

La démence - quitter la vie en douceur

Accompagnement de personnes
atteintes de démence en fin de vie





« Il ne s'agit pas de mieux mourir, mais de mieux vivre, de mener une vie meilleure jusqu'au bout, car les personnes en fin de vie sont toujours des êtres humains vivants. »

(Marina Kojer, pionnière de la gériatrie palliative)

Introduction

Les adieux aux personnes atteintes de démence se font par étapes et commencent bien avant la dernière phase de la vie, avec la perte progressive de la mémoire, de l'orientation et du langage. C'est précisément parce que les gens « s'éloignent » de plus en plus que la fin de vie mérite une attention particulière. Vous êtes donc confrontés à un défi de taille, d'autant plus lorsque les expressions verbales viennent à manquer. Il ne s'agit plus d'une guérison médicale, mais d'instaurer un sentiment de sécurité, de soulager les douleurs et d'accompagner la personne avec dignité grâce à la présence d'une personne de confiance.

Vous vous sentez sans doute parfois désespéré et vous avez du mal à évaluer comment va réellement la personne dont vous vous occupez. Vous vous demandez : « Comment savoir si une douleur doit être soulagée et le cas échéant, dans quelles circonstances ? » Que puis-je faire ? Comment puis-je accompagner au mieux une personne en fin de vie ?

Cette brochure a pour but de répondre à ces questions et à bien d'autres, de vous rassurer, de vous montrer comment gérer le stress émotionnel et physique. Osez accompagner une personne atteinte de démence dans la dernière phase de sa vie et l'aider à mourir dans la dignité.

Cette brochure s'appuie sur les principes de la Charte relative à la prise en charge de personnes gravement malades et en fin de vie en Allemagne : Chaque personne, indépendamment de sa maladie, de son âge ou de son état mental, a droit, jusqu'à la fin, à la dignité, à l'autodétermination, au soulagement de la souffrance, à l'aide et à la participation à la vie.

Cela vaut également pour les personnes atteintes de démence ! Jusqu'au bout, ce sont des personnes dotées d'un parcours de vie qui leur est propre et de besoins profondément humains.

Sommaire

Introduction	3
Pour que les dernières volontés soient respectées : la prévoyance donne de la sécurité !	6
Documents relatifs à la prévoyance – ce à quoi vous devez prêter attention	6
Vivre et mourir avec un diagnostic de démence	8
La démence serait-elle la cause du décès ?	9
Communication et relations	11
Reconnaître les besoins	12
Instaurer un climat de confiance	12
Besoins fondamentaux et empathie	14
Aménager le quotidien et créer des moments de bien-être	15
Les derniers jours et les dernières heures	18
Accompagnement palliatif	19
Phase terminale et accompagnement	21
Lieux de vie et de décès	26
La mort et le deuil	30
Le corps et les signes de décès	30
Faire ses adieux	32
Prendre soin de soi et le deuil	34
Et maintenant ?	35
Annexe	36
Guide du centre de Berlin	36
Conseils destinés aux proches de personnes atteintes de démence à Berlin	37
Offres de formation	38
Portails nationaux centralisés, sites spécialisés, guides pratiques	39
Bibliographie utilisée	41
Mentions légales	42



« Celui qui doit chercher au moment même où il en a besoin a du mal à trouver. »

(Wilhelm von Humboldt, humaniste allemand)

Pour que les dernières volontés soient respectées : la prévoyance donne de la sécurité !

Il n'y a sans doute rien de plus difficile, lorsqu'il s'agit de faire ses adieux à un être cher, que de prendre des décisions concernant la fin de sa vie au cas où il ne serait plus en mesure de le faire lui-même. Il convient, tout particulièrement dans le cas des personnes atteintes de démence, de veiller à ce que leur volonté exprimée ou présumée ainsi que leurs souhaits soient respectés.

Des documents de prévoyance valides sur le plan juridique, établis le plus tôt possible et avec l'aide d'un conseil spécialisé, soulagent les proches ainsi que les soignants et contribuent à éviter des conflits et des incertitudes ultérieurs.

Documents relatifs à la prévoyance – ce à quoi vous devez prêter attention

La procuration de prévoyance s'applique lorsque la personne mandante n'est plus en mesure de s'exprimer par elle-même. Elle précise quelles personnes de confiance habilitées sont autorisées à la représenter légalement pour faire valoir ses souhaits et régler d'autres questions en cas de besoin. Les directives anticipées précisent les mesures médicales souhaitées ou refusées dans des situations clairement définies. Les directives d'urgence constituent une forme particulière de directives anticipées ; elles permettent de connaître en quelques secondes les mesures médicales souhaitées en cas d'urgence.

Les directives anticipées peuvent être complétées par un questionnaire sur les valeurs, qui expose la position personnelle sur des questions liées à la vie et sur des points qui revêtent une importance particulière pour la personne concernée.

Il est important de vérifier régulièrement les documents de prévoyance afin qu'ils restent à jour. Ainsi, les souhaits exprimés auparavant peuvent évoluer à l'approche de la fin de vie. Il se peut également que vous ne soyez pas certain que le contenu corresponde encore à la volonté de la personne que vous accompagnez.

**Bon à savoir :**

Tant qu'il n'apparaît pas que la personne que vous accompagnez souhaite révoquer ses dispositions, celles-ci restent valables.

En cas d'admission à l'hôpital, d'emménagement dans une maison de retraite médicalisée, dans une résidence médicalisée ou dans un centre de soins palliatifs, et bien sûr également lorsque la personne est prise en charge à domicile, les documents suivants devraient être disponibles (au choix) et faciles à retrouver :

- Carte de tuteur (dans le cas où une tutelle légale a été mise en place)
- Procuration préventive ou procuration générale assortie d'une habilitation expresse pour les questions de santé
- Directives anticipées
- Plan d'urgence, par exemple le plan d'urgence de Berlin
- Carte de donneur d'organes
- Plan de médicaments
- Informations concernant les intolérances, les allergies et autres particularités à prendre en compte



« Le cœur ne souffre pas de démence. » (Udo Baer, Gabi Schotte-Lange, auteurs du guide du même nom destiné aux soignants et aux proches)

Vivre et mourir avec un diagnostic de démence

Lorsque le diagnostic médical est posé, cela représente souvent un choc considérable pour les personnes concernées et leurs proches. Beaucoup de choses vont changer. L'évolution d'une démence peut varier d'une personne à l'autre.

La démence est un terme générique désignant des altérations pathologiques du cerveau qui sont accompagnées d'une perte progressive de certaines fonctions cognitives et qui affectent considérablement la vie des personnes concernées.

Selon la forme et la cause de la démence, ce sont notamment la mémoire à court terme, les capacités cognitives, le langage et la motricité qui sont touchés. Certaines formes de démence peuvent également entraîner des changements dans la personnalité. La forme la plus courante de démence est la maladie d'Alzheimer.

Les causes exactes de cette maladie ne sont pas encore entièrement élucidées. Le risque de développer une démence peut être accru par diverses maladies préexistantes, telles que le diabète ou les maladies cardiovasculaires.

Des facteurs de risque tels que la prédisposition génétique, le tabagisme, la consommation d'alcool et le surpoids peuvent également favoriser l'apparition d'une démence.

La démence serait-elle la cause du décès ?

La démence est une maladie évolutive qui, à son stade terminal, entraîne finalement le décès. La maladie elle-même n'est généralement pas la cause directe du décès. Des personnes décèdent des suites de pathologies favorisées par le déclin progressif de leurs fonctions physiques et cognitives. Ainsi, aux stades avancés, les personnes atteintes perdent le contrôle de fonctions quotidiennes telles que l'alimentation, l'hydratation, le contrôle de la vessie et des intestins, et se retrouvent souvent alitées.

Cet affaiblissement physique augmente la vulnérabilité aux infections et à d'autres complications. Cependant, une démence peut évoluer à un stade tel qu'elle peut entraîner la mort par simple défaillance totale des organes.

Les options thérapeutiques comprennent à la fois des traitements médicamenteux et non médicamenteux, qui visent essentiellement à améliorer la qualité de vie des personnes concernées.





Les causes de décès les plus fréquentes en cas de démence sont les suivantes :

- **Pneumonie**

Une forme particulière de pneumonie est particulièrement fréquente : elle survient lorsque, en raison de troubles de la déglutition, de la salive ou des aliments sont inhalés et pénètrent dans les poumons.

- **Infections**

Les infections urinaires peuvent par exemple entraîner une septicémie.

- **Carences alimentaires et déshydratation**

Une démence à un stade avancé peut conduire la personne à ne plus vouloir ou pouvoir s'alimenter ou s'hydrater, ce qui affaiblit considérablement l'organisme.

- **Problèmes cardiovasculaires ou cardiaques**

L'insuffisance cardiaque ou les crises cardiaques surviennent plus fréquemment, en particulier lorsque l'état général est très affaibli.

- **Les chutes et leurs conséquences**

Les fractures osseuses – par exemple après une fracture de la hanche – peuvent entraîner de graves complications.

- **L'épuisement physique général**

Au stade terminal, l'organisme perd progressivement sa capacité à maintenir ses fonctions vitales.

Que se passe-t-il dans l'organisme ?

Comme la personne ne peut plus bouger correctement, ses organes et sa musculature s'affaiblissent. Les troubles de la déglutition entraînent une absorption insuffisante d'aliments et de liquides. Le corps est épuisé et perd du poids de manière spectaculaire. Les organes, tels que le cœur, le foie ou les reins ne peuvent plus fonctionner correctement. Le système immunitaire est fortement affaibli. Peu à peu, le corps cesse d'assurer ses fonctions vitales ; c'est ce qu'on appelle une défaillance multiviscérale. La personne meurt.

Une personne atteinte de démence à un stade avancé se rend-elle compte qu'elle est en train de mourir ?

Aux stades avancés de la démence, les personnes en fin de vie ne perçoivent généralement leur situation que de manière limitée ou fragmentaire, car leurs fonctions physiques et mentales sont fortement altérées. Le traitement conscient des impressions est de plus en plus limité. Pourtant, les personnes atteintes de démence à un stade avancé peuvent ressentir des sensations fondamentales, telles que la douleur, la peur, la proximité, la chaleur ou le calme, même si elles ne sont plus en mesure de les identifier clairement ou de les exprimer. La communication s'effectue donc principalement sur le plan émotionnel.



« La démence ne prive personne de sa dignité.

C'est notre réaction face à cela. » (Teepa Schnee, spécialiste des soins aux personnes atteintes de démence)

Communication et relations

Communiquer avec des personnes atteintes de démence met à l'épreuve votre empathie et votre créativité. La relation avec la personne en fin de vie peut évoluer, s'approfondir, mais il arrive aussi que l'on prenne temporairement ses distances. Tout est possible et autorisé. Avant tout, il s'agit de préserver la dignité de la personne accompagnée. Dans des situations qui semblent sans issue, il peut être utile de considérer les choses sous un autre angle : comment une personne accompagnée pourrait-elle se sentir, qu'est-ce qui pourrait être important pour elle ? Un tel changement de perspective peut favoriser une meilleure compréhension de la situation actuelle et ouvrir de nouvelles possibilités.

Très important : n'hésitez pas à demander de l'aide et du soutien !

Par exemple, par le biais de groupes de soutien aux proches de personnes atteintes de démence, de services d'accompagnement psychologique ou spirituel, ou encore d'un service de visite ou d'accompagnement en fin de vie assuré par des bénévoles. Cela vous apporte un soutien à la fois émotionnel et concret dans les situations difficiles, et vous permet d'avoir la certitude que : **Je ne suis pas seul !**

Reconnaître les besoins

Comme tout le monde, les personnes mourantes atteintes de démence souhaitent elles aussi se sentir en sécurité, protégées et aimées au moment de leur décès.

Il existe différentes méthodes et différentes façons d'aborder la démence au quotidien, qui peuvent apporter une aide et un soutien. La validation selon Naomi Feil est, par exemple, une méthode de communication qui a fait ses preuves.

Cet accompagnement particulièrement attentionné des personnes désorientées repose sur l'empathie, une communication respectueuse et la prise en compte des besoins émotionnels. En observant attentivement les mimiques, les gestes, la respiration, le regard et la posture tenue, les proches peuvent identifier les besoins de la personne atteinte de démence, y répondre par la proximité, le contact physique et ainsi établir un lien avec elle.

Il est également important de comprendre que, à la fin de leur vie, les personnes cherchent souvent à mettre de l'ordre dans leurs affaires personnelles et à faire le deuil des choses inachevées afin de pouvoir mourir en paix. Ces derniers efforts devraient être reconnus et respectés. Il convient d'offrir aux personnes concernées un espace et un accompagnement, notamment sur le plan émotionnel.

Instaurer un climat de confiance

La démence a de nombreux visages. Le comportement et l'ambiance peuvent changer radicalement en très peu de temps. En fonction de la forme du jour et des circonstances extérieures, vous êtes confronté à des sautes d'humeur auxquelles vous devez faire face et résister dans le cadre de votre accompagnement.



À chaque contact, il convient de se faire une idée de la situation actuelle :

- Évaluez l'impact que la personne atteinte de démence dont vous vous occupez a sur son entourage. Qu'est-ce qui a changé ? Qu'est-ce qui est resté ?
Si cela ne vous est pas possible, éloignez-vous un instant pour reprendre votre souffle, puis revenez.
- En commençant et en terminant chaque rencontre de manière réfléchie, par exemple par ce qu'on appelle des « contacts initiaux » sur l'épaule ou le haut du bras, vous pouvez établir une relation de confiance.
- Les routines familières et les rituels apportent un repère : un accueil chaleureux et convivial dès le début, ainsi que des adieux sincères et attentionnés à la fin. Cette petite « cérémonie » peut se répéter plusieurs fois au cours de la journée ; elle procure un sentiment de sécurité et de fiabilité.
- Pour les personnes en fin de vie, qui gardent souvent les yeux fermés à l'approche de la mort, il est extrêmement important de pouvoir s'appuyer sur une voix chaleureuse et rassurante, associée à un contact physique. Cela leur permet de sentir si quelqu'un arrive, s'en va ou reste.
- Une structure claire est particulièrement utile en cas de démence à un stade avancé. En l'absence d'une conclusion claire, d'un adieu, la personne atteinte de démence reste émotionnellement prisonnière de la situation et peut avoir l'impression d'être prise dans un « cercle vicieux ».
- Si vous n'êtes pas la seule personne à accompagner la personne atteinte de démence en fin de vie, il est judicieux d'échanger avec les autres personnes concernées au sujet de vos propres souhaits et attentes. Il faut garder à l'esprit que chaque deuil est unique. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de se sentir. Se respecter mutuellement et être conscient de ses différences peut aider à éviter les tensions ou les conflits

Besoins fondamentaux et empathie

Les personnes atteintes de démence ou d'autres troubles cognitifs ne sont plus en mesure d'expliquer ou de justifier leurs besoins de manière rationnelle. Elles éprouvent des sentiments intenses qui traduisent des besoins. Ces manifestations émotionnelles se reconnaissent à l'expression du visage, aux gestes, à la respiration, à la voix, au langage, ainsi qu'aux mouvements et à l'utilisation de symboles. Cela vaut également pour la fin de vie et le processus de la mort.

Chez les personnes atteintes de démence, on distingue les besoins fondamentaux suivants :

- Se sentir en sécurité, protégé et aimé,
- Être utile et actif,
- Exprimer ses sentiments spontanément et se faire entendre.

Il est donc important, en particulier durant la dernière phase de leur vie, de les aborder avec empathie dans leur propre réalité.

Cela signifie que :

- Lorsqu'une personne se sent menacée dans son environnement et qu'elle a peur, elle a besoin de protection et de sécurité. Lorsqu'une personne très âgée se sent comme un enfant, que sa mère lui manque et qu'elle pleure, c'est qu'elle souhaite se sentir aimée. Dans ce cas, il est utile de prendre cette peur au sérieux, de poser des questions avec empathie, de trouver des mots réconfortants qui rassurent et de les accompagner de gestes doux.
- Lorsqu'une personne atteinte de démence en fin de vie répète intensément des mouvements des mains et des pieds, il se peut qu'elle veuille littéralement « se mettre en route pour le dernier voyage ». Laissez-lui le temps de se calmer et acceptez ses efforts.
- Lorsqu'une personne crie, pleure, appelle à l'aide des personnes susceptibles d'exister pour elle ou fait preuve d'agressivité physique, c'est qu'elle ressent un besoin intense de se faire entendre. Répondez sur le même registre vocal, avec la même intensité. Grâce à cette adaptation, vous vous faites remarquer et pouvez reconnaître « la force » de la personne par vos paroles et un contact physique ferme.

Aménager le quotidien et créer des moments de bien-être

Entretenir des habitudes

Grâce à une attention particulière et à la prise en compte des besoins individuels, les personnes atteintes de démence peuvent conserver plus longtemps leurs capacités et leur sens de l'orientation. Il est recommandé de stimuler de manière ciblée les sens de la vue, de l'ouïe, du toucher, du goût, de l'odorat, et de proposer des activités adaptées aux préférences personnelles de la personne concernée.

L'expérience de la vie joue un rôle fondamental. Le fait de renouer avec des rituels, une vie de famille, d'anciens loisirs, la musique et des expériences professionnelles associés à des souvenirs positifs donne une orientation et contribue au bien-être. Cela permet également de préserver les capacités existantes, ce qui favorise l'estime de soi et la joie de vivre.

L'humour et la légèreté comme atouts

Certaines situations qui rendent les interactions avec une personne atteinte de démence difficiles ainsi qu'éprouvantes peuvent être « désamorçées » et rendues plus sereines grâce à l'humour et à la bonne humeur.

Les personnes atteintes de démence conservent souvent leur sens de l'humour pendant étonnamment longtemps, et c'est précisément là qu'il y a une grande opportunité de créer des liens, de se détendre et de profiter de la vie. L'humour crée des liens, est presque toujours compris et renforce les relations, même lorsque la parole et l'orientation diminuent. C'est pourquoi les proches ne devraient pas hésiter – même si cela demande parfois un effort – à recourir à l'humour comme moyen de communication, car l'humour aide à rester ouvert aux petits moments légers et agréables, malgré les difficultés. Se souvenir de cela peut aider à mieux gérer le stress. Le fait de rire ensemble, en particulier, peut également apporter un soulagement, même en fin de vie, atténuer les émotions négatives, apaiser les tensions et renforcer les liens.

Il y a également des proverbes que les personnes atteintes de démence connaissent pour les avoir entendus au cours de leur vie, comme par exemple « Loin des yeux, loin du cœur », qui permettent d'établir un contact avec une personne atteinte de démence.

Les proverbes peuvent constituer de bons points de départ pour engager la conversation ; ils permettent de faire le lien avec son histoire personnelle et de créer un sentiment de proximité dans la situation actuelle. Ce que vivent les personnes concernées : « Je m'en souviens encore – je sais encore le faire ». C'est réconfortant, surtout quand on se rend compte que beaucoup de choses ne sont plus possibles et qu'on ne sait plus grand-chose.

Les symboles, comme des « billets » pour le dernier voyage

Lorsqu'une personne atteinte de démence entre dans la dernière phase de sa vie, la communication telle qu'elle était jusqu'alors change. Les mots manquent ; les personnes concernées s'expriment très souvent de manière cryptée, elles communiquent par des symboles. Mais qu'est-ce que cela signifie ? Même si un objet n'est plus reconnu consciemment ou si les mots pour le désigner font défaut, il peut néanmoins susciter un sentiment de sécurité et de familiarité : il devient un symbole, représentant quelque chose qui revêt une importance toute particulière pour la personne atteinte de démence. Un symbole peut représenter des personnes, des objets et des événements, mais aussi des valeurs, des sentiments ou des besoins (par exemple, le besoin d'amour).

Les symboles peuvent être :

- Des objets familiers, par exemple un sac à main, un foulard, un oreiller, un trousseau de clés
- Des photos de famille ou des souvenirs personnels, par exemple des alliances
- Des symboles religieux, par exemple une croix, une bougie, un Bouddha, un chapelet

Signes

Lorsque les personnes atteintes de démence en fin de vie ne perçoivent plus les objets, les gestes, les expressions faciales et les regards prennent le dessus.

Ils traduisent ce que la personne ressent, ce dont elle a besoin, ses craintes ou ses besoins, même si elle n'est plus en mesure de l'exprimer verbalement. Observez attentivement la situation et réagissez avec calme, sans insister : même les plus petits mouvements ont une grande importance. Des signes qui peuvent vous servir de « repères » pour vous indiquer dans quelle situation se trouve actuellement la personne en fin de vie :

Les mimiques :

- Sourcils froncés, le front tendu : douleur ou tension
- Des yeux écarquillés, mouvements oculaires rapides : incertitude, agitation, anxiété
- Des traits doux, une bouche détendue : calme, détente
- Un regard calme, presque vide, des traits détendus : faire ses adieux et lâcher prise

Gestuelle :

- Les mains se tendent vers le vide : besoin de soutien ou de contact
- Se mettre en mouvement : besoin d'intimité ou d'orientation
- Des spasmes ou des mouvements agités : signe d'agitation intérieure ou d'angoisse
- Rechercher une main : besoin d'intimité
- Tenir la main : besoin de liens
- Repousser : besoin de prendre ses distances ou signe de surmenage
- Mouvements des bras et des épaules : position allongée inconfortable
- Détourner la tête : rejet
- Bouger la tête d'un côté à l'autre : chercher
- Les pieds qui se balancent : vouloir marcher

Sans mots :

- Agitation, cris ou pleurs : indication de troubles physiques, de douleurs, d'anxiété ou de besoins non satisfaits
- Retrait, silence, repli sur soi : l'être humain s'éloigne intérieurement de la vie – cela fait naturellement partie du processus de la mort
- Périodes de repos soudaines : en « lâchant prise », les personnes en fin de vie franchissent une étape supplémentaire



« Pouvoir s'endormir quand on est fatigué et pouvoir se débarrasser d'un fardeau que l'on porte depuis longtemps, c'est une chose merveilleuse. » (Hermann Hesse, poète et écrivain allemand)

Les derniers jours et les dernières heures

Faire ses adieux à une personne atteinte de démence en fin de vie est souvent une expérience chargée d'émotion et, bien souvent, psychologiquement éprouvante. Même lorsque la communication est limitée, les proches peuvent apporter réconfort et repères simplement en étant présents et en répondant aux besoins.

Le soutien apporté par le personnel soignant, les collaborateurs des services de soins palliatifs et de visite à domicile ou les aumôniers peut aider à surmonter cette épreuve. Il ne s'agit pas de tout faire « parfaitement ». La présence, l'attention, l'empathie et la bienveillance sont essentielles.

Bien qu'il soit difficile d'estimer la durée de vie restante, certains signes laissent présager la phase terminale et la mort imminente.

Ainsi, le refus de s'alimenter ou de s'hydrater peut indiquer que le corps n'a plus besoin d'énergie, car le processus de fin de vie est en cours. Une alimentation contre la volonté de la personne concernée constitue une charge pour les personnes en fin de vie, car la digestion ne se fait plus, ce qui peut entraîner des douleurs abdominales, des nausées et des vomissements.

Ce que l'on appelle le jeûne de fin de vie est une décision délibérée de renoncer à toute nourriture et à tout liquide. Si la personne atteinte de démence est encore en mesure de prendre une telle décision elle-même, demandez à ce qu'un entretien avec un médecin soit organisé.

Accompagnement palliatif

Au cours des dernières semaines, des derniers jours et des dernières heures, des symptômes pénibles peuvent apparaître chez les personnes atteintes de démence à un stade avancé. Cela ne doit pas en être forcément le cas. Les symptômes gênants peuvent généralement être atténués ou évités. L'accent est mis sur le soulagement des symptômes pénibles, tels que la douleur, l'étouffement, les nausées, l'anxiété ou l'agitation. La prise en charge des symptômes et la prescription de traitements palliatifs, par exemple sous forme de médicaments, sont les tâches du médecin généraliste. Un service de soins à domicile peut vous aider dans le cadre de ces soins.

Si sa mise en place dans l'environnement familial ne peut être assurée que par un contrôle des symptômes et que les autres prestations de soins infirmiers à domicile ne suffisent pas, il est possible de prescrire médicalement le « contrôle des symptômes chez les patients en soins palliatifs » à l'aide du formulaire 12, en indiquant le « code de prestation 24a ».

Si elles présentent des symptômes prononcés, complexes et difficiles à soulager, l'équipe de soins palliatifs ambulatoires spécialisés (SAPV) peut vous apporter son soutien. Ce type de prise en charge doit également être prescrit par un médecin au moyen du formulaire n° 63 et approuvé par la caisse d'assurance maladie. L'équipe SAPV est alors disponible 24 heures sur 24.

Faites part de vos observations en cas de changements et adressez-vous aux personnes qui vous accompagnent dans le cadre des soins palliatifs ambulatoires généraux ou spécialisés pour toute question qui pourrait se poser.





Que puis-je faire ?

Quand la raison cesse de fonctionner, le cœur continue de ressentir. Les personnes atteintes de démence en fin de vie continuent de percevoir très intensément la parole, l'humeur, la proximité et l'attention qui leur sont portées.

Voici comment les proches peuvent aider :

- **Accepter les sautes d'humeur** : l'humeur peut changer en très peu de temps.
- **Présence** : une présence sereine a souvent plus d'impact que n'importe quel mot.
- **Contact** : tenir la main, caresser doucement, toucher la tête et le visage.
- **Des mots doux mais clairs** : même si la personne ne répond pas ou ne réagit pas, elle écoute.
- **Créer un environnement calme** : créer une atmosphère familière et agréable, avec un éclairage tamisé, peu de bruit, des sons familiers, et offrir calme et sécurité. Utilisez des parfums ou des arômes familiers et agréables, par exemple sous forme de vaporisateurs ou de bougies parfumées.

Veillez vérifier au préalable que les parfums ne dérangent pas en lui permettant de les « renifler », car l'odorat peut encore changer au moment de la mort. Si le malade tourne la tête sur le côté, c'est un signe évident de refus.

- **Patience** : Chaque processus de fin de vie a son propre rythme.

La capacité à percevoir une communication émotionnelle se conserve jusqu'à la fin de la vie. Vous ne devez pas et ne pouvez pas tout faire parfaitement. Votre présence compte avant tout !

Phase terminale et accompagnement

Spiritualité

La spiritualité est une dimension fondamentale de la vie humaine. Elle concerne la quête du sens et de la signification de la vie, ainsi que la recherche d'une puissance ou d'une force supérieure, qui dépasse notre propre personne. Il s'agit ici de questions telles que : Quelle est ma place dans le monde ? Comment suis-je en connexion avec l'univers ?

Ce sont là des questions fondamentales que peuvent se poser les personnes en fin de vie. Le fait d'en discuter et de réfléchir à ses propres valeurs peut apporter des repères et du réconfort. Les besoins spirituels d'une personne atteinte de démence en fin de vie devraient être en grande partie connus d'après son parcours de vie. Il se peut qu'elle souhaite écouter des textes ou des chants religieux, chanter, fredonner, dire une prière ou se livrer à d'autres pratiques spirituelles.

Permettez-lui de le faire dans le respect et la dignité, en hommage à la vie qu'il a menée. Lorsque ses besoins évoluent et qu'il ne souhaite plus ce qui comptait pour lui auparavant, il le fait savoir même sans prononcer un mot. Vous pouvez vous y préparer.

Soins corporels

Lorsqu'ils accompagnent un proche en fin de vie, les proches ressentent souvent le besoin de faire quelque chose d'utile et d'apporter leur soutien. Cela peut se faire aussi bien par une présence silencieuse que par des soins actifs prodigués à la personne en fin de vie. C'est à vous de décider, en tenant compte de vos possibilités et de vos limites.

- Les soins ne sont pas du goût de tout le monde. Si vous souhaitez intervenir, adressez-vous au personnel soignant afin qu'il vous guide et vous conseille ; cela vous permettra d'agir en toute confiance.
- Lorsqu'on accompagne une personne en fin de vie, il peut être difficile d'évaluer correctement ses propres forces physiques et psychiques. C'est pourquoi il est important d'échanger avec des personnes en qui vous avez confiance.

- Si l'on vous demande comment vous vous sentez, saisissez cette occasion pour répondre en toute honnêteté. Cet entretien peut vous aider à prendre conscience de vos propres besoins et à accepter de l'aide.
- Faites régulièrement de courtes pauses pendant lesquelles vous pouvez, par exemple, prendre l'air près d'une fenêtre ouverte ou sortir un instant.
- Essayez de détourner brièvement vos pensées vers d'autres sujets et d'imaginer des images légères et colorées. Respirez calmement à plusieurs reprises, puis revenez.
- Profitez des pauses pour vous faire plaisir : écoutez votre musique préférée, dégustez vos plats préférés ou grignotez quelque chose. Échangez avec vos proches sur des thèmes agréables.
- Il est important de quitter délibérément le lieu où se déroulent les événements, que ce soit pour de courtes ou de longues pauses, afin de prendre du recul et d'y revenir ensuite avec un regain d'énergie.

Soins bucco-dentaires

- Les soins bucco-dentaires revêtent une grande importance dans l'accompagnement des personnes en fin de vie, car la respiration est souvent très intense pendant la phase terminale et s'effectue généralement la bouche ouverte.
Les lèvres et les muqueuses buccales se dessèchent de manière douloureuse ; des dépôts se forment, qui finissent par se transformer en croûtes, et des fissures ainsi que des inflammations apparaissent au niveau des muqueuses.
- Pour éviter la formation de croûtes, il est conseillé d'humidifier régulièrement la bouche, si possible toutes les demi-heures.
- Les lèvres et la bouche sont des zones intimes sensibles qui doivent être soignées avec délicatesse et attention. Annoncez donc ce que vous comptez faire et ce que vous faites, même si la personne en fin de vie semble absente.
- Les soins bucco-dentaires peuvent être effectués en surélevant légèrement la tête ou en position latérale.
- Veillez à garder la bouche humide, par exemple à l'aide de compresses imbibées des boissons préférées de la personne concernée. N'hésitez pas à utiliser de temps en temps du vin ou de la bière pour hydrater la bouche. En vaporisant délicatement le liquide de votre choix à l'aide

d'un vaporisateur de 100 ml, vous pouvez également maintenir la partie antérieure de la bouche humide et soulager la douleur.

- Prenez soin des lèvres. Appliquez un baume à lèvres, impérativement sans glycérine, ou un mélange de beurre et de miel. Si les lèvres se dessèchent rapidement parce que le mélange beurre-miel est « léché », essayez donc une pommade pour les mamelons. Ce produit offre une bonne adhérence, une très bonne qualité de soin et, surtout, il est neutre en goût, ce qui peut jouer un rôle important face aux changements quant aux odeurs et au goût qui surviennent en fin de vie.
- Il existe différentes méthodes pour stimuler le réflexe de succion : s'il n'y a pas de trouble de la déglutition, proposez une paille qui ne soit pas en verre et, si possible, caressez simultanément la partie inférieure de l'arrière de la tête par des mouvements circulaires. Cela permet de stimuler la salivation et d'éviter une inflammation douloureuse.
- N'hésitez pas à demander conseil et assistance auprès des professionnels et à signaler rapidement tout comportement inhabituel !

En position allongée ou assise

- Il est important d'adopter une position confortable au lit lorsque l'on doit rester alité pendant une longue période.
- En surélevant légèrement la tête du lit, on peut souvent éviter le risque de fausse route et faciliter la respiration.
- Soutenez les genoux à l'aide d'une couverture enroulée ou de coussins spéciaux pour les genoux, afin que la paroi abdominale reste détendue.
- Réchauffez les mains et les pieds de la personne en fin de vie à l'aide d'une petite bouillotte ou d'un léger massage à l'huile. Évitez à tout prix les huiles aux parfums trop prononcés, car les changements d'odeurs fréquents qui surviennent au moment du décès peuvent provoquer des nausées.
- N'hésitez pas à demander l'aide et les conseils de l'équipe soignante pour choisir des accessoires de positionnement : par exemple, un rouleau de serviette peut favoriser la stabilité du tronc et de la tête, tandis que les « serpents de positionnement » ou les coussins d'allaitement peuvent apporter sécurité et soulagement grâce à un confinement physique en forme embryonnaire.

Conseil pour prendre soin de soi

Si vous souhaitez rester au chevet du mourant, un fauteuil à dossier haut et à accoudoirs vous sera utile. Une couverture et un oreiller vous permettent de profiter d'un moment de tranquillité, même dans un espace très réduit. Veillez à vous asseoir confortablement face à la personne en fin de vie ou à ses côtés.

Convivialité et apaisement

- Suivez et canalisez les mouvements brusques, et ne les contrariez pas.
- Tenez la main de la personne en fin de vie. C'est ainsi que vous leur apportez sécurité et réconfort. Pour ce faire, placez votre main sous celle du mourant. C'est ainsi qu'il ressent votre présence et votre chaleur, sans se sentir retenu.
- Vous pouvez accompagner cette étreinte d'un léger balancement régulier. Un fredonnement ou un chant doux renforce ce lien. Vous sentez si c'est désiré.
- Pour apaiser les personnes atteintes de démence en fin de vie, des sons ou des parfums peuvent avoir un effet apaisant. Des sons apaisants et des parfums délicats, comme la lavande ou la rose, aident à trouver le calme et à se sentir en sécurité. Soyez particulièrement attentif et observez les réactions. Évitez surtout les offres trop nombreuses et trop longues, car elles peuvent être une charge.





Le phénomène des « moments de clarté dans le processus de la mort »

Au cours du processus de la mort, des moments de lucidité peuvent survenir de manière inattendue ; on les appelle « moments de lucidité », ou « *lucidum intervallum* » en latin.

Dans ce contexte, une personne reste en pleine possession de ses facultés mentales malgré un trouble de la conscience sous-jacent. Un phénomène qui peut revêtir une importance sur le plan juridique, car dans ces moments-là, les personnes en fin de vie atteintes de démence s'expriment de manière claire et lucide et sont également en mesure de faire des déclarations de volonté.

Accueillez ces propos avec respect, car ils reflètent le besoin d'exprimer une vérité profondément ressentie.

Si, dans ce contexte, des souhaits ou des demandes contraires aux dispositions testamentaires ou médicales antérieures devaient être exprimés, ceux-ci doivent être consignés par écrit en présence d'un deuxième témoin.

Si des aspects médicaux sont concernés, il convient d'en informer immédiatement les médecins traitants.

Le « *lucidum intervallum* » constitue un cas exceptionnel. La question de savoir si les déclarations de volonté formulées dans un tel contexte ont une valeur juridique est toutefois très controversée.

Lieux de vie et de décès

Faire ses adieux chez soi

Le décès des personnes atteintes de démence à leur domicile est un processus marqué par une faiblesse croissante, un repli sur soi et la perte de capacités fondamentales. Les proches qui souhaitent permettre à un membre de leur famille de mourir dans le cadre familial de son domicile traversent alors une période difficile d'adieu, mais qui comporte également des moments de proximité et d'intensité.

Pour que l'accompagnement en fin de vie se déroule bien, il est important de définir des accords clairs, d'établir un plan d'urgence et de mettre à disposition les moyens nécessaires. **Demandez de l'aide à temps.** Vous ne devez pas traverser cette épreuve tout seul, et vous ne devriez pas le faire !

Une aide est apportée par le médecin généraliste, les services de soins à domicile et les services d'accompagnement en fin de vie à domicile, ainsi que, le cas échéant, par les structures de soins palliatifs ambulatoires spécialisés (SAPV). Ils apportent leur aide pour la prise en charge des symptômes, les soins, l'organisation et dans les situations de crise. N'hésitez pas non plus à faire appel à vos proches, à vos compagnons, à vos amis et à vos voisins s'ils peuvent et veulent vous apporter leur soutien.

En règle générale, la décision quant à la possibilité d'assurer une prise en charge de qualité aux personnes atteintes de démence à leur domicile est prise bien avant la phase terminale de leur vie. Avez-vous placé votre proche atteint de démence dans une colocation médicalisée ou un établissement de soins ?

Envisagez-vous un séjour en centre de soins palliatifs pour la dernière phase de sa vie ? Ou bien, en raison d'une situation d'urgence, les soins peuvent-ils uniquement être dispensés à l'hôpital ? Quel que soit le choix qui a été fait, vous avez néanmoins la possibilité d'être accompagné dans ces lieux.

Départ de la colocation médicalisée (Pflege-WG)

Dans une colocation médicalisée, la personne atteinte de démence vit dans sa propre chambre. Lorsque des personnes âgées vivent ensemble dans une résidence, elles se lient les unes aux autres grâce à leurs habitudes et à leurs expériences communes.

Les soins médicaux et l'accompagnement sont assurés par le médecin traitant, un service de soins à domicile, un service de soins palliatifs à domicile (sur demande) pendant la phase terminale et, si nécessaire, par une équipe de soins palliatifs.

Lorsque la fin de vie approche, vous pouvez, en tant que proche, organiser des rituels d'adieu et de transition personnalisés, par exemple avec de la musique, des symboles, des prières ou des méditations. Les adieux peuvent alors avoir lieu en compagnie des autres résidents et, si besoin, avec l'aide de professionnels. Sur demande, des rituels à caractère spirituel peuvent être organisés. Pendant la phase terminale, les proches peuvent être présents jour et nuit et bénéficier, s'ils le souhaitent, d'un encadrement.

Adieux dans une maison de retraite médicalisée

Si la nécessité d'un placement en établissement a été confirmée, une admission dans une maison de retraite médicalisée est possible. Dès la phase d'admission, une bonne orientation en soins palliatifs et gériatriques de l'établissement de soins peut constituer un critère de choix pour vous.

Même en maison de retraite, les personnes atteintes de démence y vivent souvent depuis longtemps et s'y sentent chez elles : l'établissement est devenu leur environnement familier, leur foyer. Elles peuvent également bénéficier ici d'une prise en charge 24 heures sur 24 pendant la dernière phase de leur vie. Les soins médicaux externes, les soins en hospice, les soins palliatifs spécialisés externes, ainsi que l'accompagnement spirituel, sont organisés en fonction des besoins. Dans le meilleur des cas, en tant que proche, vous serez impliqué dès le début, vos questions et vos souhaits seront pris en compte, vous serez en contact étroit avec l'équipe soignante et vous bénéficierez d'un soutien jusqu'à la fin dans l'accompagnement en fin de vie.

Pour pouvoir respecter la volonté des personnes atteintes de démence, il est important de disposer de documents de prévoyance qui, dans l'idéal, devraient être établis avant l'entrée en maison de retraite et dont vous avez pris connaissance. De nombreuses maisons de retraite médicalisées proposent une **planification des soins de santé pour la fin de vie**. Elle contient les souhaits concernant les traitements médicaux, les soins ou encore l'accompagnement en fin de vie. En règle générale, les proches sont associés à ce processus.

Adieux à l'hôpital

En cas d'urgence nécessitant des soins médicaux immédiats qui ne peuvent être dispensés à domicile, une hospitalisation peut être décidée. Là aussi, en cas de décès, on s'efforce d'organiser des adieux dignes, dans la mesure des possibilités médicales et organisationnelles. Dans certains hôpitaux, des professionnels spécialement formés sont présents sur place pour coordonner et mettre en œuvre l'accompagnement des personnes atteintes de démence.

Les décès à l'hôpital surviennent principalement à la suite de maladies aiguës graves ou d'une affection incurable dont l'état s'aggrave et qui nécessite des soins médicaux d'urgence. Pour les personnes également atteintes de démence, l'orientation est particulièrement difficile, voire souvent impossible. Elles ont un besoin particulier de protection et de sécurité.

À l'hôpital également, on s'efforce de permettre aux proches d'être aux côtés des personnes en fin de vie et de les accompagner. De nombreux hôpitaux proposent un accompagnement spirituel assuré par des aumôniers de différentes confessions ou ouverts à toutes les convictions ; n'hésitez pas à en faire la demande si vous en avez besoin. Il en va de même pour l'accompagnement assuré par un service d'hospice à domicile.

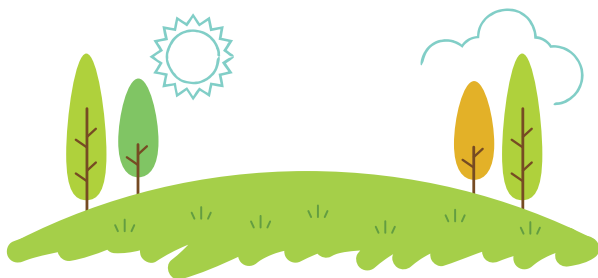
Adieux à l'hospice

Un séjour dans un centre de soins palliatifs doit être recommandé par un médecin et approuvé par la caisse d'assurance maladie de la personne atteinte de démence en fin de vie. La condition préalable est l'existence d'une maladie évolutive, pour laquelle toute guérison est exclue et dont l'espérance de vie est limitée à quelques jours, quelques semaines ou quelques mois. Cela peut par exemple être le cas lors d'une démence en phase terminale. Il faut en outre qu'il y ait une volonté expresse ou présumée d'entrer dans un hospice.

D'autres conditions doivent également être remplies : il ne doit plus être nécessaire de recourir à une hospitalisation et les soins palliatifs ambulatoires ne suffisent plus. La demande de places en hospice est forte, de sorte qu'une admission immédiate n'est généralement pas possible et qu'il faut s'attendre à un délai d'attente.

L'hospice accueille des personnes de tous âges. L'objectif n'est plus la guérison, mais une vie digne et autonome jusqu'à la mort. La prise en charge est globale et tient compte des besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Une équipe composée de professionnels des soins infirmiers, de la médecine, de la psychologie, du soutien psychosocial et de l'accompagnement spirituel travaille en collaboration afin d'atténuer les symptômes pénibles et d'apporter un sentiment de sécurité.

L'atmosphère chaleureuse, avec des chambres individuelles et des objets personnels, des espaces communs et souvent un jardin, procure un sentiment de sécurité. En tant que proches, vous serez étroitement associés à la prise en charge si vous le souhaitez et pourrez passer vos journées et vos nuits à l'hospice ; vous bénéficierez d'un soutien, de conseils et, si vous le souhaitez, d'un accompagnement au deuil.





« La vie et la mort ne font qu'un, tout comme le fleuve et la mer ne font qu'un. »

(Khalil Gibran, poète, philosophe et peintre libano-américain)

La mort et le deuil

On ne meurt pas d'un seul coup. Lorsque des personnes sont en fin de vie en raison du processus naturel de vieillissement ou d'une maladie grave, elles entrent dans la phase initiale du processus de fin de vie. Celle-ci est divisée en phases du processus de fin de vie, au cours desquelles certains signes indiquent que la mort est imminente.

Le corps et les signes de décès

Le processus physique de la mort proprement dit commence généralement au cours de la phase dite finale, soit dans les 48 à 72 heures précédant le décès.

Signes annonçant une mort imminente :

- La respiration devient plus plate et peut s'interrompre à plusieurs reprises.
- Les muscles se relâchent, ce qui peut entraîner une bouche ouverte.
- Les pupilles ne réagissent plus que faiblement à la lumière.
- Les yeux et les joues s'affaissent.
- La peau du visage, autour du nez et de la bouche, semble terne ; cette teinte pâle ou grisâtre est un signe caractéristique, annonçant une mort imminente – c'est pourquoi on l'appelle aussi le triangle de la mort ».
- Des taches sombres peuvent apparaître sur la partie inférieure du corps, notamment sur les mains, les pieds et les jambes.

Que se passe-t-il dans le corps :

- Après une agitation persistante et une respiration bruyante, la personne se calme peu à peu.
- Comme la personne en fin de vie ne peut plus avaler sa salive en raison d'un affaiblissement du réflexe de déglutition ou qu'elle est trop faible pour recracher les sécrétions pulmonaires, sa respiration prend souvent un caractère sifflant ou bouillonnant – ce que l'on appelle le « rôle de la mort ». Cela ne s'accompagne généralement pas d'étouffement. Vous n'avez donc pas à vous en soucier.
- Les bronches produisent de moins en moins de sécrétions, ce qui évite d'avoir à tousser pour les évacuer.
- Les organes vitaux, tels que les reins et le foie, cessent progressivement de fonctionner. Les reins ne fonctionnent plus qu'au ralenti, car ils ne sont plus irrigués en raison du manque de liquide ; la production d'urine diminue. Lorsque ces organes cessent de fonctionner, les déchets métaboliques de l'organisme ne sont plus éliminés. Ces substances envahissent alors le cerveau. La conscience s'embrouille, le mourant semble désorienté et confus.
- La sensation de faim et de soif s'estompe. Les personnes en fin de vie ne ressentent généralement plus ni faim ni soif ; elles se déshydratent. Sous l'effet de cette déshydratation, l'organisme libère des substances analgésiques.
- Juste avant la mort, le cerveau est inondé d'hormones qui offrent peut-être au mourant un dernier moment de bien-être.
- Le cœur bat de plus en plus faiblement, les mains, les pieds, les jambes et même les lèvres deviennent froids et peuvent prendre une teinte bleutée ; des taches sombres apparaissent sur la peau.
- Le cœur s'arrête, ce qui met fin à l'alimentation en oxygène de tous les organes. Les cellules ne sont plus alimentées, elles meurent. Le décès biologique est constaté.

Signes de mort

On distingue les signes de mort « incertains » et « certains ». Sont considérés comme des signes « incertains » l'arrêt respiratoire et la rigidité des pupilles qui ne réagissent pas à la lumière. Les signes « certains » sont la rigidité cadavérique et les taches cadavériques.

La rigidité cadavérique, appelée **rigor mortis** en latin, est le raidissement des muscles qui survient après la mort. Elle commence au bout de deux à quatre heures au niveau des paupières, des muscles masticateurs et des petites articulations ; elle atteint son niveau maximum au bout de six à douze heures et disparaît au bout de 24 à 48 heures.

Les taches cadavériques sont des colorations de la peau allant du rouge-violet au gris-bleu ; elles apparaissent environ 20 à 30 minutes après l'arrêt circulatoire et constituent ainsi le signe de décès certain le plus précoce.

Faire ses adieux

Lorsqu'une personne est décédée, il faut faire appel à un médecin ou au service de garde des médecins conventionnés pour constater le décès et établir le certificat de décès ; il ne faut pas contacter la police ni les pompiers. Pour cela, veuillez vous munir de la carte d'identité du défunt.

Que faire :

- Prévenez les proches, tels que les parents ou les amis.
- Veuillez vous munir des documents importants, tels que la carte d'identité ou l'acte de naissance.
- Recherchez les contrats ou dispositions importants, par exemple un testament, un contrat de prévoyance avec les pompes funèbres, une déclaration de don d'organes, une déclaration de volonté concernant le type de funérailles, etc., et agissez en conséquence.
- Si vous n'avez pas de contrat avec un entrepreneur de pompes funèbres, veuillez contacter un institut funéraire.

Ce qui aide et réconforte :

Immédiatement après le décès, certains rituels peuvent aider à mieux comprendre et accepter la situation.

- Ouvrez la fenêtre et « laissez votre esprit s'évader », allumez des bougies.
- Le visage du défunt semble désormais serein et détendu. Fermez délicatement ses paupières et placez le dentier dans sa bouche.
- Même si le défunt ne peut plus vous entendre : dites-lui ce qui n'a pas été dit.
- Vous pouvez toucher le défunt ou lui tenir la main. Asseyez-vous à ses côtés, respirez profondément et essayez de vous détendre un peu. Vous pouvez peu à peu laisser place au deuil.
- Demandez de l'aide à vos proches, qui pourront vous décharger des tâches administratives, par exemple pour contacter les pompes funèbres et organiser les funérailles.

Bon à savoir :

- À Berlin, le défunt peut rester à son domicile pendant 36 heures. Prenez le temps de faire vos adieux !
- Si vous ne disposez pas d'un lieu pour l'exposition du défunt à domicile, mais que vous souhaitez tout de même organiser une exposition pour permettre à vos proches de lui faire leurs adieux, vous pouvez faire appel aux services d'un institut funéraire pour organiser cette exposition.
- L'exposition est également possible dans un lit d'une chambre individuelle, y compris dans une maison de retraite médicalisée. Dans la plupart des établissements de soins et des hôpitaux, on trouve par ailleurs des salles de recueillement dignes, destinées aussi bien aux personnes croyantes qu'aux personnes non croyantes.
- Si vous le souhaitez, les personnes décédées peuvent également être ramenées de la maison de retraite à leur domicile par un entrepreneur de pompes funèbres. Cela ne peut se faire depuis l'hôpital que si le défunt a été pris en charge directement dans sa chambre ; il ne doit donc pas avoir été placé en chambre froide.
- Pour tout cela, vous pouvez bénéficier d'un accompagnement spirituel.

Prendre soin de soi et le deuil

La perte d'un proche plonge également le propre corps dans une situation extrême : les émotions sont en dents de scie, le cœur bat plus fort et est douloureux, on a l'impression d'avoir la poitrine serrée. On est fatigué, on n'arrive pas à dormir, les pensées tournent en boucle et on manque d'appétit. Tout avance lentement, car le deuil coûte beaucoup d'énergie.

- Prenez donc tout le temps qu'il vous faut ! Le deuil est une expérience individuelle qui dure plus ou moins longtemps et se manifeste de multiples façons.
- Chez certaines personnes, le deuil survient plus tardivement ; il faut d'abord prendre conscience de la perte. De plus, les processus de deuil ne sont pas immédiatement perceptibles pour les personnes extérieures. Restez donc fidèle à vous-même et apprenez à vivre votre deuil à votre manière.
- Le deuil nécessite parfois un accompagnement, mais c'est à vous de décider quand vous souhaitez laisser libre cours à vos émotions et les partager avec d'autres. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de vivre le deuil !
- Réfléchissez si vos proches peuvent vous aider dans de petites tâches quotidiennes, par exemple pour faire les courses, s'occuper du ménage, gérer certaines tâches administratives ou vous préparer de petits repas. Demandez-vous dans quelle mesure il vous est possible d'accepter cette proximité. Vous pouvez refuser les offres que vous ne souhaitez pas accepter pour le moment, de manière courtoise et sans donner d'explication.
- En cas de décès survenu hors du domicile, il peut être utile de convenir au préalable avec la direction de l'établissement de la date à laquelle la chambre devra être libérée. Cela laisse suffisamment de temps pour trier et ranger les effets personnels, car cela peut faire partie du processus de deuil

Et maintenant ?

La perte d'un proche remet souvent tout en question, un accompagnement confiant peut permettre de prendre un nouveau départ. Vous n'avez pas à tout porter seul : accepter de l'aide n'est pas un signe de faiblesse, mais une démarche responsable qui donne de la force. Cela aide à supporter la souffrance ensemble et à accepter ses propres sentiments. Et bien sûr, il faut du temps et de la patience pour trouver sa propre façon de surmonter le deuil.

Les groupes de soutien aux personnes en deuil peuvent être une aide précieuse, tout comme les cafés du deuil, les groupes d'entraide ou les services d'accompagnement spirituel. Ils offrent un espace pour partager des expériences, exprimer des sentiments et bénéficier d'un soutien. Les services de soutien psychosocial ou d'accompagnement au deuil en ambulatoire peuvent également apporter un soulagement et aider à s'orienter.

Au fil du temps, le deuil évolue. Il demeure, mais il se transforme et devient un précieux souvenir de la personne disparue.



Annexe

Guide du centre de Berlin

Brochure sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie à Berlin :

« Lorsque la guérison n'est plus possible... Informations sur la fin de vie, la mort et le deuil », édité par l'Administration du Sénat chargée des sciences, de la santé et des soins, Unionhilfswerk.

Disponible auprès du Centre d'accueil des soins palliatifs,
joignable par téléphone à l'adresse

ou au 030 40 71 11 13 (du lundi au vendredi, de 9 h à 15 h) ou

post@hospiz-aktuell.de,

Téléchargement : www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Brochure sur les services d'accompagnement psychosocial et psychologique destinés aux proches aidants à Berlin :

« CE N'EST PAS TOUJOURS FACILE. » « Accompagnement en période difficile pour les proches aidants et les personnes dépendantes à Berlin », Éd. : Diakonisches Werk Berlin Stadtmitte e. V., service dédié aux proches aidants. Disponible sur le site web : www.angehoerigenpflege.berlin/broschueren ou au 030 69 59 88 97

Brochure sur les soins à domicile :

Pflege kompakt Berlin. « Questions et réponses sur les soins à domicile », Éd. : Administration du Sénat chargée des sciences, de la santé et des soins.

Disponible notamment auprès des centres d'aide aux soignants

Téléchargement : <https://www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/>

Guide sur les maladies démentielles et les services d'aide à Berlin

Éd. : Alzheimergesellschaft Berlin e.V (éd.), 19. Édition 2025/26

Disponible auprès de l'éditeur, voir ci-dessous

Téléchargement : https://www.alzheimer-berlin.de/fileadmin/user_upload/AGB_Ratgeber_2025-2026.pdf

Conseils destinés aux proches de personnes atteintes de démence à Berlin

Vous avez droit à des conseils en matière de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie. Veuillez contacter votre caisse d'assurance maladie ou celle de la personne gravement malade et en fin de vie. À Berlin, ce sont principalement les centres d'aide aux soins qui assurent ce service de conseil.

Conseils sur les soins prodigués par les centres d'aide aux soignants de Berlin :

Service d'assistance téléphonique au 0800.59 000 59 (du lundi au vendredi, de 9 h à 18 h),

Site Internet : www.pflegestuetzpunkteberlin.de

Par exemple, vous trouverez ici des conseils si vous n'êtes pas en mesure d'assurer vous-même les soins et qu'il faut organiser une prise en charge de soins préventifs : www.berlin.de/sen/pflege/pflegeund-rehabilitation/pflege-zu-hause/verhinderungspflege ou si vous ne parvenez pas à organiser correctement les soins à domicile et que vous avez besoin d'une prise en charge de courte durée www.berlin.de/sen/pflege/pflege-und-rehabilitation/pflege-zu-hause/kurzzeitpflege s'avèrent nécessaires.

Conseils sur la fin de vie, la mort et le deuil proposés par le Point de contact central des soins palliatifs :

Ligne d'assistance téléphonique : 030 40 71 11 13 (du lundi au vendredi, de 9 h à 15 h) ou par

E-mail : post@hospiz-aktuell.de

Site Internet : www.hospiz-aktuell.de

Conseils en matière de soins palliatifs, sur les questions éthiques en fin de vie et sur les décisions anticipées par Home Care Berlin e.V.

Téléphone : 030 45 34 348

E-mail : info@homecareberlin.de

Site Internet : www.homecareberlin.de

Conseils en matière de soins palliatifs et organisation de l'accompagnement bénévole des personnes en fin de vie par les services de soins d'hospice à domicile de Berlin :

Liste actualisée disponible sur www.hospizaktuell.de, rubrique « Conseils aux citoyens » sous « Services ambulatoires »
www.hospiz-aktuell.de/beratung-buerger/ambulante-pflege

Vous pouvez bien sûr également demander conseil à votre médecin traitant ou au responsable d'un service de soins déjà impliqué dans la prise en charge, le cas échéant. Les institutions berlinoises suivantes proposent une offre de conseil adaptée aux questions et aux besoins spécifiques des personnes atteintes de démence ainsi que de leurs proches :

Alzheimer Gesellschaft Berlin e.V. (Association Alzheimer de Berlin)

236, Friedrichstraße
10969 Berlin-Mitte
Téléphone : 030 89 09 43 57
E-mail : info@alzheimer-berlin.de
Site Internet : www.alzheimer-berlin.de

Alzheimer-Angehörigen-Initiative e.V. (Association des proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer)

Reinickendorfer Str. 61
13347 Berlin-Wedding
Téléphone : 030 47 37 89 95
E-mail : aai@alzheimer.berlin
Site Internet : www.alzheimer-organisation.de

Offres de formation

Cours de derniers secours – Aperçu à l'échelle nationale sur à l'adresse www.letztehilfe.info/kurse
également spécialement destinés aux enfants et aux adolescents
www.kids.letztehilfe.info

Cours de derniers secours et autres formations similaires à Berlin
sur www.hospiz-aktuell.de, rubrique « Prévention », sous « Offres de formation » www.hospiz-aktuell.de/vorsorge/kursangebote

Les caisses d'assurance maladie et d'assurance dépendance proposent des cours spécifiques aux proches aidants. Renseignez-vous précisément auprès de la caisse d'assurance maladie de la personne gravement malade et en fin de vie.

Portails nationaux centralisés, sites spécialisés, guides pratiques

Guide sur les soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie -

www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de

La Société allemande de médecine palliative (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.) a répertorié ici toutes les offres spécialisées en matière de soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie. Vous ne trouverez toutefois pas ici d'informations complémentaires sur la démence. À ce sujet, l'association professionnelle a toutefois mis en ligne une sous-page : <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/demenz-palliativversorgung>

Guide sur la démence - www.wegweiser-demenz.de

Le guide du ministère fédéral de l'Éducation, de la Famille, des Personnes âgées, des Femmes et de la Jeunesse rassemble ici de nombreuses informations sur le thème de la démence. Vous pouvez, par exemple, rechercher des offres près de chez vous ou lire les témoignages de personnes concernées. Vous trouverez également ici quelques informations sur l'accompagnement en fin de vie :

<https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/palliativ-und-hospizversorgung-193462>

Page thématique de la Société allemande d'Alzheimer -

www.deutsche-alzheimer.de

Les organisations faïtières d'entraide regroupant toutes les associations Alzheimer des Länder ont par exemple mis en place la ligne d'assistance téléphonique Alzheimer :

030 259 37 95 14

E-mail : info@deutsche-alzheimer.de

Elle a notamment « Recommandations relatives à l'accompagnement des personnes atteintes de démence en fin de vie », publiées, voir https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/empfehlungen/empfehlungen_sterbephase.pdf,
et des informations regroupées sur une sous-page, voir <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/demenz-am-lebensende>

Site spécialisé Desideria, Munich - www.desideria.org

Vous trouverez ici de nombreuses informations utiles ; pour l'accompagnement en fin de vie, voir par exemple <https://www.desideria.org/demenz/demenzglossar/sterben>

Nous vous recommandons le guide destiné aux proches aidants publié par Desideria Care e.V. « Pensez aussi à vous – Connaissances sur la démence, orientation, prise en charge de soi », qui comprend des listes de contrôle, des codes QR pour approfondir certains thèmes, des exercices d'introspection et des pages de notes, et qui n'est pas disponible en ligne.

Page thématique « Demenz Support Stuttgart » - www.demenz-support.de
Demenz Support Stuttgart gGmbH est une organisation politiquement et idéologiquement neutre. Vous trouverez ici une bibliographie thématique sur la démence, les activités de groupe, la chaîne participative KuKuK-TV et bien d'autres sujets encore.

Un répit pour l'esprit – Guide à l'intention des proches aidants

Édité par la BAGSO (Association fédérale des organisations de seniors) e. V.
12e édition mise à jour, 2026

Disponible auprès de l'éditeur par téléphone au 0228 24 99 93-0 ou par e-mail : kontakt@bagso.de

Téléchargement : <https://www.bagso.de/publikationen/ratgeber/entlastung-fuer-die-seele/>

Bibliographie utilisée

Tom Kitwood et Dawn Brooker:

Demenz - Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten, neurokognitiv beeinträchtigten Menschen.

Éd. Hogrefe 9e édition, 2022

Wolfgang Weiß :

Im Sterben nicht allein Hospiz. Ein Handbuch für Angehörige und Gemeinden.

Wichern Verlag, 1999

Franz Josef Wetz :

Tod, Trauer, Trost. Was am Ende hilft.

Éditions Reclam, 2020

Dr Daniela Tausch, Lis Bickel:

Die letzten Wochen und Tage. Diakonie Deutschland.

Krebsverband Baden-Württemberg, 2024

Elisabeth Kübler-Ross et.al.:

Verstehen, was Sterbende sagen wollen - Einführung in ihre symbolische Sprache.

Droemer Knauer Vlg. 12e Nouvelle édition de 2008

Petra Fercher et Gunvar Sramek :

Brücken in die Welt der Demenz. Validation im Alltag.

Éd. Reinhardt 3e édition, 2018

Vicki de Klerk-Rubin :

Demenz in der Familie. Validation für Angehörige

Éd. Reinhardt 5e édition, 2022

Christiane Pröllochs :

Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz.

Éd. Tectum, 2019

Mentions légales

Éditeur

Administration du Sénat chargée des sciences, de la santé et des soins
Point de contact central pour les soins palliatifs de l'Unionhilfswerk

Auteure

Astrid Paul, Berlin

Rédaction finale (responsable du contenu)

Dr Christina Fuhrmann

Rédaction :

Claudia Pfister, Point de contact central pour les soins palliatifs de
l'Unionhilfswerk

Conseil technique :

Alzheimer Gesellschaft Berlin e. V., Selbstbestimmtes Wohnen im Alter e.V.,
Home Care Berlin e.V.

Conception et Impression

LWB - Lichtenberger Werkstätten, gemeinnützige GmbH

Tirage

5 000 exemplaires (juillet 2026)

Commande

via le point de contact central des soins palliatifs

E-mail : post@hospiz-aktuell.de

Téléphone : 030 40 71 11 13

Horaires de consultation : Du lundi au vendredi, de 9 h à 15 h

Téléchargement : www.hospiz-aktuell.de/wegweiser

Ce produit est imprimé sur du papier certifié FSC.

Avec le soutien de :



Couverture : Identité visuelle de la Charte





Berliner Initiative
zur Umsetzung der

CHARTA zur Betreuung
schwerstkranker und sterbender
Menschen in Deutschland



und ihrer
Handlungsempfehlungen