ayez du temps devant vous, car cette discussion peut engendrer des questions, demander du temps. L'impact émotionnel sera sans doute important, vous comme votre proche aurez besoin d'un petit temps pour digérer les informations partagées.
- Adaptez la discussion à votre proche et aux moments de la journée où il est le plus stable, le plus réceptif.
- Faites attention à la confidentialité de votre conversation : optez pour un moment où les jeunes enfants ne sont pas là, où le personnel soignant n'intervient pas, afin que votre proche puisse parler librement, sans peur d'être jugé ou entendu, sans craindre d'être interrompu ou d'avoir le sentiment qu'il doit se précipiter.

## ■ Dois-je entrer dans les détails avec mon proche ?

**Oui.** Parler des directives anticipées n'est pas simple alors autant avoir cette conversation profonde en abordant toutes les thématiques si vous sentez que votre proche est prêt.

Expliquez-lui avec bienveillance les scénarios possibles de fin de vie, les options qui s'offrent à lui. N'hésitez pas à utiliser la documentation officielle pour lui permettre de visualiser, de lire, de poser ses questions. La présence d'un professionnel de santé peut être intéressante pour lui expliquer les termes techniques. Indiquez-lui que vous devez rédiger ou remplir des documents pour valoriser et officialiser ses choix. Lisez-lui, expliquez-lui, laissez-le relire, corriger, prendre le temps.

## ■ Quelle approche dois-je avoir ?

Soyez calme,  
doux et posé  
pour entreprendre  
cette conversation  
avec votre proche.  
L'écoute active est  
votre plus belle alliée.



Avec sérénité, sans  
stress, avec patience  
et compassion, vous  
allez amener votre  
proche à libérer sa  
parole.



Expliquez lui  
l'importance de cette  
conversation, le besoin  
d'y avoir recours pour  
son bien, le respect  
de ses volontés.



Montrez-vous ouvert à  
l'idée de partager égale-  
ment vos souhaits, vos  
confidences, pour qu'un  
réel échange ait lieu.



Enfin, vous montrer  
aimant et rassurant  
est indispensable car  
parler de sa propre  
mort n'est évident  
pour personne.

# ÉCOUTE ACTIVE : LE PILIER DU RESPECT DES SOUHAITS DE VOTRE PROCHE

## ■ Qu'est-ce que l'écoute active ?

L'écoute active est une compétence très importante lorsqu'il s'agit d'aborder des sujets difficiles ou émotionnellement intenses.

Écouter activement votre proche, ce n'est pas seulement « entendre », mais véritablement « être à son écoute ». En cela, vous devez faire preuve de compréhension, de respect, de bienveillance, et surtout donner de l'importance à ses propos.

## ■ Comment se met en place l'écoute active ?

Choisissez le lieu qui vous semble approprié à cette difficile conversation : calme, sécurisant, invitant au partage de confidences avec sérénité, sans interruption.

Ne portez pas de jugement sur les propos de votre proche : mettez-vous à sa place ! Il ose, avec courage, envisager la fin de sa vie et pense aux options possibles. Cette discussion est chargée d'émotion, car elle fait référence à une épreuve de la vie, une séparation douloureuse, au deuil. Votre proche vous adresse suffisamment de confiance pour se sentir libre d'exprimer ses choix, quels qu'ils soient. Vous devez les respecter, sans les juger.

## ■ Dois-je poser des questions ?

Absolument. Et ces questions doivent être « ouvertes », c'est-à-dire qu'elles invitent votre proche à donner son avis, une information autre que « oui » ou « non ». Il pourra bien plus expliquer ses émotions, ses ressentis, ses choix, les justifier même s'il n'y est pas obligé. Ainsi, vous clarifiez ses souhaits et lui donnez le sentiment qu'il reste maître de son destin.

## ■ Pourquoi dois-je faire preuve d'empathie ?

L'empathie est une belle qualité. Vous êtes alors capable de vous mettre à la place de votre proche, de le comprendre. Valider ses émotions, c'est respecter ses choix, donner de la contenance et de l'importance à ce qu'il ressent.

Ce qui vous semble important peut ne pas l'être pour votre proche et vice versa. Le chemin de vie de chaque individu influence les émotions, plus ou moins intenses, mais toujours légitimes.

## ■ Je crains de réagir intensément face aux choix de mon proche, comment faire ?

Cette position n'est évidente pour personne.

Lorsqu'il vous répond, prenez le temps d'accepter ses propos. Respirez un instant et répondez-lui en retour pour contrôler vos émotions et éviter toute réaction d'ego, d'angoisse, de stress, de peur, ou de surprise.

## ■ Je crains de mal comprendre ou mal interpréter les dires de mon proche, comment faire ?

Dans ce cas, une fois les directives rédigées, prenez le temps de les relire ensemble, de les reformuler pour vous assurer que vous avez bien compris ce que veut votre proche.

Cela lui permet aussi de faire le bilan et de s'assurer de [vous avoir transmis toutes les informations importantes](#).

Une grande fatigue peut survenir face à l'implication et l'intensité de ce moment. Vous pouvez tout aussi bien convenir d'un moment, un peu plus tard, pour résumer les souhaits de votre proche, les idées claires, à tête reposée, avant de signer le document.

# ENSEMBLE DANS LES DÉCISIONS : RESPECTER LES CHOIX DE VOTRE PROCHE

Voilà l'objectif final de l'anticipation de la fin de vie : voir ses souhaits, ses volontés respectées par les vivants ou personnes de confiance en cas d'incapacité à prendre des décisions.

Vous avez recueilli les souhaits de votre proche en fin de vie. Vous disposez de ces précieuses informations, ces confidences révélées non sans émotion.

Mais que faire, maintenant que les directives anticipées et les dernières volontés ont été écrites ?

## ■ **Les choix de mon proche me surprennent, m'offusquent, je ne les comprends pas.**

Les [directives anticipées](#) et les dernières volontés sont des choix personnels que personne ne peut remettre en cause ou juger.

Votre devoir est désormais de les respecter, que ces choix soient en accord avec vos croyances, vos valeurs, ou non.

## ■ **Dois-je garder ces informations pour moi ou puis-je en parler à la famille ?**

Votre proche vous a désigné comme la personne de confiance à qui il s'est senti libre de communiquer ses choix de fin de vie.

Si vous sentez que les décisions prises ne seront pas forcément comprises par tous ou différentes des souhaits des autres membres de la famille, invitez votre proche à engager une discussion avec l'entourage, durant laquelle il aura tout votre soutien.

Cela pour qu'ils respectent également ses choix, quels qu'ils soient, et qu'ils ne se confrontent pas à une réalité brutale le moment venu, pouvant entraîner conflits, détresse émotionnelle.

## ■ **Maintenant que les directives anticipées et dernières volontés ont été écrites, doit-on ne plus en parler ?**

Si, il est important de faire comprendre à votre proche qu'il peut vous en parler ouvertement à tout moment, surtout s'il souhaite modifier ses décisions. Cette ouverture d'esprit le maintient dans un cocon sécurisant qui le laisse libre de ses pensées et de ses choix.

## ■ **Mon proche est en fin de vie, que dois-je faire ?**

Le moment est venu, aussi difficile soit-il, de faire appel aux directives anticipées et aux dernières volontés de votre proche. Vous devez veiller à ce que ses choix soient respectés par l'ensemble des professionnels intervenant près de lui.

Il en est de votre devoir que ses choix soient honorés, dans les moindres détails.

# DIRECTIVES ANTICIPÉES : LES DÉMARCHES PRÉCISES

La discussion avec votre proche, autour de ses dernières volontés et des directives anticipées vous a permis de mieux comprendre ses attentes. Voici donc les démarches à effectuer pour officialiser ces précieuses directives anticipées.

**ATTENTION :** *s'il a la capacité de le faire, votre proche doit remplir lui-même ce document. S'il n'en est pas capable, vous pouvez le remplir pour lui si vous êtes la personne de confiance désignée. En revanche, deux témoins doivent être présents et doivent déclarer leur identité dans la partie du formulaire dédiée.*



## TÉLÉCHARGER LE MODÈLE DE DIRECTIVES ANTICIPÉES



CONSULTEZ  
LA FICHE 6.2



**REMPILIR LA PREMIÈRE PARTIE DU FORMULAIRE** en indiquant l'identité de votre proche, sa situation, son adresse.



**REMPILIR LA PAGE DÉDIÉE À L'INTÉGRATION DES DIRECTIVES ANTICIPÉES** personnalisées selon les souhaits de votre proche.



**CHOISIR LE MODÈLE ADAPTÉ À LA SITUATION DE VOTRE PROCHE :**  
- **SOIT « Atteint d'une maladie grave incurable »**  
- **SOIT « En bonne santé »**

- **Remplir la dernière partie du formulaire.** L'idée est alors que votre proche « accepte » ou « refuse » les différents points évoqués.
- **Faire dater et signer** les documents par votre proche.
- **Compléter l'identité des témoins** présents pour recueillir les directives anticipées de votre proche dans l'incapacité de les écrire lui-même.



**COMPLÉTER LA FICHE** dédiée à l'identité de la personne de confiance.



**A NOTER :** *Une partie du formulaire est dédiée à la modification ou l'annulation des directives anticipées. Veillez à bien dater les directives anticipées car la dernière version valide et prise en compte sera celle la plus récente enregistrée.*



**TRANSMETTRE LES DIRECTIVES ANTICIPÉES :** gardez un exemplaire en tant qu'aidant et personne de confiance, donnez-en un à la famille, au médecin traitant ou spécialiste suivant de près votre proche. Vous pouvez même enregistrer ces directives sur le registre national des directives anticipées.





# CONCLUSION



C'est ainsi que s'achève ce livre blanc sur l'accompagnement de la fin de vie d'un proche. Au fil des pages, vous avez pu découvrir les contours du rôle d'aidant et l'impact bénéfique que vous avez dans la vie de votre être cher.

Vous l'aurez compris, votre présence est bien précieuse pour votre proche. Vous incarnez le soutien émotionnel, moral et physique dont il a besoin pour vivre en harmonie cette nouvelle étape de sa vie.

Mettre un terme au tabou de la fin de vie, c'est apprendre et donc comprendre. C'est aussi se questionner et questionner l'autre, ouvertement, sincèrement, sans jugement. Nous espérons qu'à travers les six parties de ce livre blanc, vous avez pu mieux comprendre votre proche, ses besoins, ses attentes, ses souhaits, quant au dernier chapitre de sa vie. Cet engagement pris auprès de lui, poussé par la volonté de rendre ses derniers instants confortables et paisibles, est un chemin que vous construisez et empruntez ENSEMBLE.

A travers ce livre blanc, vous avez pu constater l'importance de la bienveillance à l'égard de votre proche, mais aussi le caractère essentiel d'une bienveillance envers vous-même, aidants. Raison pour laquelle nous avons souhaité vous donner toutes les clés, si indispensables, pour préserver votre bien-être et ainsi rayonner sur votre proche dans cette aventure humaine forte et fondée sur le partage, le respect et l'amour de l'autre.

Vous pouvez poursuivre votre lecture en vous rendant sur [Odella.fr](https://www.odella.fr). Des articles et guides pratiques dédiés aux aidants familiaux y sont publiés régulièrement pour vous soutenir, toujours plus.

Chers aidants, chers aidés, nous espérons de tout cœur que ce livre blanc, ce guide d'accompagnement, a été votre plus fidèle allié dans cette nouvelle histoire, dorénavant écrite à quatre mains : les vôtres.

## L'équipe d'Odella.fr

@2024 Odella.fr – Les Echos Le Parisien Services - 10 boulevard de Grenelles – 75015 Paris

*Tous droits réservés. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon, aux termes des articles L. 335-2 et suivants du Code de la Propriété intellectuelle.*

Rédaction du livre blanc : Alcyone Guillevic

Conception éditoriale des fiches téléchargeables : Alcyone Guillevic & Léa Simic

Graphisme : Elodie Brondoni & Marco Derossi sous la supervision d'Audrey Bonati & Chloé Thevenot

# Odella.fr

LIVRE BLANC



ÉDITION 2024