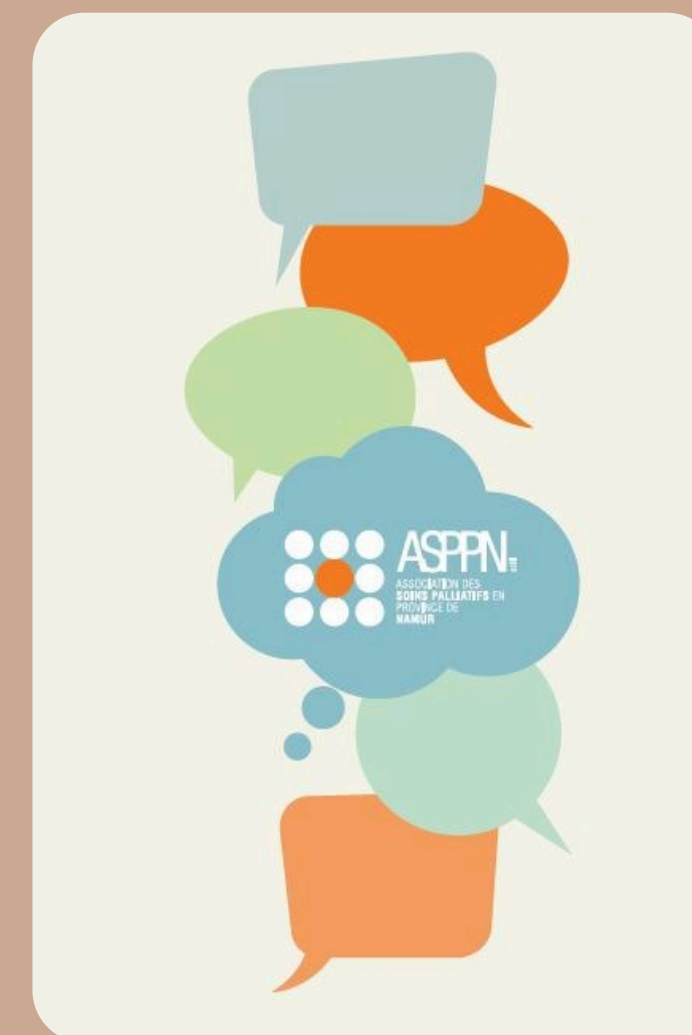


## Des outils pour accompagner et questionner la fin de vie

05 juin 2023



# Qui sommes-nous ?



L' Association des Soins palliatifs en Province de Namur

- asbl pluraliste fondée en 1998
- objectifs : accompagner la fin de vie du patient qui souhaite mourir dans son lieu de vie & diffuser la culture palliative en Province de Namur
- équipe de 21 personnes : infirmiers, psychologues, médecin, kiné 2ème ligne, ergothérapeute, coordinateurs, directeur, responsable RH

# Des outils, pourquoi, pour qui ?

Aborder la fin de vie, la mort et le deuil n'est pas une démarche facile.

"Il y a comme un mur invisible, une glace à faire fondre, ou une pudeur peut-être, quand il est question de parler de fin de vie."

Benoît Van Cutsem, éthicien

Les outils, médiateurs physiques ou "objets tiers", aident à modifier la perspective, à prendre du recul, à faire circuler la parole, à remettre du lien.

Focus sur...

# Les Carnets d'expression pour enfants



Pour accompagner l'enfant dont un proche  
se trouve en phase palliative



Pour accompagner l'enfant en deuil

# Contexte & Réalisation



Pourquoi ces Carnets d'expression?

CONSTAT en 2015 : manque d'un média pour aborder la fin de vie avec les enfants. Des carnets d'expression existent, mais restent difficilement accessibles (prix élevé, ou peu/plus édités).

AU MÊME MOMENT : appel à projets de la Fondation contre le Cancer, en faveur de projets axés sur l'amélioration de la qualité de vie du patient et/ou des proches, pendant la période des traitements aigus ou en phase de soins palliatifs, en collaboration avec une équipe soignante.

# Contexte & Réalisation



"Qualité de vie" dans le temps de la maladie et du deuil ?

- Recherche d'un apaisement moral
- Favoriser les liens et les échanges au sein de la famille
- Faire circuler la parole

→ Remettre du lien entre les membres d'une famille, dans un moment où les mots sont difficiles à trouver, où personne ne sait plus comment « bien faire ».

# Contexte & Réalisation



Création de deux Carnets d'expression :

- Pour l'enfant à partir de 5 ans
- Pour l'accompagner pendant la phase palliative, et/ou dans le deuil (continuité) d'un de ses proches



## OBJECTIFS:

- Améliorer la qualité de vie
- de l'enfant, en lui permettant de partager ses questions et ses émotions
- de son entourage (patient y compris), en soutenant le dialogue et en renforçant le lien au sein des familles

# Distribution



Projet porté par l'ASPPN, mais partagé par l'ensemble du réseau de soins palliatifs francophone en Belgique.

En 2017, 25.500 carnets imprimés (11.000 carnets 'Le Temps qui reste', et 14.500 carnets 'Depuis que tu n'es plus là', et répartis sur chaque territoire en fonction de la population couverte.

Les Carnets ne sont pas téléchargeables. Une distribution «en mains propres» a été privilégiée.

En 2022, rupture de stock pour 'LTQR' → REIMPRESSION (10.200 ex.)

En 2023, rupture de stock pour 'DQTNEPL' → RECHERCHE DE FONDS



# Philosophie



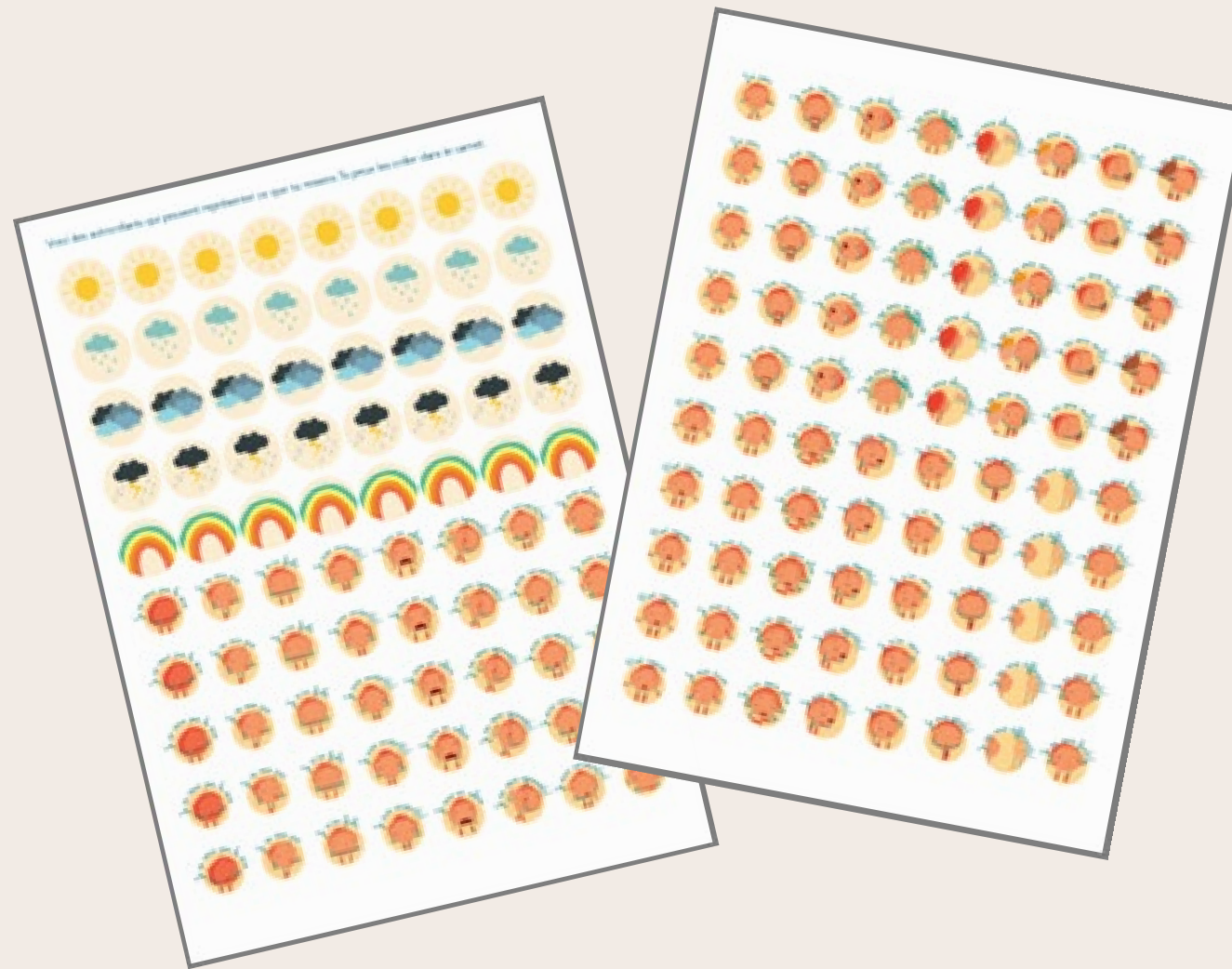
- Ces Carnets sont une invitation au dialogue, ils ne remplacent pas le contact humain
- Ces Carnets sont des supports pour accompagner l'enfant là où il est, ils ne sont pas des carnets de devoirs ou une recette pour "aller mieux"
- Ces Carnets sont des stimulateurs d'idées, mais ne sont pas la seule manière de trouver de l'aide dans pareilles situations

# Philosophie



- P r o m o t i o n   d u   l i e n   f a m i l i a l   e n   c o m p l é t a n t   l e   C a r n e t  
a c c o m p a g n é   d ' u n   p r o c h e   ( l ' e n f a n t   r e s t e   l e   p r o p r i é t a i r e   d u  
c a r n e t )
- P o s s i b i l i t é   é g a l e m e n t   p o u r   l ' e n f a n t   d e   r e m p l i r   l e   C a r n e t  
s e u l ,   s ' i l   l e   s o u h a i t e   e t   s i   s o n   â g e   l e   p e r m e t
- P o s s i b i l i t é   q u e   l ' e n f a n t   r e m p l i s s e   l e   C a r n e t   a v e c   u n  
p r o f e s s i o n n e l   ( p s y c h o l o g u e ,   i n f i r m i e r . i è r e . . . )

# Spécificités



160 autocollants "émotions"  
que l'enfant peut coller sur  
chaque page de son carnet  
pour exprimer comment il se sent

Un guide à destination  
des adultes spécifique  
à chaque carnet



# Atouts principaux



Outil gratuit et accessible à tous

Activateur du réseau, travail en collaboration

Simplicité d'utilisation

Projet pérenne, investissement à long terme

Visibilité, pour l'ASPPN et pour la Fondation contre le Cancer

Représentatif de nos valeurs : accompagnement, soutien, dialogue

Outil pertinent, reconnu et réclamé par le terrain



Focus sur...

# Les Cartes A Vrai Dire



# Contexte & Réalisation



Pourquoi ces cartes ?

En 2018 : découverte d'un outil américain (set de cartes) conçu par Coda Alliance, les "Go Wish Cards", qui permet de questionner et de verbaliser les souhaits de fin de vie.

AU MÊME MOMENT : appel à projets "Grants Relais pour la Vie" de la Fondation contre le Cancer, ayant pour but le financement de projets visant à améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le cancer, via le soutien d'initiatives locales contribuant directement au bien-être des patients et de leurs proches.



# Contexte & Réalisation



Adaptations majeures dans notre version :

Contenu neuf et adapté à la réalité législative et palliative belge.

Conception sous-tendue par de nombreuses rencontres de terrain avec des utilisateurs potentiels, et par une réflexion éthique sous-jacente.

OBJECTIFS :

Au moyen de 36 cartes "souhaits"  
et 1 carte "libre"

identifier personnellement  
ses souhaits de fin de vie

amorcer un dialogue  
avec ses proches et ses soignants



# Quelques items



Que les  
médecins, les  
soignants et  
mes proches  
respectent ma  
dignité

A VRAI DIRE

Ne pas être  
un fardeau

A VRAI DIRE

Mourir  
seul(e)

A VRAI DIRE

Pouvoir encore  
profiter des  
plaisirs de la vie

A VRAI DIRE

Être  
entouré(e)

A VRAI DIRE

Qu'un notaire  
soit le garant  
du respect de  
mes volontés

A VRAI DIRE



# Utilisation

Principe de base : choix d'un nombre déterminé de cartes, pour illustrer “Ce qui est le plus important pour moi, c’est...”, ou “Ce que je pense qui est le plus important pour lui/elle, c’est...”

Déclinaisons possibles :

- en solo, pour soi-même
- à plusieurs, pour échanger
- pendant la maladie
- hors contexte de maladie
- en famille ou avec des proches
- en équipe soignante
- en formation
- en supervision
- en lieu de parole, avec des soignants ou avec des patients/résidents
- ...

# Diffusion de l'outil



- Outil accessible à tous, particulier ou professionnel
- Habitant ou travaillant dans la Province de Namur
- Outil gratuit



[www.avraidire.be](http://www.avraidire.be)



Merci pour votre  
attention

081 43 56 58

info@asppn.be