

A destination des professionnels de la santé

DÉMARCHE D'ACCOMPAGNEMENT

Projet de soins personnalisés et anticipés



"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 évènement 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 individualisé (PSPA)

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

- 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. Elle tient également compte de l'évolution de la législation.

Cet outil est subdivisé en 3 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 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 anticipée de volonté relative 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.

Quand proposer le PSPA ?

Nous sommes tous concernés quel que soit l'âge et la situation.

En maison de repos et de soins, le plus tôt reste le mieux :

Après plusieurs années d'expériences, nous conseillons de donner l'ensemble des documents à l'entrée du résident avec sur la première page une carte stipulant : « si vous avez des questions, si vous désirez une aide pour compléter ces documents, vous pouvez vous adresser à Madame/Monsieur X ». Le ou la référent(e) pour l'institution pourra éventuellement, après quelques mois, retourner voir le résident et ou sa famille pour proposer son aide

En institution, la démarche doit être incluse dans le projet de l'établissement. Elle est l'affaire de tous les professionnels

Proposition de procédure, afin de mettre en place le projet au sein d'une maison de repos et de soins :

- Informer l'ensemble des professionnels ainsi que les intervenants extérieurs de la démarche entreprise, les résidents et les proches.
- Déterminer quelles informations seront partagées, accessibles et par qui (avec l'accord du résident).
- Former un ou plusieurs référents qui auront dans leurs fonctions un temps pour ces missions
- Organiser un conseil des résidents élargi sur le sujet.
- Donner les documents à l'entrée en MRS avec indication sur le professionnel qui est référent pour répondre aux questions et/ou aide au remplissage du PSPA.
- Retourner vers le résident après quelques semaines.
- Systématiser la réévaluation en fonction de l'évolution de la situation du résident.
- **Ne pas imposer, ne pas influencer ... rester dans une écoute neutre**

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/>