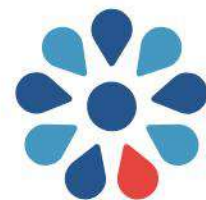


A woman with dark hair in a ponytail, wearing sunglasses and a light-colored sweater, is seated in a wheelchair on a sandy beach. She is looking out at the ocean waves. Above her, a cluster of colorful balloons (pink, purple, teal, and white) is tied to the back of her wheelchair. The background shows the sea and a clear sky.

SOINS PALLIATIFS

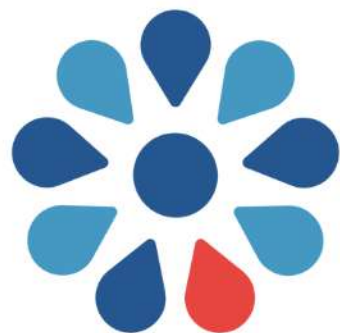
& HANDICAP

SAMEDI
16 NOV.
2024
HERS
LIBRAMONT



PalliaLux asbl

Plate-forme de concertation des soins palliatifs
en province de Luxembourg



PalliaLux

Plate-forme des soins palliatifs
de la province de Luxembourg

**BIEN PLUS
QUE DES
SOINS** 



info@pallialux.be



www.pallialux.be



Rue du Manoir 3
Marche-en-Famenne

ALLOCUTION DE BIENVENUE

PalliaLux



PalliaLux asbl

Plate-forme de concertation des soins palliatifs
en province de Luxembourg



C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP



PROGRAMME

08h30	Accueil
09h00	Allocution de bienvenue
09h15	Mise en situation - Accompagner
09h20	« Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel : quels nouveaux besoins ? » Fanny Fontaine , psychologue - Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillesse
10h20	« Quand parle-t-on de soins palliatifs? », du côté du médecin Stéphanie Thiéry , directrice et coordinatrice - La Petite Plante Vincent Ambroise , médecin coordinateur - La Petite Plante
11h00	Pause
11h30	« A la découverte du réseau palliatif » Accompagner & Au Fil Des jours - Equipes de soutien à domicile PalliaLux , plate-forme de concertation des soins palliatifs en prov. de Lux.
12h30	Lunch

13h30

« La douleur et les inconforts chez la personne déficiente intellectuelle : Comment l'observer, la décrypter, l'évaluer et la soulager ? »

Anne Bindels-Goethals, infirmière formatrice en soins palliatifs, gérontologie et algologie

14h30

« Éléments de droit liés à la fin de vie des personnes en situation de handicap »

Baudouin Pourtois, conseiller juridique - La Pommeraie

15h30

Table ronde : « Et après »

- Approche du deuil : **Alexandra Joris**, psychologue - PalliaLux
- Approche du rituel : **Kee Sung Cailteux**, directrice - PalliaLux
- Approche éducative : **Carine Lefin & Angélique Piroton** - Au Petit Bonheur

16h15

Conclusion

16h30

Clôture de la journée

Modération :
JEAN-MARIE HOTON Thérapeute,
intervenant psychosocial et formateur

CONFÉRENCE



« *Le vieillissement des personnes en situation de handicap intellectuel : quels nouveaux besoins ?* »

Fanny Fontaine, psychologue - Cellule Mobile de Référence Handicap et Vieillessement

C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP



LE VIEILLISSEMENT DE LA PERSONNE PORTEUSE D'UN HANDICAP

COLLOQUE PROVINCIAL « SOINS PALLIATIFS & HANDICAP »



Fanny FONTAINE

16 novembre 2024

Libramont

LA CELLULE DE RÉFÉRENCE HANDICAP ET VIEILLISSEMENT

DISPOSITIF MOBILE DE SOUTIEN À L'INCLUSION (AVIQ)

Qui sommes-nous?

L'ÉQUIPE



Audrey Clesse
Coordinatrice et psychologue



Fanny Fontaine
Neuropsychologue



Pierre Bellefontaine
Educateur spécialisé

LES BÉNÉFICIAIRES — POUR QUI ?

PHV

- Déficience intellectuelle
- 50 ans et +

Familles

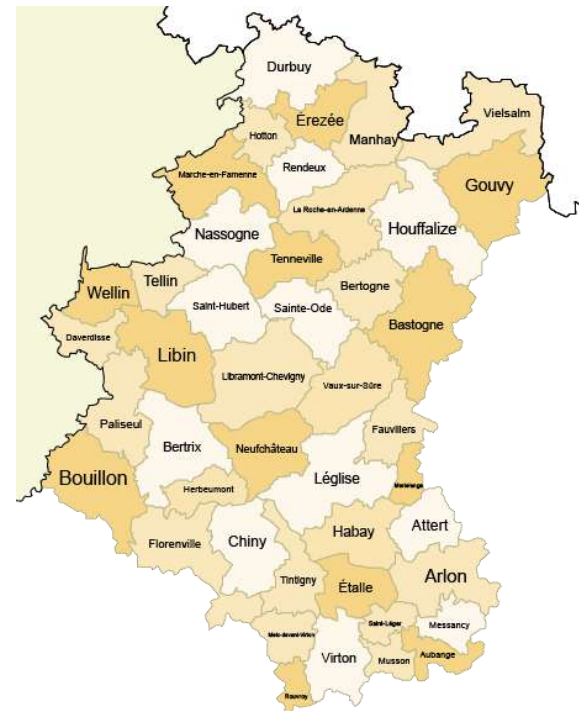
- Aidants proches
- Représentant légal

Professionnels

- SRA, SAJA, SLS, SAC
- MR/MRS
- Médecins traitants
- Aides familiales
- Tous intervenants sociaux

EN PRATIQUE

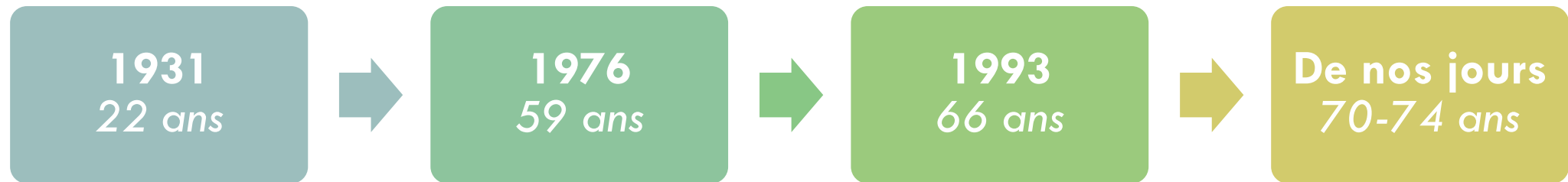
- Accompagnement « **sur mesure** », selon les besoins de la personne
- Sur le **lieu de vie de la PHV**, à domicile ou en institution (Prov. de Liège et du Luxembourg)
- Pas de frais pour en bénéficier



LE VIEILLISSEMENT DE LA PERSONNE AVEC DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (DI)

Introduction

QUELQUES CHIFFRES



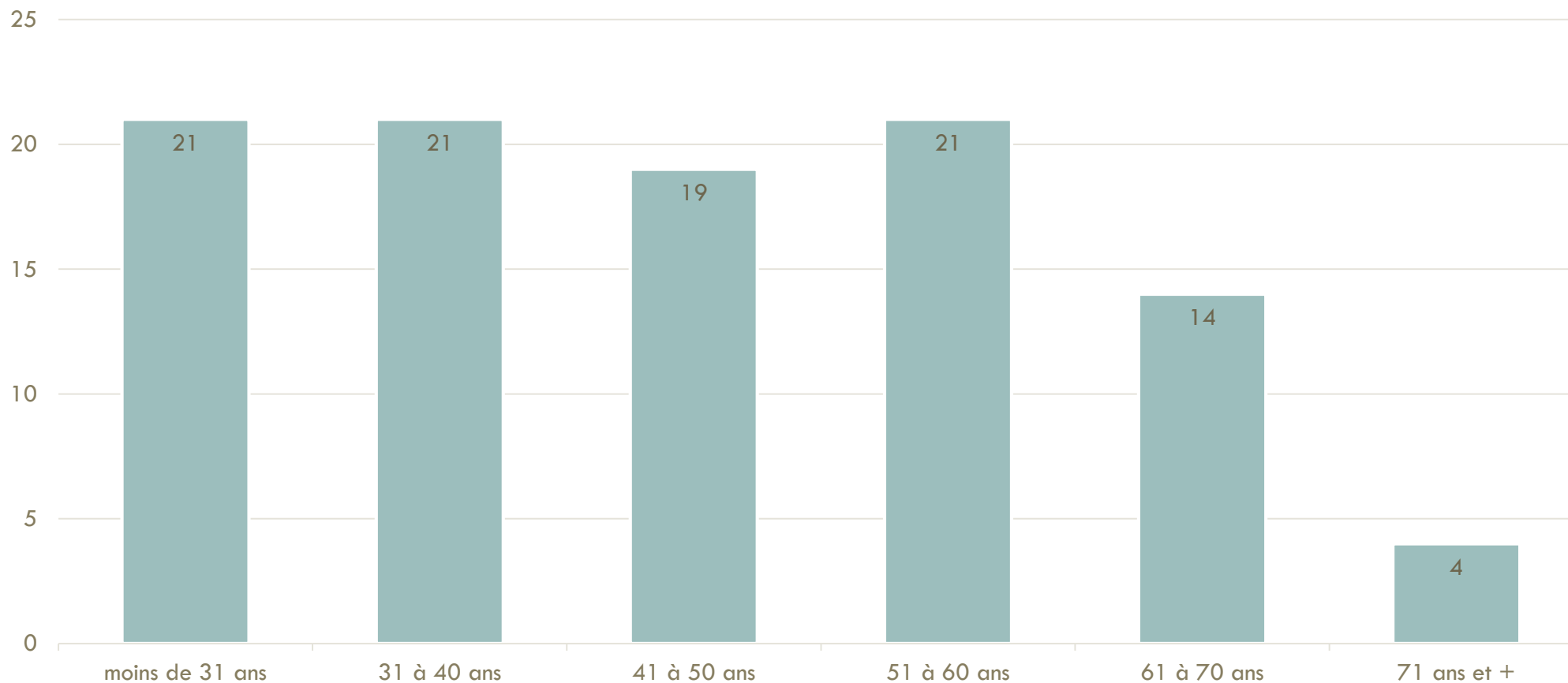
QUELQUES CHIFFRES

Enquête groupe de travail « Handicap et Vieillesse UNESSA » (2023)

→ 93 établissements du secteur handicap en Wallonie

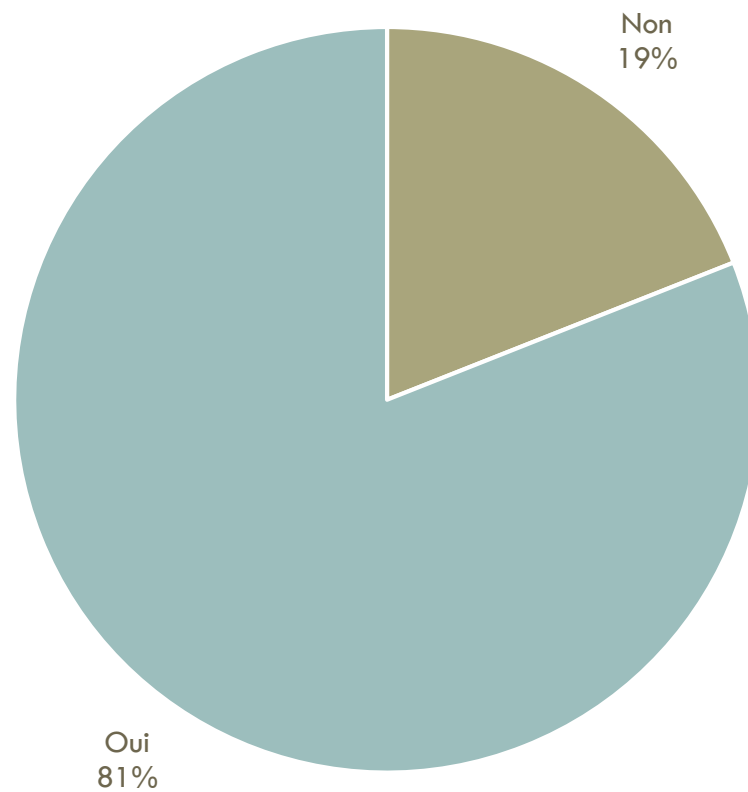
QUELQUES CHIFFRES

➔ **40 % des bénéficiaires ont + de 50 ans**



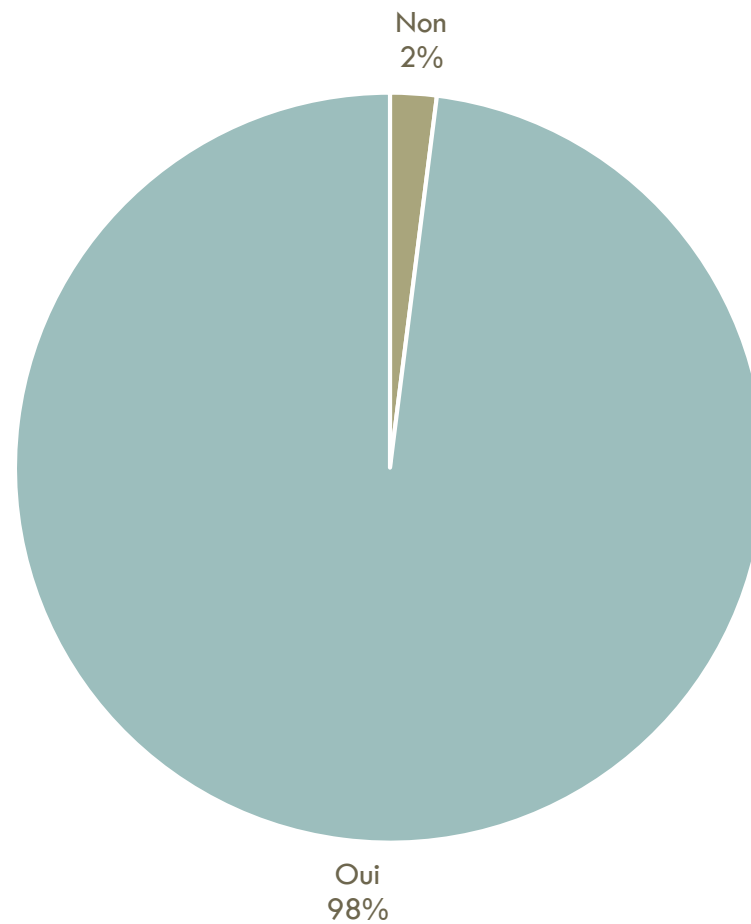
QUELQUES CHIFFRES

Réflexion d'équipe sur l'accompagnement des PHV au sein du service



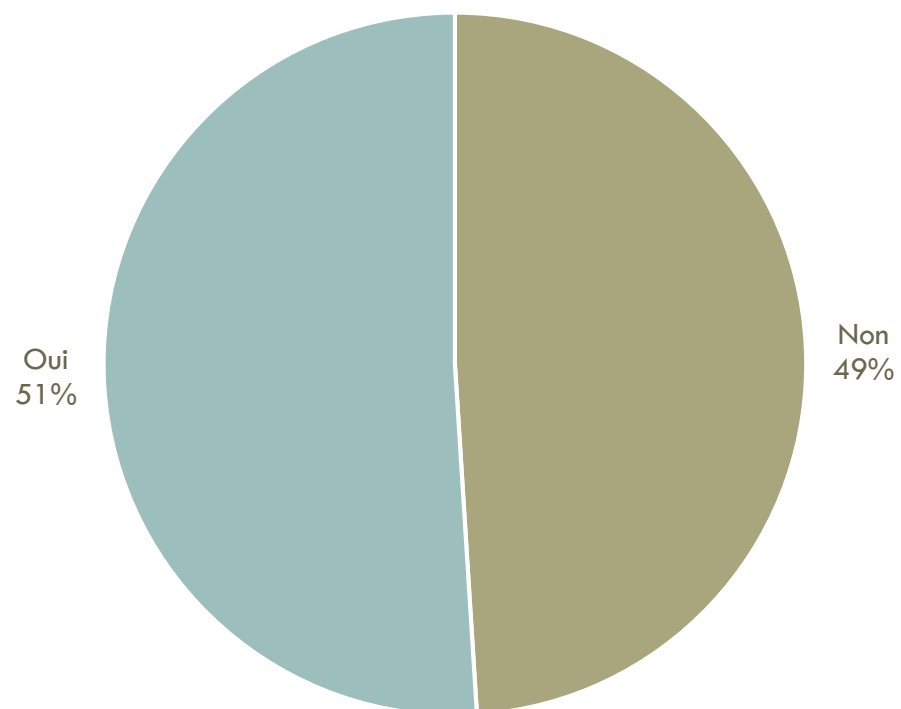
QUELQUES CHIFFRES

Volonté de principe d'accompagner les PHV

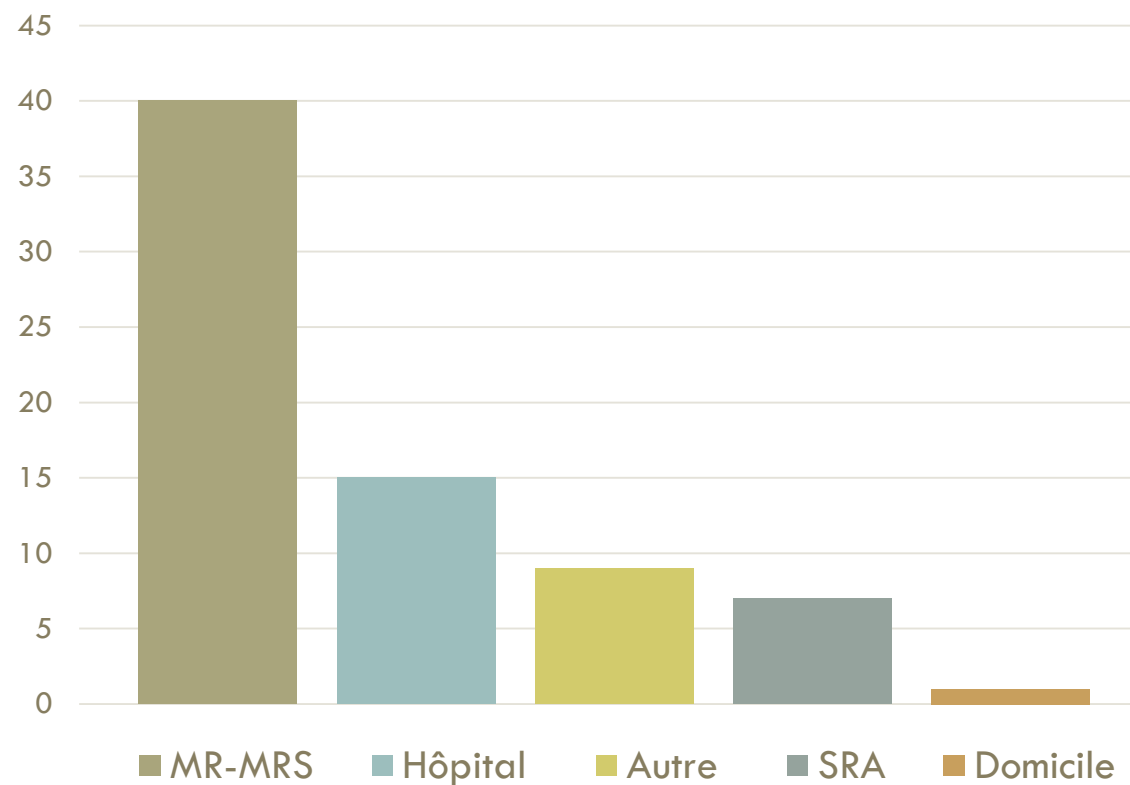


QUELQUES CHIFFRES

Réorientation d'une PHV en raison de limites institutionnelles

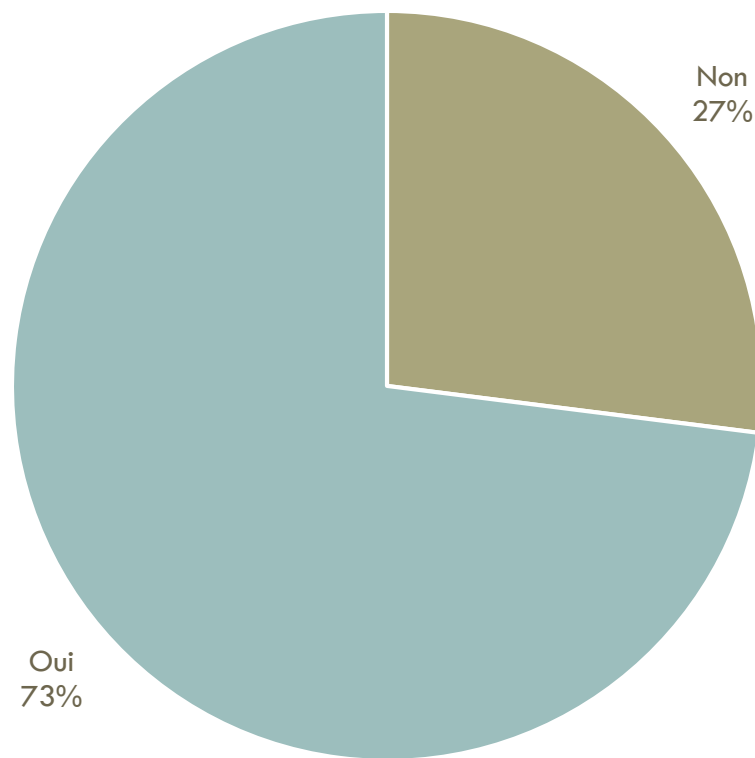


Type de service vers lequel la personne est réorientée



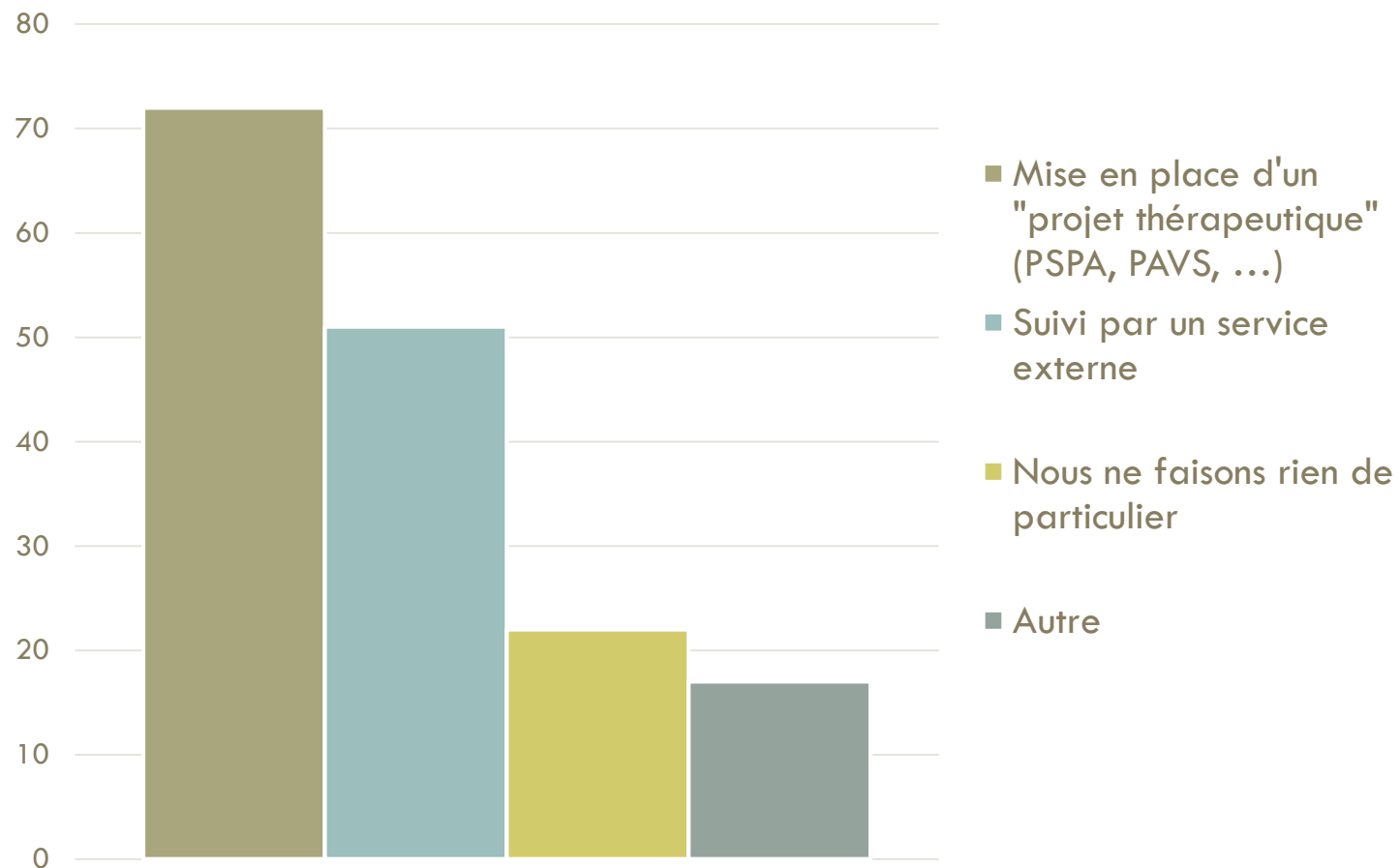
QUELQUES CHIFFRES

Accompagnement d'au moins un bénéficiaire en fin de vie au sein du service



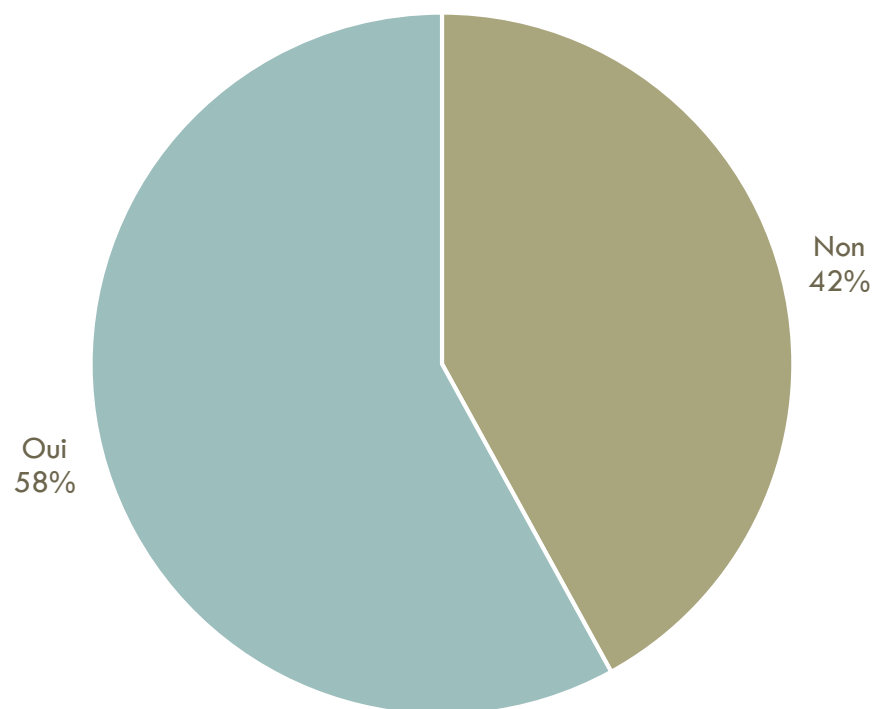
QUELQUES CHIFFRES

Anticipation de la fin de vie

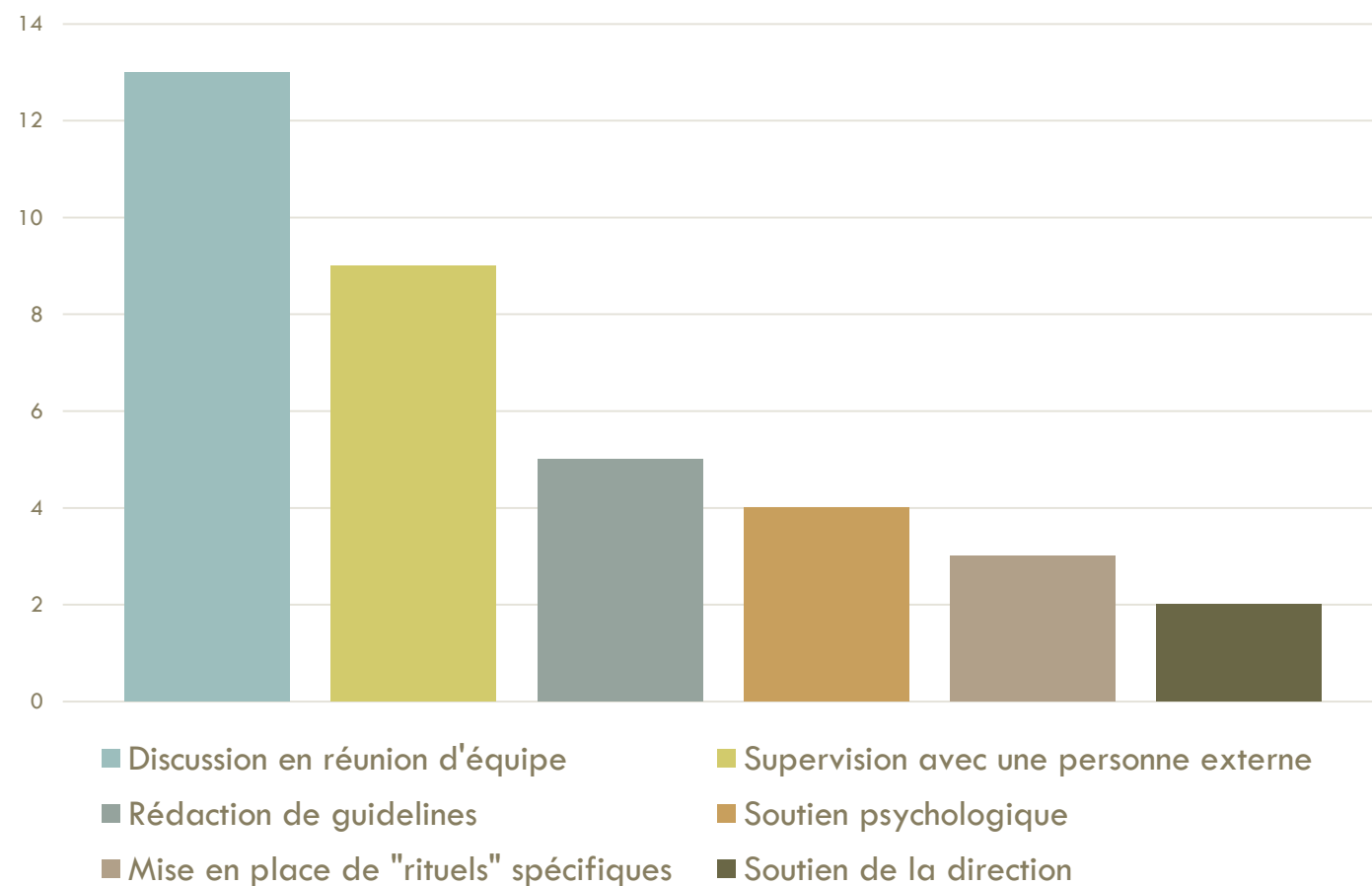


QUELQUES CHIFFRES

Procédure particulière pour le personnel
confronté au décès des bénéficiaires



Procédure mise en place



LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION AVEC DI

=

Courbe d'espérance de vie

Problèmes de santé

Causes de décès

Évolution de la médecine

≠

Niveau intellectuel, gravité,
certaines syndromes (T21)

Problèmes de santé surajoutés
(voir tableau)

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION AVEC DI

Diagnostic	Pathologies physiques ou sensorielles souvent associées
Trisomie 21	<ul style="list-style-type: none">• Apparition précoce de troubles visuels ou auditifs• Démence de type Alzheimer• Epilepsie• Hypothyroïdie• Obésité• Pathologie cardiaque
Syndrome de l'X fragile	<ul style="list-style-type: none">• Déficience visuelle• Epilepsie• Troubles musculosquelettiques
Syndrome Prader-Willi	<ul style="list-style-type: none">• Diabète• Épilepsie• Obésité• Problèmes articulaires• Troubles cardiovasculaires• Troubles du sommeil
Problèmes du système nerveux central	<ul style="list-style-type: none">• Epilepsie• Maladies respiratoires aiguës• Troubles visuels

LE VIEILLISSEMENT DE LA POPULATION AVEC DI

=

Courbe de survie

Problèmes de santé

Causes de décès

Évolution de la médecine

≠

Niveau intellectuel, gravité,
certaines syndromes (T21)

Problèmes de santé surajoutés
(voir tableau)

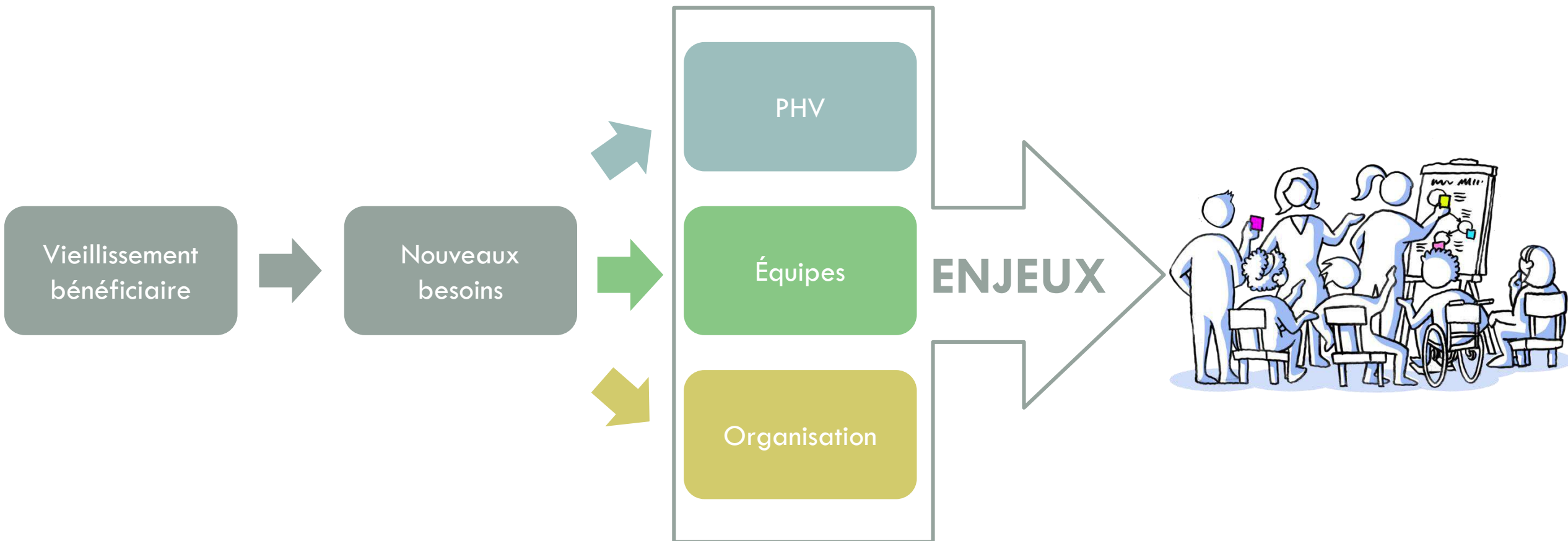
Parcours de vie (rupture
affective, prise en charge)

Accès aux soins de santé et
trajectoire de soins

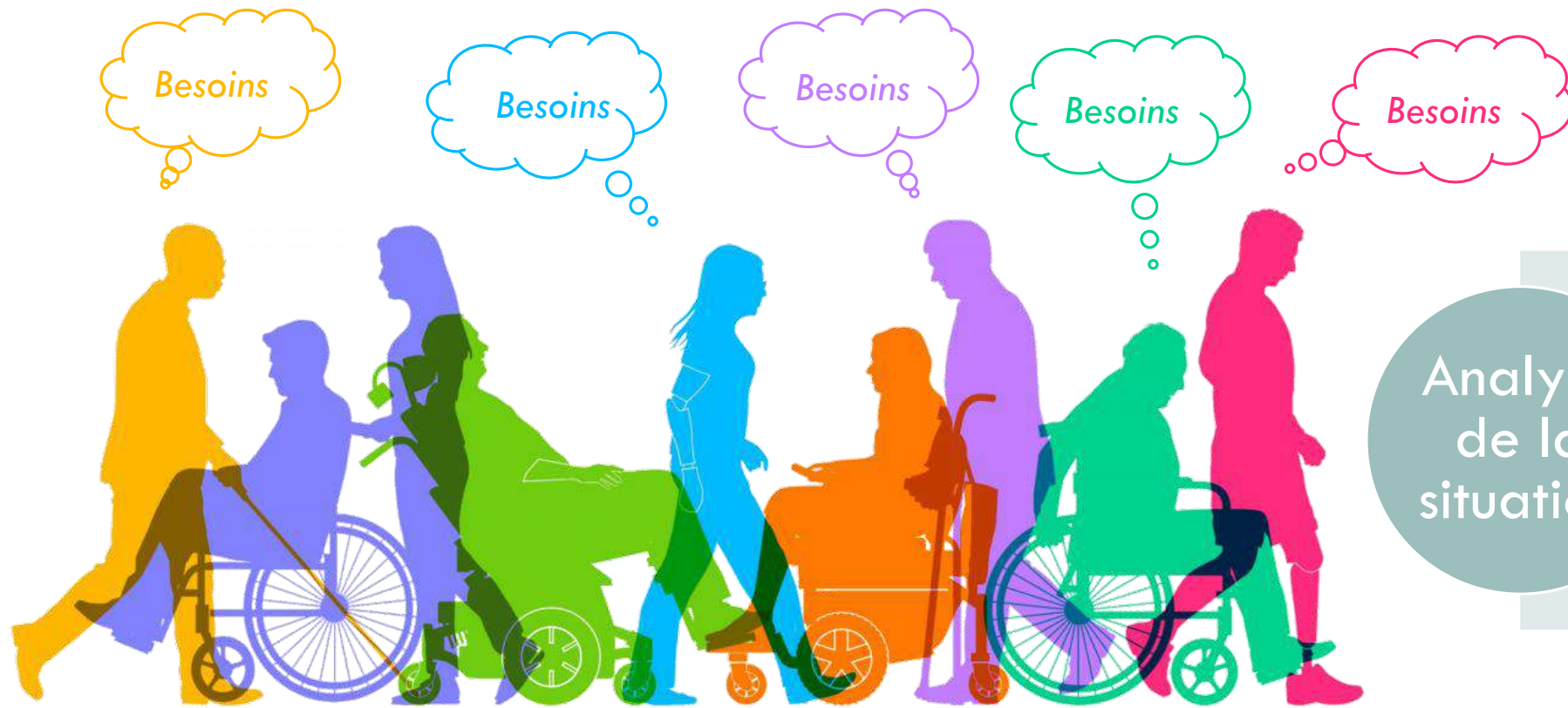
LES NOUVEAUX BESOINS LIÉS AU VIEILLISSEMENT



DES NOUVEAUX BESOINS AUX ENJEUX



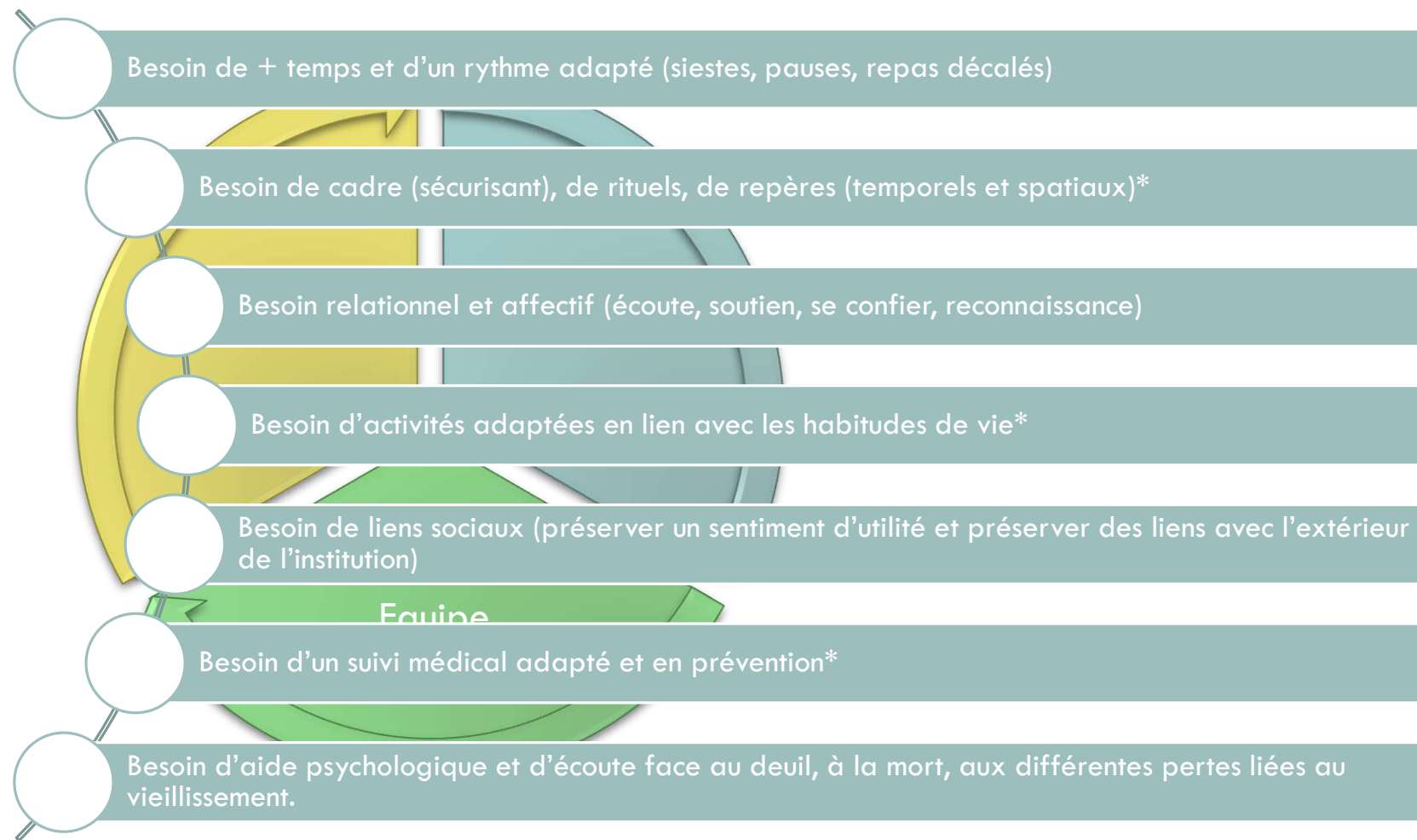
CHACUN SES BESOINS !



Analyse
de la
situation

- Avec le *bénéficiaire*
- Avec les *équipes*
- Avec la *famille*

LES NOUVEAUX BESOINS



LES RITUELS INDIVIDUELS

Je prends un
bain le mardi
soir

Je bois un café avec
mon référent en
regardant des
photos de ma famille

J'aide
Nathalie à
plier le linge
chaque soir

Je fais une
sieste après le
dîner

Papa vient me
chercher le
vendredi soir

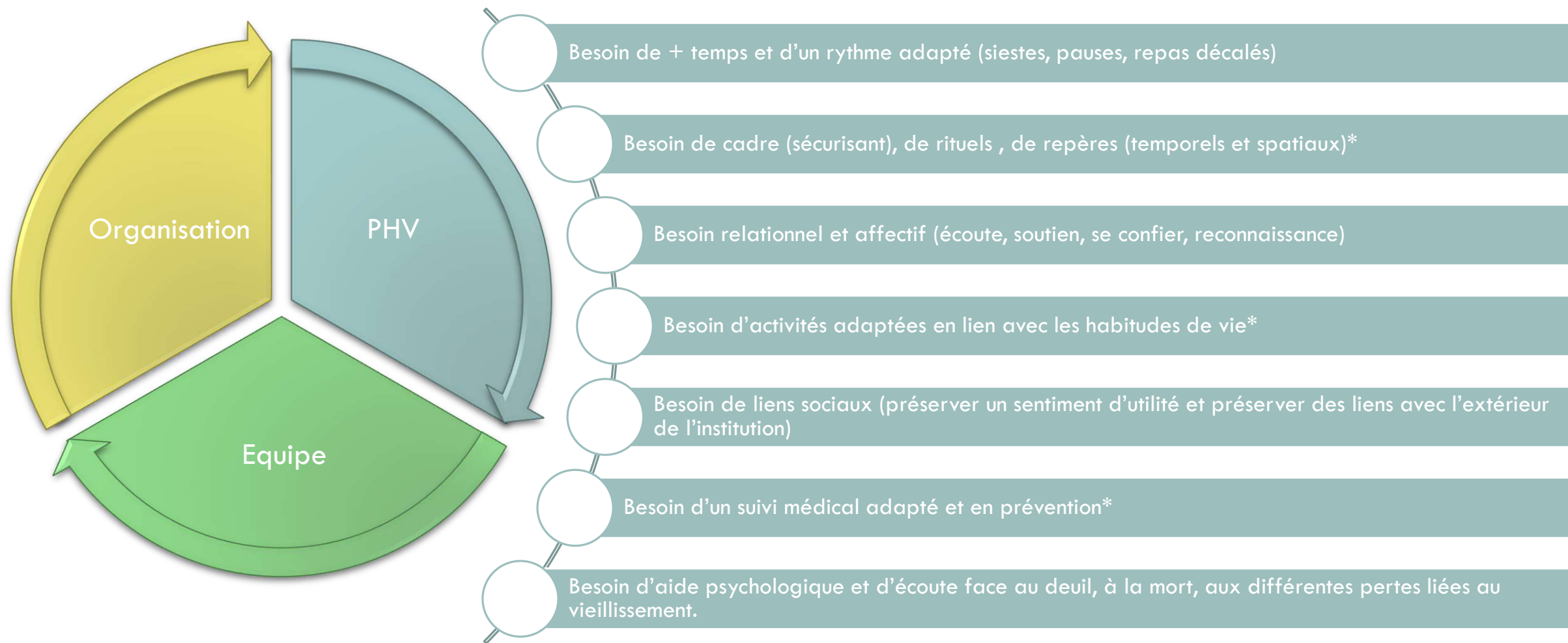
J'appelle ma
sœur les lundi et
jeudi matin

Mon activité « rituel » :
distribuer le courrier
tous les matins

Je regarde le
tableau
d'activités
chaque soir



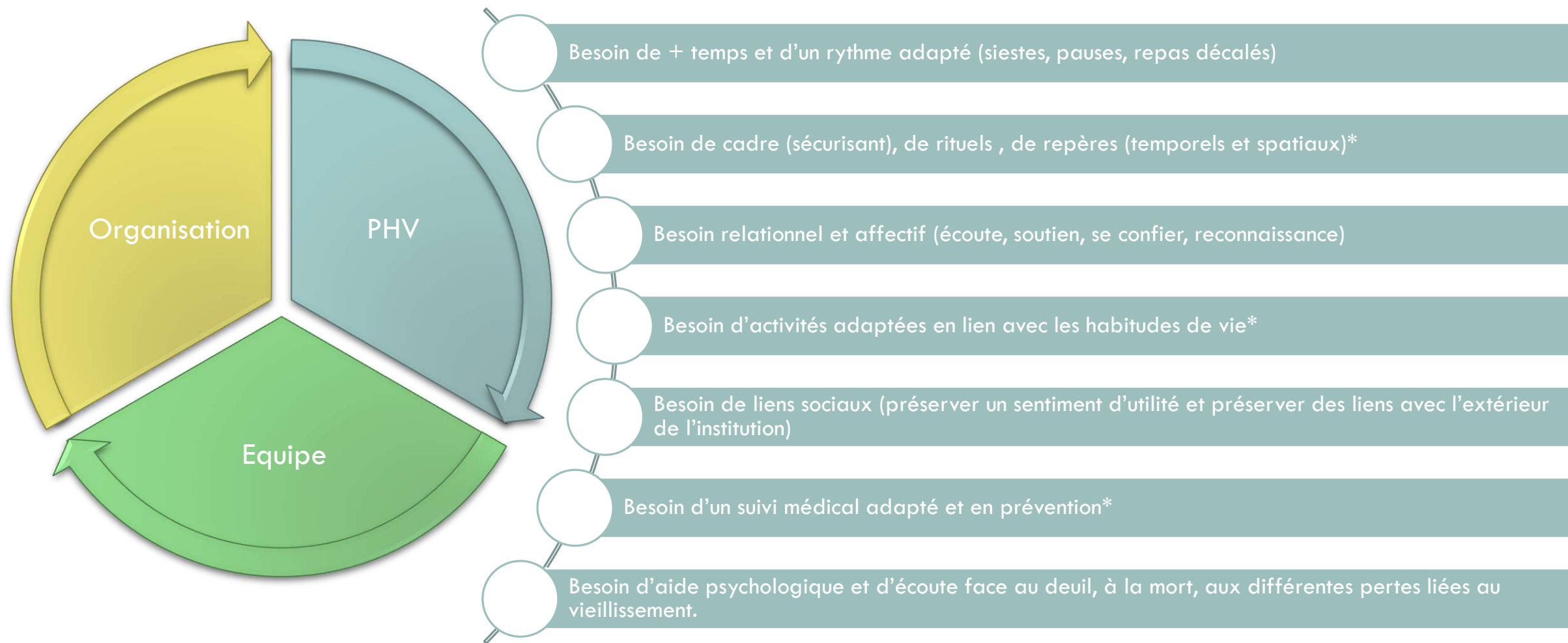
LES NOUVEAUX BESOINS



QU'EST-CE QU'UNE ACTIVITÉ ?



LES NOUVEAUX BESOINS



SUIVI ET PRÉVENTION MÉDICALE

Bilans/dépistages médicaux

- Bilans réguliers
- Dépistage des maladies
- /!\ Médication

Troubles sensoriels

- Vision
- Ouïe
- Équilibre
- /!\ Quand une difficulté apparaît, toujours se questionner sur les troubles sensoriels !

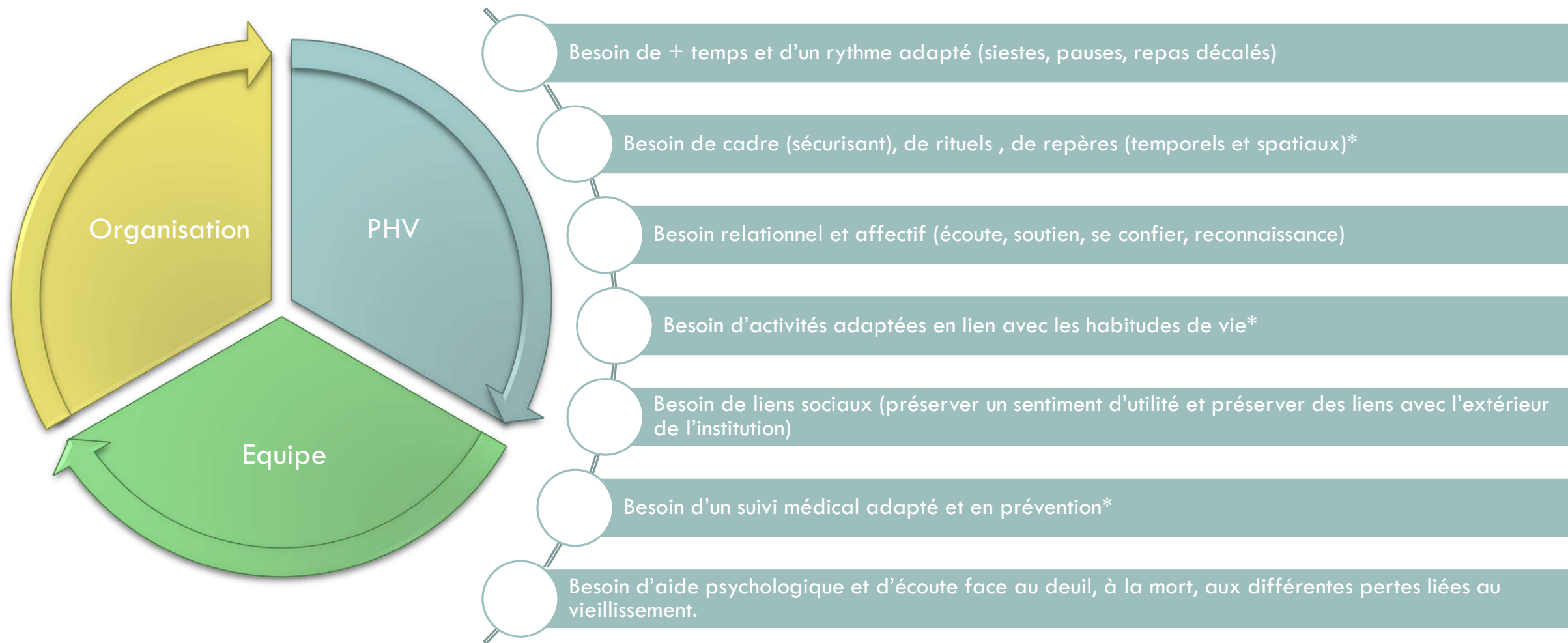
Troubles cognitifs

- Démence ?
- Diagnostic difficile à poser → quelle plus-value ?
- « Vieillesse cognitive difficile » : tenir compte des difficultés observées sur le terrain

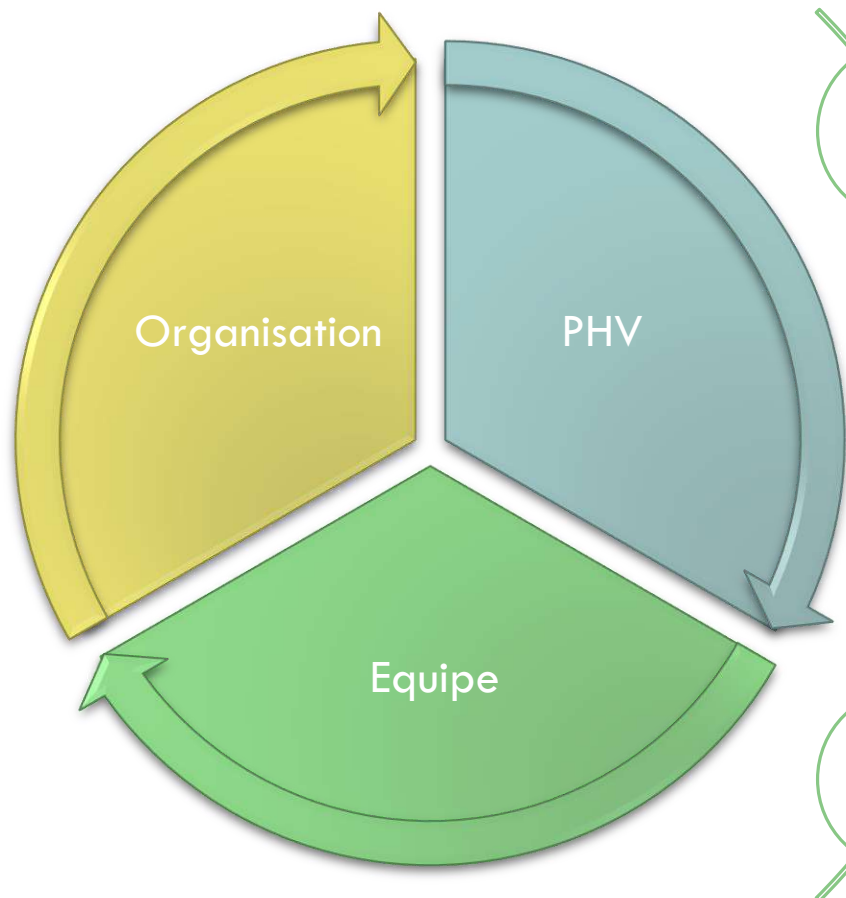
Douleurs

- Difficile à identifier pour l'aidant, mais aussi pour la personne concernée
- Manifestations diverses et inattendues
- Seuil de douleur

LES NOUVEAUX BESOINS



LES NOUVEAUX BESOINS



Besoin d'attitudes de soin adéquates en lien avec la représentation du vieillissement*

Besoin de s'interroger sur le sens de son travail et du rôle de l'éducateur*

Besoin de formations continues spécifiques en rapport à la personne vieillissante (vieillesse, manutention, gestion de la douleur, activités adaptées, fin de vie etc.)

Besoin de collaboration avec la famille et les aidants*

REPRÉSENTATIONS DU VIEILLISSEMENT

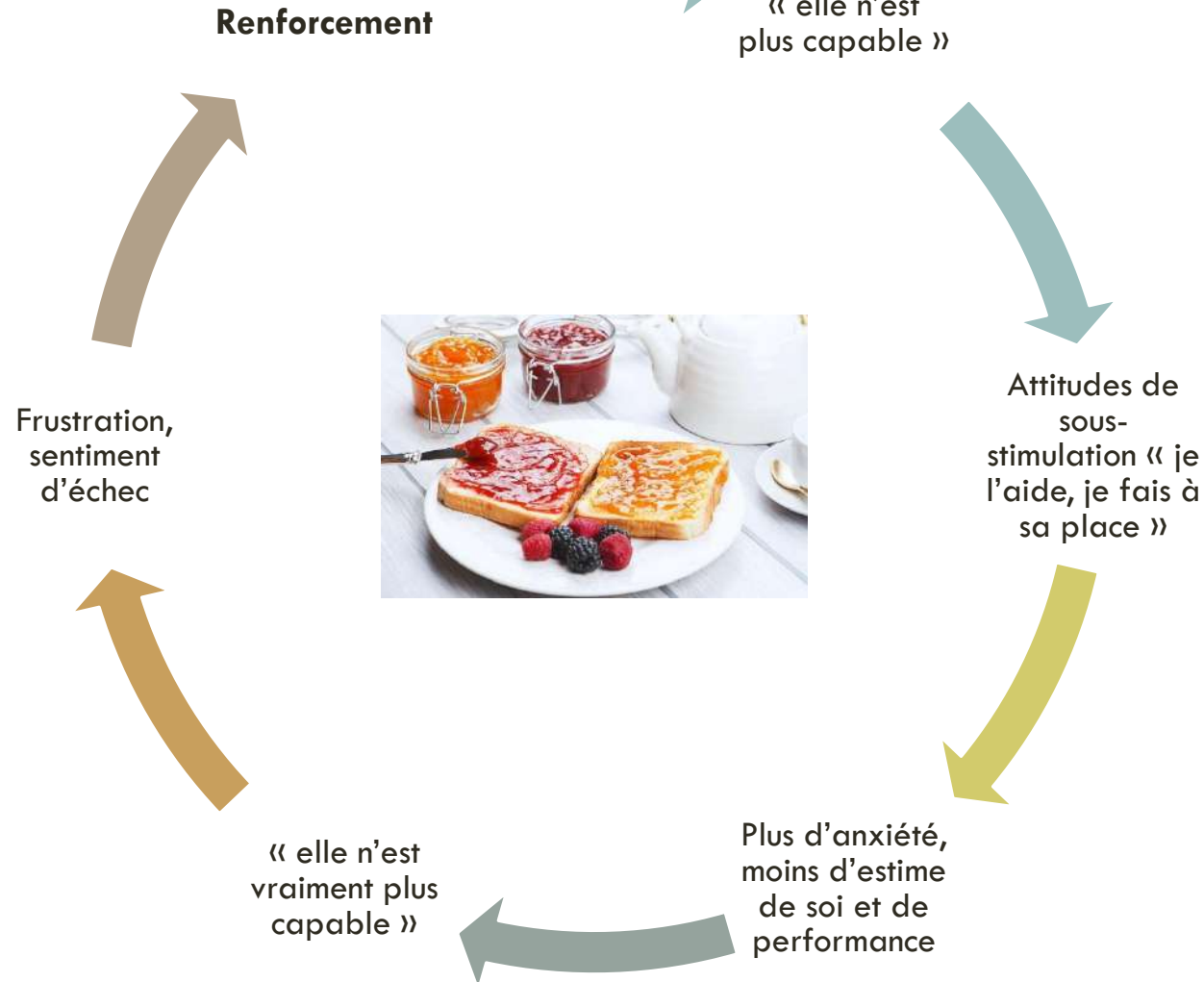
Quels sont les 5 premiers mots qui vous viennent à l'esprit quand vous pensez à une personne âgée ?



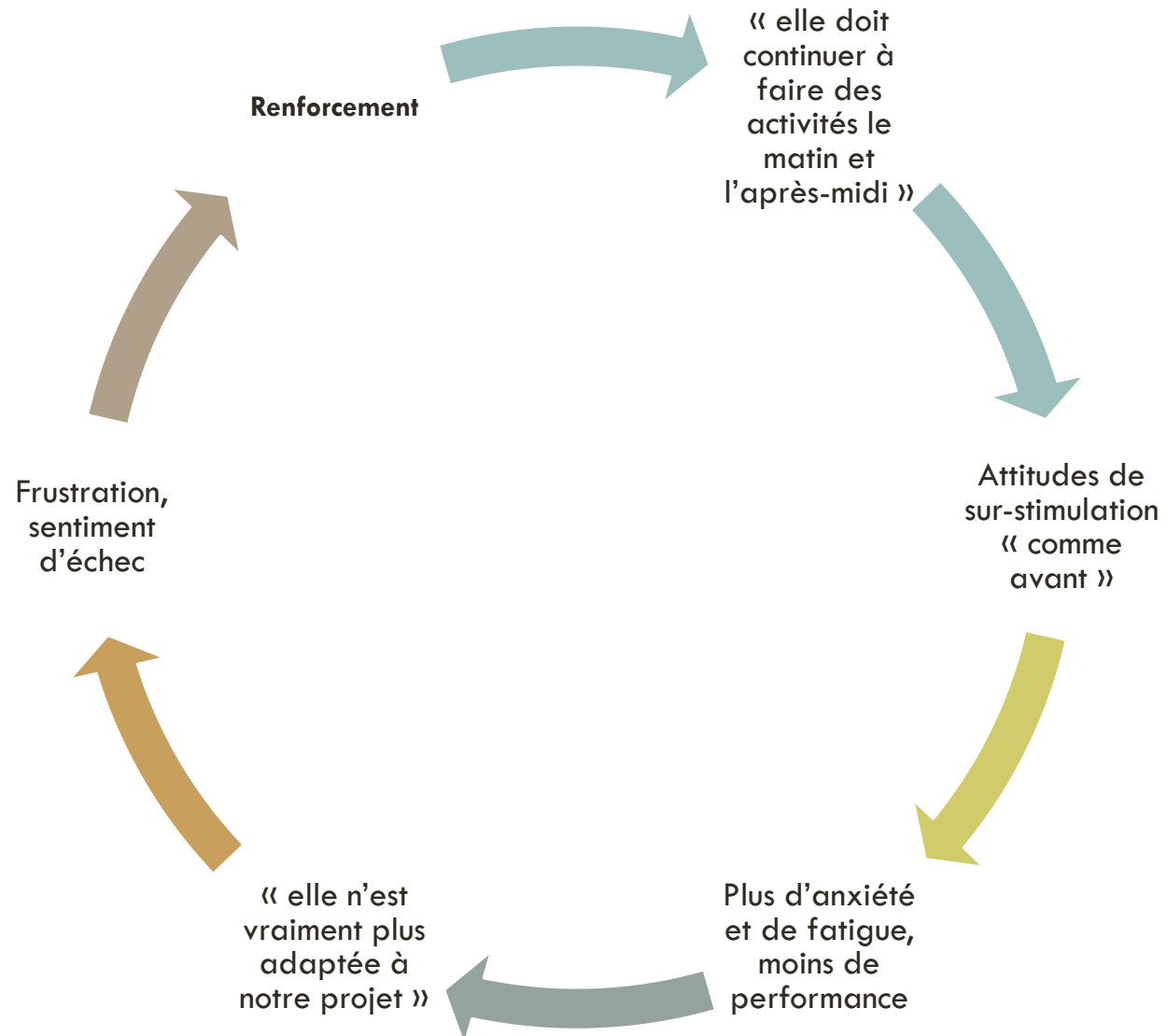
N = 285 professionnels travaillant dans le secteur du handicap, issus de 23 institutions en Wallonie

Quand j'accompagne une personne handicapée âgée...

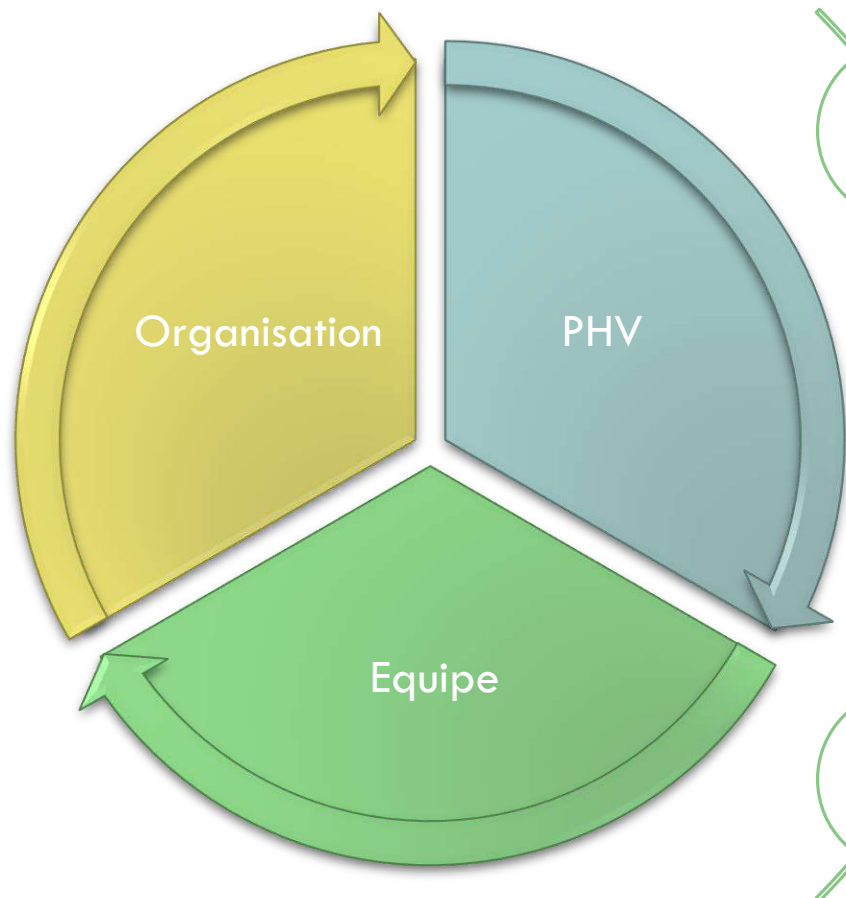
ATTITUDES EN LIEN AVEC LES STEREOTYPES



Quand j'accompagne une personne handicapée âgée...



LES NOUVEAUX BESOINS



Besoin d'attitudes de soin adéquates en lien avec la représentation du vieillissement*

Besoin de s'interroger sur le sens de son travail et du rôle de l'éducateur*

Besoin de formations continues spécifiques en rapport à la personne vieillissante (vieillesse, manutention, gestion de la douleur, activités adaptées, fin de vie etc.)

Besoin de collaboration avec la famille et les aidants*

REMISE EN QUESTION DU RÔLE DE L'ÉDUCATEUR



Soins

« je n'ai pas été
formé pour ça »

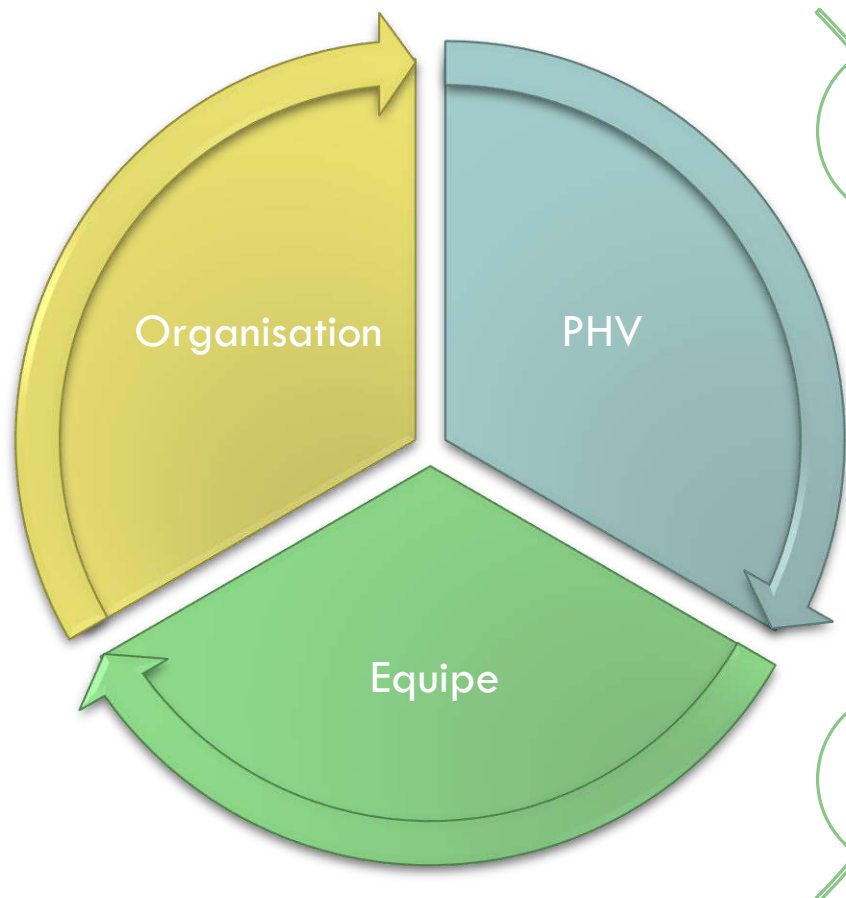
Pédagogique

(« projet de vie »)



« comment
ajuster ma
pratique ? »

LES NOUVEAUX BESOINS



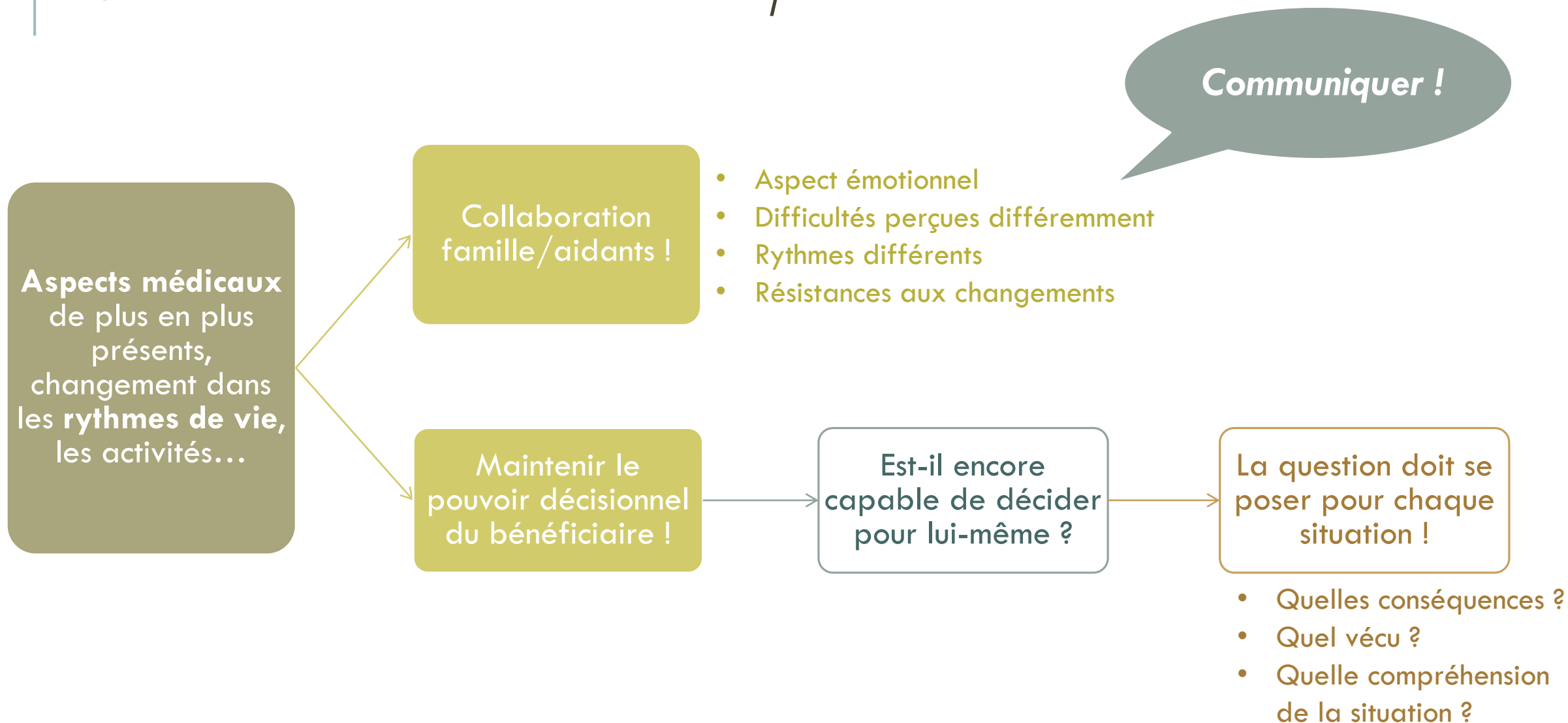
Besoin d'attitudes de soin adéquates en lien avec la représentation du vieillissement*

Besoin de s'interroger sur le sens de son travail et du rôle de l'éducateur*

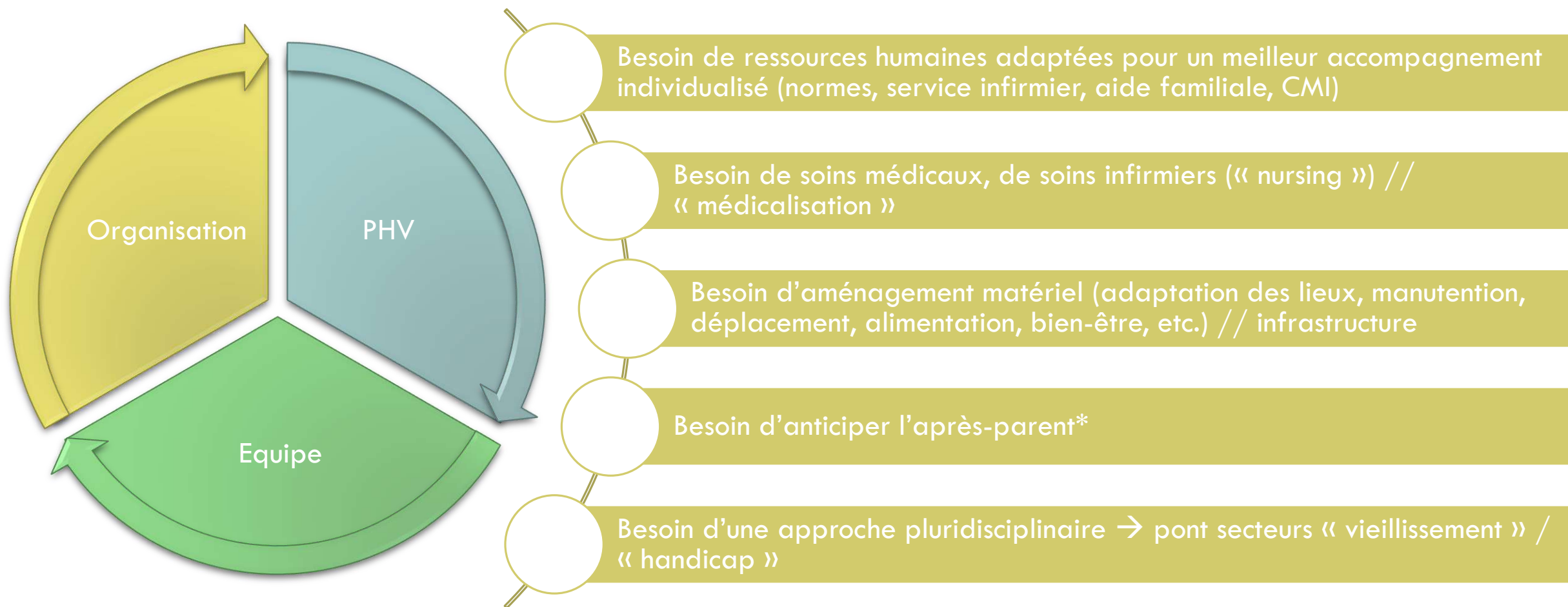
Besoin de formations continues spécifiques en rapport à la personne vieillissante (vieillesse, manutention, gestion de la douleur, activités adaptées, fin de vie etc.)

Besoin de collaboration avec la famille et les aidants*

COLLABORATION FAMILLE/AIDANT



LES NOUVEAUX BESOINS



CONCLUSION



CONCLUSION

Adapter le projet institutionnel !

- ✓ *Vieillesse*
- ✓ *Fin de vie*

→ C'est l'institution qui s'adapte au rythme de la personne (et pas l'inverse !)

→ Individualisation

- Activités
- Histoire de vie
- Rythme de la journée

→ Valorisation des soins // accompagnant pédagogique

CONCLUSION

J'ai le contrôle

Mes attitudes

Journée type // horaires de travail

Activités

Activation du réseau

Valorisation des soins

Formations

Je n'ai pas le contrôle

Infrastructure

Budget

Décisions juridiques

MERCI !



Pour plus d'infos

www.crhv.be

Nous contacter

Audrey CLESSE (coordinatrice) : 0484/73.95.81

crhvlux@leshautesardennes.be

CONFÉRENCE



« *Quand parle-t-on de soins palliatifs?* », du côté du médecin

Stéphanie Thiéry, directrice et coordinatrice
Vincent Ambroise, médecin coordinateur
La Petite Plante

C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP



Quand parle-t-on de soins palliatifs du point de vue du médecin?

Colloque provincial « Soins palliatifs & Handicap »

16 novembre 2024 - Libramont

Vincent AMBROISE, médecin généraliste et médecin coordinateur

Stéphanie THIERY, directrice-coordinatrice des soins

*« La Petite Plante » asbl Pour s'épanouir, rue Palgé 22, B-6750 MUSSON
063/67 74 48
secretariat@lapetiteplante.be*

Qui somme-nous?

« L'asbl La Petite Plante Pour s'épanouir » est un service résidentiel pour personnes en situation de polyhandicap situé à Musson (province de Luxembourg).

Ses deux missions principales sont:

- L'accompagnement en service résidentiel de personnes adultes en situation de polyhandicap dans leur projet de vie;
- L'accompagnement ponctuel en service de répit de personnes en situation de handicap.

Définition du polyhandicap

Une personne en situation de polyhandicap est une personne qui présente une association de déficiences graves (handicaps moteurs et sensoriels) avec un retard mental et/ou des troubles psychiatriques et du comportement entraînant une restriction extrême de l'autonomie, une grande dépendance, des possibilités de réduction de la perception, de l'expression et de la relation, une assistance proche et individualisée dans tous les actes de la vie quotidienne, des moyens humains et matériels importants.

Missions de la coordination médicale

- Participation aux réunions de synthèse et des équipes pluridisciplinaires;
- Supervision:
 - des soins donnés par les prestataires paramédicaux;
 - de la coordination et du suivi de la prise en charge médicale globale;
 - de la tenue des dossiers médicaux;
- Promotion des formations médicales et paramédicales en collaboration avec la direction;
- Suivi des hospitalisations;
- Suivi de la politique de soins: dépistage et vaccination;
- Sensibilisation aux mesures générales ayant trait à la sécurité, à l'hygiène et à la qualité de vie;
- Respect de l'éthique médicale en général;
- Réalisation de divers protocoles et plans de soins à destination de l'équipe sur le terrain;
- Participation à la rédaction du projet de vie de l'institution et au projet de soins personnalisés de chaque résident.

Soins palliatifs

- **3 définitions intéressantes:**

De l'Association Européenne des soins palliatifs

- Prise en charge active et globale dont la maladie ne répond pas au traitement curatif;
- Maîtrise de la douleur, d'autres symptômes et des problèmes sociaux, psychologiques et spirituels primordiale;
- Approche inter-disciplinaire.

De la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins palliatifs)

- Objectif:
 - Soulager les douleurs;
 - Prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle
- Soins palliatifs et accompagnement inter-disciplinaires
- Meilleure qualité de vie possible et soutien aux proches en deuil

De l'OMS

- Soulagement de la douleur et autres symptômes;
- Intégration des aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients;
- Soutien pour aider les patients à vivre et pour la famille;
- Utilisation d'une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients/famille;
- Amélioration de la qualité de vie
- Investigations requises incluses pour mieux comprendre les complications gênantes de manière à mieux les prendre en charge.

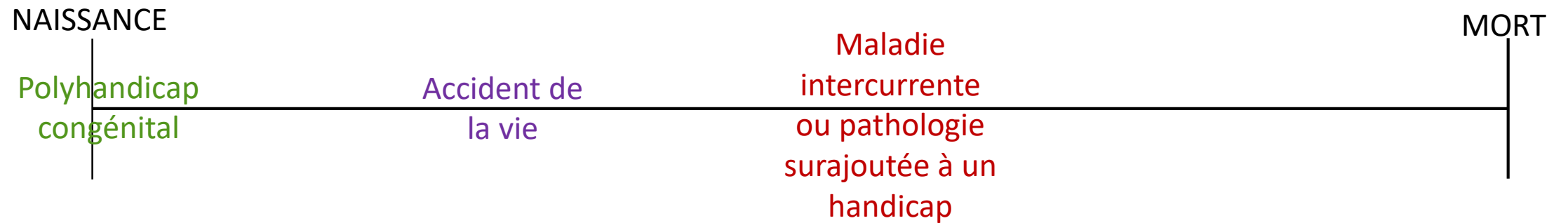
**Soin et accompagnement palliatif ne sont pas seulement associés à la mort
mais aussi à la vie et à une vie de qualité.**

Quatre conditions appropriées aux soins palliatifs:

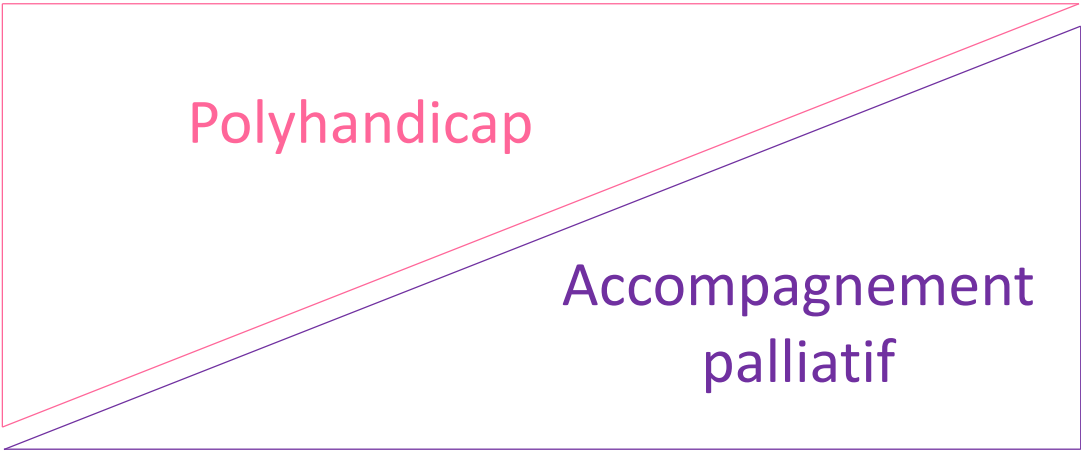
- Echec prévisible du traitement curatif;
- Maladie chronique ou apparentée nécessitant un traitement (long terme) → qualité de vie acceptable;
- Maladie ou condition progressive dont le traitement est palliatif après diagnostic;
- Maladie sévère non progressive → extrême vulnérabilité/complications.

Source: revue internationale de soins palliatifs

Ligne de vie



Accompagnement palliatif



- **A quel moment parle-t-on de soins palliatifs dans le polyhandicap?**

La question est délicate et la réponse subjective

Mais commencer une prise en charge palliative implique de:

- **Prendre le temps:**

- de connaître la personne,
- d'expliquer,
- de s'entourer.

Processus évolutif et entrée officielle dans les soins palliatifs progressive

- **La demande peut émaner de:**

- La personne elle-même;

- La famille;

- Un intervenant du service résidentiel de l'institution.

Les émotions ressenties à ce moment-là sont différemment vécues

Difficultés et spécificités : situation de polyhandicap/soins palliatifs

Liées à la personne:

- **Les pathologies**

- **La communication**

Les outils développés au sein des structures sont individualisés et propres à chaque résident.

- **La douleur**

Voici des exemples non exhaustifs de possibilités d'aide à la communication:



BESOIN D'AIDE



ENCORE



LAIT

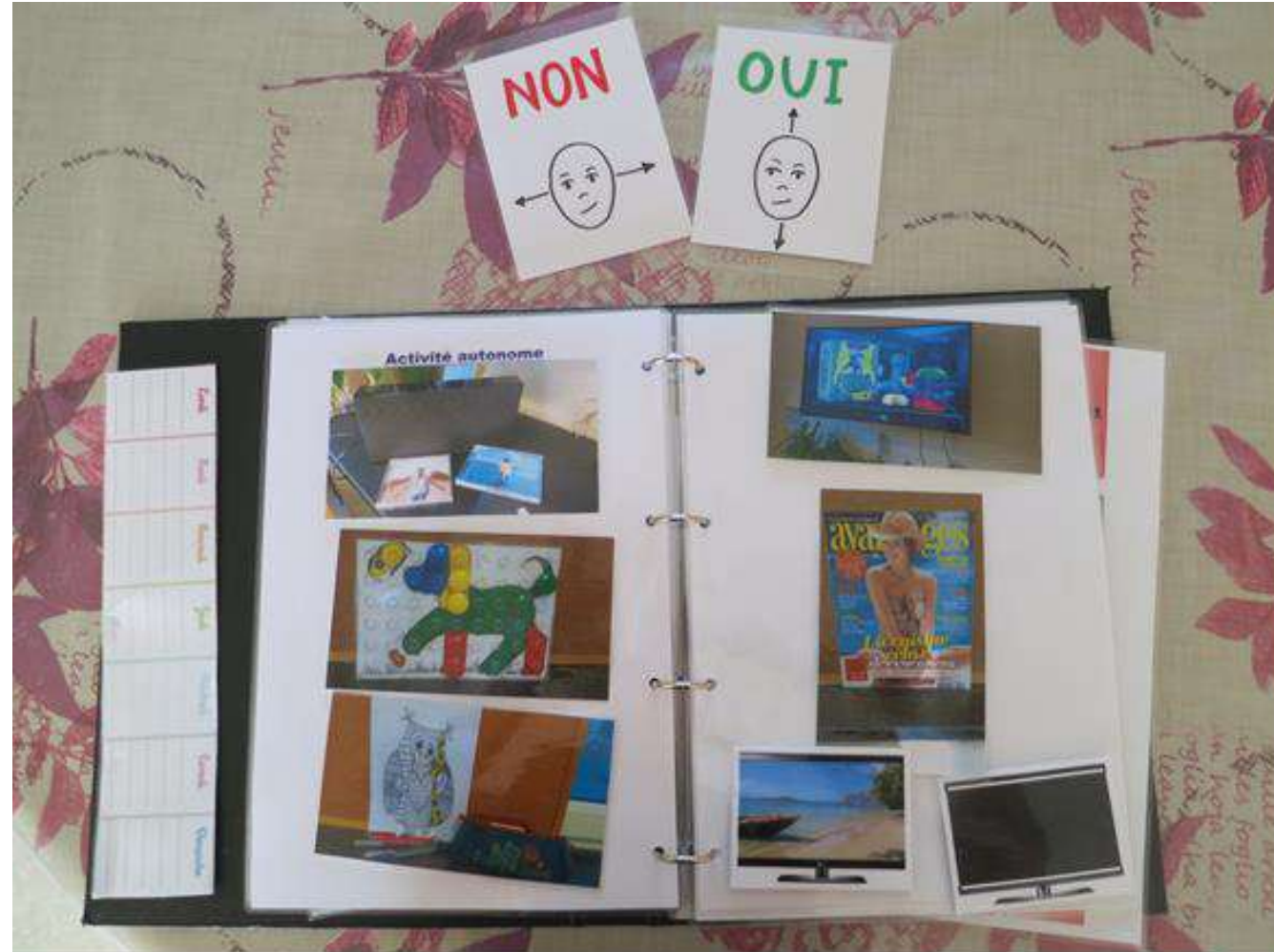


MANGER

Langue des signes



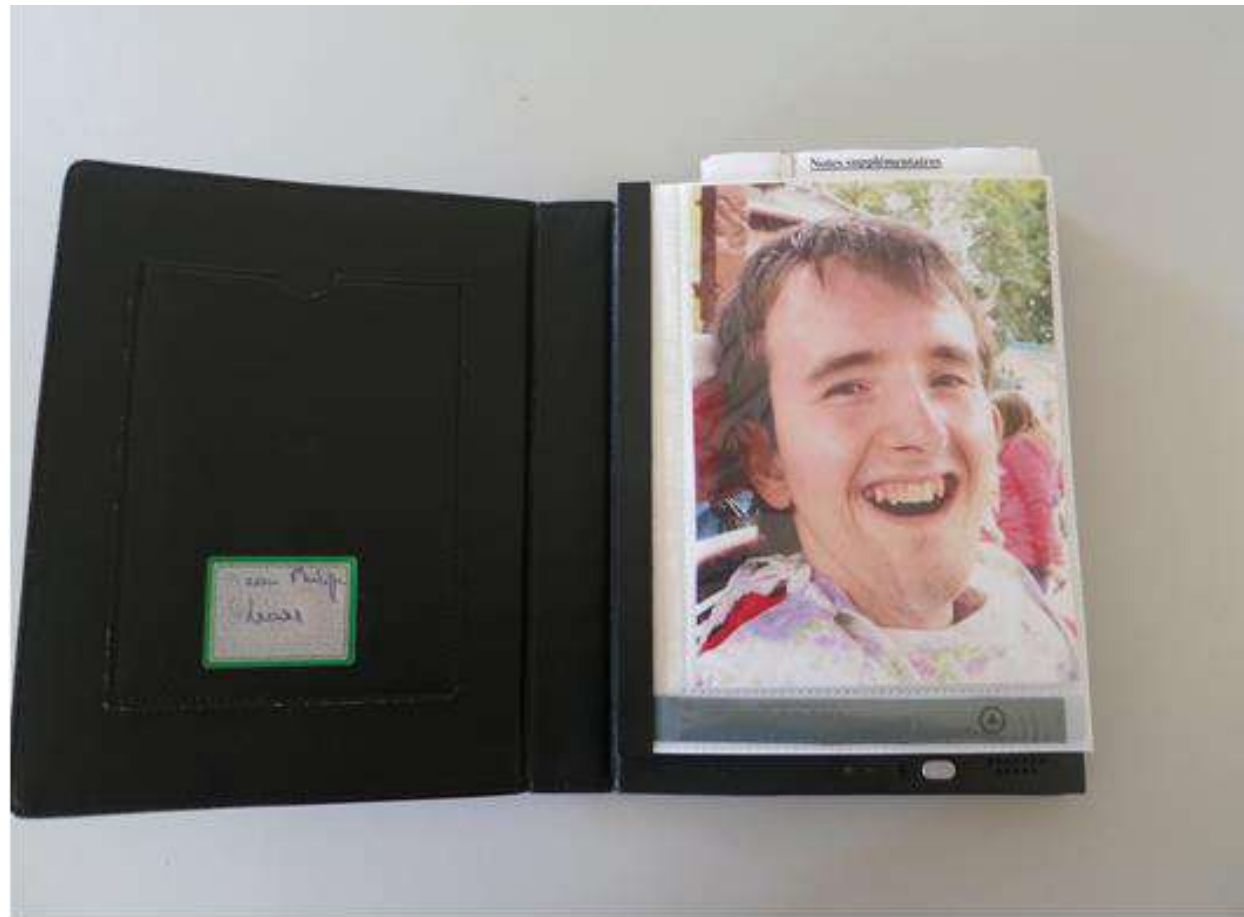
Tableau alphabétique



Pictogrammes



Emoticons



Livre de photo avec message préenregistré

			
OPEN	CLOSED	ENTRANCE	EXIT
			
START	DEPARTURE	APPROACH	ARRIVAL
			
WATER	RAIN	STEAM	STREAM
			
EMOTION	HAPPINESS	SADNESS	LOVE
			
PEN	TO WRITE	MAN	WRITER
			
MOUTH	TO SPEAK	EAR	TO HEAR
			
LANGUAGE	BRIDGE	TRANSLATION	TRANSLATOR
			
LETTER	ELECTRICITY	TELEGRAM	TELEPHONE
			
I	SUN	LIFE	TO BE (LIVE)









Tableau BLISS



Méthode PEC'S



Tableau des pouces verts

Heures	Activités/occupation	
(Avant pause de 10h)		
(Après pause de 10h)		
(Avant pause de 14h)	 SOMATO	
(Après pause de 14h)		

Mardi

Semainier occupationnel



Qui travaille

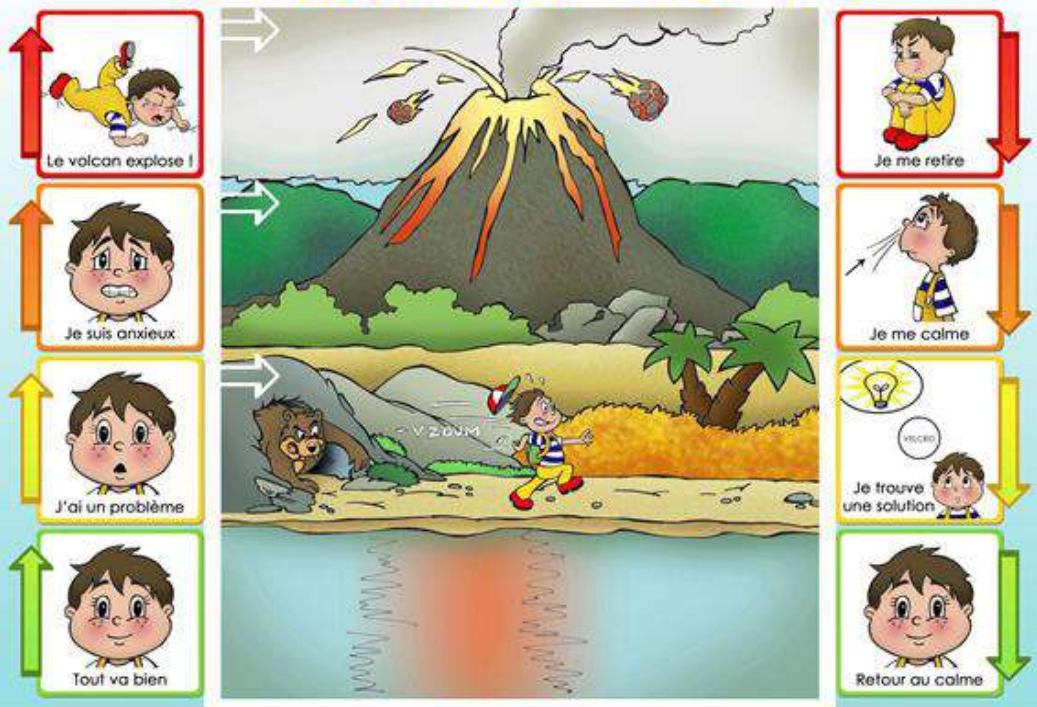


Règles de base

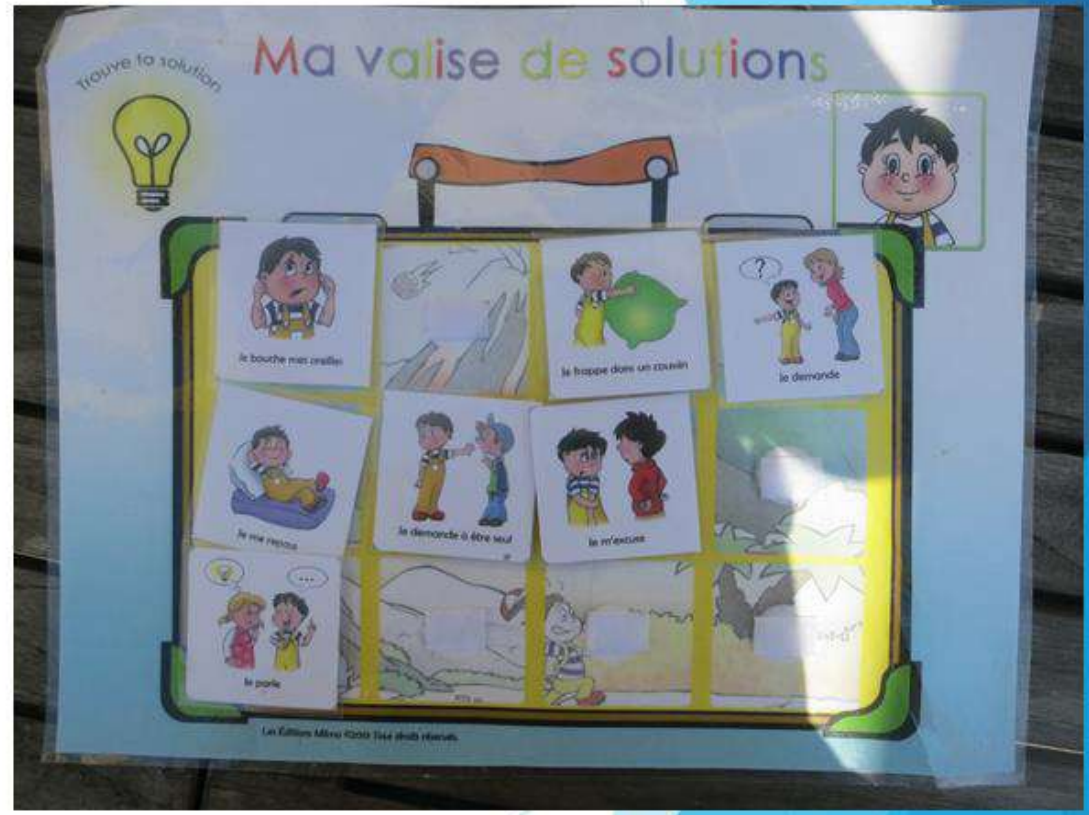


Timer

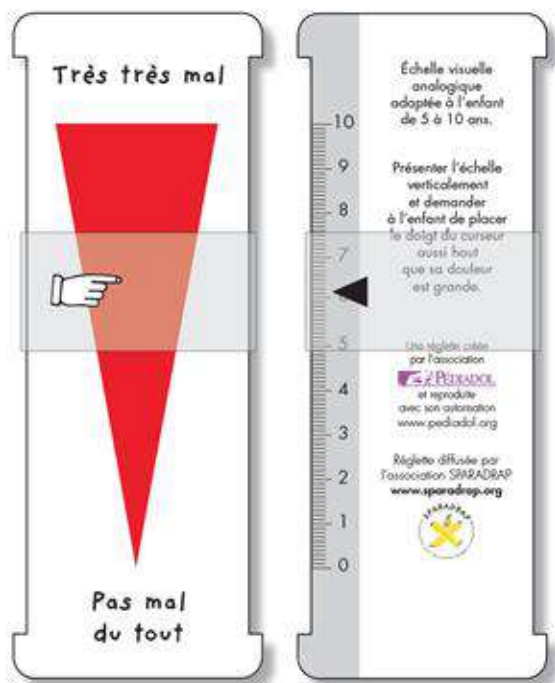
Le volcan des émotions



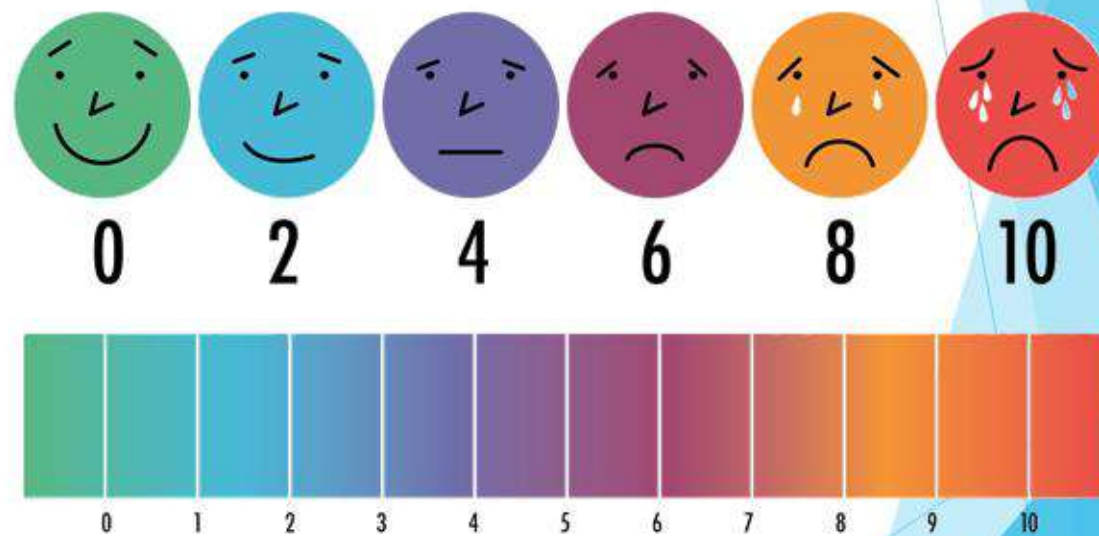
Volcan des émotions



Valise des émotions



Échelle de la douleur



Echelle de douleur



Je



veux



aller



au

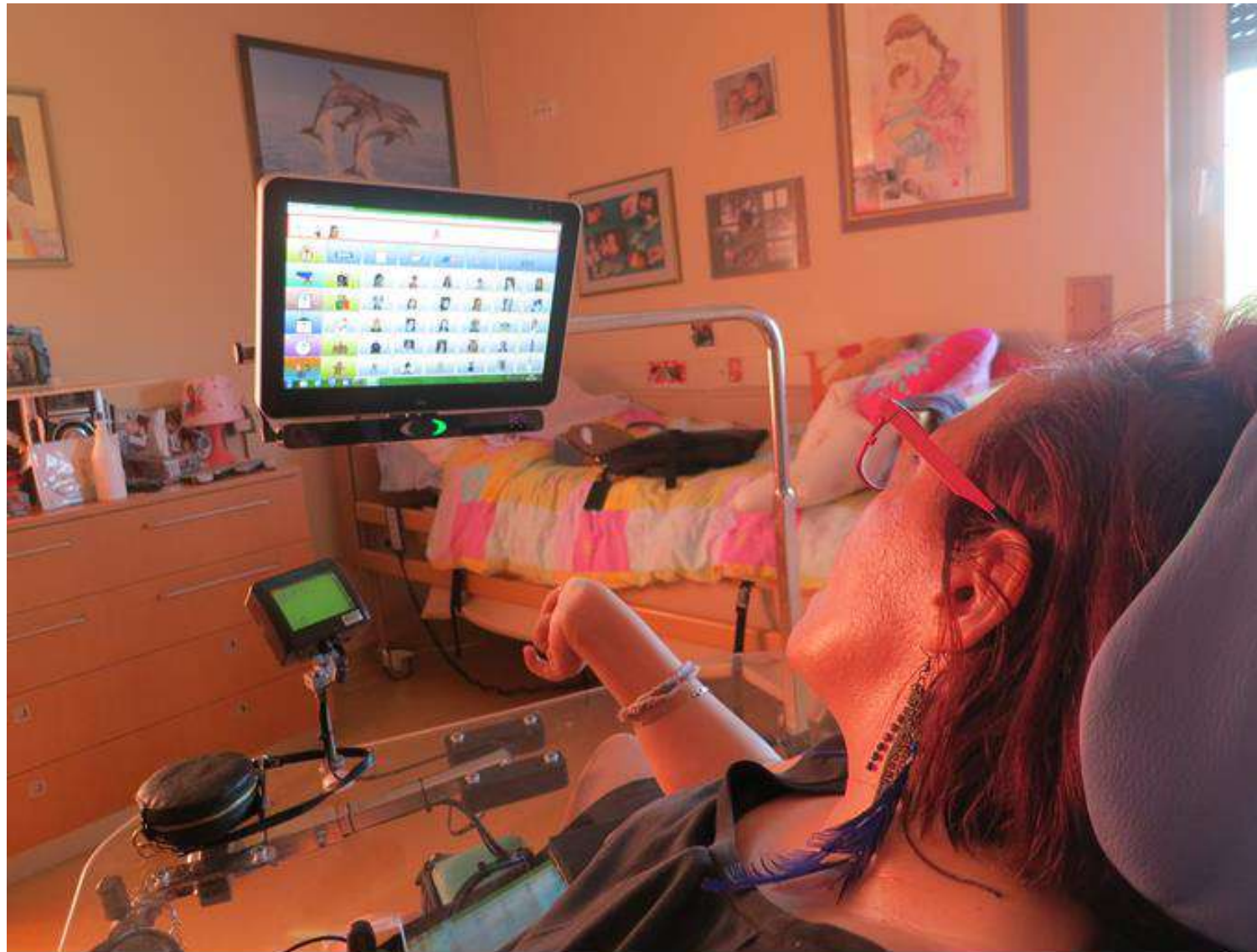


cinéma

MAKATON



Contacteur



Commande oculaire

Difficultés et spécificités : situation de polyhandicap/soins palliatifs

Liées à la personne:

- **Les pathologies**
- **La communication**
- **La douleur**

• La douleur

Citation de Jacques Salomé « Ce qui ne peut être dit avec des mots le sera avec des maux »

❖ Quelques informations complémentaires:

- La majorité des personnes en situation de polyhandicap présente de la douleur;
- Les origines de la douleur sont très variées;
- Les facteurs aggravants;
- Les échelles;
- L'importance de la prévention dans la douleur;
- L'importance de la reconnaissance de cette douleur.

« La douleur est toute manifestation que la personne douloureuse ose affirmer ressentir, cette douleur existe chaque fois que cette personne dit qu'elle existe » de MAC CAFFERY

Difficultés et spécificités : situation de polyhandicap/soins palliatifs

Liées à la personne:

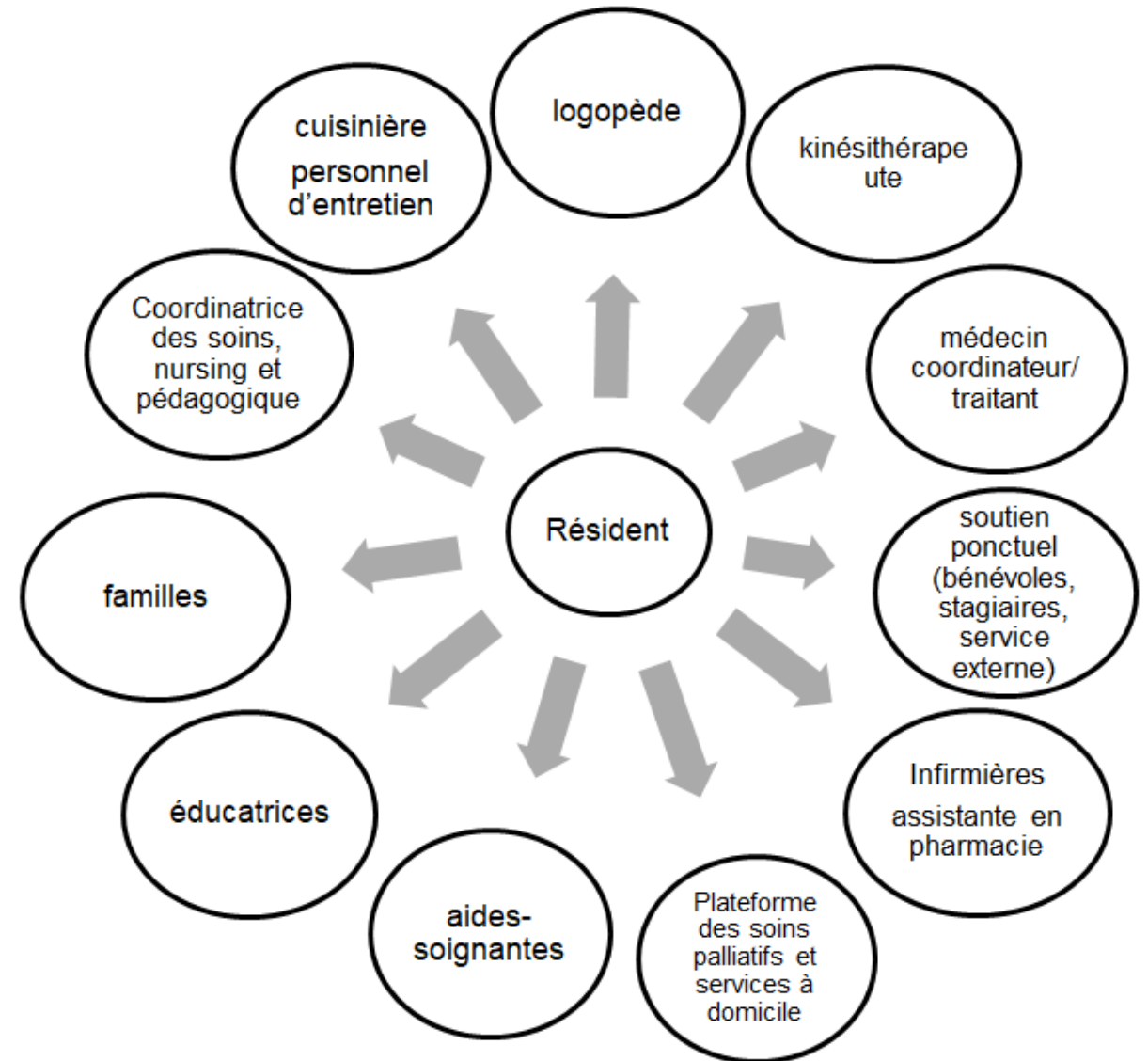
- Les pathologies
- La communication
- La douleur

Liées à l'institution

Notre équipe autour de la personne en situation de polyhandicap:

- **L'institution:**

Cet ensemble nous apprend 3 notions



- **L'institution peut prendre en charge l'accompagnement palliatif**
 - Importance de la connaissance du résident;
 - Lien très fort entre les soignants et les personnes
 - Difficultés rencontrées:
 - Multiplicité des intervenants professionnels;
 - Nécessité d'accompagner les proches;
 - Pour le médecin et les infirmières: donner des repères objectifs.

La démarche palliative précoce:

- Pas de moment clé, de date précise pour le début de l'accompagnement palliatif;
- Importance d'une démarche palliative précoce: intérêts multiples
- Soins palliatifs → accompagnement palliatif enchevêtrés de soins curatifs, de soins palliatifs, de confort et d'accompagnement.

Mise en place de l'accompagnement palliatif: ressources

- **Communication (une communication vraie est essentielle) avec**
 - La personne concernée
 - Les autres Résidents;
 - L'équipe; les bénévoles
 - La famille;
- Des concertations pluridisciplinaires et médicales; des écrits et la mise en place de protocoles d'accompagnement individualisé, des discussions préalables, ...

➤ **Contexte:**

- Communication de qualité,
- Temps, entretien défini
- Lieu, calme, propice
- Toujours reconnaître ses limites,
- Demande d'aide éventuelle.

- **Compétences internes et ressources extérieures:**

- Médecin;

- Infirmière;

- Équipe pluridisciplinaire;

- Bénévoles;

- Famille;

- Plateforme des Soins Palliatifs et les équipes de soutien à domicile;

- Accès à la formation et à l'écoute;

Notre expérience au sein de l'asbl où nous accompagnons nos résidents en fin de vie

- Projet d'établissement
- Demandes et souhaits
- Ressources médicales
- Ressources paramédicales
- Ressources extérieures
- Écoute, empathie,
- Remise en question permanente

Et après... le décès

Notre expérience:

- Le moment
- L'annonce prioritaire
- Le prendre soin
- L'annonce à tous
- Le partage, le recueillement
- La place de chacun.e : dans l'annonce nécrologique, la mortuaire, la cérémonie;..
- L'après: le deuil, l'écoute, les partages..
- La place

Conclusion:

« Lorsqu'il n'y a plus rien à faire, ce qui reste à entreprendre est peut-être l'essentiel »

*« Guérir parfois, soulager souvent,
consoler toujours »*
Ambroise Paré

Merci pour votre attention !



Vincent AMBROISE, médecin généraliste et médecin coordinateur

Stéphanie THIERY, directrice-coordinatrice des soins

*« La Petite Plante » asbl Pour s'épanouir, rue Palgé 22, B-6750 MUSSON
063/67 74 48
secretariat@lapetiteplante.be*

CONFÉRENCE

« *A la découverte du réseau palliatif* »

Accompagner & Au Fil Des jours

Equipes de soutien à domicile

PalliaLux, plate-forme de concertation des soins palliatifs en prov. de Lux.



C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP





Soins palliatifs et handicap

Présentation des équipes de seconde ligne en soins palliatifs en province de Luxembourg.

Le 16 novembre 2024



Plan

1. Deux équipes de soutien en province de Luxembourg
2. Missions
3. Où se prodiguent les soins palliatifs
4. Composition des équipes et rôles
5. Subsidés forfaitaires
6. Évolution du nombre de patients suivis
7. Personnel sous fonds propres
8. Conditions d'accès
9. Avantages
10. En pratique
11. Comment s'organise t'on?
12. Spécificités du Luxembourg

1. Deux équipes

Accompagner



2.Missions



Valérie Vandingenen, directrice Au Fil des Jours





Afin d'accompagner les patients palliatifs qui veulent vivre la dernière phase de leur vie à domicile et y mourir, les équipes doivent offrir au minimum :

- accompagner la personne malade et son entourage;
- travailler en concertation avec les intervenants de première ligne;
- assurer une bonne coordination;
- soutenir médicalement, moralement et psychologiquement les dispensateurs de soins de première ligne;
- prêter une écoute discrète et attentive;
- cheminer dans les décisions de fin de vie;
- assurer une disponibilité téléphonique 24h/24 et 7j/7, si nécessaire se rendre sur place;
- accompagner dans le deuil;
- ...

3. Où se prodiguent les soins palliatifs



- 
- 
- Lieu de vie de la personne :
 - domicile;
 - MR-MRS;
 - toutes les formes d'hébergements alternatifs.
 - Fonction palliative intra-hospitalière
 - Unité de soins palliatifs.

4. Composition des équipes et rôles



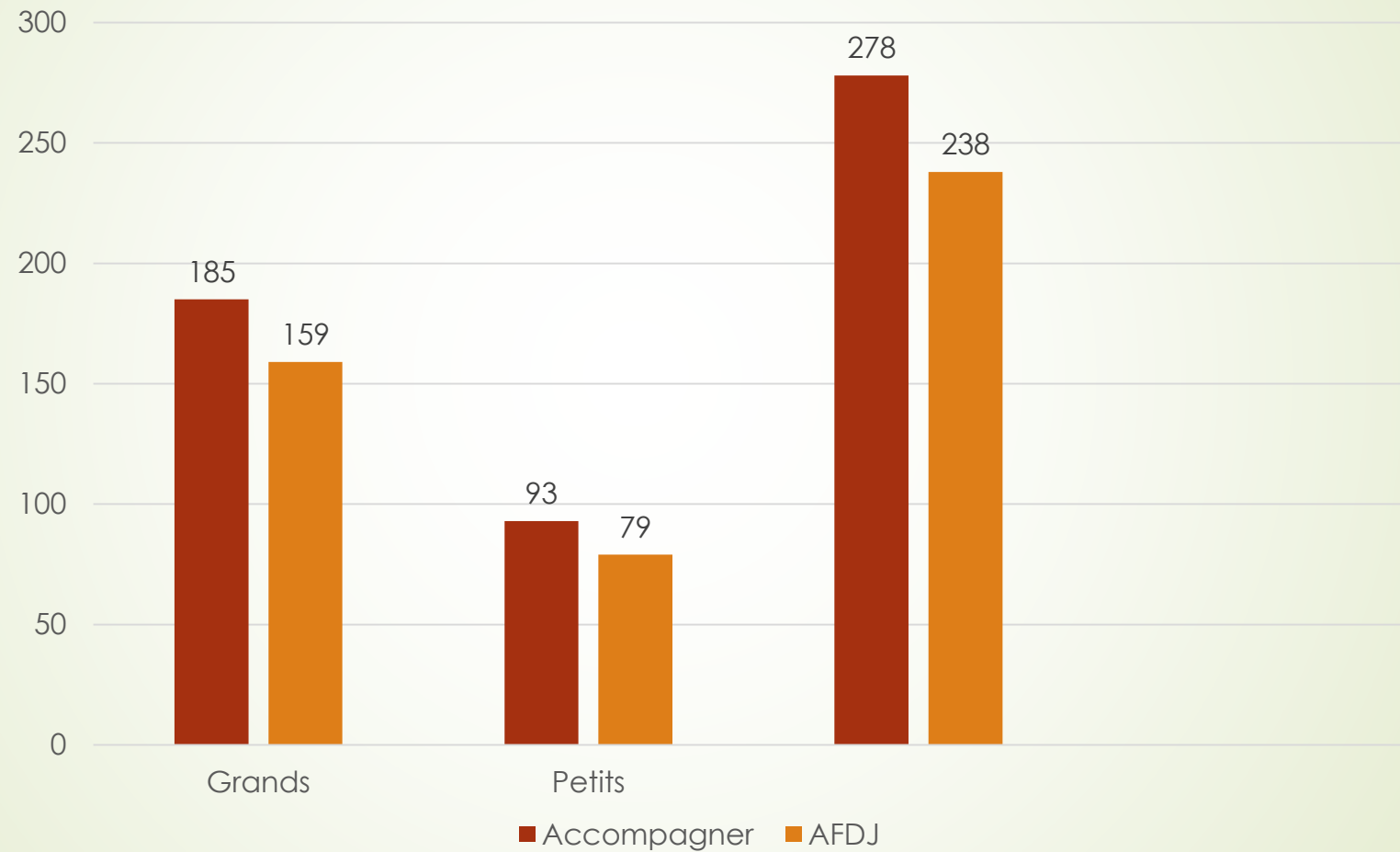
Valérie Vandingenen, directrice Au Fil des Jours



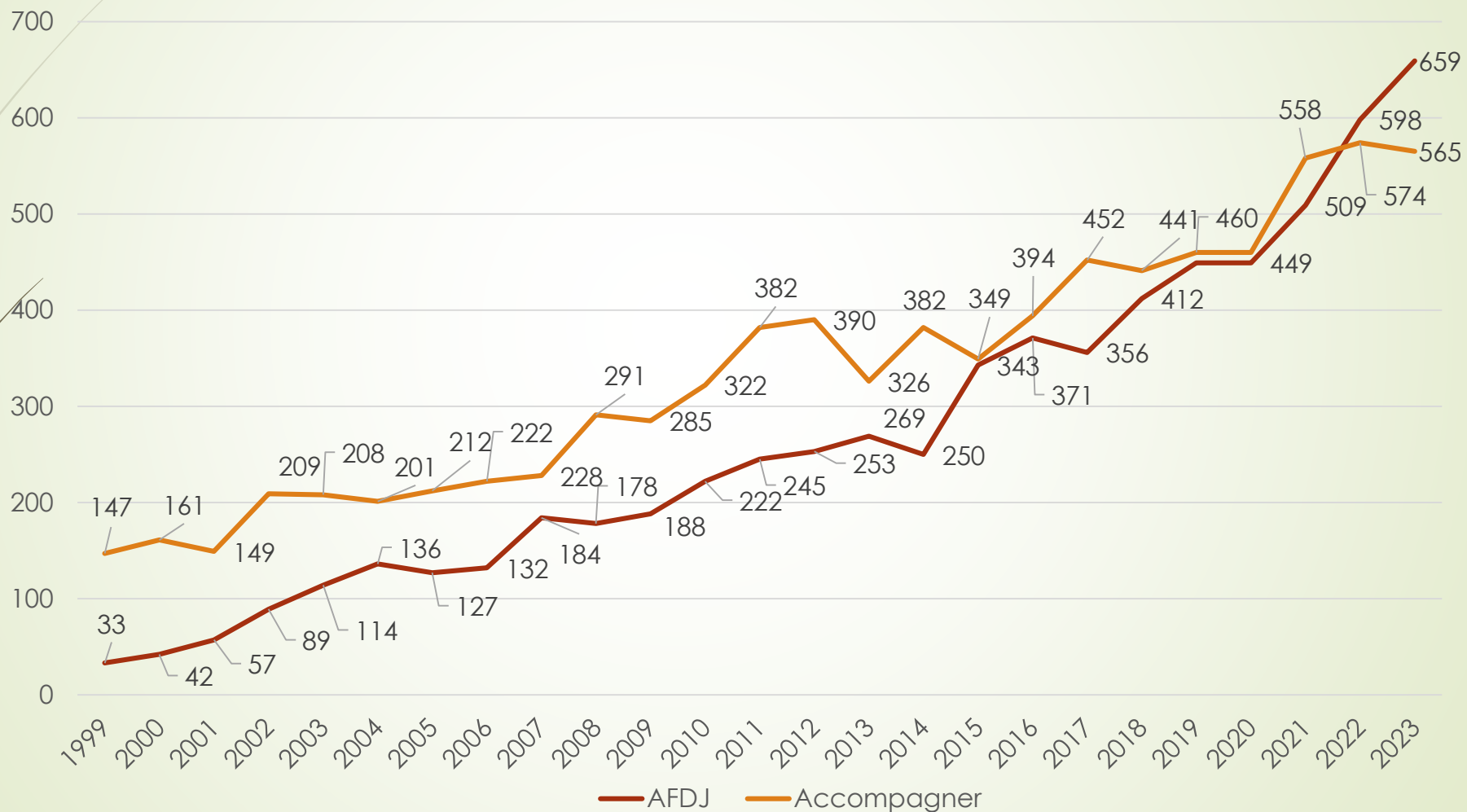
Composition et rôles

- Médecin référent;
- employées administratives;
- personnel infirmier;
- volontaires;
- psychologue et/ou travailleur social.

5. Subsidies forfaitaires

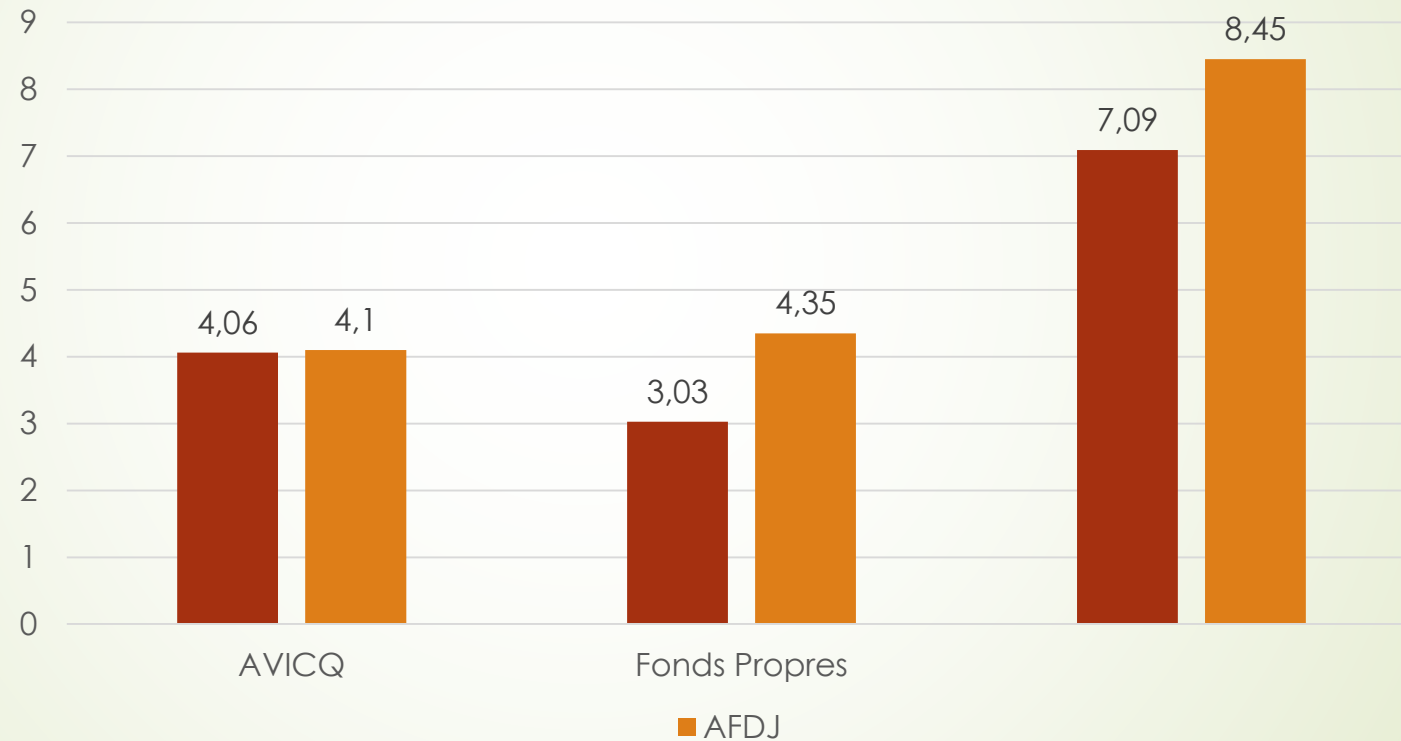


6.Évolution du nombre de patients



Valérie Vandingenen, directrice Au Fil des Jours

7. Personnel subsidié et sous fonds propres



8. Conditions d'accès

Soins palliatifs

Pathologie grave et évolutive

Évolution défavorable

Traitements curatifs devenus inefficaces

Besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels

9. Avantages



Forfaits MR et MRS

A ENVOYER SOUS ENVELOPPE FERMEE AU MEDECIN-CONSEIL

Article 7ocités, § 2, de l'arrêté royal du 23 mars 1982 portant fixation de l'intervention personnelle des bénéficiaires
ou de l'intervention de l'assurance soins de santé dans les honoraires pour certaines prestations

**Conditions auxquelles un patient doit répondre pour entrer en ligne de compte pour la suppression
de l'intervention personnelle pour les visites et les suppléments y afférents
effectués par un médecin généraliste agréé ou avec droits acquis.**

Nom du patient :

Adresse du patient :

Mutualité :

Numéro d'affiliation :

Le bénéficiaire susvisé est un patient :

- 1° qui souffre d'une ou plusieurs affections irréversibles ;
- 2° dont l'évolution est défavorable, avec une détérioration sévère généralisée de sa situation physique/psychique ;
- 3° chez qui des interventions thérapeutiques et la thérapie revalidante n'influencent plus cette évolution défavorable ;
- 4° pour qui le pronostic de(s) affection(s) est mauvais et pour qui le décès est attendu dans un délai assez bref (espérance de vie de plus de 24 heures et de moins de trois mois) ;
- 5° ayant des besoins physiques, sociaux et spirituels importants nécessitant un engagement soutenu et long; le cas échéant, il est fait appel à des intervenants possédant une qualification spécifique et à des moyens techniques appropriés.

Signature du médecin généraliste

Date

Cachet

Gratuité de l'intervention de l'équipe de soutien de seconde ligne


Domicile et hébergements alternatifs	MRS/MRPA
Possibilité de remplir l'annexe 1 qui donne accès aux avantages suivants :	Possibilité de remplir l'article 7 octies, §2, qui donne les avantages suivants :
<ul style="list-style-type: none">✓ allocation de 800 euros;✓ remboursement total des prestations médicales au domicile du patient;✓ remboursement kinésithérapeute;✓ remboursement infirmier;✓ remboursement de l'oxygène;✓ ...	<ul style="list-style-type: none">✓ remboursement des prestations médicales;✓ remboursement de l'oxygène.



- Différenciation de la première et de la seconde ligne

10.En pratique




- 
- Qui peut faire appel ?
 - Accord préalable
 - Plus de notions de temps mais bien de besoins
 - Notion de première et seconde ligne
 - Gratuité des services proposés
 - Collaboration avec la Plate forme

11. Comment s'organise t'on ?



Valérie Vandingenen, directrice Au Fil des Jours

- 
- Comment cela s'organise-t-il?
 - une première visite est programmée;
 - évaluation des besoins, des attentes
 - ligne conductrice mais respect du caractère individuel de chaque situation;
 - respecter un maximum les souhaits du patient et de son entourage, tout en tenant compte du cadre de travail et des limites de notre fonction;
 - favoriser la concertation entre les différents intervenants par des rencontres et des contacts.



12. Spécificités du Luxembourg

- *Étendue du territoire*
- *Territoire faiblement peuplé et pourtant un nombre important de patients suivis*
- *Pénurie de personnel de première ligne*
- *Rareté des suivis de personnes porteuses de handicap en soins palliatifs*
- *Les spécialistes du handicap sont les prestataires qui travaillent dans le domaine auxquels nous pouvons apporter notre expertise palliative*



PalliaLux

Colloque « Soins palliatifs et handicap »

16 novembre 2024



PalliaLux



info@pallialux.be



www.pallialux.be

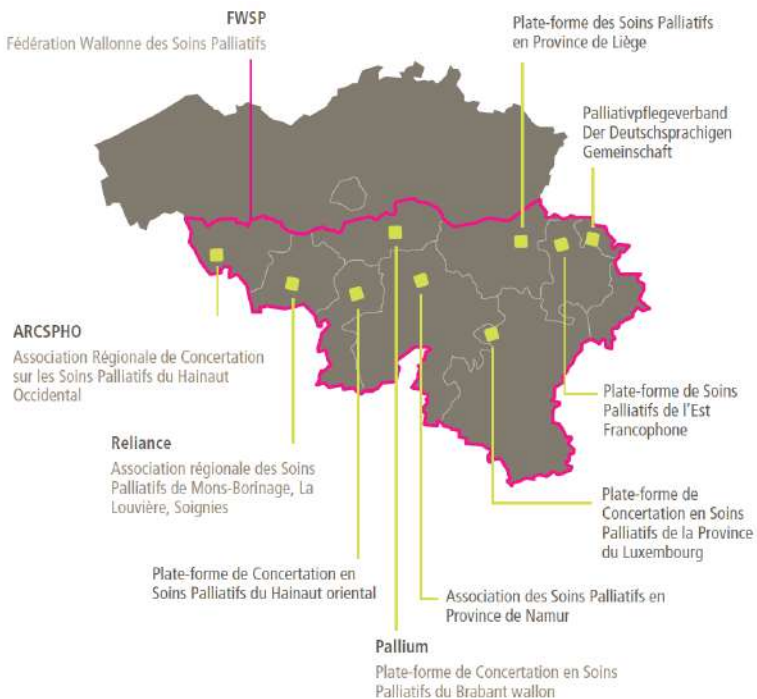


Rue du Manoir 3
Marche-en-Famenne

Réseau des soins palliatifs

PalliaLux

Association pluraliste réunissant localement les acteurs de la santé autour de la question de la **fin de vie**



Réseau wallon :
9 plates-formes &
1 fédération



Réseau de soins palliatifs



**Kee Sung
Cailteux**

Directrice



**Renelde
Fiévet**

Coordinatrice administrative



**Clémence
Gaspard**

Assistante sociale



**Alexandra
Joris**

Psychologue



**Cathy
Léonard**

Psychologue



**Sandrine
Techy**

Chargée de projet



**Jean-Marc
Herbiet**

Chargé de projets



Réseau des soins palliatifs

PalliaLux

- Être un pôle **d'expertise** et de référence en soins palliatifs.
- Soutenir, se concerter et **collaborer** avec les prestataires de l'aide et des soins autour d'une situation palliative.
- Encadrer et accompagner les **volontaires** en soins palliatifs.
- Promouvoir et soutenir la **réflexion éthique** sur les questions de fin de vie.
- Promouvoir et valoriser les soins palliatifs et lever les **tabous** sur la maladie grave, la fin de vie et la mort.
- Dispenser de la **formation** et transmettre des savoirs en soins palliatifs.
- Favoriser et développer la dynamique des **réseaux** locaux et wallon. Se concerter, évaluer, anticiper et répondre à leurs besoins

Réseau de soins palliatifs



FWSP Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

Portail des **soins palliatifs** en Wallonie

Accueil | Fédération wallonne | Soins palliatifs | Aides et soutien | Acteurs | Documentation | Formation | Agenda

Prochainement

- 24 avril 2024 **Nouvelles perspectives sur le deuil : Comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?** - Raison, volonté, médias et projets. Les quatre outils nécessaires pour votre soin de deuil.
- 26 avril 2024 **Habituer le soin : contre engagement et détachement ?** - 17ème Printemps de l'Éthique.
- 16 mai 2024 **Nouvelles perspectives sur le deuil : Comment accompagner les morts et les vivants aujourd'hui ?** - "Tu es en deuil ? Tu devrais ..." : déconstruire les idées préconçues sur le processus de deuil.

Nos annuaires

Les soins palliatifs

En Wallonie

Je cherche :

Type d'acteur :

Code Postal :

MÉMORANDUM 2024

Pour des **soins palliatifs de QUALITÉ** accessibles à TOUS.

Pour une **fin de vie** dans le respect du **CHOIX** de chacun.

- Soins palliatifs**
 - » Définition
 - » Historique
 - » Législation
- Bénéficier de soins palliatifs**
 - » Où se pratiquent les soins palliatifs ?
 - » Aides financières
- Pour les professionnels**
 - » Formulaires
 - » Organiser le retour à domicile
- Accompagnement spécifique**
 - » Enfant face à la maladie grave
 - » Handicap et SP

PALLIAGEE - FOLDER SUR LES BESOINS EXISTENTIELS ET SPIRITUELS - 5 mars 2024

La Commission d'éthique de l'association vient d'éditionner un système folder dédié à la spiritualité. Cette matière difficile à appréhender par la population a été vulgarisée, simplifiée, pour être mieux comprise. Ce folder nous rappelle que respirer et écouter la souffrance chez le patient est l'affaire de tous... Il souligne aussi l'importance des référents spirituels que l'on peut solliciter pour des sujets complexes et délicats.

Cliquez sur la couverture pour découvrir le folder.

Palliathèque.be

Le centre de documentation des soins palliatifs en Wallonie

BIEN PLUS QUE DES

www.soinspalliatifs.be



Palliathèque.be

Le centre de documentation des soins palliatifs en Wallonie

Ma sélection

ACCUEIL | QUI SOMMES NOUS ? | RECHERCHE | CONTACT

Trouvez un ouvrage, une revue...

dans les bibliothèques des plates-formes de soins palliatifs de Wallonie

Lancer la recherche

EN UN CLIC

- Les catalogues
- Les coups de coeur
- Le règlement d'ordre intérieur
- Les liens utiles

Tout savoir sur les soins palliatifs

DERNIÈRES ACQUISITIONS

COUP DE CŒUR DU MOIS

J'ÉCRIS DE MON LIT

NEPVEU-VILLENEUVE Maude

Jacob est atteint d'un cancer et doit rester à l'hôpital. Son amie Zia commence alors une correspondance avec lui. À travers leurs échanges, Jacob se confie sur sa qualité de vie.

FACE AUX VENTS CONTRAIRES

MONAMI-LEGROS Damien

Une rencontre proposée dans le cadre de la « Semaine sans écran 2023 » de Herve a attiré mon attention : « Témoignage : rencontre avec Damien Monami-Legros ».

www.palliatheque.be



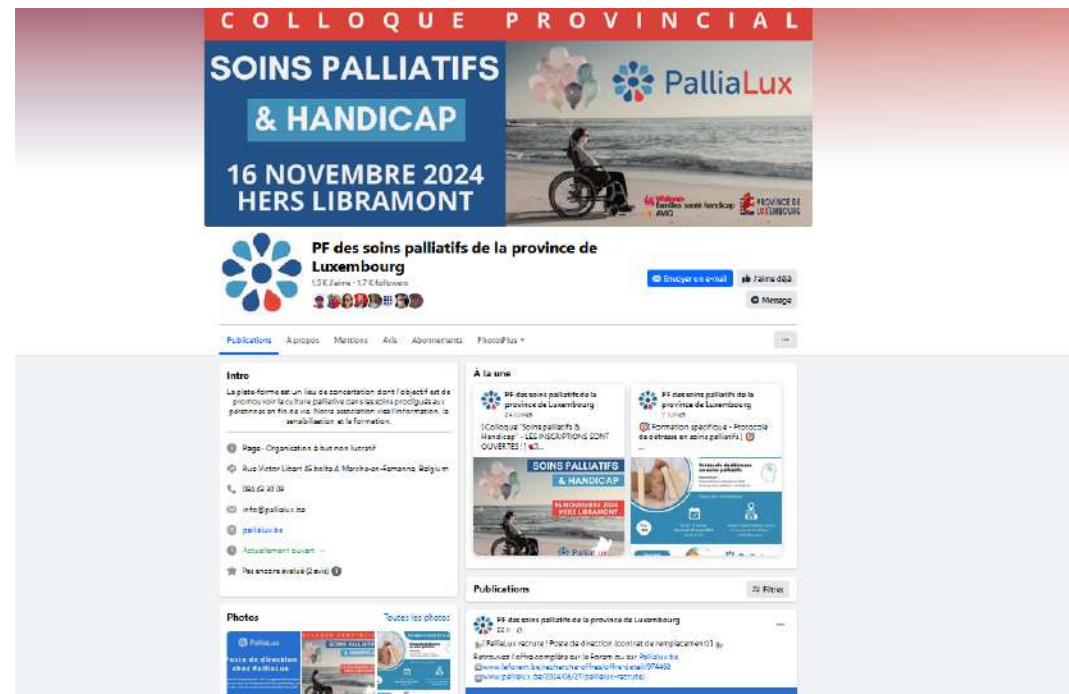
Réseau de soins palliatifs

094 43 30 09 | Nous contacter | La Fédération Wallonne des Soins Palliatifs

QUI SOMMES-NOUS ? | NOS ACTIVITÉS



www.pallialux.be



www.facebook.com/PFSPprovlux



Réseau de soins palliatifs

- Accompagner la **personne** en situation palliative dans sa vie
- Accompagner **l'entourage** y compris dans le deuil
 - Psychologues
 - Assistante sociale
 - Outils



LES PASSEURS, LA BIOGRAPHIE HOSPITALIÈRE

La biographie hospitalière permet à une personne en situation palliative de raconter son histoire à un biographe formé à l'accompagnement de la fin de vie. Egalement appelées "passeurs", ces personnes se rendent au chevet de patients afin d'écouter leurs récits de vie, de les rédiger et de leur transmettre sous forme d'un livre.



LE CARNET DEUIL

Deux journées d'accompagnement sur le chemin du deuil. Le Carnet Deuil est une méthode élaborée par Nathalie Hannot, psychologue certifiée en Journal thérapeutique. L'objectif de l'atelier est de mettre en mot, en image, en forme, le vécu du deuil et d'installer page après page de la sérénité et de la paix en soi.



Aucune prédisposition artistique nécessaire. Tout le matériel est fourni (participation de 20€ p.p.)

LES LUNETTES VIRTUELLES



La Plate-forme de Concertation des soins palliatifs a fait l'acquisition de lunettes virtuelles. Ce concept innovant permet de réduire la douleur et l'anxiété.

Ce projet consiste à l'immersion du patient dans des expériences visuelles et auditives 3D optimisées pour le relaxer et détourner de la douleur.

LE CRDL



Le CRDL traduit le toucher en son et permet un nouveau contact avec les personnes ayant des difficultés de communication. C'est un instrument de soins conçu pour créer des connexions positives entre les personnes. Le CRDL a la capacité innovante de transformer le corps humain en un instrument de musique.

LE PSPA (PROJET DE SOINS PERSONNALISÉ ET ANTICIPÉ)

Dans notre vie de tous les jours, il n'est pas facile d'oser parler de la mort et plus particulièrement d'évoquer sa propre fin de vie. Le projet de soins personnalisé et anticipé s'adresse cependant à toute personne, quel que soit son âge, afin de rester acteur de sa vie en étant au cœur du processus décisionnel. Il est en effet possible de se positionner pour que nos derniers moments de vie soient bien en accord avec nos souhaits et nos valeurs.



À VRAI DIRE

Un support de 38 cartes pour parler de ses souhaits de fin de vie dont les objectifs sont :

- Identifier clairement ses valeurs personnelles et ses souhaits de fin de vie ;
- Amorcer un dialogue avec ses proches et/ou ses soignants ;
- Être entendu, écouté et respecté par rapport à ses souhaits de fin de vie ;
- Envisager une prise en charge plus sereine et apaisée, respectueuse de la singularité de chacun.



CONFÉRENCE

« La douleur et les inconforts chez la personne déficiente intellectuelle : Comment l'observer, la décrypter, l'évaluer et la soulager ? »

Anne Bindels-Goethals, infirmière formatrice en soins palliatifs, gérontologie et algologie

C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP



La douleur et les inconforts chez la personne déficiente intellectuelle

*Comment observer, décrypter, évaluer
et soulager la douleur ?*



*Colloque de PalliaLux – 16 novembre 2024
Anne Bindels-Goethals*

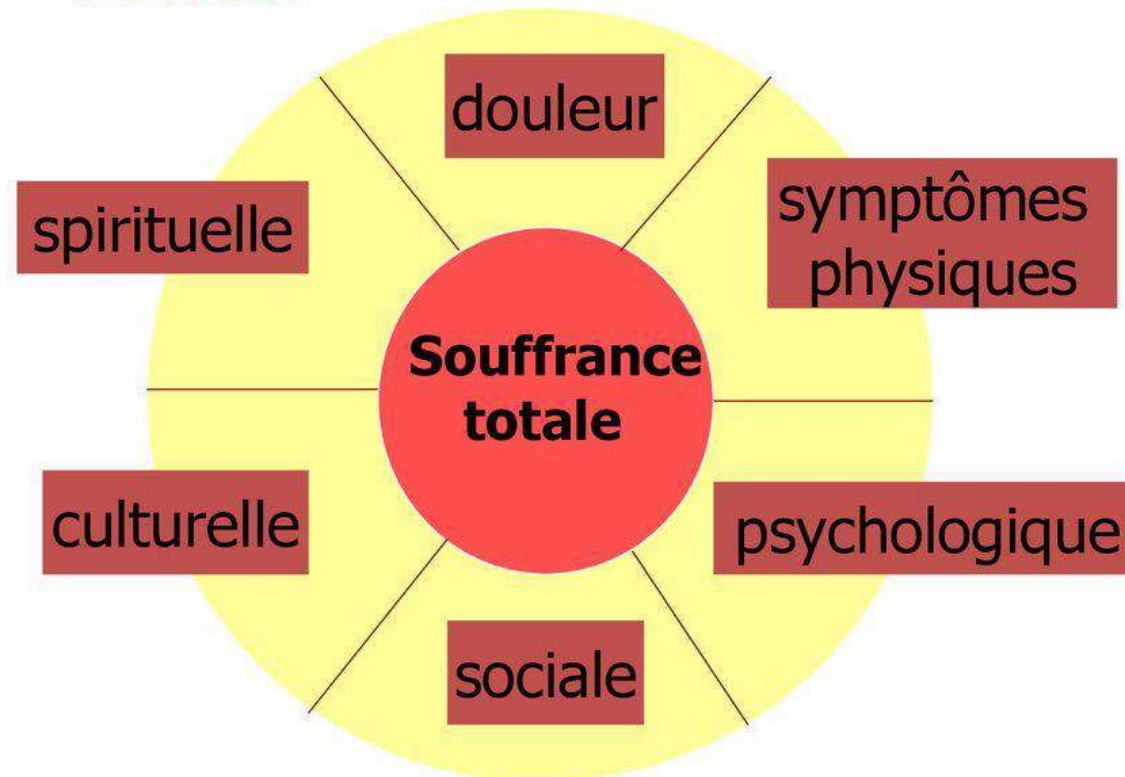
Définition de la douleur

La douleur est une **expérience sensorielle** et **émotionnelle** désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou possible, ou encore décrite comme si ces lésions existaient. La douleur est toujours **subjective** et sa perception est toujours **individuelle**.

*Définition de l'Association Internationale pour l'Etude de la Douleur
1987*

La douleur est multidimensionnelle

CONCEPT DE SOUFFRANCE TOTALE



Concept de la douleur totale

selon Twycross & Saunders



La démarche d'évaluation

Evaluer la douleur, c'est avant tout
connaître la personne,
la regarder, l'écouter et **l'observer**.
Et enfin tenter d'interpréter
le plus objectivement possible
les observations recueillies.

« La douleur est ce que le patient dit qu'elle est »

Décrire le phénomène douloureux

- Toujours évaluer la douleur dans son contexte global
- Toujours tenir compte de l'état habituel de la personne (*habitudes de vie, comportement ...*) en dehors du phénomène douloureux
- Avoir un Dossier de base-Douleur

L'Arbre-Décisionnel-Douleur

Élaboré par Sarojini Pillay, Hôpitaux de Genève

1. Constater et signaler
2. Observer et analyser : 7 grandes étapes
3. Proposer un traitement
4. Réévaluer

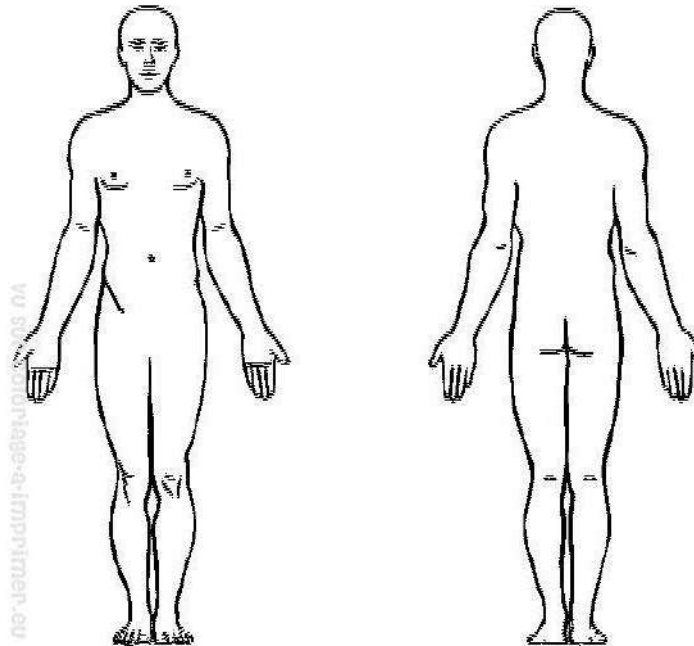


7 grandes étapes

- Où ?
- Quand ?
- Comment ?
- Combien ?
- Causes et contexte
- Recueil des indices
- Modifications de comportement

1. Localisation de la douleur

- Où la personne a mal ?
- Repérer la ou les zones douloureuses du corps sur un schéma corporel



2. Chronologie

- Quand la personne a mal ?
 - matin, midi, soir, nuit
 - pendant les soins, aux repas, au lever, à la marche ...
 - Pendant les activités, les loisirs, le sport ...
 - À l'hébergement, au centre de jour, à la maison ...

- Depuis combien de temps ?
 - Combien de jours, semaines ?
 - Est-ce une douleur présente depuis plusieurs mois ?

- La douleur est-elle constante, ou ponctuelle ?

- La douleur est-elle brève ?

3. Le type de douleur

- Comment la personne a mal ?
 - *Est-ce une douleur de type nociceptive, inflammatoire, neurogène ou douleur mixte ?*

- Comment est décrite la douleur .
 - *Agacement, arrachement, battement, brûlure, compression, engourdissement, fourmillement, colique, crampe ...*

4. Intensité de la douleur

- Combien la personne a mal ?

- Utiliser les différentes échelles d'évaluation de l'intensité de la douleur :
 - *E.V.A*
 - *Echelle des visages*
 - *GED-DI*
 - *Doloplus et Algoplus*
 - *DESS (San Salvadour)*
 - *EDAAP (Hôpital Marin Hendaye)*

5. Les causes et le contexte

- ❑ Douleur physique
 - ❑ Systèmes atteints (locomoteur, respiratoire ...)
- ❑ Douleur émotionnelle
 - ❑ Isolement, peur, dépression, tristesse ...
- ❑ Douleur sociale
 - ❑ Famille, travail, argent ...
- ❑ Douleur spirituelle
 - ❑ Culpabilité, regrets, peur de la mort ...
- ❑ Douleur « environnementale »
 - ❑ Climat, bruit, ambiance, température, temps ...

⇒ ***souffrance globale***

6. Le recueil des indices

- ❑ Facteurs d'aggravation :
 - ❑ Mouvements, posture, bruits, ambiance ...
- ❑ Facteurs de soulagement :
 - ❑ Massage, chaleur ...
- ❑ Pharmacologie :
 - ❑ effets indésirables, surdosages ?
- ❑ Physiologie possible :
 - ❑ Tachycardie, augmentation rythme respiratoire, diaphorèse (*hypersudation*), pâleur, rougeur, dilatation des pupilles, diminution de la saturation en O²
- ❑ Signes vitaux :
 - ❑ T° - pulsation – T.A. – rythme respiratoire
- ❑ Dossier d'observation

7. Les modifications de comportement

- ❑ Attitude, démarche, équilibre, gestes ...
- ❑ Pleurs, larmes, sanglots, gémissements ...
- ❑ Cris, agressivité, automutilation ...
- ❑ Refus de réconfort, consolation difficile ...
- ❑ Mouvements désordonnés, incontrôlables ...
- ❑ Agitation
- ❑ Sommeil perturbé, réveil fréquent, insomnie ...
- ❑ Positions antalgiques
- ❑ Mimique, poings serrés ...
- ❑ Diminution ou augmentation de l'appétit ...
- ❑ Diminution des activités habituelles ...
- ❑ Diminution des activités spontanées et « aimées »

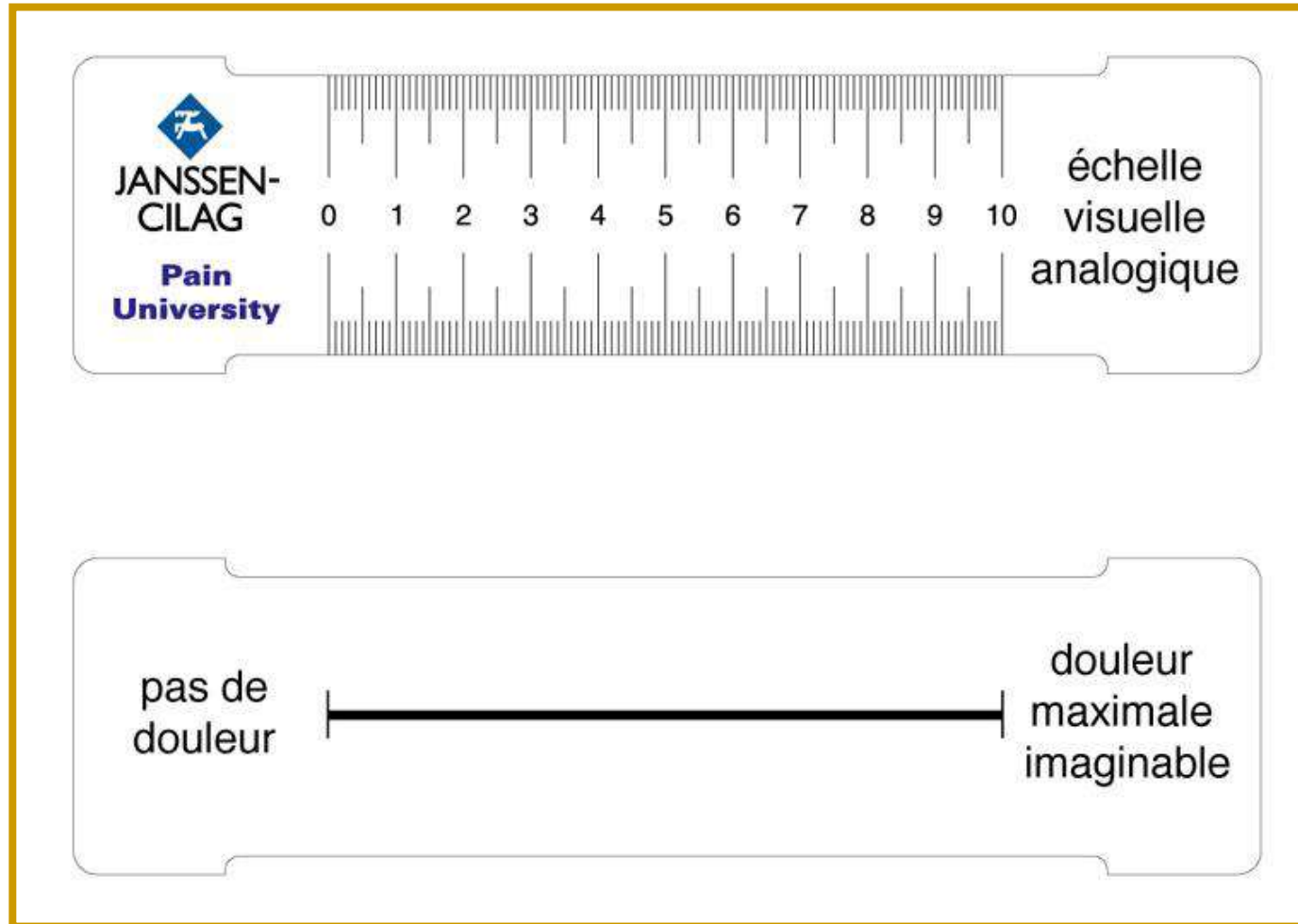
Et enfin ... retracer l'histoire de la douleur

- Anamnèse complète de la douleur
 - Histoire douloureuse et parcours médical
- Douleurs les plus fréquentes et les moyens de soulagements médicamenteux et/ou autres
- Médications préconisées
- Allergies éventuelles aux antalgiques

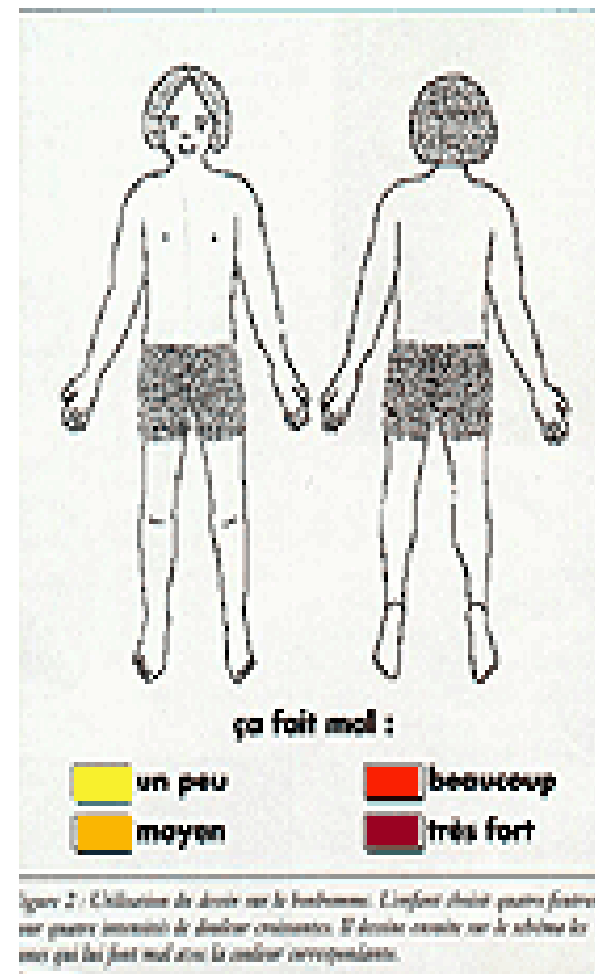
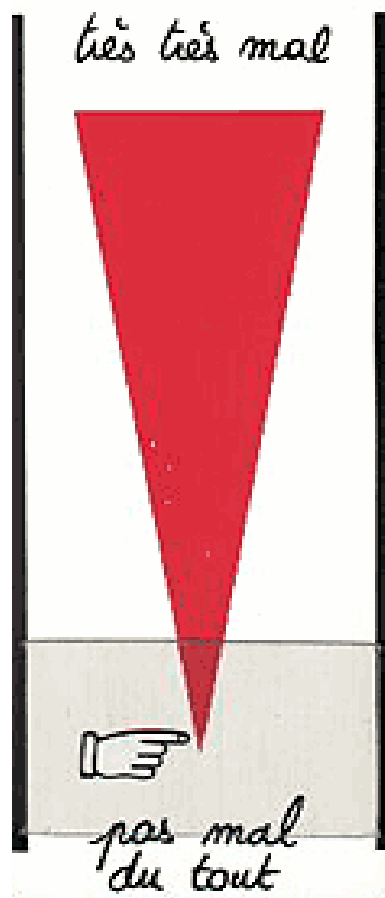
Des échelles d'évaluation de la Douleur



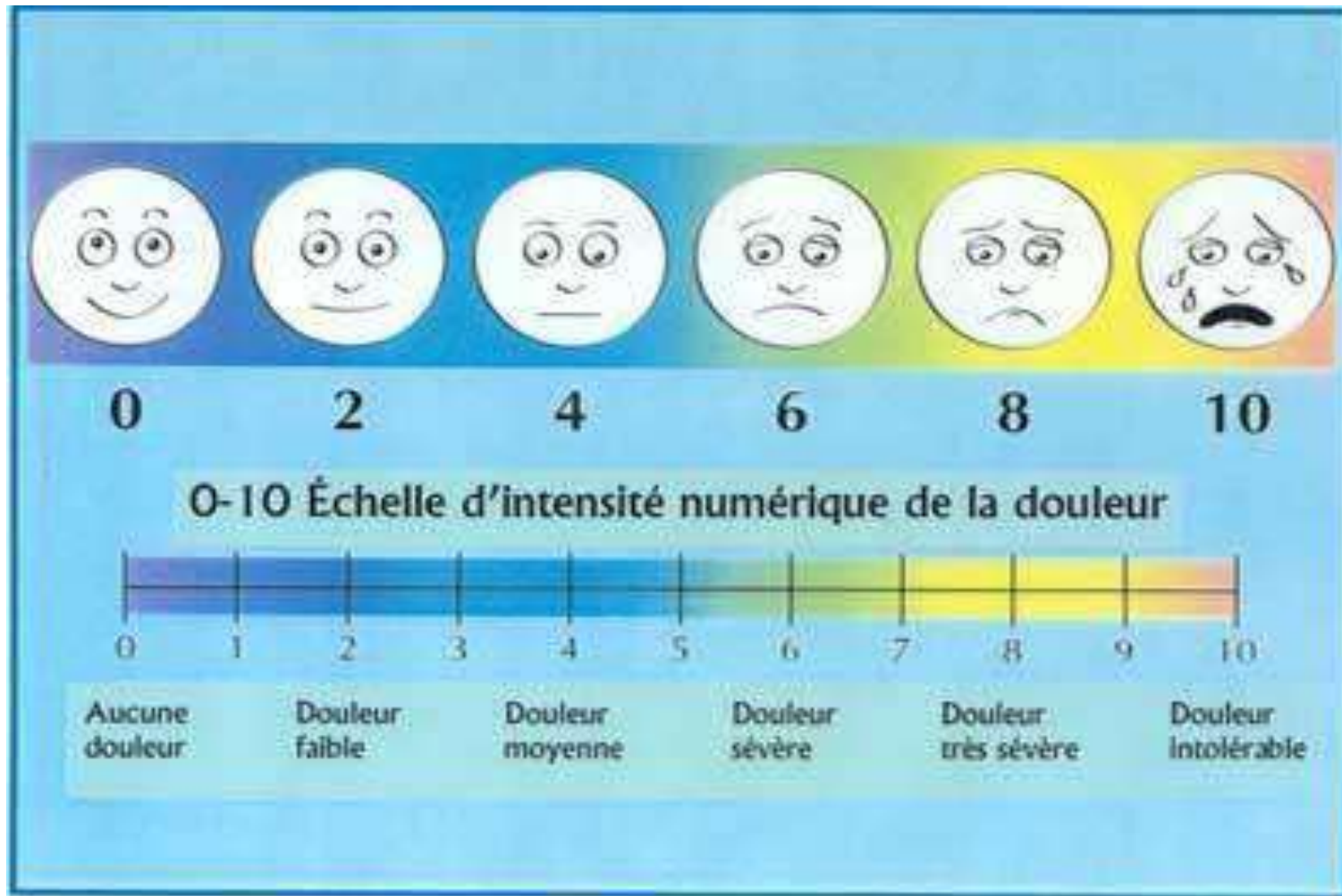
L'échelle visuelle analogique : EVA



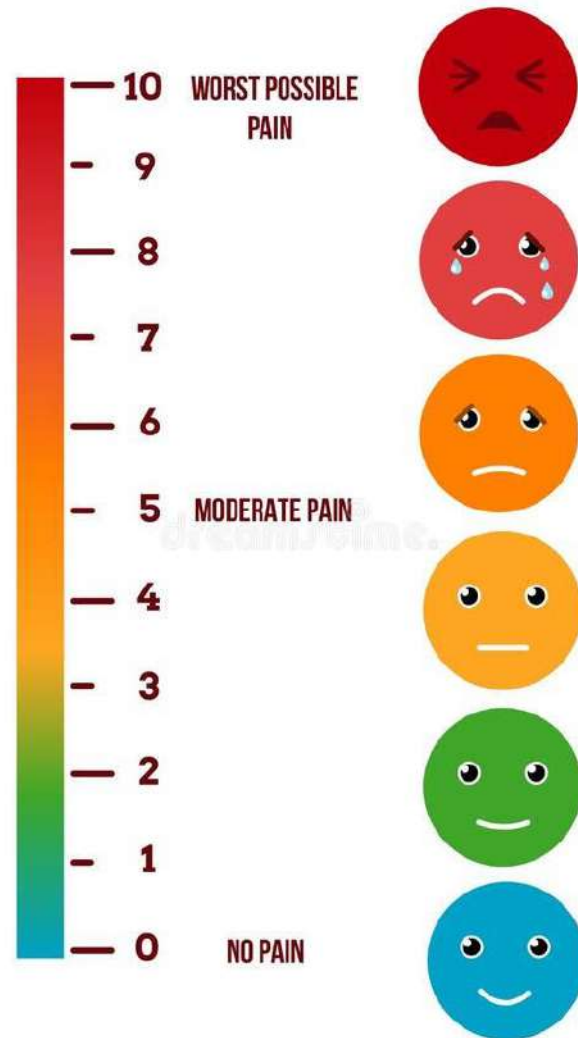
D'autres outils d'évaluation



Echelle des visages



EVA *verticale* et visages



Pictogrammes

- Ces pictogrammes descriptifs peuvent aider la personne à décrire sa douleur
- Les pictogrammes donnent une indication sur le type de douleur ressentie (*nociceptive, inflammatoire ou neuropathique*)
- De préférence, utiliser les mots de la personne

DESCRIPTION DE LA DOULEUR
De préférence, utiliser les mots du patient.

SUGGESTIONS

 DECHARGE ELECTRIQUE	 PINCEMENT	 CHAUD
 FROID	 LOURDEUR	 BATTANTE
 DEMANGEAISONS	 FOURMILLEMENT	 COUP DE MARTEAU
 ETIREMENT	 PIQURE	 DECHIRURE
 BRULURE	 EN ETAU	 COUPURE

 JANSSEN-CILAG

Pain University

Doloplus & Algoplus



Echelles **d'hétéroévaluation** de la douleur chronique ou aiguë chez la personne âgée ayant des troubles de la communication verbale.

www.doloplus.fr

Autres échelles d'hétéroévaluation

- ❑ **La DESS** = Grille Douleur des Enfants de San Salvador
Grille d'évaluation de la douleur adaptée aux patients présentant un handicap mental sévère et/ou du polyhandicap. Elle a été établie par l'équipe du Pr Collignon de l'hôpital de San Salvador pour des patients polyhandicapés
- ❑ **L'EDAAP** = Échelle d'Évaluation de l'Expression de la Douleur chez l'adolescent ou l'Adulte Polyhandicapé. Cette échelle est l'adaptation de l'échelle DESS aux adultes et adolescents polyhandicapés. Créée par l'hôpital Marin d'Hendaye
- ❑ **La GED-DI** = Echelle d'évaluation permettant d'apprécier la présence de douleur dans le contexte de handicap cognitif, essentiellement dans le polyhandicap.

www.reseau-lucioles.org/les-echelles-de-douleur



Mon carnet-douleur

Je te dis que j'ai mal !

Carnet réalisé par Anne Bindels
pour Inclusion asbl

Comment dire que j'ai mal ?

4 phrases à retenir :

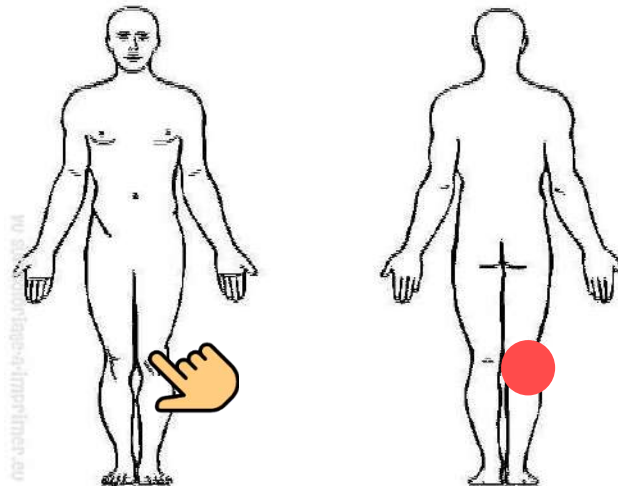
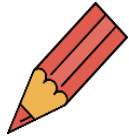


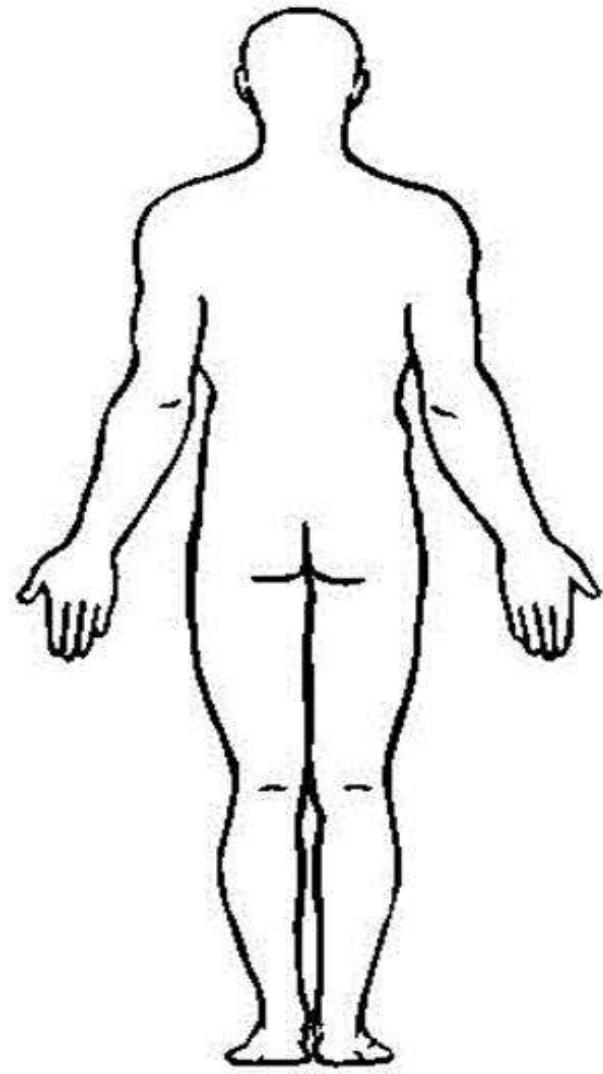
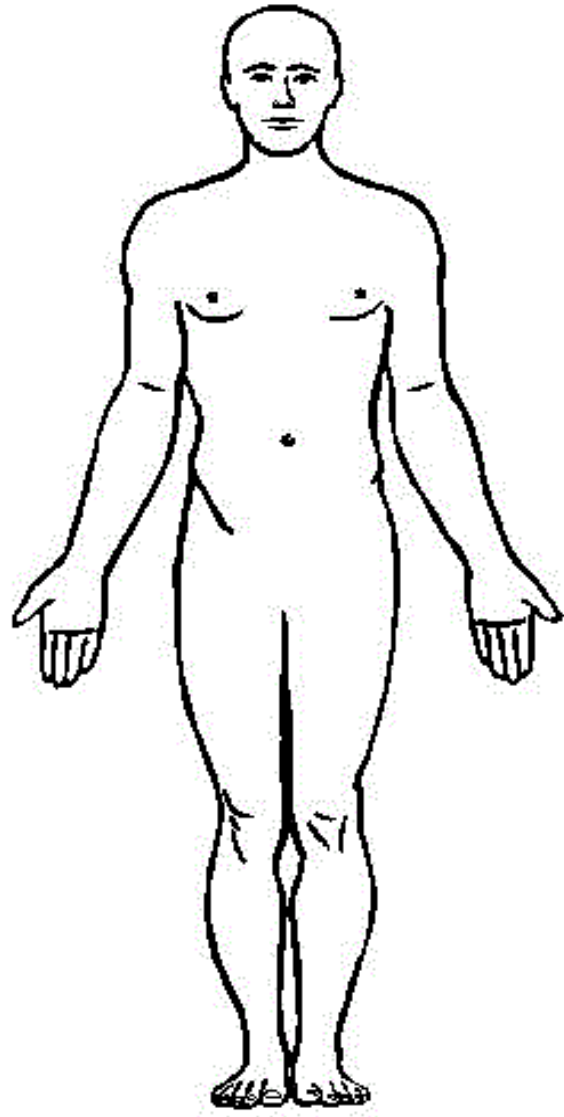
- 1. J'ai mal où ?**
- 2. J'ai mal quand ?**
- 3. J'ai mal comment ?**
- 4. J'ai mal combien ?**

J'ai mal où ?

Je ntre où j'ai mal sur un dessin du corps.

Je peux aussi colorier l'endroit qui fait mal.






J'ai mal quand ?

Je dis à quel moment j'ai mal :

le matin 

le midi 

le soir 

la nuit 

J'ai mal quand ?

Je dis pendant quelle activité j'ai mal :

quand je prends ma douche



quand je marche



quand je mange



quand je me lève



J'ai mal quand ?

quand je suis à la maison



quand je suis au centre ou à l'institution



quand je suis au travail



J'ai mal quand ?

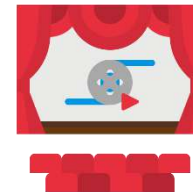
quand je fais du sport



quand je fais un loisir

Par exemple :

- aller au cinéma



- danser



J'ai mal comment ?

 <p>Ça tape</p>	 <p>Ça gratte</p>	 <p>C'est comme des fourmis</p>	 <p>Ça brûle</p>	 <p>C'est chaud</p>	 <p>C'est froid</p>
 <p>C'est lourd</p>	 <p>Ça pince</p>	 <p>Ça pique</p>	 <p>Ça tire</p>	 <p>C'est comme une décharge électrique</p>	 <p>Ça serre</p>

Combien j'ai mal ?

Echelle de la douleur



Pour avoir moins mal

Je peux :

me relaxer



bien respirer



Bien m'installer



Pour avoir moins mal

Je peux :

prendre soin de moi



écouter mon corps

me faire chouchouter



Ce que je veux encore dire ou dessiner

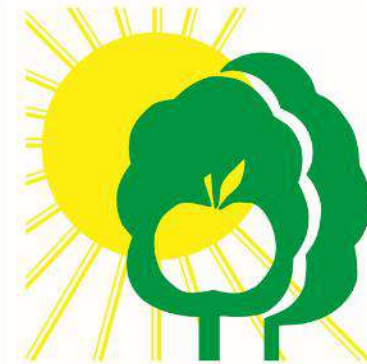


Conclusion

- Formations à Inclusion (www.inclusion.be)
 - La douleur chez la personne avec un handicap mental
 - La personne vieillissante en situation de handicap
 - Deuil chez la personne en situation de handicap

- Documents d'accompagnement réalisés par Brux'Ainés (www.bruxaines.be)
 - Comment vivre le temps de la maladie
 - Quelqu'un que j'aime est très malade
 - Vivre un chagrin après la mort d'un proche

CONFÉRENCE



La Pommeraie

Services résidentiels pour
adultes en situation de handicap

« *Éléments de droit liés à la fin de vie des personnes en situation de handicap* »

Baudouin Pourtois, conseiller juridique
La Pommeraie

C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP





PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

16-11-2024

BAUDOUIN POURTOIS

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Plan de l'exposé

- Définition et principes relatifs à la capacité
- Les protections juridiques
- Les droits du patient
- Les déclarations anticipées relatives à la fin de vie
- Questions - Réponses



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Convention ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)
- Adoptée en 2006 et ratifiée par la Belgique en 2009
- Définition et droits de la personne handicapée



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 1^{er} Convention ONU: Définition large du handicap:
« Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 5 CDPH - Égalité et non-discrimination

« 1. *Les États Parties reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égale protection et à l'égal bénéfice de la loi.*



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 5 CDPH - Égalité et non-discrimination

« (...) 2. Les États Parties interdisent toutes les discriminations fondées sur le handicap et garantissent aux personnes handicapées une égale et effective protection juridique contre toute discrimination, quel qu'en soit le fondement. »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 5 CDPH - Égalité et non-discrimination

« (...) 3. Afin de promouvoir l'égalité et d'éliminer la discrimination, les États Parties prennent toutes les mesures appropriées pour faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés. »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 12 Convention ONU- Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité:

« 1. Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique. »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 12 Convention ONU- Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité:

« (...) 2. Les États Parties reconnaissent que les personnes handicapées jouissent de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres. »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Article 12 Convention ONU- Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité:

« (...) 3. Les États Parties prennent des mesures appropriées pour donner aux personnes handicapées accès à l'accompagnement dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur capacité juridique. »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Qu'est-ce que la Personnalité juridique?

Aptitude générale et abstraite d'une entité à être titulaire de droits et obligations sans exception

2 facettes : la capacité de jouissance et la capacité d'exercice



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- 2 facettes de la personnalité juridique :
 - Capacité de jouissance: Aptitude légale à être titulaire de droits;
 - Capacité d'exercice: Aptitude pour une personne à exercer, sans l'intervention d'un tiers, les droits et obligations dont elle est titulaire.



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Capacité juridique : Article 491 Code civil:

« (...) l'on entend par:

capacité : la compétence d'exercer ses droits et devoirs soi-même et de façon autonome »



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Définitions et principes

- Principe :

La personne en situation de handicap
est capable juridiquement!



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

- Quand une personne est incapable d'exercer elle-même ses droits, elle peut bénéficier d'une protection juridique.
- Sa capacité d'exercice est amoindrie ou anéantie et un mandataire (protection extrajudiciaire) ou un administrateur (protection judiciaire) intervient avec ou pour elle



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

- Base légale : Loi du 17 mars 2013 réformant les régimes d'incapacité et instaurant un nouveau statut de protection conforme à la dignité humaine (M.B. 14 juin 2013)
- Entrée en vigueur: depuis le 1^{er} septembre 2014 avec mécanisme de transition pour personnes déjà protégées par d'anciens systèmes (~~minorité prolongée~~)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Protection extrajudiciaire:

- Art.490 C.civ.: mandat spécial ou général accordé par une personne majeure capable d'exprimer sa volonté, qui est sans mesure de protection, pour régler des aspects de sa vie, sans intervention du juge de paix
- Soit à effet immédiat
- Soit prend effet quand le mandant devient incapable
- Pour les biens et les droits personnels



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

- Protection judiciaire: distinction entre protection de la personne et la protection des biens
- Distinction assistance et représentation: Article 491 C.civ.
- Assistance: la personne protégée peut accomplir elle-même, mais pas de façon autonome, un acte déterminé (= Cosignature de l'administrateur)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

- Distinction entre la protection judiciaire de la personne et des biens
- Distinction assistance et représentation:
- Représentation : la personne protégée ne peut accomplir ni de façon autonome, ni elle-même, un acte déterminé (l'administrateur agit pour elle)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

- Distinction entre la protection judiciaire de la personne et des biens
- Distinction assistance et représentation:
- L'assistance est considérée comme encourageant la participation active de la personne protégée à la vie sociale
 - Priorité donnée à l'assistance



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Dans son ordonnance, le juge de paix doit se prononcer sur des items qui peuvent concerner la fin de vie: Article 492/1, §1, C.civ. (administration à la personne)

- la personne à protéger est-elle ou non capable de les accomplir seule?
- choisir sa résidence (1°)



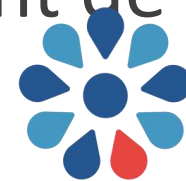
Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Dans son ordonnance, le juge de paix doit se prononcer sur des items qui peuvent concerner la fin de vie: Article 492/1, §1 C.civ. (administration à la personne)

- la personne à protéger est-elle ou non capable de les accomplir seule?

- consentir (ou s'opposer) à un prélèvement de matériel corporel sur des personnes vivantes (19°)



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 492/1,§1 C.civ. (administration à la personne)

- Cas particulier: le juge de paix ne se prononce plus depuis 2018 sur la capacité de la personne à exercer elle-même ses droits du patient (15° abrogé) mais, par contre, il précise si l'administrateur à la personne peut les exercer pour son protégé!



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Dans son ordonnance, le juge de paix doit se prononcer sur des items qui concernent la fin de vie: Article 492/1,§2 C.civ. (administration de biens)

- la personne à protéger est-elle ou non capable de les accomplir seule?
- aliéner ses biens (1°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 492/1,§2 C.civ. (administration de biens)

- la personne à protéger est-elle ou non capable de les accomplir seule?:
- renoncer à une succession ou à un legs ou l'accepter (5°)
- accepter une donation ou un legs à titre particulier (6°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 492/1,§2 C.civ. (administration de biens)

- la personne à protéger est-elle ou non capable de les accomplir seule?:
 - disposer par donation entre vifs (13°)
 - rédiger ou révoquer un testament (15°)
 - conclure un pacte successoral (18°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 497/2 C.civ: Si la personne a été déclarée incapable, certains actes ne peuvent jamais être posés par l'administrateur au nom de la personne protégée:

- Fixation du domicile conjugal (3°)
- Consentement à disposer du logement familial (4°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 497/2 C.civ: Si la personne a été déclarée incapable, certains actes ne peuvent jamais être posés par l'administrateur au nom de la personne protégée:

- Demande d'euthanasie (18°)
- Établir ou révoquer un testament (25°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 497/2 C.civ: Si la personne a été déclarée incapable, certains actes ne peuvent jamais être posés par l'administrateur au nom de la personne protégée:

- Conclure un pacte successoral (27°)
- Consentir à un prélèvement d'organe (28°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 499/7, §1^{er} C.civ.: Autorisation du juge pour que l'administrateur à la personne puisse accomplir certains actes:

- Changer la résidence de la personne protégée (1°);



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 499/7, §2 C.civ.: autorisation du juge pour que l'administrateur de biens puisse accomplir certains actes:

- aliéner les biens de la personne protégée (1°);
- accepter ou renoncer à une succession ou à un legs ou une donation (5°et 6°);



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 499/7, §2 C.civ.: autorisation du juge pour que l'administrateur de biens puisse accomplir certains actes:

- aliéner des souvenirs et autres objets à caractère personnel, même de peu de valeur (12°)
- conclure un pacte successoral (15°)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Article 499/7, §4 C.civ.: autorisation du juge pour que l'administrateur de biens puisse accomplir certains actes:

- Disposer par donation si la personne protégée est incapable d'exprimer sa volonté et si la volonté de donner ressort expressément de la déclaration visée à l'article 496, alinéa 2, ou de déclarations écrites ou orales antérieures de la personne protégée



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Exemple: la donation entre vifs

Roger est âgé de 68 ans et est sous administration de biens. Il veut donner à son neveu la somme de 2500 euros. Le peut-il?

Tout dépend du libellé de l'ordonnance du juge de paix



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Exemple: la donation entre vifs

Roger est âgé de 68 ans et est sous administration de biens. Il veut donner à son neveu la somme de 2500 euros. Le peut-il?

Soit capable: il peut donner



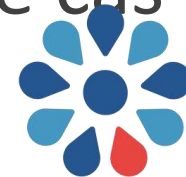
Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Protections juridiques

Exemple: la donation entre vifs

Roger est âgé de 68 ans et est sous administration de biens. Il veut donner à son neveu la somme de 2500 euros. Le peut-il?

Soit incapable: il ne peut pas donner et son administrateur non plus sauf si autorisé par le juge dans le cas où il existe des déclarations antérieures du protégé



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

- Base légale: Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient modifiée par la loi du 6 février 2024
- Coexistence de cette loi avec la loi du 17 mars 2013
- Nécessité de prendre en compte les deux lois ensemble!

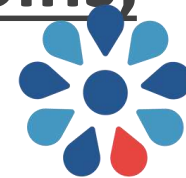


Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : Quels sont les droits du patient?

- Bénéficiaire d'une prestation de soins de qualité
- Choisir librement le praticien professionnel
- Être informé sur son état de santé
- Consentir librement à la prestation de soins,
avec information préalable



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : Quels sont les droits du patient?

- Savoir si le praticien est assuré et autorisé à exercer sa profession
- Pouvoir compter sur un dossier tenu à jour, pouvoir le consulter et en obtenir copie



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : Quels sont les droits du patient?

- Être assuré de la protection de sa vie privée
- Introduire une plainte auprès d'un service de médiation



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

- Principe : le patient majeur exerce ses droits lui-même pour autant qu'il soit capable d'exprimer sa volonté pour ce faire.
- Technique de représentation en cascade du patient qui n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

- Le représentant exerce les droits du patient dans l'intérêt du patient et conformément aux valeurs, aux préférences en matière de soins actuels et futurs et aux objectifs de vie exprimés par le patient (Loi du 6 février 2024)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

Par qui le patient est représenté?

- par un mandataire désigné par écrit par le patient,
- par l'administrateur à la personne si patient incapable d'exprimer sa volonté et si le juge de paix a estimé l'administrateur compétent (art.492/1C.civ)



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

Par qui le patient est représenté?

- Si pas d'administrateur habilité par le juge, l'époux, le cohabitant légal ou de fait;
- A défaut, en ordre successif, un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient;



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

Par qui le patient est représenté?

- In fine, par le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire.



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

- Opposition entre article 14 de la loi sur les droits du patient et l'article 497/2 du Code civil?
- Une même personne qui serait à la fois parent mais aussi administrateur à la personne pourrait intervenir selon une loi mais pas l'autre...



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Droits du patient

Loi du 22/08/2002 : la représentation du patient (Art.14):

- Opposition entre article 14 de la loi sur les droits du patient et l'article 497/2 du Code civil?
- Demande par le Conseil de l'Ordre des Médecins que le problème de la représentation des personnes sous protection juridique soit solutionné mais qui n'a pas été entendue dans la loi du 6 février 2024



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

Qu'est-ce ?

- Documents dans lesquels on donne des directives claires pour la situation dans laquelle on ne serait plus capable de s'exprimer soi-même.
- 5 types de déclarations en Belgique (+1)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

1. Déclaration anticipée relative à l'euthanasie

- Modèle prévu par la loi
- Enregistrement auprès de l'administration communale dans la base de données du SPF Santé publique qui est accessible aux médecins

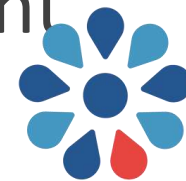


Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

1. Déclaration anticipée relative à l'euthanasie

- Pour un majeur capable d'exprimer sa volonté ou un mineur émancipé capable d'exprimer sa volonté
- Sans limite de temps
- Peut être révisée ou retirée à tout moment



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

1. Déclaration anticipée relative à l'euthanasie

- Pas d'assistance ou de représentation possible pour une personne déclarée incapable par l'administrateur à la personne (Article 497/2, 18° C.civ)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

2. Déclaration anticipée négative

- Demande écrite par laquelle on indique à l'avance ce que l'on ne souhaite pas recevoir comme traitement et/ou examen pour le cas où l'on serait dans une situation irréversible d'incapacité de le mentionner soi-même.
- Sans limite de temps



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

3. Déclaration anticipée relative au don d'organes et le matériel corporel humain

- En Belgique, tout le monde est présumé être donneur potentiel
- Droit de s'y opposer ou de confirmer sa volonté d'être donneur



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

3. Déclaration anticipée relative au don d'organes et le matériel corporel humain

- Enregistrement dans une base de données qui est consultée en cas de décès
- Sans limite de temps, possibilité de modifier



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

3. Déclaration anticipée relative au don d'organes et le matériel corporel humain

- Article 492/1, 17°, C.civ: le juge décide si la personne protégée est capable ou non de consentir à un don
- Pas d'assistance ou de représentation possible pour une personne déclarée incapable par l'administrateur à la personne (Article 497/2, 28° C.civ)



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

3. Déclaration anticipée relative au don d'organes et le matériel corporel humain

-4 types de déclarations:

Don de matériel corporel humain pour la fabrication de médicaments, pour transplantation, pour la recherche et don d'organes pour transplantation



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

4. Déclaration anticipée de dernières volontés et/ou choix du rite pour les obsèques

-Enregistrement à la commune (le testament est possible mais à déconseiller car parfois ouverture seulement après les obsèques) du choix pour les obsèques que les proches et les pompes funèbres doivent respecter

-Valable indéfiniment



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

4. Déclaration anticipée de dernières volontés et/ou choix du rite pour les obsèques

- Toutes personnes en situation de handicap peuvent rédiger ce type de déclaration qu'elles soient protégées ou non (Article 3 Convention ONU – Principes généraux – « *Respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix* »)



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

5. Déclaration anticipée relative au don de corps à la science

-Ces dons sont nécessaires à la formation de nos futurs médecins et à la recherche de nouvelles techniques à l'université

-Difficultés pour les personnes en situation de handicap mental car manifestation claire de la volonté



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

Le testament de vie

- Pas de définition claire en droit belge
- Document dans lequel une personne exprime sa volonté et ses souhaits concernant la phase finale de sa vie dans le cas où elle deviendrait, dans les faits, incapable, de faire connaître ses propres souhaits ou de donner son consentement



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Déclarations anticipées de volonté

Le testament de vie

- Attention: il ne s'agit pas d'un testament classique puisque, dans le cas du testament de vie, les effets se produisent du « *vivant* » de la personne et non après son décès



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

1. En tant que personne handicapée, pouvons-nous prendre des décisions pour notre proche/parents décédés?
2. En tant que personne handicapée, pouvons-nous prendre des décisions pour les démarches administratives de notre proche/parents malades?
3. Y-a-t-il des différences dans la législation pour une personne handicapée mentale et handicapée «moteur»?



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

4. Puis-je donner mon corps à la science en tant que personne handicapée moteur ou mental ?
5. Puis-je être donneur d'organe en tant que personne handicapée mental ou moteur ?
6. Puis-je prendre mes propres décisions pour ma fin de vie (humusation, incinération, etc.)?



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

7. En tant que personne handicapée mentale, est-ce que j'ai encore des droits en lien avec ma maladie ? (pas d'acharnement thérapeutique, euthanasie, etc.).

8. Si la personne a un administrateur de biens et/ou de la personne, est-ce que la famille peut encore donner son point de vue et ce qu'elle désire pour sa proche handicapée malade ?

9. Puis-je être un héritier en tant que personne handicapée mentale et/ou moteur ?



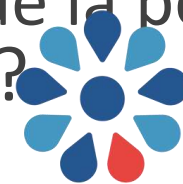
Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

10. Si la personne n'a pas de famille, qui peut aider la personne handicapée en cas de décès de son proche avec qui il vivait ?

11. Dans quelle mesure la personne porteuse de handicap reste décisionnaire de ses choix ? (De traitements, d'euthanasie, etc.) ?
A-t-elle son mot à dire finalement ou est-ce que le corps médical ainsi que les proches prennent les décisions pour la personne ?

12. Quand la personne est sous administration de la personne, qui a le pouvoir de remplir les déclarations anticipées?



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

13. Malgré le fait que les injectables soient prescrits et sur place, suivant le cadre, la garde de la ligne 1 ne peut pas se déplacer la nuit vers l'institution pour réaliser des injections aux résidents. Et les éducateurs ne peuvent donner que des médicaments « *per os* ». Qui pourrait intervenir légalement dans cette situation la nuit?



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

- Arrêté royal du 29 février 2024 fixant la liste des activités qui ont trait à la vie quotidienne et les conditions auxquelles ces activités doivent répondre pour être considérées comme telles: Annexe précise les **actes de la vie quotidienne** que des éducateurs (≠ **aidants qualifiés**) peuvent poser à présent à certaines **conditions!**
- Voir : <https://www.health.belgium.be/fr/activites-de-la-vie-quotidienne-avq>



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Questions – Réponses

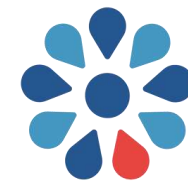
- Liste des activités de la vie quotidienne:
- Administration des médicaments, à l'exception des opioïdes, par les voies d'administration suivantes : orale (y compris l'inhalation), rectale, vaginale, collyre, gouttes auriculaire, gouttes nasales, voie percutanée, conformément aux instructions reprises dans la notice du médicament ou aux instructions délivrées par le pharmacien, l'infirmier responsable ou le médecin.



Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

Autres questions :

baudouinpourtois@yahoo.fr



PalliaLux

Éléments de droit liés à la fin de vie de personnes en situation de handicap

MERCI POUR VOTRE ATTENTION!



TABLE RONDE "ET APRÈS"



Approche du deuil

Alexandra Joris, psychologue – PalliaLux

Approche du rituel

Kee Sung Cailteux, directrice – PalliaLux

Approche éducative

Carine Lefin & Angélique Piroton – Au Petit Bonheur



C O L L O Q U E P R O V I N C I A L

SOINS PALLIATIFS & HANDICAP





Et après...

Alexandra Joris - psychologue

Colloque provincial - 16 novembre 2024



 info@pallialux.be

 www.pallialux.be

 Rue Victor Libert 45/4
Marche-en-Famenne



Deuil et handicap - préambule

- Autant de deuils que de personnes, porteuses de handicap ou non!
- Accompagnement très **individualisé** compte tenu d'une grande variation dans le degré d'autonomie des PH



Expertise et observations des soignants



Deuil et handicap - concepts généraux

- Préjugés → comportements d'indifférence, de surprotection
- Notion de « compensations inopportunes » (Bertrand Quentin)
- Mort abordée de façon dédramatisée, euphémisme et métaphores → mise à l'écart de la PH
- Besoin de répétitions pour assimiler



Conceptualisation de la mort

- Compréhension de la mort comme **l'absence de vie** (concept concret)
- Acquisition des principaux repères: **distinction mort-sommeil, insensibilité du cadavre et irréversibilité**
 - ↳ Mort = séparation définitive même quand temporalité sommaire
- Concepts de **l'universalité** et du **caractère endogène** de la mort pas acquis (concepts abstraits)
- Saisie intuitive de la mort et capacité à comprendre mais **conceptualisation inachevée**



Le travail de deuil

- Deuil universel, être « dépossédé » de quelqu'un
- **Eta**pes du deuil semblables ainsi que la nécessité d'une réorganisation de la vie
- Variation = la **temporalité** (deuil retardé car temps plus long pour la compréhension)
- L'expression des émotions = plus grande spécificité du handicap / difficulté d'extérioriser → « Mêmes pertes, mêmes deuils mais une **détresse sans voix** »
- Pas plus de deuil compliqué ni pathologique que dans la population ordinaire



Accompagnement du deuil

- Aider à comprendre (mots choisis, adaptés, répétés) → participation aux rites
- Impact cognitif limité mais impact affectif important!
- Apprentissage de la mort, un besoin d'être « éduqué », socialisation à travers la mort et le deuil
- Peu de PH bénéficient d'un accompagnement
- Point d'attention sur le long terme car deuils plus longs au vu du caractère décalé



Accompagnement du deuil

➔ Deuil du soignant (personne qui prend soin d'un autre)

- Doit être identifié, exprimé, accueilli et reconnu par ses pairs et sa hiérarchie
- Réflexions individuelle et institutionnelle des besoins suite au décès
- Importance des rituels tant pour la PH que pour le soignant



Accompagnement du deuil

Livre-Outil « Quelqu'un que j'aime est très malade »

Brux'Aînés: Groupe Bruxellois de Réflexion sur le Vieillissement de la personne handicapée mentale

– Dans la première partie, il permet à la personne de répondre aux questions qu'elle se pose sur la maladie de son proche et ses conséquences.

– Dans la deuxième partie, il permet l'expression et la reconnaissance des émotions éprouvées par la personne lors de la maladie de son proche.

Quelqu'un que j'aime



est très malade



Accompagnement du deuil

Livre-Outil « Comment vivre le temps de la maladie? »

L'outil est destiné avant tout à la personne handicapée mentale qui a besoin de se préparer à vivre le temps de sa maladie. Et, si tel est le cas, à se préparer à vivre les derniers moments de sa vie.

Il a été écrit pour elle, en langage simple, dans le but de favoriser son expression et son autonomie, mais c'est avec un indispensable accompagnement humain, compétent et plein de sollicitude, qu'elle pourra le parcourir et le compléter selon ses propres désirs et ses possibilités.

Le livre-outil se présente sous la forme d'une farde contenant un guide pour l'accompagnement et 3 carnets distincts :

- « Tu es très malade »
- « Si ta maladie s'aggrave... »
- « Et si tu ne guéris pas ? »

Comment vivre le temps de la maladie ?



Un chemin à parcourir ensemble...



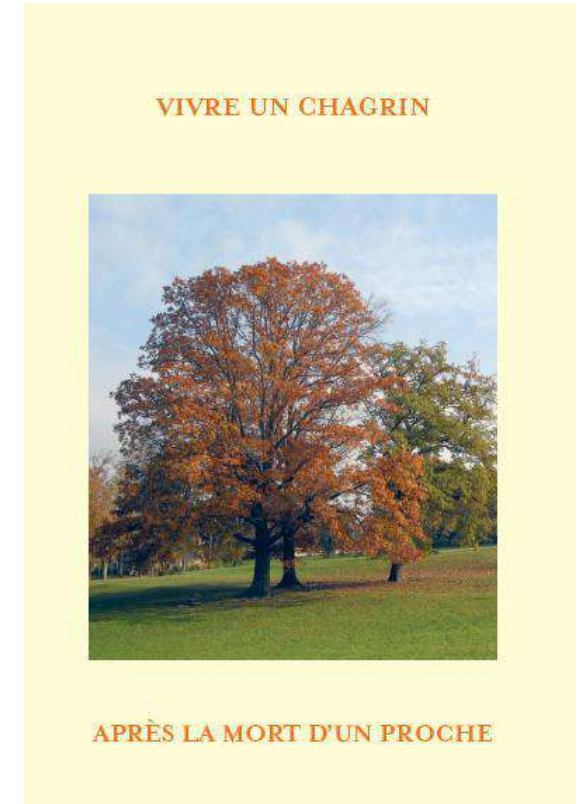
Accompagnement du deuil

Livre-Outil « Vivre un chagrin après la mort d'un proche »

- Dans sa première partie, il permet à la personne endeuillée de répondre aux questions qu'elle peut se poser sur la mort et sur les rites de l'enterrement.
- Dans sa deuxième partie, il ouvre la voie à l'expression et à la reconnaissance des émotions éprouvées lors du décès d'un proche.

Ce livre-outil est destiné à devenir la propriété de la personne endeuillée qui choisira de le parcourir, à son rythme, avec la personne de son choix, tout au long de son processus de deuil.

L'utilisation de cet outil est facilitée par l'apport de photos très réalistes et de pictogrammes reprenant les différentes émotions éprouvées lors d'un deuil.





Approche du rituel

Kee Sung Cailteux

16 Novembre 2024

Libramont



info@pallialux.be



www.pallialux.be



Rue du Manoir 3
Marche-en-Famenne



Rituel-rite

- Rituel
 - Ensemble d'actes, de paroles et d'objets, codifiés de façon stricte, fondé sur la croyance en l'efficacité d'entités non humaines et approprié à des situations spécifiques de l'existence.
 - Ensemble des règles et des habitudes fixées par la tradition : le rituel des rentrées scolaires.



Rituel-rite

- Rite
 - Ensemble des *règles* et cérémonies en usage dans une religion ou dans une société.
 - Donne à nos sociétés *ordre* et *hiérarchie* via l'action qui, à son tour, crée un *sens*, suscite des émotions et aide à interpréter le monde.
 - Affirme son appartenance à un *groupe*, à une collectivité.



Rituel et fin de vie

- Fonctions du rituel en fin de vie
 - Donner un sens et marque une transition
 - Apporter du réconfort et du soutien
 - Renforcer le lien social et spirituel

- Les types de rituels en fin de vie
 - Rituels religieux
 - Rituels spirituels ou personnels
 - Rituels communautaires et familiaux



Rituel et fin de vie

- Points d'attention
 - Ecouter les besoins
 - Coordonner les professionnels religieux ou spirituels
 - Créer un espace propice
- Les défis
 - Diversité des croyances
 - Respect de l'autonomie
 - Gestion des émotions

=> Fondamental – sens, soutien, marque une étape.



Rituel de deuil

- Créer un espace pour exprimer le deuil
- Favoriser le soutien collectif
- Adapter les rituels aux besoins et aux capacités des résidents
- Soutenir le personnel, l'équipe institutionnelle

- Les défis
 - Communiquer sur la mort
 - Respecter le rythme de chacun
 - Intégrer la culture institutionnelle



Conclusion

- Importance des rituels

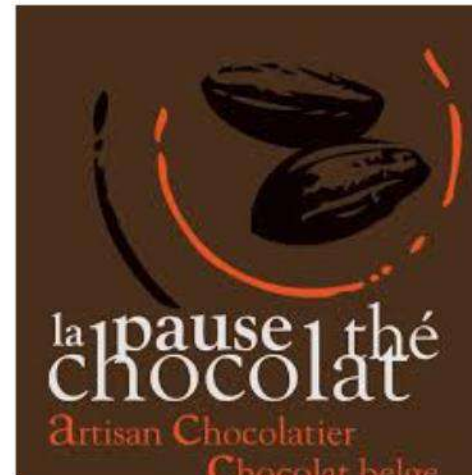
collectif, sens, structure, soutien...

- Tout en tenant compte des besoins des résidents, des familles, des équipes et de l'institution

Merci à nos soutiens :



Merci à nos sponsors :



MERCI POUR VOTRE ATTENTION !



info@pallialux.be



www.pallialux.be



Rue du Manoir 3
Marche-en-Famenne