



VALÉRIE DESOMER
Conseillère au Centre de Formation
de la Fédération des CPAS

Ce titre fait référence au projet soutenu par la Fondation Roi Baudouin¹ durant 18 mois, coordonné par le Centre de formation de la Fédération des CPAS², Pallium (la Plateforme de soins palliatifs du Brabant wallon)³ et le CHU Mont Godinne via le service de Gériatrie⁴. Il a fait l'objet d'une concertation de partenaires bruxellois et wallons des secteurs de la santé et de l'accompagnement aux personnes âgées⁵. Ceux-ci ont accompagné la mise en œuvre d'une démarche réflexive visant la préparation de la fin de vie des personnes âgées au départ des services de soins à domicile, des maisons de repos et/ou à l'hôpital. Il vise également toute personne de tout âge, citoyen soucieux d'exprimer ses choix de soins futurs quant à sa fin de vie.

Dans cet article, nous prendrons appui sur les trois conférenciers de la journée d'étude du 16 juin 2017 qui s'est tenue à la Marlagne.

Nous ferons également état des outils réalisés :

- le PSPA à destination du grand public ;
- le PSPA à destinations des soignants ;
- le carnet de vie ;
- la déclaration de volonté ;
- les conditions d'utilisation ;
- la mise en ligne d'un e-learning visible sur le site de la Société scientifique de Médecine générale (SSMG), réalisé le 13 septembre 2017.

« EN ROUTE POUR LA VIE », faire entendre sa voix avant sa mort !

**ou « comment exprimer ses souhaits concernant son accompagnement et ses soins futurs, si un jour nous ne sommes plus à même de les dire nous-mêmes »
une autre manière d'aborder le PSPA (Projet de Soins Personnalisé et Anticipé).**



CONTEXTES ÉPISTÉMOLOGIQUE ET PHILOSOPHIQUE

« En route pour la vie », une expression paradoxale pour un projet qui se veut d'aborder la fin de vie et, *in fine*, la mort. Mais quoi de plus vrai ? La mort fait partie de la vie, elle en est la finitude. « Vieillir, approcher de la finitude, c'est être une personne debout jusqu'au bout de la vie ! ». Comme nous le rappelle Myriam Leleu⁶, Sociologue et Gériatologue, « *la vie et la mort sont-elles deux notions aux antipodes, peut-être... mais avec certitude nous allons tous vers la mort. Alors, ne pouvons-nous pas prendre la mort à contrepied et nous y préparer à notre rythme, en affirmant nos volontés, nos préférences ultimes, tout en connaissance de cause. Cela permet un apaisement pour soi, nos proches et les soignants qui nous entourent. On se remet, en somme, 'en route pour la vie'* »⁷. Rappelons-nous, comme le souligne Manu Keirse (2009)⁸, Psychologue et Professeur de médecine à la KUL : « *On planifie tout de nos jours : son agenda, sa carrière, ses projets, ses vacances, les jours de fête. La plupart des gens prennent aussi des dispositions pour régler leur succession après leur mort. La seule chose qu'on laisse planifier par les autres est sa propre fin de vie* ».

Jean-Philippe Cobbaut⁹, Philosophe et Juriste, nous parle de « *la mort comme un processus actif et non un moment singulier. C'est un processus, le mourir, un mouvement non linéaire et chaotique comme il peut parfois être, pas seulement vers une fin en soi mais un mouvement vers le bien mourir, un mouvement*

¹ *Champs de vision*, 103, 10.2015, p. 3.

² V. Desomer, Conseiller au Centre de formation, coordonne les formations à destination des maisons de repos des CPAS (MR), participe à divers projets en lien à l'accompagnement des personnes âgées dont le projet WADA.

³ D. Cambron, Directrice à Pallium.

⁴ M. de Saint-Hubert, Gériatre et chercheuse à l'UCL site Chapelle-aux-Champs.

⁵ Les partenaires visés sont : Enéo, Espace Seniors, UNESSA, Santhea, le CPAS de Charleroi, Infor-Homes Bruxelles, Palliabru, la Fédération wallonne des soins palliatifs, Hers-Ressort et la SSMG.

⁶ Extraits de l'intervention de M. Leleu, *En route pour la vie, une démarche d'accompagnement des personnes âgées en questionnement face à la mort*, 16.6.2017, La Marlagne.

⁷ J. Mathy, *vie@home*, n° 49, 6.2017.

⁸ M. Keirse, *Faire son deuil, vivre un chagrin. Un guide pour les proches et les professionnels*, Ed. de Boeck, 2000.

⁹ Extraits de l'intervention de J.-P. Cobbaut, *Aborder la fin de vie : la nécessité d'un apprentissage collectif*, 16.6.2017, La Marlagne



qui peut être dirigé par nous à travers des activités déterminées et des technologies médicales. La nature de ce processus est une opportunité pour le sens dans la vie et appelle un certain contrôle sur la configuration du caractère de la fin elle-même.

Vieillir, approcher de la finitude, c'est être une personne debout jusqu'au bout de la vie!

Nous devons reconnaître que ce processus se produit dans un monde d'êtres sociaux. Il implique un collectif, il transforme les vies de ceux qui restent, donnent à leurs vies de nouvelles bases au regard de leurs propres vies et de leur mort. D'autre part, de manière encore plus importante pour la personne elle-même, mourir de manière significative rend du pouvoir à la personne dans les étapes finales de sa vie. Cela conduit à rendre la personne actrice des activités qui entourent le processus du mourir. C'est aussi un processus collectif encastré dans une organisation (domicile, maison de repos, hôpital). Il doit pouvoir s'auto-instituer en tant que communauté processuelle de soins par une gouvernance réflexive et critique ».

Le psychologue Pierre Gobiet¹⁰ nous relate son expérience d'accompagnement auprès de « grands vieillards »¹¹, à domicile et en maison de repos et de soins (MRS). Des « arpenteurs de temps », comme il les appelle, qui souvent se demandent pourquoi ils sont encore là. Ils attendent la mort, qui n'arrive pas. La phase temporelle de ces très longues vies, mort et naissance se font écho, entrent en résonance l'une de l'autre. Il y a une correspondance entre ce qui nous a fait advenir et ce qui nous fait trépasser, entre les prémices de la vie et ses derniers épisodes. C'est l'époque du chantier existentiel, du récit ultime, quand la personne tire le bilan et se refabrique une singularité. Il évoque encore « l'impensé de la mort », au niveau individuel mais aussi au sein des maisons de repos « on tente de rendre la mort invisible, qui devient un

LE COMPLEXE D'ESCUAPE



Il s'agit d'un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'était plus en mesure de les assumer elle-même. Ce processus donne la possibilité d'énoncer des directives anticipées de volonté relatives au traitement

fantôme qui rôde ». Pour lui, il ne faut pas botter en touche en parlant de la pluie et du beau temps quand un résident confie : « je voudrais mourir », il faut pouvoir l'entendre et lui répondre. Donner du temps recherché par les arpenteurs du temps, pour mettre en forme leur récit de vie, un temps qui unifie toutes les temporalités, point de fusion entre passé, présent et futur.

¹⁰ Extraits de l'intervention de P. Gobiet, *Les enjeux du (très) grand âge : mort et projets de vie*, 16.6.2017, La Marlagne.

¹¹ P. Gobiet, *Une si longue vie. Comprendre et accompagner le très grand âge*, Collection Santé en soi, Mardaga, Paris, 2015.

Le futur antérieur est le temps des identités ultimes, le temps nécessaire pour s'assumer : reprojetter quelque chose de soi et de son histoire dans un futur indéfini. C'est le temps par excellence du Projet de Soins Personnalisé et Anticipé. **Carpe Diem versus Carpe Mortem.**

QU'EN-EST-IL DE LA DÉFINITION D'UN PSPA ?

Le PSPA est la traduction officielle du terme « Advance Care Planning » fréquemment utilisé dans les pays anglo-saxons.

« Il s'agit d'un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'était plus en mesure de les assumer elle-même. Ce processus donne la possibilité d'énoncer des directives anticipées de volonté relatives au traitement ».

C'est en 2011 que la Fondation Roi Baudouin soutient des projets sur la planification anticipée de soins pour les personnes atteintes de déficits cognitifs (maladie d'Alzheimer). La plate-forme de soins palliatifs du Brabant wallon (Pallium) développe, en 2012, une démarche réflexive sur l'accompagnement des personnes âgées en fin de vie, vivant en MRS.

Lors du programme « Penser plus tôt à plus tard »¹² initié par la Fondation Roi Baudouin, trois projets (Pallium, le Grand hôpital de Charleroi, Le Bien-Vieillir) concernent la réalisation d'un outil visant à guider la réflexion et le dialogue, soutenir la personne âgée dans la formulation de ses choix et sensibiliser les professionnels et les citoyens à la réalisation d'une telle démarche. Mais il subsiste des freins à la mise en œuvre du PSPA : réticences à engager le dialogue sur ce sujet, choix du support envisagé, formation des professionnels de la santé et lieux de vie, communication et transmission de l'information contenue dans le PSPA.

¹² En 2013 et 2014.



En 2016, le projet En route pour la vie est lancé afin de pouvoir soutenir la démarche en milieu hospitalier, la diffuser plus concrètement auprès des professionnels des soins de santé et de viser le grand public. La nouvelle version du PSPA est définie comme une démarche réflexive et évolutive au service des personnes âgées, un soutien au dialogue avec les proches et les soignants et un accompagnement spécifique axé sur la singularité de l'humain

Par la suite, le PSPA connaît une phase d'expérimentation concrète auprès de personnes âgées vivant dans 11 MR/MRS du Brabant wallon dont certaines gérées par des CPAS. Celle-ci est menée par Pallium via une recherche-action¹³ coordonnée par Myriam Leleu. Un premier guide de recommandations est rédigé afin que les personnes âgées vivant en MR/MRS puissent amorcer un travail réflexif et exprimer leurs souhaits par rapport à la fin de vie et la mort. Ce support permet d'améliorer la qualité de l'accompagnement en fin de vie et propose la consignation des éléments à prendre en considération en cas de difficultés d'expression. En parallèle, le PSPA amorce une perspective d'utilisation par un nombre plus large de citoyens, en amont de l'entrée en MR/MRS, quel que soit le degré d'autonomie de la personne.

En 2015, une extension du PSPA est élaborée pour le domicile.

En 2016, le projet **En route pour la vie** est lancé afin de pouvoir soutenir la démarche en milieu hospitalier, la diffuser plus concrètement auprès des professionnels des soins de santé et de viser le grand public. La nouvelle version du PSPA est définie comme une démarche **réflexive et évolutive** au service des personnes âgées, un soutien au **dialogue** avec les proches et les soignants et un **accompagnement** spécifique axé sur la singularité de l'humain.

LE CADRE LÉGAL

Les pratiques en matière d'accompagnement de fin vie¹⁴ sont balisées par :

- le Code de déontologie médicale ;
- la loi sur les droits du patient (2002) ;
- la loi sur les soins palliatifs (2002-2016) ;
- la loi sur l'euthanasie (2002).

L'esprit de ces lois affirme la nécessité de mettre la personne au centre des décisions la concernant et de veiller à laisser aux soignants et au cadre thérapeutique le soin d'ouvrir le dialogue avec la personne concernant ses volontés.

LES DROITS DU PATIENT

- Respect de la volonté du patient et **droit à la maîtrise** par chacun de son corps et de son intégrité physique ;
- Reconnaissance implicite de la valeur légale de la **déclaration anticipée de volonté relative au traitement** ;
- Possibilité de **refuser un traitement**, même de manière anticipée ;
- Désignation possible d'un **mandataire légal** et/ou d'une **personne de confiance**.

Le PSPA demande un **cadre** et des valeurs claires, une **écoute** active, le respect des règles de **confidentialité** et la **mobilisation des professionnels** de différents niveaux, du médecin généraliste aux soignants des lieux de vie impliqués dans la démarche.

Le PSPA est un outil sur **le Care** qui prévoit des soins et un **accompagnement** reconnaissant la personne âgée comme **citoyen** à part entière, dans sa globalité et son intégrité, et non sur base de ses vulnérabilités. Ces soins et cet accompagnement rendent possibles une pleine **participation** et l'affirmation de droits, d'envies et de désirs. Ils considèrent le sujet âgé comme **partenaire** essentiel de soins et de soi. Ils favorisent une véritable **alliance thérapeutique**. Ils permettent au sujet de se situer dans son histoire et de s'approprier ou se réapproprier **son devenir** et ils soutiennent l'**autonomie**, le pouvoir d'agir et d'être un acteur-décideur, une autodétermination de ses besoins propres.

¹³ Dossier *Projet de soins Personnalisé et Anticipé en maison de repos et de soins*, *Revue des Soins palliatifs*, n° 27, 6.2015, pp.10 à 33.

¹⁴ Textes légaux disponibles sur le site du Service Public fédéral Santé Publique et de la Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement : <https://www.health.belgium.be/fr/sante>



LE PSPA DANS SES ASPECTS CONCRETS

Cinq carnets¹⁵ sont disponibles

1. Carnet à destination du grand public¹⁶

Il permet un processus de réflexion personnelle, d'inviter au dialogue la famille, les proches, les soignants, le médecin généraliste. Ce carnet permet à tout un chacun de commencer cette réflexion seul, de façon autonome. C'est un moment d'affirmation de choix et libertés face à la fin de vie.

2. Carnet à destination des professionnels de la santé¹⁷

C'est un support au dialogue, il nécessite écoute, disponibilité et capacité de neutralité et il s'inscrit dans un « prendre soin relationnel » et en aucun cas ne peut devenir un acte administratif.

3. Le carnet de vie, au cœur du PSPA¹⁸

En une vingtaine de pages, il reprend l'entourage proche de la personne et leurs coordonnées. Il consigne des éléments marquants de son vécu et sa conception de la qualité de vie. Ce sont des indications qui aideront les soignants à mieux connaître la personne et à respecter sa façon d'être, de penser et concevoir sa fin de vie en toute dignité. Le carnet précise encore les affinités spirituelles et philosophiques de la personne, ses souhaits après sa mort (type d'obsèques, rites à observer, etc.) et, enfin, les paroles qui lui importent de transmettre, éventuellement sous pli fermé, à sa famille, ses amis, ses soignants.

4. Carnet des déclarations de volonté¹⁹

Il renferme les différents documents légaux liés aux choix de fin de vie, comme la déclaration anticipée de volonté relative au traitement (accord ou refus de réanimation, d'assistance respiratoire, d'alimentation et hydratation artificielles, position en ce qui concerne les soins palliatifs, les traitements antidouleur, etc.), la déclaration anticipée d'euthanasie, ou encore les volontés concernant les dons d'organes ou de corps. La section précise les modalités pour établir/enregistrer ces actes (p. ex. : une demande d'euthanasie doit être signée devant deux témoins majeurs) et leurs conditions de validité (p. ex. : ladite demande restera valable 5 ans). Elle reproduit les documents officiels à employer, comme les formulaires à l'en-tête du SPF Santé publique pour la désignation d'un mandataire ou d'une personne de confiance.

5. Carnet des conditions d'utilisation²⁰

Ce carnet donne le « mode d'emploi » aux personnes qui sont amenées à accompagner le patient, pour respecter ses volontés

au cas où et tant qu'il n'est plus capable de prendre lui-même une décision. Il précise donc qui peut transmettre à qui (personne ou institution) telle ou telle partie des deux carnets précédents (carnet de vie et déclarations de volonté). Le patient peut y désigner une personne n'ayant aucun intérêt matériel à son décès qui, en cas d'impossibilité physique permanente, rédigera à sa place ce document. Celui-ci sera, le cas échéant, daté et paraphé par le mandataire et/ou la personne de confiance, et précisera le nombre d'exemplaires établis et qui les détient. Il existe également un document introductif, qui expose la démarche PSPA, décliné en deux versions : l'une pour le patient, l'autre pour les soignants.

Tous les contenus et les explications du projet font l'objet d'un e-learning via le site de la SSMG par un login anonyme sauf pour les médecins généralistes qui peuvent avoir des points d'accréditation²¹.

Ce projet innove dans le domaine de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Il soutient la parole des personnes concernées qui seraient intéressées par la démarche à chaque étape de leur vie. Et il offre des outils concrets pour la pratique des professionnels du domicile, des MR et de la santé. Des formations peuvent être organisées sur base de la démarche proposée et des cinq carnets²².

²¹ <http://www.medihomejournal.eu/ssmg/> <http://www.medihomejournal.eu/ssmg/MoviePage/tabid/455/language/fr-FR/Default.aspx?movid=872>

²² Pour plus d'informations, contactez le Centre de Formation de la Fédération des CPAS par mail formation.cpas@uvicw.be ou par téléphone : 081/24.06.56



¹⁵ Ces cinq carnets sont le résultat d'un travail d'écriture et de concertation de l'équipe de Pallium (D. Cambron, S. Herman, L. Virgas et M. Leleu).

¹⁶ http://www.uvicw.be/no_index/files/289-pspa-carnet-grand-public.pdf

¹⁷ http://www.uvicw.be/no_index/files/288-pspa-carnet-soignants.pdf

¹⁸ http://www.uvicw.be/no_index/files/285-pspa-1-carnet-de-vie.pdf

¹⁹ http://www.uvicw.be/no_index/files/286-pspa-2-carnet-declarations-de-volonte.pdf

²⁰ http://www.uvicw.be/no_index/files/287-pspa-3-carnet-conditions-d-utilisation.pdf