

SOMMAIRE

Introduction	3
Préface.....	4
1. Petit questionnaire autour de la fin de vie.....	5
A. Quand parle-t-on d'un malade en fin de vie	5
B. Qu'est-ce que l'accompagnement de la personne en fin de vie	5
C. Qui prend en charge la personne en fin de vie	5
D. Chanson «Vole» de Céline DION (écrite par J.J. GOLDMAN).....	6
2. L'accompagnement en fin de vie.....	11
3. La fin de vie qu'est-ce que c'est.....	11
4. Pourquoi faire de l'accompagnement à la fin de vie.....	11
1) Mon premier accompagnement à la fin de vie en tant que soignante.....	15
2) Mon premier accompagnement à la fin de vie en tant qu'aidante bénévole	15
3) Les étapes de notre fin de vie.....	16
4) L'alimentation en fin de vie	28
A. Alimentation artificielle.....	30
B. L'hydratation en fin de vie.....	31
5. La sédation	32
A. Quels sont les différents types de sédations palliatives de fin de vie.....	32
B. Qui peut demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès	32
C. Le patient peut-il refuser une sédation profonde et continue jusqu'au décès	32
D. Que se passe-t-il si un patient demande une sédation profonde et continue jusqu'au décès et que les proches ne sont pas d'accord	33
E. Les réactions psychologiques possibles.....	33
F. Les réactions psychologiques possibles : les peurs.....	33
G. Quelles valeurs accordons-nous à la fin de vie ?.....	34
H. Peut-on soigner sans prendre soin ?.....	34

6. Le deuil anticipé, qu'est-ce que c'est ?	42
7. Les étapes naturelles du deuil.....	44
8. Ce que dit la loi sur la fin de vie.....	66
9. Vos réflexions	71
10. Les aides en France pour l'aidant	74
11. Rencontre avec la mort de l'Autre.....	81
12. Témoignages	84
1) Le soutien aux personnes en fin de vie et à leurs aidants	88
2) Mon engagement pour aider à l'amélioration de l'accompagnement à la fin de vie.....	91

Annexes :

Les soins palliatifs et vos droits (la personne de confiance).....	13
Formulaire d'expression des directives anticipées	14
Hydratation Avantages/inconvénients.....	31
Ligne de vie.....	36
La roue de vie.....	37
Jeu «A vos souhaits»	38
Communication non verbale.....	41
La courbe du deuil.....	44
Les étapes du travail de deuil par Elisabeth Kübler Ross.....	45
La vallée du changement : du choc à l'engagement.....	45
Les étapes naturelles du deuil	46
Schéma «Mon patient est décédé»	50
Le deuil des soignants.....	53
Posez-vous les bonnes questions.....	60
Intégration d'une démarche palliative dans les soins.....	65
Ce que change la loi du 02 février 2016	66
Echelle de performance pour patients en soins palliatifs.....	79
Soins du corps du défunt spécifiques	83



La mort est un événement fondamental de la vie de l'Homme, inéluctable : Impossible ni de la maîtriser, ni de lui résister

Sens de la vie QUI interpelle sur son devenir !

AU-DELA DES MOTS

Isabelle COLLEAU, soignante de métier et aujourd'hui consultante ainsi que formatrice médico-sociale, je suis fière à présent de pouvoir transmettre mon expérience du terrain et mes connaissances auprès des futurs professionnels de terrain. Ainsi que les professionnels déjà en poste sur des formations plus spécifiques comme l'accompagnement à la fin de vie, la gestion du stress ou encore les soins palliatifs.

Auteure de plusieurs ouvrages comme « Vivre dans l'oubli » un témoignage sur la maladie d'Alzheimer, qui remporta le prix de la révélation de l'année 2013 aux éditions Carrefour du net. Ou encore un guide pratique Alzheimer pour une meilleure prise en charge aux éditions Guy TREDANIEL. Ou encore « Comprendre et connaître les pathologies neuro-dégénératives d'aujourd'hui et de demain » aux éditions Bookelis.

Je reprends maintenant la plume pour vous transmettre mon témoignage et mon expérience sur un sujet pour lequel je me bats pour améliorer la prise en charge, en accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de l'accompagnement à la fin de vie en toute dignité.



Il y a 10 ans, après de nombreuses années en maison de retraite, j'ai voulu ouvrir mes connaissances en me formant dans l'accompagnement à la fin de vie. En tant que soignante, ma bienveillance et ma patience était le maître mot ainsi que des études en psychologie.

J'avais vraiment envie de mieux comprendre le mécanisme de la fin de vie, comprendre le corps et l'esprit, mieux comprendre les besoins et les attentes, savoir se positionner en tant que professionnel mais aussi en tant que personne puis comprendre également l'impact physiologique et psychologique.

J'ai accompagné de nombreuses personnes jusqu'au dernier souffle. Un regard, une main tendue ou simplement une présence.

J'avoue qu'il a été un peu difficile au début pour moi, en tant que femme, de faire de l'accompagnement auprès d'enfants en bas âge souffrant de cancer, etc. Puis avec le temps et la connaissance de soi, j'ai appris la juste distance face à ce public jeune qui avait aussi besoin d'un accompagnement, tout comme auprès des parents.