

A destination du grand public

DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

Projet de soins personnalisé et anticipé



"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 ?"

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

Mode d'utilisation

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

Alors 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 la plupart du temps que nous sommes immortels, que la mort c'est pour les autres. Et avec les progrès médicaux, nous pourrions presque guérir 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.

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

A l'initiative du projet de soin personnalisé et anticipé (PSPA)

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

Ses missions :

- Mettre à disposition un soutien psychologique pour les patients et aidants proches confrontés à la maladie incurable, à la fin de vie et au deuil
- 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 ».

L'outil en 2019

Le projet de soin personnalisé et anticipé (P.S.P.A.) est une initiative de la Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon (Pallium). La recherche a été en partie financée par la fondation Roi Baudouin. Le projet pilote a été mis en place en 2015 et testé dans 11 maisons de repos et soins de la province du Brabant Wallon. Cette expérimentation 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 pouvoir 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. C'est pourquoi, la fondation Roi Baudouin a décidé de financer un nouveau projet qui a été mis en place 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 diffuser l'outil 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. La version du PSPA 2019 est le résultat de l'ensemble de ces recherches et tests. Elle tient également compte de l'évolution de la législation.

Est-on libre de ses choix ? Comment choisir ?

« *La liberté commence là où l'ignorance finit* », Victor Hugo. Tout au long de notre vie, nous sommes amenés à faire des choix (faire des études, métier, se marier, avoir des enfants, etc.). Bien souvent, faire des choix et 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, dès lors, 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 définissait 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.

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. Au plus le document sera précis, au 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 mon état de santé et son évolution probable, consulter mon dossier médical et demander une copie de mon 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 maladie de 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, en situation de pertes cognitives est parfois infantilisée et on a parfois 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. Cette autonomie induit le fait de rester actif dans ses choix de traitements (y compris de refuser certain traitements).

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 (voir ci-dessous).
- Le patient fait état d'une souffrance physique ou psychique constante et insupportable.
- Le patient a dû être 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 transmettra 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.

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

Tout adulte ou mineur émancipé peut faire une demande d'euthanasie anticipée (voir document « Déclaration de volonté »). Toutefois, cette 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). **Attention Cette déclaration n'aura aucune valeur pour la personne qui souhaitera qu'une euthanasie soit pratiquée alors qu'elle est consciente (c'est-à-dire, qu'elle n'est pas dans le coma) et il s'agit de la majorité des demandes.**

Déclaration anticipée pratiquement : 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 10 ans. Il est également possible de faire enregistrer sa demande à la commune. Celle-ci transmettra 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. Mais le plus important c'est que cette demande soit connue par les proches, et que l'information soit rapidement accessible (avec la Carte d'identité ..) car nous sommes bien dans la situation ou « **je ne sais plus le dire** »

Et 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'il est d'accord que ses organes soient prélevés. Si dès lors, le patient refuse de donner ses organes, il faut qu'il le fasse savoir par écrit (voir document ci-joint).

Si je souhaite donner mon 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-La-Neuve <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.

« La démarche d'accompagnement : projet de soins personnalisés et anticipés »

Dans ce contexte, l'objectif de ce projet est dans un premier temps de favoriser la réflexion, le dialogue autour de la fin de vie, de mettre en avant nos préférences médicales, nos souhaits par rapport aux traitements, en accord avec nos désirs, nos valeurs et de nous permettre de rester une personne libre, jusqu'au bout de notre 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 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 dans notre vie est important ?

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 nos valeurs.

Le PSPA permet de réfléchir tout d'abord à ce que nous sommes, à notre histoire de vie, nos valeurs, 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 ses volontés, aux soins dont on souhaiterait bénéficier ou non si la situation se dégradait à l'avenir ?

Le PSPA permet également de nous positionner par rapport à notre fin de vie, de réfléchir aux soins que nous souhaitons, à ceux que nous ne souhaitons plus en fonction des conditions dans lesquelles nous nous trouvons, en fonction de notre état de santé.

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 outil de réflexion. Nous pouvons également décider de le partager en entier ou en partie avec nos

proches, notre médecin, les autres soignants pour que nos souhaits soient respectés au cas où nous ne sommes plus capables 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.

Peut-on le modifier ?

Ces documents peuvent être modifiés à n'importe quel moment et sont toujours propriété de l'auteur. Ils ne seront actifs que dans la situation où le patient ne sera plus en mesure de s'exprimer.

Et les proches là-dedans ?

Pensez à notre fin de vie, c'est aussi penser à la relation que nous entretenons avec nos proches. Nous avons besoin d'être reconnu 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 qui sera elle aussi confrontée à ses propres 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 ?

Le médecin généraliste est une personne ressource pour les questions médicales. Des informations peuvent également être fournies dans des associations telles que l'A.D.M.D (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité), au Service Public Fédéral santé publique, au sein de la fédération Wallonne des soins palliatifs, et bien sûr, au sein de la plate-forme de concertation en soins palliatifs de votre région (toutes les coordonnées utiles se trouvent en fin de document).

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 nos 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 et 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 et 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**

Comme nous l'avons mentionné plus haut, 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.

Quelques liens utiles :

- **A.D.M.D. Asbl :** Association pour le Droit de Mourir dans la dignité.
Avenue Plasky 144 bte 3
1030 Bruxelles (Belgique)
Téléphone : 02 502 04 85

Pour plus d'informations (aussi sur les antennes régionales) : <http://www.admd.be/>

- **Service Public Fédéral Santé Publique :** <https://www.health.belgium.be/fr>
- **Association pluralistes de soins palliatifs de la Région de Bruxelles-Capitale :**
 - o **Palliabru :**
Rue de l'Association 15 - 1000 Bruxelles
Tél. : 02 318 60 55
<https://palliabru.be/>
- **Fédération Wallonne des soins palliatifs :** <http://www.soinspalliatifs.be/>
- Coordonnées des **Plateformes de concertations en soins palliatifs de votre région :**
 - o **HAINAUT :**
Association Régionale de Concertation sur les Soins Palliatifs du Hainaut Occidental (ARCSPHO asbl)
Chaussée de Renaix, 140 - 7500 TOURNAI
Tél. : 069 22 62 86
Email : arcspho@skynet.be

Association régionale des soins palliatifs de Mons Borinage La Louvière Soignies (Reliance Asbl)
Rue de la Loi, 30 - 7100 LA LOUVIERE
Tél. : 064 57 09 68
Email : info@relianceasbl.be

Plate-forme de Concertation en Soins Palliatifs du Hainaut Oriental
Boulevard Zoé Drion, 1 - 6000 CHARLEROI
Tél. : 071 92 55 40
Email : soins.palliatifs@skynet.be
 - o **BRABANT WALLON :**
Plate-forme de concertation en soins palliatifs du Brabant Wallon (Pallium Asbl)
Avenue Henri Lepage, 5 - 1300 WAVRE
Tél. : 010 39 15 75 - Fax : 010 81 84 08
Email : pallium@palliatifs.be
 - o **NAMUR :**
Association des Soins palliatifs en Province de Namur asbl (ASPPN)
Rue Charles Bouvier 108 - 5004 BOUGE

Tél. : 081 43 56 58
Email : info@asppn.be

○ **LUXEMBOURG :**

Plate-Forme de concertation des soins palliatifs de la Province de Luxembourg

Rue Victor Libert, 45 bte 4 - 6900 MARCHE-EN-FAMENNE
Tél. : 084 43 30 09
Email : soinspalliatifs.provlux@outlook.be

○ **LIEGE :**

Plate-forme des Soins Palliatifs en Province de Liège, asbl (PSPPL)

Bd de l'Ourthe, 10-12 - 4032 Chênée
Tél : 04 342 35 12
Email : info@pspl.be

Plate-Forme de Soins Palliatifs de l'Est Francophone

Rue de la Marne, 4 - 4800 VERVIERS
Tél. : 087 23 00 16 (coordination)
Email : verviers@palliatifs.be

Palliativpflegeverband der Deutschsprachigen Gemeinschaft VoG

Hufengasse, 65 - 4700 EUPEN
Tel. : 087 56 97 47
Email : palliativ.dg@skynet.be
<http://www.palliativpflege.be/>