WWW.HOLD-MY-HAND.EU

Hold My Hand

...at the end of life

Planifier avec sérénité

UN GUIDE POUR ANTICIPER CONSCIEMMENT LA FIN DE VIE



Co-funded by the European Union

ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342

Authors: UNESSA Asbl- Chaussée de Marche 604, 5101 Namur www.unessa.be
Last update: May 2023

This document has been developed by the Hold My Hand project partnership

- Anziani e non solo (IT)
- Elderberry (SW)
- Santa Casa da Misericordia de Lisboa (PT)
- Unessa (BE)

The development of this output was coordinated by UNESSA (info@unessa.be)

This document is distributed under a Creative Commons licence:
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.en

You are free to:
Share : Copy and redistribute the material in any medium or format
Adapt : Remix, transform, and build upon the material

The licensor cannot revoke these freedoms as long as you follow the license terms.

Under the following terms:

- **Attribution** : You must give appropriate credit, provide a link to the license, and indicate if changes were made. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use.
- **Non Commercial** : You may not use the material for commercial purposes.
- **ShareAlike** : If you remix, transform, or build upon the material, you must distribute your contributions under the same license as the original.
- **No additional restrictions** : You may not apply legal terms or technological measures that legally restrict others from doing anything the license permits.

Hold My Hand -ERASMUS+ GA N°2022-1-BE01-KA220-ADU-000087342

Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or the European Education and Culture Executive Agency (EACEA). Neither the European Union nor EACEA can be held responsible for them.

Introduction

La mort fait inévitablement partie de la vie, mais reste un sujet tabou dans de nombreuses cultures et sociétés. La peur, le malaise et la stigmatisation associés à la mort empêchent souvent des conversations ouvertes et honnêtes sur cette expérience humaine universelle. Cependant, il est essentiel de surmonter ces tabous pour favoriser des attitudes et des pratiques saines liées à la mort et au décès.

Briser les tabous qui entourent la mort est un processus graduel qui nécessite un effort collectif de la part des individus, des communautés et des institutions. En normalisant les conversations sur la mort, par l'éducation, en remettant en question les croyances culturelles et religieuses, en encourageant la planification préalable des soins, en favorisant l'accompagnement du deuil et en adoptant des pratiques funéraires alternatives, voire en réinventant des rituels pour apprivoiser cette étape difficile et en promouvant des mouvements positifs à l'égard de la mort, nous pouvons créer une approche plus ouverte et plus compatissante à l'égard de la mort et du décès. En fin de compte, l'assouplissement de ces tabous peut conduire à une relation plus saine, mieux informée et plus acceptée avec cette partie naturelle de l'expérience humaine.

Anticiper les questions de fin de vie et planifier l'avenir peut être utile à tout âge, car cela permet aux individus de contrôler leurs décisions en matière de soins de santé, de succession, de rites, ... ; de s'assurer que leurs souhaits soient respectés et de se préparer aux éventualités qui peuvent survenir.

Toute personne peut s'engager dans la planification préalable des questions de fin de vie, quel que soit son âge. Il s'agit notamment de rédiger un testament de vie, de désigner un mandataire pour les soins de santé et de discuter des préférences en matière de soins et d'interventions médicales. Il n'est jamais trop tôt pour discuter avec ses proches de ses souhaits en matière de fin de vie et pour consigner ces souhaits dans des documents juridiques afin de s'assurer qu'ils soient respectés.

Ce document est un outil de soutien pour vous aider à anticiper et à réfléchir aux questions relatives à la fin de vie

Le guide que vous lisez a été réalisé dans le cadre du projet Erasmus + Hold My Hand. Pour plus d'informations, vous trouverez la description du projet à la page 21.

Ce guide met en évidence huit thèmes liés à l'anticipation des questions de fin de vie :

- Parler de la mort avec ses proches
- Planification anticipée des soins
- Planification successorale
- Préparer la fin de vie et ses aspects pratiques
- Les besoins spirituels liés à la fin de vie
- Volontés funéraires
- Le deuil anticipé et le deuil vécu
- Dignité, empathie et humilité

Voici différents pictogrammes qui vous guideront dans votre lecture :



CADRES LÉGAUX & POLITIQUES

Pour plus d'informations, voir document de support disponible sur le site web : www.hold-my-hand.eu



CONSEILS UTILES



POINT D'ATTENTION

BONNES PRATIQUES

Pour chaque thème, vous trouverez des bonnes pratiques (outils d'information, documents à remplir, vidéos, ...) présentées dans un encadré de ce type.
Pour chaque bonne pratique, un drapeau indique la langue disponible.
Les QR codes vous permettent d'accéder directement à ces outils.

Deux documents de référence (disponibles sur notre site web: www.hold-my-hand.eu peuvent vous aider à aller plus loin et à trouver plus d'informations :

- Les cadres juridiques et politiques
- La collecte des bonnes pratiques

Ce guide est un document d'information et ne remplace pas les conseils de spécialistes comme les médecins, juristes, notaires, ...

Concepts clés relatifs à la fin de vie

ANTICIPER CONSCIEMMENT LA FIN DE VIE

Cela désigne le processus délibéré et réfléchi de se préparer psychologiquement, émotionnellement et matériellement à sa propre mort imminente. Cela implique une prise de conscience de la mortalité, la réflexion sur ses souhaits et préférences en matière de soins de fin de vie, ainsi que la planification de ses volontés concernant les décisions médicales, les dispositions financières et les arrangements funéraires. Cette démarche vise à permettre une mort plus paisible et respectueuse de la dignité personnelle, tout en soulageant la charge émotionnelle et logistique qui peut peser sur les proches.

INTROSPECTION

L'introspection sur la fin de vie implique une réflexion personnelle profonde et une découverte de ses pensées, de ses émotions et de ses croyances. Il s'agit d'un processus d'exploration et de compréhension de ses peurs, de ses espoirs, de ses désirs et de ses valeurs en rapport avec cette expérience universelle.

DIRECTIVES ANTICIPÉES EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ:

Il s'agit de documents juridiques qui permettent à une personne d'indiquer à l'avance les décisions en matière de soins de santé qu'elle accepterait ou refuserait. Ces décisions n'entrent en vigueur que si la personne n'est pas en mesure de communiquer ses propres souhaits. Les procédures d'enregistrement de ces documents peuvent varier d'un pays à l'autre.

TRIALOGUE

Il s'agit d'une conversation ou d'une discussion tripartite entre le patient, la famille et le personnel médical. Il se déroule généralement dans les établissements de soins et vise à faciliter une communication ouverte, une prise de décision partagée et une compréhension mutuelle des soins, du traitement et du bien-être général du patient.

RÉCIT DE VIE

Il s'agit d'un récit ou d'un compte rendu personnel des expériences de vie, des souvenirs et des événements importants d'une personne. Il englobe le parcours unique de l'individu, ses valeurs, ses relations et ses réalisations, et lui donne l'occasion de réfléchir au sens de sa vie et à son héritage.

MANDATAIRE EN MATIÈRE DE SOINS DE SANTÉ

Un mandataire peut être désigné via un document juridique pour prendre des décisions médicales au nom d'une autre dans le cas où elle deviendrait incapable de prendre des décisions pour elle-même. Le mandataire désigné a le pouvoir de défendre les choix de la personne en matière de traitement médical et de veiller à ce que ses souhaits soient respectés.

BRISER LES TABOUS SUR LA MORT

Il s'agit de remettre en question et de démanteler les normes et les croyances qui entourent la mort, d'encourager une conversation ouverte et de s'attaquer au silence et à la gêne souvent associés à ce sujet. Il s'agit de promouvoir la prise de conscience et la compréhension de la mort comme une partie naturelle de la vie, ce qui permet des discussions plus significatives, des soins améliorés et un meilleur soutien en fin de vie pour les individus et leurs familles.

EUTHANASIE

Il s'agit de l'acte de mettre délibérément fin à la vie d'une personne souffrant d'une maladie incurable ou douloureuse, à sa demande. En Europe, l'euthanasie est actuellement légale dans cinq pays : La Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg, et plus récemment l'Allemagne et l'Espagne. L'euthanasie est en cours de légalisation au Portugal (mai 2023)

PLANIFICATION SUCCESSORALE

Il s'agit d'un processus visant à établir un plan qui détermine ce qu'il adviendra des biens et des obligations d'une personne après son décès. Il clarifie également la manière dont une personne souhaite que ses affaires soient gérées au cas où elle ne serait plus en mesure de le faire elle-même pour quelque raison que ce soit.

TESTAMENT

Un testament est un document juridiquement contraignant qui précise les souhaits d'une personne quant à la répartition de ses biens et de son patrimoine après son décès. Le testament doit être rédigé conformément aux lois en vigueur dans le pays où il est créé, et il est généralement recommandé de faire appel à un avocat spécialisé en droit des successions pour s'assurer de sa validité et de sa conformité légale.

DISPOSITION FINALE

Ce terme fait référence à ce qu'il doit advenir de la dépouille d'une personne après son décès. Il comprend la méthode de disposition choisie, comme la crémation ou l'enterrement, et d'autres questions connexes telles que la dispersion des cendres ou l'enterrement en pleine terre. Il peut également s'agir d'autres aspects des rituels et cérémonies d'adieu, liés par exemple à des croyances religieuses ou personnelles.

SOINS PALLIATIFS

Soins holistiques prodigués aux patients atteints d'une maladie avancée, évolutive ou incurable. Ils se concentrent sur la gestion de la douleur et d'autres symptômes pénibles, et sur l'apport d'un soutien psychologique, social et spirituel aux patients et à leurs familles. Les soins palliatifs sont indépendants du diagnostic ou du pronostic et peuvent être prodigués à n'importe quel stade de la maladie d'un patient, et pas seulement dans les derniers jours de sa vie. L'objectif est d'aider les individus à vivre le mieux possible jusqu'à leur mort, et ce dans la dignité.

FIN DE VIE

Les patients sont considérés comme "approchant de la fin de leur vie" lorsqu'ils sont susceptibles de mourir dans les 12 mois à venir. Il s'agit notamment des patients dont le décès est attendu dans les heures ou les jours qui suivent, de ceux qui sont atteints d'une maladie avancée, progressive ou incurable, de ceux qui présentent une fragilité générale et des pathologies coexistantes, de ceux qui risquent de mourir d'une crise aiguë soudaine due à un problème existant et de ceux dont la vie est menacée à la suite d'événements catastrophiques soudains.

SOINS DE RELÈVE

Soulagement et soutien temporaires pour les aidants de personnes atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie. Les soins de relève permettent aux aidants de prendre une pause tout en veillant à ce que les besoins du patient soient toujours satisfaits.

LES PROCHES DU PATIENT

Toute personne désignée par le patient, les parents proches (y compris les parents si le patient est un enfant), les partenaires, les amis proches, les soignants rémunérés ou non en dehors de l'équipe de soins de santé, les avocats indépendants ou d'autres personnes intéressées par le bien-être du patient. Il peut s'agir, dans certaines circonstances, de mandataires chargés des biens et des affaires financières ou d'autres mandataires légaux.

LE DEUIL

Il s'agit de la période de deuil et de chagrin qui suit la mort d'un être cher. Il s'agit des réactions émotionnelles, psychologiques et sociales dues à la perte et de l'adaptation à la vie sans la personne décédée.

FUNÉRAILLES ET RITUELS

Les funérailles et les rituels sont des pratiques culturelles et sociales qui honorent et commémorent la personne décédée. Ces cérémonies peuvent varier en fonction des croyances culturelles, religieuses ou personnelles. Elles sont l'occasion pour la famille et les amis de se réunir, de rendre hommage et de se soutenir mutuellement.

L'HÉRITAGE ET LE SOUVENIR

L'héritage fait référence à l'impact qu'une personne laisse derrière elle, qu'il s'agisse de ses réalisations, de ses relations ou de ses contributions à la société. Se souvenir et honorer l'héritage de la personne décédée peut apporter du réconfort et fournir un lien permanent avec sa mémoire.

MAINTIEN DES LIENS

Le concept de maintien des liens reconnaît que les relations avec la personne décédée peuvent se poursuivre même après la mort. Il peut s'agir de maintenir des liens par le biais de souvenirs, de rituels, de récits ou d'autres pratiques symboliques, afin de favoriser un sentiment de connexion et de soutien continus.

LE PARCOURS DU DEUIL

Il s'agit du parcours personnel de deuil et de guérison après la perte d'un être cher. Il s'agit de s'adapter à la vie sans la personne décédée et de trouver des moyens de se souvenir, d'honorer et d'intégrer cette perte dans sa propre vie, ce qui entraîne toute une gamme d'émotions.

Parler de la mort avec ses proches

"Parler ouvertement de la mort n'est pas morbide, mais plutôt un acte courageux qui brise le tabou qui l'entoure. Cela permet des conversations significatives, favorise la compréhension et encourage la préparation, ce qui conduit à une relation plus saine avec la mortalité". Caitlin Doughty



- Envisagez d'utiliser un outil spécifique (comme des cartes ou un livret) pour vous aider à présenter la question à votre famille.
- Vous pouvez décider de ne pas parler de la mort si vous ne vous sentez pas à l'aise.
- Choisissez le bon moment et le bon endroit. Évitez de parler de la mort dans des situations chargées d'émotion ou lorsqu'il y a des distractions.
- Faites preuve d'empathie, de patience et de respect à l'égard des sentiments et des points de vue des autres. Utilisez un langage et un ton bienveillants pour faire part de vos pensées et de vos préoccupations.
- Prenez l'initiative d'engager la conversation. Exprimez vos intentions de manière calme et directe. Par exemple, vous pouvez dire : "J'ai réfléchi à notre avenir et je souhaite discuter avec vous de mes souhaits en matière de fin de vie"
- Écoutez et encouragez les questions
- Faites part de vos souhaits. Soyez précis et détaillé et envisagez de les mettre par écrit, par exemple dans un testament de vie ou une directive anticipée.
- Respectez les différences. Comprenez que vos proches peuvent avoir des opinions ou des croyances différentes sur la mort et les soins de fin de vie

Le projet de conversation

Cette brochure a pour but d'aider les individus à discuter avec les personnes importantes de leur vie et de leurs souhaits en matière de soins de fin de vie. Il s'agit d'un outil très pratique, qui propose des instructions étape par étape et des formulaires à remplir, et qui peut être imprimé ou rempli en ligne.

Institute for Healthcare Improvement

À vrai dire

Il s'agit d'un jeu de cartes comprenant trente-sept cartes "souhaits" et une carte "libre" concernant les souhaits de fin de vie. Il peut être utilisé seul ou avec d'autres personnes, pendant ou en dehors d'un contexte de maladie. Il a pour but d'aider les participants à identifier leurs préférences en matière de fin de vie et d'entamer ou de faciliter les discussions avec d'autres personnes, amis, parents ou soignants.

Association des Soins Palliatifs de la Province de Namur

Co-funded by the European Union

La mort compte - Dying matters

Il s'agit de la campagne nationale phare de Hospice UK. Travaillant en partenariat avec des communautés dans tout le Royaume-Uni, elle vise à inciter les gens à parler et à partager ouvertement leurs histoires sur la mort et le deuil, afin de réduire le stress, la stigmatisation et l'isolement social qui y sont associés. Il existe de nombreuses ressources telles que:

-Les choses à faire avant de mourir
-Accompagner le deuil
-Parlons de la mort
-Parler de la mort avec les personnes atteintes de démence
-Parler de la mort avec les enfants

Hospice UK

Récit de vie

"Le récit de vie n'est pas seulement l'histoire de ce qui s'est passé, mais aussi l'histoire de ce qui a été significatif pour nous." - David Epston

- Pensez à écrire les aspects les plus significatifs de votre vie que vous souhaitez transmettre à vos proches.
- Vous pouvez utiliser un document de questions pour vous aider. (Cfr. ci-dessous "L'héritage d'une vie")
- Vous pouvez rédiger votre récit de vie vous-même ou avec l'aide d'un proche ou d'un professionnel.
- Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions ou d'expliquer tous les aspects de votre vie - c'est à vous de choisir.
- L'écriture d'un récit de vie prend du temps. Préparez-vous à plusieurs séances

L'héritage d'une vie: "Questions de bilan de vie"

Ces questions vous aideront à commencer à rédiger votre récit de vie, avec des questions allant de l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte, à l'âge adulte avancé ainsi que d'autres questions générales.

Continua Hospice Learning

Mon carnet de vie

Document contenant à la fois des données administratives et juridiques et sur la vie de la personne. La deuxième partie est une invitation à l'introspection, qui facilitera le dialogue avec les proches et permettra également de partager de l'histoire de la personne (les valeurs, les événements importants, la personnalité, ...).

Énéo

Planification anticipée des soins

"Les directives anticipées sont un moyen de s'assurer que les choix que nous faisons en matière de soins de santé reflètent nos valeurs et nos préférences, même lorsque nous ne sommes plus en mesure de prendre nos propres décisions. Elles sont un moyen de planifier à l'avance et de faire connaître nos souhaits avant d'être confronté à une crise médicale." - Barbara Coombs Lee

L'Union européenne déclare que les patients ont le droit de recevoir des soins palliatifs adéquats et efficaces dans n'importe quel État membre. Le Comité européen de la santé a souligné la nécessité d'intégrer aux soins palliatifs les aspects psychologiques et spirituels de la prise en charge des patients et d'apporter un soutien à la famille. Toutefois, en ce qui concerne la planification préalable des soins, il existe de nombreuses différences entre les législations des pays de l'Union européenne.



·Vous pouvez refuser des soins
·Vous pouvez toujours changer d'avis et/ou modifier vos directives anticipées
·Les médecins doivent vous donner toutes les informations (les effets et conséquences potentielles).
·Vos directives anticipées seront utilisées UNIQUEMENT si vous n'êtes plus en mesure d'exprimer votre volonté
·Faites part de vos directives anticipées à vos proches ou à vos soignants et indiquez-leur qui vous représente ("personne de confiance").
·Indiquez à vos proches l'endroit où vous conservez vos directives anticipées



Le droit aux soins palliatifs est acquis dans les 4 pays partenaires. MAIS l'euthanasie n'est légale qu'en Belgique (depuis 2002) et est en cours de légalisation au Portugal (2023). Les documents pour les directives anticipées sont donc différents d'un pays à l'autre.

Mandataire



Le mandataire est une personne qui vous représente lorsque vous n'êtes plus en mesure d'exercer vos droits. Vous pouvez désigner votre représentant à l'avance, sinon le juge de paix le fera pour vous selon un système de cascade.
Les formalités pour ces nominations peuvent varier d'un pays à l'autre.

Directives anticipées pour l'après-décès

"Le don d'organes est une occasion remarquable de faire don de la vie à d'autres personnes, en leur laissant un héritage de compassion et de générosité qui transcende notre propre mortalité."
Dr. Thomas Starzl



Dans les quatre pays partenaires (IT, BE, PT, SW), il existe un consensus présumé sur le don d'organes. Si une personne ne souhaite pas faire don de ses organes, elle peut s'inscrire comme non-donneur. De même, elle peut souhaiter s'enregistrer en tant que donneur afin de soutenir son choix et d'éviter l'opposition de sa famille. N'oubliez pas:



·Pour être sûr que votre volonté sera respectée, il est préférable de vous enregistrer officiellement comme donneur ("registre des dons").
·Vous pouvez toujours changer d'avis
·Communiquez vos souhaits à votre famille pour vous assurer qu'ils seront respectés.

Le projet anticipé de vie et de soins (PAVS)

Le PAVS reprend sur une page recto-verso les éléments essentiels du projet de soins du patient et se veut un outil de transmission de l'information d'une institution ou d'un centre de soins à l'autre. Dans le cas où les bénéficiaires ne sont pas en mesure de s'exprimer, cet outil permet au personnel soignant d'assurer un suivi cohérent et de respecter leurs souhaits.

UNESSA



Directives anticipées des volontés (DAV)

La DAV dans le domaine des soins de santé est le document par lequel les personnes majeures et capables peuvent librement enregistrer à l'avance les soins de santé qu'elles veulent ou ne veulent pas recevoir en cas d'incapacité physique ou mentale, ou d'approche de la mort.

Health Regulatory Authority



Comment rédiger vos directives anticipées

Une courte vidéo animée explique les directives anticipées en termes très simples, leur importance, leurs avantages et la manière dont elles peuvent être mises en œuvre conformément à la loi italienne.

Associazione Luca Coscioni



Planification successorale

"Rédiger un testament est une étape cruciale pour garantir la préservation de votre héritage, la protection de vos proches et le respect de vos souhaits. C'est un acte de préparation responsable qui reflète votre engagement à planifier l'avenir et à prendre soin de ceux que vous laissez derrière vous."- Suze Orman

Chaque pays dispose d'un cadre juridique spécifique en matière de planification successorale et de succession. Il est important de connaître les règles applicables et le niveau de protection des héritiers légaux directs de votre pays.

·Veillez à ce que votre plan de succession et votre testament respectent les formalités de votre pays.
·Anticiper ces questions avec vos héritiers peut permettre d'éviter des conflits familiaux
·Sachez que vos héritiers sont susceptibles de payer des droits de succession
·Sachez que si vous faites un testament, il existe des règles d'obligation pour les héritiers
·Lorsque vos héritiers reçoivent votre héritage, celui-ci comprend également vos dettes. Vos héritiers peuvent renoncer à l'héritage pour ne pas avoir à payer vos dettes
·Révisez et mettez à jour régulièrement votre plan successoral en cas de changement de situation
·Demandez l'aide d'un professionnel pour vous assurer que votre plan successoral et votre testament sont complets, juridiquement solides et conformes à vos objectifs.

Et après moi ... Instructions à mes proches

Ce livret de 24 pages est une liste d'instructions à laisser à vos proches. Il est divisé en 8 sections:

· Votre identité
· Organiser ses funérailles - Les personnes à informer
· Votre famille
· Votre patrimoine
· Ce que vous avez reçu ou donné récemment
· Vos dernières volontés
· Personnes ressources pour la liquidation de vos biens
· Données supplémentaires sur les actifs

Ce document a notamment pour but de faciliter la rédaction de votre déclaration de succession et la liquidation de votre patrimoine.

Notaire.be

Fiche de planification testamentaire

Ce livret vous aidera à noter les informations et les questions importantes avant de consulter un professionnel et de rédiger votre testament.

·Planificateur de testament simple
·Calculer la valeur de votre patrimoine
·Déterminez qui vous souhaitez soutenir financièrement
· Si vous avez des enfants à charge, choisissez des tuteurs
· Notez les questions éventuelles

British Red Cross

Co-funded by the European Union

Préparer la fin de vie + ses aspects pratiques

Il y a certains aspects auxquels la majorité des personnes ne pensent pas lorsqu'ils anticipent la fin de leur vie.



·Avez-vous envisagé de documenter les contacts, les contrats ou les comptes importants ?
·Quelles sont vos préférences en matière de protection de la vie privée ?
·Y a-t-il des choses que vous préféreriez que l'on ne trouve pas après votre décès ? (journaux intimes, documents, lettres de correspondance ou objets personnels)
·Faites part de vos souhaits en matière de protection de la vie privée et de confidentialité à une personne de confiance.
·Comment gérer votre présence numérique après votre décès ?
Vous pouvez nommer un administrateur qui veillera à ce que vos comptes numériques soient gérés selon vos préférences.

Livre de vie - Lifebook

Un moyen simple et sûr de consigner les détails pratiques de votre vie. Dans ce livret, vous pouvez inscrire des informations importantes et utiles sur votre vie, allant de l'assureur de votre voiture à l'endroit où vous conservez votre passeport et d'autres documents importants. Au cas où vous auriez besoin de quelqu'un pour vous aider, le fait d'avoir tout ce dont cette personne pourrait avoir besoin en un seul endroit vous aidera à simplifier les choses.

Age Concern

Voir la bonne pratique
"Mon carnet de vie" Page 7

Döstädning - "Le tri de la mort"

Il s'agit d'une pratique suédoise destinée à aider les individus à se préparer à leur mort éventuelle. Cette pratique vise à se débarrasser de toutes les choses que nous avons accumulées et dont nous n'avons peut-être plus besoin, afin que personne n'ait à le faire à notre place après notre décès. Par exemple nous pouvons réfléchir à ce dont nous avons encore besoin et à ce qui peut être donné ou vendu. Ce processus graduel peut nous aider à commencer à réfléchir à notre propre mort et à la planifier. En outre, une partie importante du "tri de la mort" consiste à impliquer les autres et c'est un bon moment pour partager avec nos familles ce que nous aimerions qu'il se passe après notre décès.
Cette pratique a commencé à être populaire au-delà de la Suède après la publication d'un livre en anglais intitulé "The Gentle Art of Swedish Death Cleaning : How to Free Yourself and Your Family From a Lifetime of Clutter" écrit par Margareta Magnusson.

Co-funded by the European Union

Questions spirituelles et philosophiques liées à la fin de vie

Il est important de se rappeler que la spiritualité est une expérience personnelle et unique, et qu'il n'y a pas de bonne ou de mauvaise façon de l'explorer. Faites confiance à votre propre cheminement spirituel et choisissez les ressources et les approches qui vous conviennent le mieux. N'hésitez pas à demander l'aide de professionnels ou d'accompagnateurs spirituels si vous en ressentez le besoin.



L'Organisation mondiale de la santé et le Conseil européen soulignent l'importance d'apporter un soutien psychologique, émotionnel et spirituel aux patients et à leurs familles.

L'Association européenne de soins palliatifs (EAPC) définit la spiritualité comme "la dimension dynamique de la vie humaine qui se rapporte à la manière dont les personnes (individu et communauté) expérimentent, expriment et/ou recherchent un sens, un but et une transcendance, et la manière dont elles se connectent au moment présent, à elles-mêmes, aux autres, à la nature, à l'important et/ou au sacré".

Questionnaire sur les besoins spirituels

Il s'agit d'un questionnaire permettant d'identifier les besoins spirituels et d'apporter un soutien et une assistance appropriés aux personnes qui le remplissent. Les trente questions sont réparties en quatre domaines principaux : Les besoins religieux, les besoins existentiels, les besoins de paix intérieure et les besoins de don.

Herdecke University

H.O.P.E.

Les questions HOPE couvrent les domaines de base de l'évaluation spirituelle. La 1ère question porte sur les ressources spirituelles de base du patient, telles que les sources d'espoir, sans se focaliser immédiatement sur la religion. Les questions 2 et 3 portent sur l'importance de la religion organisée dans la vie des patients et sur les aspects spécifiques de leur spiritualité et de leurs pratiques personnelles qui sont les plus utiles. La dernière question concerne les effets de la spiritualité et des croyances d'un patient sur les soins médicaux et les questions de fin de vie.

Volontés funéraires

"Les funérailles sont un rituel de transition qui marque le passage du monde des vivants au monde des morts. Elles sont un moment de réflexion, de contemplation et de réconciliation, un moment pour affronter notre mortalité et célébrer l'héritage de ceux qui nous ont précédés" - Aristote



La Convention européenne des droits de l'homme garantit le droit de choisir la cérémonie funéraire qui correspond le mieux aux croyances et aux traditions des individus et de leurs familles.



·Si vous le souhaitez, vous pouvez tout organiser vous-même avec un entrepreneur de pompes funèbres ou laisser vos proches s'en charger.
·Si vous avez souscrit un contrat d'obsèques, informez vos proches
·Si vous avez des souhaits particuliers concernant l'organisation de vos funérailles, n'oubliez pas de les communiquer à votre famille.

Mes funérailles et mes souhaits d'adieux

Souhaits pour les funérailles et les adieux : ce document est conçu pour inciter les utilisateurs à réfléchir au type de funérailles et d'adieux qu'ils souhaiteraient, et pour s'assurer que les personnes susceptibles d'être responsables de ces événements connaissent leurs souhaits. Il comprend une liste des aspects qui peuvent être pris en compte lors de la planification des funérailles, tels que les dispositions financières, les options d'enterrement, les rituels et les cérémonies..

Hearth and soul funerals

Les enfants et les funérailles

Cette brochure a été rédigée pour aider les familles à penser aux enfants lors de l'organisation des funérailles, à comprendre pourquoi ils devraient pouvoir y assister et à répondre à certaines de leurs questions. Les parents et les soignants veulent faire ce qu'il faut pour ceux-ci, mais il peut être difficile de savoir ce qui est le mieux pour eux lorsqu'un décès survient. Cet outil est un guide pratique pour les familles, les professionnels et toute personne s'occupant d'un enfant susceptible de traverser un processus de deuil.

St. Christopher's Hospice

Le deuil anticipé et le deuil vécu

Le deuil anticipé se produit avant la mort - la sienne ou celle d'un proche.

"Le deuil anticipé est le profond chagrin qui survient lorsque nous sommes confrontés à la perte imminente d'un être cher. Il s'agit d'une forme unique de deuil qui nous permet de traiter et de nous préparer à l'inévitable, tout en naviguant dans les émotions complexes qui surgissent lorsque nous anticipons l'avenir sans cet être cher." - Alan Wolfelt



·Autorisez-vous à ressentir et à exprimer les émotions qui surgissent, qu'il s'agisse de la peur, de la tristesse, de la colère ou de la confusion.
·Entourez-vous d'un réseau de soutien (proches, amis, thérapeutes)
·Prenez le temps de réfléchir à votre vie, à vos valeurs et à votre héritage. Pensez à écrire vos pensées, vos souvenirs et vos souhaits
·Prenez soin de votre bien-être physique, émotionnel et mental. Veillez à donner la priorité à prendre soin de vous en mangeant bien, en vous reposant suffisamment, en pratiquant des activités qui vous réconfortent et en recherchant une aide professionnelle si nécessaire.
·Pratiquez la pleine conscience pour vous aider à gérer les pensées anxieuses ou angoissantes concernant l'avenir. Essayez des techniques de relaxation, comme la méditation ou la respiration profonde, pour vous aider à rester ancré dans le présent.

Rappelez-vous que le deuil anticipé est une expérience unique et individuelle, et qu'il est normal d'y faire face à sa manière. Accordez-vous l'espace et la grâce nécessaires pour gérer vos émotions et cherchez du soutien si nécessaire.

Tutoriels pour les soignants informels en soins palliatifs pédiatriques

19 tutoriels conçus pour soutenir les soignants informels des enfants en soins palliatifs pédiatriques. Le cinquième module est consacré à la gestion du chagrin et de la perte. Il s'agit d'un outil informatif et éducatif, simple et ludique, qui promeut et facilite l'implication de la famille dans la prestation des soins de santé.

Attitude - Social Solidarity Association

Dignité, empathie & humilité

La dignité, l'humilité et l'empathie sont des principes essentiels dans les soins palliatifs et de fin de vie.

Préserver la dignité implique de reconnaître et de respecter la valeur unique, l'autonomie et l'identité propre de chaque patient, quel que soit son état de santé. Cela implique de les traiter avec respect, compassion et sensibilité, et de valoriser leurs croyances, leurs valeurs et leurs choix. La dignité implique également le respect de l'intimité, de la confidentialité et de l'autonomie de décision du patient, même face à des choix difficiles concernant les options de soins ou les décisions de fin de vie.

L'empathie est la capacité de comprendre et de partager les émotions des autres. Elle aide les soignants à voir le monde à travers les yeux de leurs patients et à réagir avec compassion, gentillesse et compréhension. Elle implique une écoute active, une préoccupation sincère et un soutien émotionnel.

L'humilité est la reconnaissance de ses propres limites et la volonté d'apprendre des autres. En matière de soins palliatifs, l'humilité consiste à reconnaître que les patients et leurs familles sont les experts de leurs expériences, de leurs besoins et de leurs préférences. Elle implique d'écouter activement et attentivement les patients, leurs familles et l'équipe interdisciplinaire, et de valoriser leur contribution au processus de planification des soins.
La pratique de l'humilité dans les soins palliatifs favorise une approche collaborative et centrée sur le patient, où l'équipe soignante travaille en partenariat avec les patients et leurs familles pour fournir les meilleurs soins possibles.

Thérapie de la dignité en fin de vie

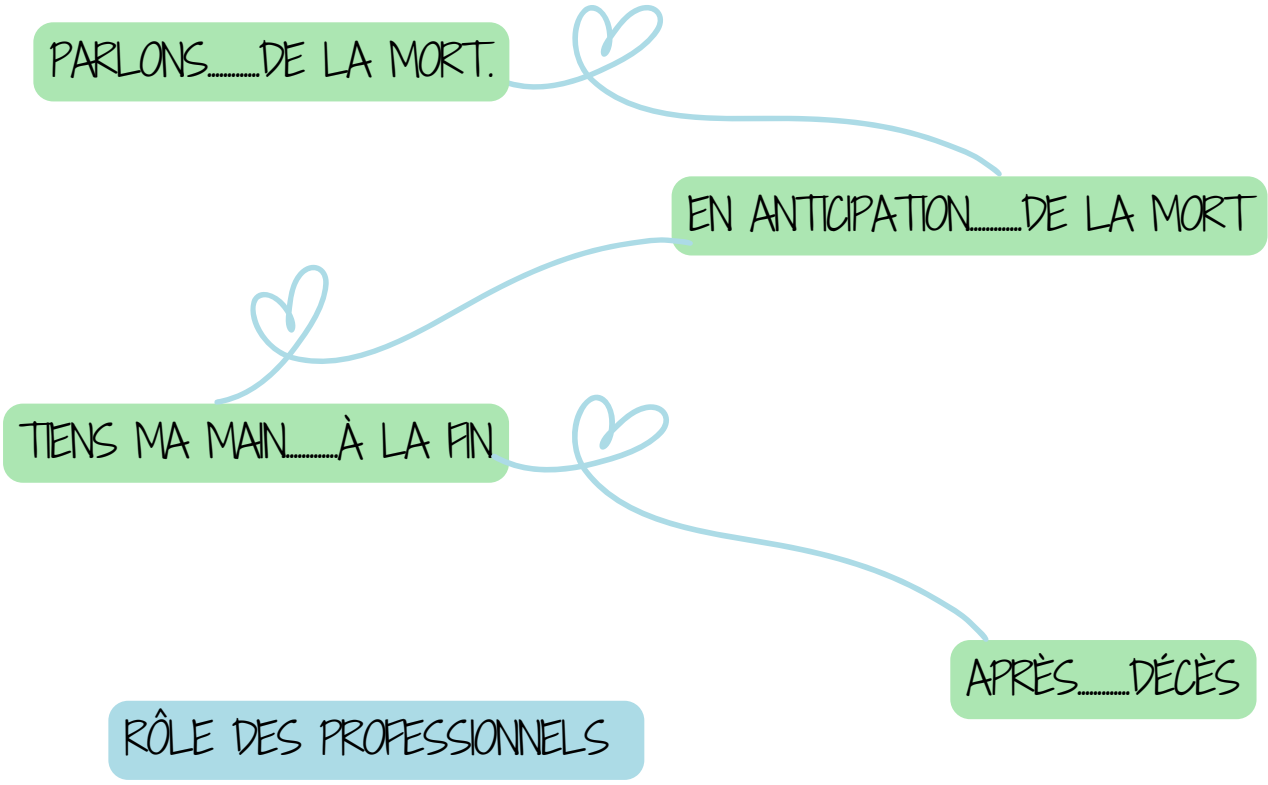
Pour aider les personnes confrontées à la fin imminente de leur vie. Cette brève intervention peut contribuer à préserver le sens de la dignité du patient mourant en s'attaquant aux sources de détresse psychosociale et existentielle. Elle donne aux patients l'occasion de consigner les aspects significatifs de leur vie et de laisser derrière eux quelque chose dont leurs proches pourront bénéficier à l'avenir. La thérapie de la dignité (DT) est une psychothérapie narrative brève et individualisée mise au point pour réduire cette détresse et promouvoir la dignité, le sens et l'espoir chez les patients en fin de vie.

Dignity in Care

Présentation de l'e-platform

Dans le cadre du projet, une plateforme d'e-learning composée de 5 modules sera créée afin de familiariser la population adulte et les (non-)professionnels avec les thèmes de l'Accompagnement, de la Sensibilisation et de l'Anticipation de la fin de vie, qu'elle soit proche ou lointaine. Les modules de formation suivent une approche d'apprentissage tout au long de la vie et sont disponibles dans les 4 langues des partenaires (FR, IT, PT, SW) ainsi qu'en anglais.

5 Modules



Projet Hold my Hand

Au 20e siècle, la notion de mort et de décès est devenue un symbole d'échec médical et un tabou. Plus récemment, le vieillissement de la population et la crise sanitaire Covid-19 ont mis en évidence la nécessité de se réapproprier les questions liées à la maladie, à la souffrance et à la fin de vie. Le projet Hold My Hand vise à partager, discuter, débattre et éduquer sur les questions liées à l'anticipation et à la sensibilisation à la fin de vie.

Hold My Hand est un projet cofinancé par le programme Erasmus + et implique 4 partenaires européens de Belgique, d'Italie, du Portugal et de Suède. La durée du projet s'étend de novembre 2022 à fin octobre 2024.

Objectifs du projet :

·Travailler au développement d'une culture qui aborde les questions de fin de vie en pleine conscience

·Produire des outils pédagogiques pour la population adulte afin de l'aider à aborder les questions de fin de vie avec sa famille et les professionnels de santé.

·Faciliter l'échange d'informations entre les personnes en fin de vie, leurs proches et les institutions de soins.

Groupes cibles :

·Population adulte

·Les proches susceptibles d'être impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie

·(Non-) professionnels du secteur social ou médical susceptibles d'être appelés à accompagner des personnes en fin de vie.

·Les aidants (formels ou informels) susceptibles d'être impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie

https://hold-my-hand.eu/

Quelques adresses et contacts utiles

Portail des soins palliatifs de Wallonie
https://www.soinspalliatifs.be/
federation@fwsp.be

Fednot: Fédération Royale du Notariat belge asbl
https://www.fednot.be/
www.notaire.be
fednot@fednot.be

Association pour le droit de mourir dans la dignité
www.admd.be
info@admd.be

CEFEM Asbl
https://cefem.be/
info@cefem.be

ApSoDe
https://apprivoisersondeuil.be/
apprivoisersondeuil@gmail.com

Solidarité fin de vie
www.solidaritefindevie.be/
contact@solidaritefindevie.be

Ecoute Eveil
http://ecouteveil.be/
ecouteveilnamur@gmail.com

Everlife
https://ever-life.be/
assistance@ever-life.be

Note

Co-funded by
the European Union



...at the end of life

www.hold-my-hand.eu

UNESSA

ANS
Anziani e non solo
società cooperativa sociale

SANTA CASA
Misericordia de Lisboa

Elderberry
culturalprojects