



Fédération
des CPAS

Pallium
Plate forme de concertation
en soins palliatifs
du Brabant wallon

CHU Dinant
Godinne
UCL NAMUR

En route pour la vie

“Comment exprimer ses souhaits
concernant son accompagnement
et ses soins futurs, si un jour
nous ne sommes plus à même
de les dire nous-même ?”

Une autre manière d’aborder le PSPA

Diffusé le 16 juin 2017 au Centre culturel Marcel Hicter - La Marlagne

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin

A destination du grand public

DEMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

Projet de soins personnalisés et
anticipés



Faire entendre sa voix jusqu'au bout de sa vie ...

Mode d'utilisation

Avec le soutien de la Fondation Roi Baudouin

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017



Dans une vie remplie d'incertitudes, une chose est certaine, nous allons tous mourir un jour.

Pourquoi ne pas prendre un temps pour penser au sens que nous souhaitons donner à notre vie, aux valeurs qui sont importantes pour nous, à ce que nous voulons transmettre à nos proches, à la manière dont nous souhaitons nous en aller ?

Dans notre vie de tous les jours, penser à la mort et en parler n'est pas quelque chose de facile. Parce que nous avons tendance à croire que nous sommes immortels, que la mort, c'est pour les autres. Et avec les progrès médicaux, nous pourrions presque guérir de la mort. Parce que penser comme tel nous aide à vivre, à affronter les difficultés de la vie, à avancer.

Parce que même si l'on sait que nous allons tous mourir, se le représenter est parfois impossible.

Plutôt que d'attendre la survenue d'un évènement tragique, d'une maladie, d'un accident, pourquoi ne pas prendre le temps d'en parler quand tout va bien ?

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Diffusé largement auprès des institutions et du public sous le nom de « projet de soins personnalisé et anticipé », traduction du terme anglo-saxon « advance care planning », le projet que Pallium a mis sur pied se trouve en réalité au centre d'une démarche plus large, « En route pour la vie », menée en collaboration avec différents partenaires.

Equipe de coordination du projet

- **Dominique Cambron**, directrice de la Plate-forme de concertation en soins palliatifs
- **Marie de Saint-Hubert**, médecin, chef du service de gériatrie des Cliniques Universitaires UCL/Mont-Godinne
- **Valérie Desomer**, conseiller, Centre de Formation de la Fédération des CPAS, Union des Villes et Communes de Wallonie
- **Sophie Herman**, psychologue, coordinatrice du projet
- **Myriam Leleu**, sociologue et gérontologue
- **Lolita Virga**, psychologue, coordinatrice du projet

Partenaires

- Enéo
- Espace Seniors
- UNESSA
- Santhea
- CPAS de Charleroi
- Infor-Homes Bruxelles
- Palliabru
- Fédération wallonne des soins palliatifs
- Hers-Ressort
- SSMG
- CHU-Mont Godinne/UCL Namur
- Pallium
- Centre de Formation de la Fédération des CPAS

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Au départ du travail...

L'asbl Pallium est la Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon. Elle a été créée en 1997. L'association est pluraliste.

Ses missions

- Accompagner patients et aidants proches confrontés à la fin de vie.
- Evaluer les services rendus et optimiser les actions en fonction de l'évolution des besoins.
- Offrir aux professionnels des espaces de rencontres, de paroles pour les soutenir et les aider à se questionner sur leurs pratiques.
- Organiser des réunions interdisciplinaires, des relectures éthiques.
- Mettre en lien les partenaires du réseau.
- Sensibiliser, informer et former les soignants, les volontaires ainsi que le grand public à la culture palliative.
- Promouvoir la réflexion éthique à travers le suivi d'une commission éthique, l'organisation de réunions spécifiques (relectures éthiques, CARE) et de modules de formation.

Ses spécificités

- Une diversité dans l'offre des compétences grâce à une équipe pluridisciplinaire constituée de psychologues, d'une philosophe éthicienne, de coordinatrices et d'une directrice experte dans le domaine du handicap.
- Une collaboration étroite avec l'équipe de soutien pluridisciplinaire (médecins, infirmiers, psychologues, bénévoles) en soins palliatifs à domicile, « Domus ».

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Créé par la Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon (Pallium) et financé depuis 2012 par la Fondation Roi Baudouin, le projet pilote a été mis en place et testé dans 11 maisons de repos et soins de la Province du Brabant wallon. Ce projet pilote a montré l'importance pour les personnes âgées en maison de repos et de soins d'aborder ces questions de fin de vie et de communiquer leurs souhaits. Il a aussi montré à quel point il était important de pouvoir amorcer la discussion au sujet des souhaits de fin de vie le plus tôt possible (Dispa, 2014). C'est pourquoi, la Fondation Roi Baudouin a décidé de financer un nouveau projet pour améliorer la communication à propos de la fin de vie et de la mort sans « attendre » l'arrivée en maison de repos. L'idée a donc été d'étendre d'une part, la population rencontrée, de moduler et de diffuser la démarche à la fois dans le secteur du domicile, dans les hôpitaux en plus des maisons de repos et de soins et d'autre part, d'étendre le secteur géographique en se focalisant sur toute la Wallonie.

Notre ambition dans la construction progressive de cet outil a été de l'inscrire dans une démarche plus large. *En Route pour la Vie* et la philosophie qui en résulte représentent le contexte dans lequel notre projet a vu le jour. Une réflexion s'est établie autour de questions cruciales que tout un chacun peut se poser en fin de vie.

Comment choisir ? Est-on libre de ses choix ?

« *La liberté commence là où l'ignorance finit* » (Victor Hugo). Tout au long de notre vie, nous sommes amenés à faire des choix (études, métier, se marier, avoir des enfants, etc.). Bien souvent, faire des choix, notamment pour sa fin de vie, c'est s'engager dans l'incertitude. Parce que nous ne savons pas à l'avance comment nous allons mourir, comment choisir ce que nous voulons ou ne voulons pas ? Pour faire des choix, nous devons tout d'abord être informés de notre état de santé, des traitements possibles et de nos droits. Le médecin a un rôle essentiel d'informer le patient pour qu'il puisse, « en connaissance de cause », faire les choix qui s'imposent.

Il est de surcroît apparu indispensable d'intégrer ce que définit la loi face à nos choix.

La loi sur les **droits du patient**, la loi sur les **soins palliatifs** et la loi relative à l'**euthanasie**, toutes votées en 2002, garantissent que notre volonté soit respectée.

La loi sur les droits du patient implique que chacun a droit à des soins de qualité.

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Le malade **doit donner son consentement** pour tout traitement. Il **peut refuser un traitement** sans être obligé de se justifier sur les raisons de son refus. Il peut refuser un traitement de manière anticipée, en rédigeant une déclaration de volontés relatives au traitement ou un projet de soins anticipé et personnalisé. Plus le document est précis, plus la volonté du patient sera respectée.

Le patient peut également désigner un *mandataire* qui, **au cas où le patient n'est plus capable d'exprimer sa volonté**, sera le **garant** des volontés du patient et exercera ses droits reconnus par la loi sur les droits du patient. Il suffit d'un écrit signé de la main du patient qui désigne une personne mandatée. Cette personne mandatée doit accepter le mandat en apposant sa signature (voir document ci-joint).

Le patient peut également désigner une *personne de confiance* qui pourra **s'informer** sur son état de santé et son évolution probable, consulter son dossier médical et demander une copie de son dossier médical si le patient le souhaite. Il suffit également d'un écrit du patient qui désigne la personne. La personne de confiance peut être la même que le mandataire (voir document ci-joint).

Une personne atteinte d'une dégénérescence sénile peut-elle faire un choix en matière médicale et refuser un traitement qui aurait prolongé sa vie ? La réponse est oui. Une personne peut être jugée apte à prendre des décisions médicales même si elle ne maîtrise plus la gestion de ses biens. Ce principe a parfois tendance à être oublié. La personne âgée est parfois infantilisée et on a tendance à ne pas chercher à connaître sa volonté.

La loi sur les soins palliatifs implique que tout le monde a le droit de bénéficier de soins palliatifs. **Les soins palliatifs sont destinés à la personne en fin de vie, considérée comme vivante jusqu'aux derniers instants. Ils tendent à assurer l'accompagnement global du patient et de son entourage, tant au niveau de la gestion des symptômes physiques et de la douleur que d'un soutien psychologique ou spirituel** (définition de la Fédération wallonne des soins palliatifs). L'objectif de cette loi sur les soins palliatifs est d'offrir au malade et à ses proches la meilleure qualité de vie possible ainsi qu'une autonomie maximale.

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Qu'en est-il de la loi relative à l'euthanasie ?

L'euthanasie est définie comme l'acte, pratiqué par un tiers (un médecin), qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci. La loi prévoit que seul le patient peut faire une demande d'euthanasie.

- Le patient doit être majeur ou mineur émancipé, conscient au moment de sa demande, à moins qu'il ait rédigé une déclaration anticipée d'euthanasie (voir ci-dessous).
- Le patient fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable.
- Le patient a été informé de son état de santé, des possibilités thérapeutiques ou palliatives.
- Seul un médecin peut pratiquer une euthanasie. S'il refuse de la faire, il en informe le patient et transmet le dossier au médecin choisi par le patient.
- Le médecin doit être convaincu de la volonté ferme et réitérée du patient (demande écrite, entretiens répétés).
- Un voire deux autres médecins indépendants seront consultés.
- Le médecin devra s'entretenir avec l'équipe soignante si elle existe, et si telle est la volonté du patient, avec ses proches.

Nous avons eu la volonté de réunir en un document unique l'ensemble de ces aspects, à la fois les souhaits relatifs à la fin de vie et les aspects légaux se rapportant aux démarches anticipées.

Par ailleurs, nous insistons sur la nature de l'outil présenté ci-après qui constitue davantage une proposition de support à la réflexion personnelle et au dialogue qu'un outil à appréhender de façon isolée.

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Qu'en est-il de la déclaration anticipée d'euthanasie ?

Tout adulte ou mineur émancipé peut faire une demande d'euthanasie anticipée (voir document ci-joint). Toutefois, une euthanasie ne pourra être pratiquée qu'en cas d'**inconscience irréversible** de la personne qui en a fait la demande (personne ne peut l'établir à sa place). De plus, une personne qui souhaite qu'une euthanasie soit pratiquée alors qu'elle est consciente (c'est-à-dire qu'elle n'est pas dans le coma), n'entrera pas dans le cadre de la déclaration anticipée d'euthanasie.

Il est possible de désigner une ou deux personnes de confiance qui sera (seront) **le porte-parole du patient** dans l'incapacité de s'exprimer. Cette déclaration doit être signée par deux témoins dont au moins l'un des deux n'a aucun intérêt matériel au décès du déclarant. Elle est d'une durée limitée de 5 ans. Il est également possible de faire enregistrer sa demande à la commune. Celle-ci transmet les informations nécessaires (nom du déclarant et de la personne de confiance) au Service Public Fédéral Santé publique afin d'établir une base de données disponible 24h/24 pour les médecins.

Après le décès ?

Si vous souhaitez donner vos organes... La loi belge considère que « qui ne dit mot consent ». A savoir que si la personne ne s'oppose pas au don d'organe, on considère qu'elle est d'accord que ses organes soient prélevés. Si le patient refuse de donner ses organes, il faut qu'il le fasse savoir par écrit (voir document ci-joint).

Si vous souhaitez donner votre corps à la science... Il existe une procédure spécifique pour chaque hôpital universitaire. Tous les renseignements se trouvent sur le site des universités. En voici trois : Université Libre de Bruxelles (<http://www.ulb.ac.be/df/patrimoine/don-science.html>) Université catholique de Louvain (<https://www.uclouvain.be/235842.html>), Université de Liège (<http://labos.ulg.ac.be/dondecorps/en-pratique/>). Vous pouvez également demander la documentation au personnel soignant.

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

La démarche d'accompagnement Projet de soins personnalisé et anticipé

L'objectif de ce projet est de favoriser le dialogue autour de la fin de vie, de mettre en avant vos préférences médicales, vos souhaits par rapport à votre fin de vie, en accord avec vos désirs, vos valeurs et de rester une personne libre, jusqu'au bout de la vie.

A-t-on déjà réfléchi à ce qui est important pour soi ? Ce qui est source de fierté dans sa vie ? Ce qui fait se sentir le plus en vie ? Les passions que l'on a ?

« On meurt comme on a vécu » est une phrase que nous entendons souvent. Mais pour mourir comme nous avons vécu, ne faut-il pas que la manière dont nous mourons soit en cohérence avec nos valeurs ? Ne pourrions-nous pas prendre un temps pour réfléchir à ce qui est important dans notre vie ?

Prendre conscience de nos valeurs, c'est aussi prendre conscience de ce qui n'entre pas dans nos valeurs et ainsi pouvoir faire des choix face aux situations qui n'entrent pas en cohérence avec celles-ci.

Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé permet de réfléchir à ce que nous sommes, à notre histoire de vie, nos relations, nos expériences, nos connaissances, nos croyances. Le fait de penser et de se projeter par rapport à la mort n'est pas une étape facile, mais ce temps peut améliorer non seulement la façon dont nous pourrions vivre la fin de notre vie, mais également la façon dont les personnes qui nous accompagnent (proches, soignants) vivront cette étape à nos côtés.

A-t-on déjà réfléchi à nos volontés, aux soins dont on souhaiterait bénéficier ou non si la situation se dégradait ?

Le Projet de Soins Personnalisé et Anticipé permet de nous positionner par rapport à notre fin de vie, de réfléchir aux soins que nous souhaitons, à ceux que nous ne souhaitons pas ou plus en fonction des conditions dans lesquelles nous nous trouvons, en fonction de notre état de santé.

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Que va-t-on faire de ce document ?

Ce document appartient à la personne qui décide de le remplir. Nous pouvons décider de le laisser sous notre matelas ou de ne rien en faire. Nous pouvons l'utiliser comme soutien à la réflexion. Nous pouvons également décider de le partager en entier ou en partie avec nos proches, notre médecin, les soignants pour que nos souhaits soient respectés au cas où nous ne sommes plus capable de nous exprimer.

Est-on obligé de remplir ce projet ?

Evidemment non. La liberté, c'est également avoir le choix de dire non à un projet tel que celui-ci.

Et les proches ?

Penser à notre fin de vie, c'est aussi penser à la relation que nous entretenons avec nos proches. Nous avons besoin d'être reconnus par les autres dans nos besoins, nos souhaits, nos craintes pour faire face à ce qu'en définitive nous vivrons seuls : la mort.

Les choix que nous faisons vont bien entendu avoir des conséquences pour la famille, les proches, l'équipe soignante elle aussi confrontée à ses préoccupations, ses influences, son histoire, ses angoisses face à la mort. C'est pourquoi, face à ces questions de fin de vie, il est important de pouvoir en parler avec ses proches et les soignants qui devront également se positionner par rapport à leurs propres valeurs et se demander jusqu'où ils sont capables d'accepter et de respecter nos choix.

A qui poser les questions qui subsistent ?

Une personne référente sera toujours disponible au sein de l'institution qui pourra vous aider à comprendre certaines questions. Le médecin attitré peut également être une personne ressource pour éclairer certaines questions médicales. Des informations peuvent également être fournies dans des associations telles que l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) ou encore au Service Public Fédéral Santé publique, dans toute commune ou au sein de la plate-forme de concertation en soins palliatifs de votre région, au sein de la Fédération Wallonne des soins palliatifs (toutes les coordonnées utiles se trouvent ci-joint).

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017

Quelques recommandations ...

Le projet de soins personnalisé et anticipé est avant tout un support destiné à faciliter le processus de réflexion personnelle par rapport à la fin de vie.

L'expression des repères et des souhaits de chacun par rapport à la mort et la fin de vie nécessite réflexion et dialogue.

Vous souhaitez vous exprimer par rapport à la façon dont vous désirez que l'on prenne soin de vous à la fin de votre vie. Le projet de soins personnalisé et anticipé vous est proposé comme un support de réflexion. Il sera utilisé dans le respect de vos volontés au cas où et tant que vous n'êtes plus capable de prendre vous-même une décision.

Par ce document, vous êtes invité(e) à exposer librement vos préférences médicales futures, vos désirs, vos valeurs.

Le fait de penser et de se projeter par rapport à la mort n'est pas une étape facile, mais ce temps peut améliorer non seulement la façon dont vous pourrez vivre la fin de votre vie, mais également la façon dont les personnes qui vous accompagnent vivront cette étape à vos côtés.

Penser à sa fin de vie est un processus de réflexion qui nécessite un soutien et peut évoluer dans le temps. N'hésitez donc pas à dialoguer ouvertement avec votre médecin, vos proches, les soignants et les aidants qui vous entourent.

Les informations que vous décidez de communiquer peuvent évoluer avec le temps. Vous pouvez modifier ce document au gré de votre cheminement personnel. Vous pouvez d'ailleurs le remplir partiellement, en plusieurs étapes, avec ou sans l'aide d'une personne en qui vous avez confiance.

Il n'y a aucune obligation à compléter ou à transmettre ce document. Cette démarche est à votre libre initiative.

Cet outil est subdivisé en trois sections qui reprennent respectivement :

- **Le carnet de vie**
- **Les déclarations de volonté**
- **Les conditions d'utilisation**

Nous insistons sur le fait que la section « carnet de vie » n'a pas de valeur légale en soi, contrairement à la section « déclarations de volonté » qui jouit d'un statut légal.

Projet En route pour la vie : "Comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-même ?" Une autre manière d'aborder le PSPA – 16 juin 2017