



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 des professionnels de la santé

# 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.

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

## 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.

Ce support écrit peut aider les soignants et les proches à aborder et évoquer le sujet de la fin de vie, mais il ne peut être une fin en soi.

- La qualité d'écoute et la disponibilité sont des facteurs importants pour un accompagnement de qualité de la personne dans ce processus réflexif autour de sa fin de vie.
- Le niveau de soins réellement nécessaire est difficilement abordable quand la personne n'est pas dans la situation.
- Les compétences de discernement et de compréhension des soins ne peuvent être acquises que dans le cadre d'une relation thérapeutique de qualité, relation qui nécessite elle-même d'être vécue dans une temporalité adaptée aux différentes situations et à leur évolution.
- La relation thérapeutique est toujours asymétrique et la présence d'un tiers dans le dialogue concernant la fin de vie peut contribuer à l'horizontalité de la relation de même qu'à l'allègement de la charge émotionnelle.
- Le personnel soignant est garant de la continuité des soins.
- La réflexion sur des éléments personnels constitue un facteur favorable à une prise en considération globale de la personne et à un prendre soin 'relationnel'.
- Le projet de soins personnalisé et anticipé doit être considéré dans une perspective de complémentarité avec toute autre information importante pour la personne concernant sa fin de vie (carnet de vie, déclaration de don d'organes, déclaration anticipée d'euthanasie, déclaration de volontés relatives au traitement, etc.).
- Un projet de soins personnalisé et anticipé est en soi un processus réflexif qui nécessite du temps et demande de pouvoir y revenir éventuellement plusieurs fois.
- Le projet de soins personnalisé et anticipé n'a pas la prétention de tout renseigner, mais de révéler certains éléments importants qui peuvent contribuer à la qualité de vie et de l'accompagnement.
- Il doit pour cela pouvoir être réévalué, réactualisé ou même révoqué selon la volonté de la personne, conformément à ce qui est prévu dans le cadre légal belge.
- La personne garde en toute circonstance le droit à la liberté d'expression.

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