



OSEZ LE DIALOGUE !

Le projet de soins personnalisé et anticipé
avec une attention particulière pour la personne
atteinte d'une maladie de type Alzheimer



Fondation
Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

Préface	2
Introduction – Tous pareils!	4
01 C'est quoi, un PSPA?	6
02 Des atouts... mais aussi des risques!	12
03 Comment lancer le processus?	17
04 Parce qu'une petite histoire... ..	22
05 À quel stade?	25
06 Le changement, c'est la (fin de) vie... ..	31
07 Et on écrit ça où?	35
Conclusion – Le bon usage du PSPA	40
Annexes	43

OSEZ LE DIALOGUE!

**Le projet de soins personnalisé et anticipé
avec une attention particulière pour la personne
atteinte d'une maladie de type Alzheimer**

Préface

Pour toute personne âgée, même pour la personne présentant des difficultés cognitives, il est important de pouvoir envisager sereinement l'avenir avec ses proches et ses soignants.

Partager ses valeurs, poser les questions qui angoissent, choisir les traitements que l'on veut ou ne veut pas subir, les lieux où l'on veut ou ne veut pas vivre... sont des échanges qui apportent souvent l'apaisement. Tant pour la personne concernée que pour ses proches ou ses soignants. Il est également prouvé que cela désamorce les situations de crise.

Voilà pourquoi la Fondation Roi Baudouin mène depuis 2007 une réflexion sur le projet de soins personnalisés et anticipés (PSPA).¹

En 2013, la Fondation a lancé un appel à projets pilotes en vue d'encourager la mise en place du projet de soins personnalisés et anticipés. Douze projets ont été sélectionnés en Wallonie, à Bruxelles et en Flandre couvrant une grande diversité d'institutions et d'organisations (médecins généralistes, services hospitaliers, MR-MRS, plateformes dédiées à la maladie d'Alzheimer, aux soins palliatifs, service intégré de soins à domicile, associations de soutien aux malades et à leurs proches). Toutes ont développé une vision pour renforcer la culture de communication dans leur organisation en incluant la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer et tous ceux qui l'entourent.

La Fondation a demandé au réseau Braises (Réseau interuniversitaire francophone d'expertise en vieillissement) et à LUCAS (Centrum voor zorgonderzoek en consultancy, KULeuven) d'accompagner ces projets et de mener une recherche-action visant à formuler des recommandations pour la mise en œuvre pratique du PSPA, tant au niveau de la relation avec la personne qu'au niveau de l'institution ou des pouvoirs publics.²

Pour promouvoir les résultats de la recherche-action, la Fondation a décidé de publier cette brochure. Vous y trouverez des balises pour des pratiques guidées par le souci de placer autant que possible les personnes malades au cœur des décisions qui les concernent.

Nous espérons que cette brochure pourra vous inspirer très concrètement en tant que professionnel voulant mettre en œuvre le projet de soins personnalisé et anticipé, que ce soit en maison de repos, à domicile ou à l'hôpital. Vous y trouverez une explication pratique de ce qu'est le projet de soins personnalisé et anticipé, les avantages et les risques qui y sont liés, comment commencer et mener la conversation, comment consigner les informations... Vous le constaterez, il n'existe pas une mais une multitude de manières de faire.

La Fondation remercie l'auteur et toutes les personnes qui ont permis la réalisation de cette brochure : les organisations participantes ayant répondu à l'appel à projets et les chercheurs. Un merci tout particulier aux membres du comité de lecture : leur éclairage professionnel et humain tout en nuance a permis de mettre en lumière le sens du soin pour toutes les parties impliquées!

La Fondation Roi Baudouin

- 1 Rondia, K., et Raeymaekers, P., Penser plus tôt...à plus tard – Projet de soins personnalisé et anticipé : réflexions sur son application en Belgique avec une attention particulière pour le déclin cognitif, Deliens, L., De Gendt, C., D'Haene, I., Meeussen, K., Van den Block, L. et vander Stichele, R., La planification anticipée des soins : la concertation entre les dispensateurs de soins, les patients atteints et leurs proches
- 2 Carbonnelle, S., Rigaux, N., Sevenants, A., Declercq, A., Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique - Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer

Introduction

Tous pareils !

Déclin des capacités physiques et intellectuelles, perte d'autonomie, dépendance, mort... À quoi l'expression 'fin de vie' vous fait-elle penser ?

À rien ? Vous n'y pensez jamais ? Normal : sur ce point, nous sommes tous pareils. Même si les questions émotionnellement sensibles tentent de s'imposer à nous à certains moments-clés de l'existence – lorsque nous devenons parents, par exemple, ou qu'un de nos proches tombe gravement malade – nous avons tendance à les esquiver, voire à les repousser indéfiniment. Et, dans ce domaine, les patients ou les résidents dont vous vous occupez ne sont pas différents de vous. De plus, en cas de déclin cognitif, ils ont encore plus de réticences à imaginer un avenir où ils ne seront plus en mesure de dire leurs volontés et leurs besoins.

À cela s'ajoute chez eux :

- une tendance (légitime) à se fier à leur entourage – conjoint, enfants, médecin généraliste – et donc à s'en remettre à eux pour le cas où "il arriverait quelque chose". Certaines personnes craignent même que leur intention de prendre la main soit mal interprétée par leurs proches et ne contribue à distendre, sinon à rompre, leurs liens avec eux.
- la crainte de faire peser sur leurs proches le poids de leurs propres inquiétudes.
- un manque d'informations : recueillir des informations correctes et précises sur les possibilités d'hébergement, les aides disponibles ou les soins à domicile, ainsi que sur les dispositions légales, comme la rédaction d'une déclaration anticipée ou la désignation d'une personne de confiance ou d'un représentant légal, nécessite un effort que beaucoup de personnes âgées ne sont pas capables ou désireuses de faire, d'autant que ces informations ne sont pas toujours facilement accessibles, surtout à celles et ceux qui ne maîtrisent pas internet.
- des difficultés à déterminer leurs préférences futures. Pour tout le monde, se projeter dans l'avenir est une opération complexe. Mais comment se prononcer sur ce qu'on désire pour ses 'vieux jours' et sa fin de vie en partant du principe que, dans cet avenir indéterminé, on ne sera plus en mesure de décider pour soi-même ? Et surtout, comment avoir la certitude qu'à l'approche de la mort, ses souhaits n'auront pas changé ?
- des hésitations sur les personnes à qui parler. S'adresser à leur partenaire ou à leurs enfants, c'est risquer de plomber leur relation avec eux. Mais des personnes moins proches seront-elles disponibles à l'heure dite ?



De votre côté – soignant au domicile, en maison de repos ou dans un établissement hospitalier – vous hésitez (légitimement aussi) à aborder la question. Soit parce que les proches étant présents, vous estimez que l'initiative ne vous revient pas. Soit parce que vous redoutez de déstabiliser votre interlocuteur. Comme le souligne un médecin généraliste, "je ne parviens jamais à me dire que c'est le bon moment pour le faire, de peur de créer un stress majeur chez mes patients. Je leur explique leur maladie, mais en respectant leur rythme et en attendant les questions essentielles... qui souvent ne viennent jamais". Si vous êtes, vous aussi, partagé entre la conviction qu'il y a 'quelque chose à faire' et la crainte d'inquiéter, de choquer, voire de braquer les patients/résidents, le projet de soins personnalisé et anticipé (PSPA) peut vous aider.

"Je pense que le patient peut se sentir dépassé par son problème de santé et qu'il est compréhensible qu'il souhaite que le médecin prenne alors les décisions à sa place. Plusieurs situations peuvent amener un tel renoncement: soit l'incapacité psychologique du patient à envisager l'avenir de l'être malade qu'il est, particulièrement lorsque ceci l'obligerait à considérer sa propre fin en tant qu'être vivant, soit la complexité technique trop importante du problème..."

Dr. Bernard Hanson, ULB.



Organiser mes vieux jours,
je pense que c'est un exercice utile !

C'est quoi, un PSPA ?

Un projet de soins personnalisés et anticipés est un processus par lequel une personne, en concertation avec ses proches et ses soignants, formule à l'avance des objectifs et des choix relatifs à la manière dont elle souhaite que l'on prenne soin d'elle si elle n'est plus en mesure de les exprimer elle-même.

La définition est évidente, mais sur les modalités de réalisation, ça coince ! Au moment de vous lancer dans l'aventure, osez regarder les choses en face : **le PSPA, c'est plus facile à dire qu'à faire !**

Dans un monde parfait, l'initiative devrait venir de la personne elle-même. Mais, comme nous l'avons vu, pour toutes sortes de raisons plus ou moins bonnes, cette situation idéale est assez rare dans la pratique. C'est donc parfois à vous, soignant au domicile, en maison de repos ou dans un établissement hospitalier, de prendre l'initiative. Toutefois, avant de vous lancer, rappelez-vous qu'il ne s'agit pas d'une démarche ponctuelle, mais du début d'un cheminement, qui nécessitera de multiples rencontres, un suivi, un accompagnement...

Et que vous ne devez pas aborder sans vous poser **quelques questions** :

- > Devez-vous proposer le PSPA **à tous ou seulement à certains** ? Et selon quels critères trancher ?
- > La question doit-elle être abordée de façon franche et directe, ou plutôt **en douceur** ?
- > Comment savoir si vous allez **dans le sens de ce que souhaite la personne** ou si vous risquez de la contrarier ?

- > Comment **décoder les réactions** de la personne ? Est-elle soulagée par votre proposition et la discussion qui s'ensuit, ou se sent-elle au contraire agressée et donc fragilisée ?
- > Pouvez-vous accepter **un refus de la part de la personne** ? Ou bien devez-vous insister au nom de l'idée que chacun doit avoir le droit – et donc, dans une certaine mesure, le devoir – d'en parler ?
- > Pouvez-vous, par souci de facilité, **imposer à la personne une logique de la planification** découlant des recherches et des expériences des professionnels, ou bien devez-vous prendre systématiquement en compte ses besoins et ses capacités, quitte à sacrifier, au moins en partie, l'efficacité ?
- > **Quelle place accorder aux proches** dans ce processus ?



Dans le cadre de la recherche-action¹, des soignants attachés à des hôpitaux, maisons de repos et de soins, services de soins à domicile et associations diverses ont planché sur ces questions. Voici, pour guider votre réflexion, quelques-unes de leurs réactions.

- > “Nous ne voulons exclure aucune phase de la démence, bien que l’entretien soit moins évident (voire impossible) à des stades plus avancés de la maladie.” De Ruyschaert, MR-MRS
- > “ Il n’est pas souhaitable d’aborder frontalement le projet de soins anticipé (ce qui aurait tendance à ‘enfermer’ les personnes dans leur maladie), mais il faut plutôt d’aborder les perspectives présentes et futures ‘en douceur’, en créant un environnement rassurant...” Alzheimer Belgique
- > “Nous voulons respecter la voix du patient, mais nous voulons surtout lui offrir des soins de qualité qui respectent cette voix.” UZ Gent
- > “La notion de ‘projet’ est assez éloignée de ce que vivent les personnes. Évoquer le futur, fût-il proche, peut les mettre en difficulté. Le présent est déjà si brouillardeux!”
Plateforme Alzheimer Luxembourg
- > “Les membres de la famille devront souvent prendre d’importantes décisions à un stade ultérieur du trajet. C’est pourquoi nous estimons qu’il est important d’impliquer l’entourage le plus tôt possible dans le processus.”
Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen

1 Carbonnelle, S., Rigaux, N., Sevenants, A., Declercq, A., Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique – Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d’une maladie de type Alzheimer

- > "Notre vision de la 'planification' n'est pas une vision injonctive qui sous-entendrait que tout le monde doit anticiper, réfléchir et préparer. Nous nous adaptons donc à la situation personnelle de chaque consultant, à ses demandes, ce qu'il apporte comme information, ce qu'il semble prêt à entendre..."

C'est Ma Vie, Centre de ressources Alzheimer, Le Bien Vieillir asbl

- > "Nous partons de l'implication de la personne même et de son entourage, du système familial, des aidants proches, du contexte, de la personne de confiance..."

SEL Midden West-Vlaanderen, service intégré de soins à domicile

- > "Nous voudrions que la discussion sur les directives anticipées vienne du patient, mais les faits montrent qu'il s'agit d'une proposition de réflexion par l'équipe au patient. Toujours en lui laissant la possibilité de s'arrêter, de discuter, de reporter..."

Grand Hôpital de Charleroi

- > "Il est important d'avoir un entretien ouvert sur les objectifs de vie restants, d'aider à comprendre les options médicales, d'expliquer les avantages et les inconvénients d'un certain nombre d'interventions médicales."

HAZOH, association de médecins généralistes

- > "Il est possible de percevoir la personne démente non en termes de 'pertes', mais bien en termes de 'capacités'."

CPAS de Gembloux, MR-MRS

La Charmille et St-Joseph

LEUR CONCLUSION?

Tous ceux qui le souhaitent (ou sont susceptibles de le souhaiter une fois informés) doivent avoir l'occasion de découvrir le PSPA : bien qu'il ne puisse en aucun cas devenir une obligation, **le PSPA est un droit pour tous**, dont le principe est d'ailleurs déjà intégré dans le projet de vie institutionnel en maison de repos et de soins. Idéalement, personne ne devrait 'rester sur la touche'. Mais si vous attendez que la personne prenne elle-même l'initiative, vous courez le risque que le premier pas ne soit jamais franchi. Il faut donc saisir toutes les occasions d'en parler, mais sans brusquerie. D'où la **nécessité de créer un climat de confiance et de communication ouverte** et d'apprendre à découvrir, sous le masque du patient/résident, l'être humain dans toute sa singularité et sa diversité.

Balises

Pour **respecter l'équilibre entre la personnalisation et le systématisme dans le processus de PSPA, il faut:**

- > proposer le PSPA, mais non l'imposer : refuser d'en parler est une préférence tout à fait légitime ;
- > respecter le rythme de la personne ;
- > ne pas entamer les questions relatives à la fin de vie sans tenter d'abord de mieux connaître la personne : il faut éviter d'aborder la personne de front, avec des questions cognitives et biomédicales, avant d'avoir établi avec elle une véritable relation, intégrant la dimension affective ;
- > choisir le moment propice ;
- > veiller à préserver des perspectives d'avenir, à laisser la place à tout ce qui reste possible avant d'"en arriver là", afin de ne pas entraîner la personne dans un processus dépressogène ;
- > proposer un projet ponctué par des choix : à chaque embranchement, la personne aura l'occasion de se faire entendre ;
- > être attentif aux signaux non verbaux de désarroi face aux questions soulevées ;
- > ne pas susciter de doutes chez la personne : elle sera bien accompagnée et soignée, avec ou sans PSPA.

Réservé Alzheimer ?

Il va de soi que le PSPA ne doit pas être proposé seulement aux personnes qui ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou apparentée : **la démence n'est pas un préalable indispensable à l'amorce d'un PSPA**, même si l'urgence peut sembler plus grande face aux patients Alzheimer. Pour ces derniers, par ailleurs, toutes les phases de la démence doivent être prises en compte. C'est au soignant d'adapter son approche et ses outils de communication en fonction du stade de la maladie et de la présence de l'entourage.



Avec les proches : retour au présent

Accorder à la famille la place qui lui revient sans lui permettre d'influencer les volontés de la personne, ce n'est pas une sinécure ! Même si les proches sont souvent présents et soutenant, **'la question qui leur vient directement à l'esprit est souvent liée à l'après.** "Que va-t-il se passer ? J'ai entendu dire que cela allait devenir terrible, qu'il allait même être agressif à un moment... que faire ?" Nous ne pouvons répondre à ces questions : d'abord parce que chaque malade parcourt son chemin à sa manière, avec ses ressources et difficultés, et qu'il n'y a aucune voie toute tracée. Ensuite, parce que nous devons d'abord ramener ce proche au présent, au moment en cours, expliquer ce qui est en train de se passer, lui faire prendre conscience de ses représentations négatives et de ce qu'elles occultent. Donc, **paradoxalement, nous faisons alors passer la demande d'anticipation au second plan...**"

Le Bien Vieillir

Réfléchir ensemble

Parce que tomber d'accord ne va pas toujours de soi, l'hôpital Cochin à Paris propose une solution empruntée aux pays anglo-saxons : la **consultation d'éthique clinique**. L'idée est de réunir un groupe constitué pour moitié de soignants et pour moitié d'experts issus d'autres champs disciplinaires – philosophes, juristes, sociologues, anthropologues, psychanalystes, économistes, représentants de patients, journalistes, etc. – afin d'offrir à ceux qui en ressentent le besoin – patients, proches, équipes soignantes – une aide et un accompagnement à la réflexion en cas de décision médicale difficile à prendre sur le plan éthique, car soulevant un conflit de valeurs. Sans doute toutes les institutions de soins ne disposent-elles pas des mêmes moyens que l'hôpital Cochin, mais pour faciliter la prise de décision, toutes peuvent envisager de recourir à un **"facilitateur d'échanges"** ou à un **"tiers médiateur"**.

Une fois en situation de crise,
il n'y a plus aucun choix possible...



C'est bien de savoir
ce qu'on veut ou pas...

Des atouts... mais aussi des risques!

Vous n'êtes pas convaincu(e) ? Vous vous dites que le PSPA est impossible si le patient/résident n'a pas le recul nécessaire face à sa maladie ?

Que peu de personnes sont prêtes à accepter l'idée que plus tard – bientôt peut-être – ils auront besoin d'aide et que votre invitation au dialogue risque donc d'être inutilement anxiogène ? Vos scrupules sont compréhensibles, mais à l'inverse, un PSPA bien conduit ne pourrait-il pas être, pour les patients/résidents, une garantie de respect de leur liberté personnelle, de leurs choix et de leur qualité de vie à venir, ou même une forme de thérapie d'acceptation, qui leur permettrait d'envisager l'échéance, proche ou lointaine, en paix avec eux-mêmes ?

Vos hésitations en témoignent : si le PSPA a de nombreux atouts, il n'est pas totalement exempt de risques.

DES ATOUTS

- > **pour le patient/résident** : le PSPA lui permet non seulement de ne pas renoncer à son libre-arbitre, en dépit de l'âge et de la maladie, mais aussi de s'exprimer, de poser les questions qui le préoccupent, de corriger ses fausses croyances et, de ce fait, d'être rassuré et de s'apaiser.
- > **pour les proches** : le PSPA leur épargne des sentiments comme le découragement, la culpabilité, l'impression de trahir leur parent, de lui faire violence. De plus, il leur évite une vision réductrice et négative de la maladie : "Je ne rumine plus toute seule dans mon coin", constate la fille d'une

patiente Alzheimer. "Désormais, je peux partager le poids de mes réflexions..."

- > **pour les soignants** : le dialogue inscrit dans le processus du PSPA leur permet de ne plus se focaliser uniquement sur les pertes cognitives des patients/résidents, mais d'envisager les potentialités de chaque personne. Il leur apporte aussi une certaine paix de l'esprit, la conviction de travailler dans le sens voulu par les patients/résidents. Et il leur assure une plus grande sécurité, et donc une sérénité accrue, dans la prise de leurs responsabilités juridiques.

DES RISQUES

- > **pour le patient/résident** : le PSPA, qui peut faire remonter des souffrances passées ou réactiver des conflits, risque de le fragiliser ou d'être ressenti par lui comme intrusif, voire agressif.
- > **pour les proches** : le PSPA peut leur faire craindre d'être mis à l'écart, de ne plus bénéficier de la confiance de leur parent, voire d'entrer en conflit avec le représentant légal désigné par celui-ci.
- > **pour les soignants** : le PSPA (ou plutôt les réactions du patient/résident au PSPA) peut leur faire redouter d'être dépassés, de ne pas trouver les mots pour évoquer un avenir difficile, mais aussi d'être intrusifs et d'outrepasser leur rôle.



POUR QUE LES ATOUTS L'EMPORTENT SUR LES RISQUES:

- › Même si l'interlocuteur prioritaire est la personne atteinte de démence, les membres de la famille seront souvent amenés à prendre d'importantes décisions à un stade ultérieur du trajet de soins. Efforcez-vous donc d'**impliquer les proches dans le processus le plus tôt possible**, mais ne vous laissez pas contaminer par leur opinion: souvent, parents et amis, croyant leur proche beaucoup plus démuni qu'il ne l'est vraiment, ont tendance à tout faire à sa place et ils sont les premiers surpris lorsqu'ils constatent qu'il peut se comporter différemment!
- › Apprenez à **connaître la personne dans sa globalité**. Documenter les choix de fin de vie d'une personne alors qu'on ne sait rien de ses préférences quotidiennes, de ses valeurs et de ses normes n'est pas une bonne approche, mais s'accrocher aux préférences quotidiennes de crainte d'aborder le thème de la fin de vie non plus. Bien des gens ont en effet un avis à ce sujet pour autant qu'on leur donne la possibilité d'en parler.
- › Si vous avez l'impression qu'il est trop tôt, rien ne vous empêche de mettre en place une **étape intermédiaire, préliminaire au PSPA**, comme le font, à titre d'exemple, Alzheimer Belgique avec ses ateliers d'art-thérapie ou le CPAS de Gembloux avec ses ateliers-philo, le but étant de mettre tout le monde en condition d'ouverture pour aborder le PSPA.
- › N'oubliez jamais que **vous n'êtes pas seul**: pour ne pas vous laisser submerger, travaillez en **équipe pluridisciplinaire** et mettez en place des relais.

À sa place...

"Dès que le diagnostic tombe, les proches ont l'impression que tout est écrit et que la dégradation va être rapide. Les malades, pour leur part, sont évidemment influencés par l'idée que leurs proches et la société tout entière se font d'eux. Je me souviens d'un couple où, le monsieur ayant des difficultés de langage, son épouse suppléait dès qu'il hésitait. Les mots qu'elle lui suggérait n'étaient pas toujours les bons, je le voyais bien à la tête du monsieur, mais comme il était persuadé de sa propre incapacité, il n'osait pas réagir. J'ai alors invité l'épouse à laisser son mari terminer ce qu'il avait à dire et le mari à prendre tout son temps pour s'expliquer. Et, à la surprise de l'un comme de l'autre, il y est arrivé!"

Valentine Charlot, Le Bien Vieillir

L'essentiel de la vie

"Le thème annoncé de l'atelier d'art-thérapie est le suivant: "Qu'est-ce que l'essentiel de la vie pour moi... quelle est la manière dont je veux vivre?" pour chacun des participants, ce qui permet de faire affleurer les souhaits existentiels des personnes malades, mais aussi de leurs proches. Cela nous semble une bonne entrée en matière pour aborder dans un deuxième temps la réflexion de la personne et de sa famille autour de leur présent et leur futur. L'atelier se veut un soutien à l'approche, à l'apprivoisement, voire aux possibilités d'acceptation du diagnostic par la personne malade et ses proches, tout en n'étant pas conçu prioritairement comme un lieu d'information sur la maladie et les aides possibles. Cette activité est une passerelle vers les personnes ressources et les lieux d'information et d'accompagnement. Ce peut aussi être l'occasion d'aider à la rédaction de documents concernant les traitements et décisions futures (déclaration anticipée)."

Nathalie de Wouters, psychologue
et art-thérapeute, Alzheimer Belgique

Comme ils sont dans une grande fragilité,
on pourrait facilement leur imposer
nos propres schémas !

Au diapason

“En ce qui concerne la personne âgée très vulnérable, la perte d'autonomie combinée à l'institutionnalisation mal acceptée peuvent l'amener à un repli sur elle-même et une diminution dans l'expression de ses désirs, voire une forme d'abandon dans ses choix de vie. En ce qui concerne le personnel soignant, la différence entre les rythmes de travail du soignant et de vie de la personne âgée, la divergence d'objectif, peuvent amener le soignant à ne pas pouvoir se mettre au diapason de la personne âgée et entendre ce qu'elle désire exprimer comme souhait. En ce qui concerne la famille et les proches des personnes en pertes cognitives en particulier,

la méconnaissance de la maladie, le déni de celle-ci, la difficulté d'accepter que son 'proche' (époux, épouse, papa, maman, frère ou sœur) est devenu 'différent' par la maladie peuvent amener ces proches à ne plus être capables d'écouter et/ou d'entendre un désir exprimé parfois dans un 'langage autre' par la personne âgée. Par la participation à ces ateliers de philosophie, chacun étant mis sur un pied d'égalité et n'ayant aucun enjeu à la clé de cette démarche peut être amené à découvrir l'autre dans 'sa propre' réalité et son expression personnelle et cela sans jugement, ni force de grandeur.”

CPAS de Gembloux





Pourquoi en parler
quand il n'y a pas de raisons de
s'inquiéter ?

Comment lancer le processus ?

Ça y est: le PSPA, vous êtes 'pour'! Reste à passer à la pratique.

Attention: dans ce processus délicat et profondément humain, il ne peut pas y avoir de 'recette'.

Le déroulé ci-dessous n'est qu'une suggestion, à adapter à l'histoire de vie, aux configurations relationnelles et au rythme de l'autre, ainsi qu'aux étapes de sa réflexion. Et les exemples montrent que la créativité et l'adaptabilité doivent l'emporter sur les règles!

Je crée les conditions favorables à la communication en posant des questions générales.

Comment vous sentez-vous ces derniers temps? Vous arrive-t-il de penser à demain? De former des plans pour l'avenir? Quand vous pensez à l'avenir, qu'espérez-vous? Comment voudriez-vous que ça se passe? Quand vous vous demandez de quoi demain sera fait, qu'est-ce qui vous inquiète le plus? Avez-vous déjà pensé aux types de traitements ou de soins dont vous voudriez bénéficier au cas où vous ne seriez plus capable de vous exprimer directement? À l'inverse, y a-t-il des traitements ou des soins que vous voudriez absolument éviter en pareil cas?

Avez-vous déjà eu l'occasion de parler de tout cela avec un ami ou un membre de votre association de seniors? Et avec vos proches, avez-vous déjà évoqué ces questions?

JE PROPOSE

- > J'informe la personne de la possibilité de faire valoir ses préférences par le biais d'un PSPA – que celui-ci se limite à un 'simple' dialogue ou aboutisse à la notification d'un profil personnel, avec enregistrement de ses souhaits et volontés (expliciter l'esprit de la démarche).
- > Je lui explique en détail l'utilisation d'un PSPA, en insistant sur la portée de ses déclarations et sur la différence entre la valeur indicative des documents informels et la valeur légale des documents formels.
- > Je m'assure qu'elle est disposée à parler de sa situation présente et future, en veillant à lui donner un rôle d'actrice – de sujet – dans le processus.
- > J'envisage avec elle le 'moment opportun' du dialogue, souvent difficile à déterminer quand l'initiative d'anticipation ne vient pas de la personne elle-même.



- > Je respecte le 'droit de ne pas' (savoir, anticiper, etc.) de mon interlocuteur : s'il refuse de réfléchir à ce qui lui arrive et aux conséquences à prévoir, je considère cette attitude comme une information utile en soi et, dans un premier temps, je m'efforce d'approfondir avec elle, à son rythme, l'image qu'elle a de sa pathologie.
 - > Je suggère d'intégrer les aidants proches dans le dialogue.
- JE DIALOGUE**
- > J'essaie de créer un climat propice au dialogue (confiance, détente, intimité...).
 - > Je stimule le sentiment d'identité de la personne et profite de tous les éléments susceptibles de renforcer son estime de soi (évoquant de souvenirs, etc.).
 - > J'adapte ma manière de communiquer aux capacités de la personne : j'utilise un langage que le patient/résident est capable de comprendre et je me sers, si nécessaire, d'aides à la compréhension (illustrations, vidéos, etc.).
 - > Je donne à la personne les informations nécessaires pour lui permettre de se décider en connaissance de cause, mais sans en faire trop : il ne faut pas la submerger !
 - > Je clarifie toute formulation ambiguë du patient/résident. Par exemple : Patient/résident : "Je ne veux pas jouer les héros !" Vous : "Que voulez-vous dire par 'jouer les héros' ?"
 - > Je soutiens l'expression et la communication (par des gestes, regards, attitudes, relances, demandes d'explicitation).
 - > Je préfère le dialogue 'ouvert', qui favorise l'expression spontanée de la personne, mais je n'hésite pas à recourir à des questions 'fermées' si cette formule s'avère plus adaptée à ses capacités cognitives.
 - > J'aborde les différents aspects du PSPA (vie quotidienne, soins, soins de fin de vie, etc.) de façon progressive et en respectant les possibilités de la personne à s'autodéterminer.
 - > En fonction des réactions de la personne, je m'interroge : "Suis-je le bon interlocuteur pour ce patient/résident-là ou le feeling passerait-il mieux entre lui et un autre membre de l'équipe ?"

J'ENREGISTRE

- > Je résume ce qui vient d'être dit et/ou je demande au patient/résident de le faire: "Nous avons parlé de ceci... et aussi de cela... C'est comme ça que vous résumeriez notre conversation, vous aussi?"
- > Je m'assure que rien ne reste en suspens: "Y a-t-il quelque chose que vous ne comprenez pas ou sur quoi vous aimeriez revenir? Voyez-vous un autre sujet dont vous aimeriez discuter?"
- > Je propose à la personne de consigner (si elle le souhaite) ce qui est important pour elle.
- > Je m'attache à distinguer les souhaits et les préférences des volontés formelles – donc des déclarations appelées à avoir une valeur légale.
- > Je n'oublie pas que ces souhaits, préférences et volontés peuvent changer du tout au tout et je prévois donc la possibilité de les réviser.
- > Je fixe un rendez-vous pour reprendre la conversation.
- > Je note l'essentiel de l'échange dans le dossier du patient.

ET SURTOUT... JE RESPECTE!

Car, comme le rappelle la plateforme de concertation en soins palliatifs du Brabant wallon Pallium (Wavre), "l'expression de la personne concernant ses souhaits par rapport à sa fin de vie ne peut se réduire à une compilation de données. Certes, il est important de connaître l'histoire du patient ou du résident en maison de repos pour mieux l'accompagner, mais ce qui reste essentiel, c'est la possibilité que celui-ci soit réellement convoqué à mener ce dialogue existentiel au sujet de son être vivant se dirigeant vers la finitude".

Quand la vie réclame un projet...

... et qu'un carnet peut en être le reflet: au **Grand Hôpital de Charleroi**, les équipes de gériatrie et de psychogériatrie ont mis au point un 'carnet de vie', destiné à dialoguer avec les patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à recueillir leurs attentes. "Le carnet de vie concerne l'ensemble des temporalités, c'est-à-dire tant le parcours de vie que la fin de vie. En termes de planification, nous traitons tant de la vie quotidienne par le biais de la partie 'récit de vie' que de l'aspect soins médicaux et directives." Même chose à la **maison de repos et de soins De Wingerd**, à Leuven, dont l'équipe estime qu'"être entendu jusqu'à la fin est extrêmement important pour chacun, y compris pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer". Résultat positif: "Les personnes étaient enthousiastes à l'idée de pouvoir raconter leur passé et nous avons constaté que cela avait une influence positive sur leur estime de soi."

Deux brochures, un objectif

Une version destinée aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer et une autre à leurs proches: à l'**UZ Gent**, deux brochures facilitent le dialogue sur le PSPA entre le patient, sa famille et les soignants. "Dans le service de gériatrie, nous voulons offrir au patient en fin de vie et à ses proches des soins de qualité qui répondent aux souhaits et aux attentes du patient. [...] En introduisant une brochure d'information structurée et en la considérant surtout comme l'amorce d'une concertation ultérieure, nous cherchons à surmonter un grand obstacle à la planification des soins, à savoir l'organisation difficile et parfois trop tardive des entretiens sur les soins en fin de vie. D'une part, les patients et la famille seront mieux informés et entameront cet entretien avec des attentes plus réalistes, tout en le ressentant comme moins menaçant. D'autre part, les soignants pourront utiliser la brochure comme point de départ d'un entretien sur les soins en fin de vie, ce qui pourra les aider à surmonter en partie leurs réticences et leur désir de ne pas brusquer le patient et la famille."

Des récits de vie pour un avenir meilleur

Pour mieux comprendre les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la **Plateforme Alzheimer Luxembourg** a eu l'idée de réaliser avec elles des 'récits de vie', afin de consigner par écrit les éléments du passé qui ont contribué à forger leur identité. Pour la Plateforme, ces récits, respectueux de la liberté de parole des personnes, constitueront un atout précieux pour une prise en charge ultérieure efficace et seront même du 'pain bénit' pour les institutions qui seront ultérieurement en contact avec les personnes suivies. Car le fait de les avoir rencontrées en début de maladie offre un regard radicalement différent.

Les personnes étaient enthousiastes à l'idée de pouvoir raconter leur passé, et nous avons constaté que cela avait une influence positive sur leur estime de soi.



Planifier sa fin de vie,
c'est aller droit devant soi
quand la vie devient tortueuse.

Parce qu'une petite histoire...

...vaut mieux qu'un long discours, celle de Jules et de sa fille Sophie, recueillie par Valentine Charlot, présidente du Bien Vieillir, vous montrera que de nombreux chemins mènent au PSPA.

Jules a 78 ans et il a deux filles, Sophie et Martine. Il a travaillé à la poste toute sa vie et est parti à l'étranger à de nombreuses reprises dans le cadre de son travail. L'Afrique le fait particulièrement rêver. Il adore jouer aux cartes et est un grand spécialiste des jeux de mots en tous genres. Élégant et charmeur, il a toujours une petite blague sous le coude. Jules habite chez sa fille Sophie, mariée et mère de quatre garçons. Jules adore ses petits-enfants, il passe beaucoup de temps avec eux et plus spécialement avec le plus jeune, Martin dit Tintin.

EMBOUTEILLAGE

Depuis quelques années, Jules a des difficultés de mémoire. Lui qui se vantait de ne jamais avoir besoin d'agenda perd le fil de ses idées. Les médecins lui ont parlé de la maladie d'Alzheimer. Il sait qu'il en souffre et a parfois l'impression que sa tête est comme un énorme embouteillage, que les mots et les idées se bousculent. Il décrit la maladie comme un ralentisseur de mâchoires. Il a longtemps utilisé des post-it pour se rappeler que dire ou que faire jusqu'au jour où il s'est senti envahi par ses post-it. Il a alors décidé de cesser de les utiliser et s'est senti mieux. Il parle parfois de sa maladie comme d'un compagnon de voyage qu'il n'a pas invité, mais "il fait avec".

UN ÉQUILIBRE PRÉCAIRE

Sophie est venue nous voir au Bien Vieillir. Elle avait déjà fait pas mal de démarches pour trouver de l'aide pour son père. Entre rapprochement géographique et administration provisoire, de nombreux pas avaient déjà été franchis, en accord avec Jules et en respectant ses volontés. Si l'équilibre semble trouvé, des questions cruciales n'en demeurent pas moins présentes. Sophie s'inquiète pour l'avenir et se demande s'il sera encore possible pour elle et sa famille d'accompagner son père au quotidien. Les premières rencontres se font avec Sophie seule. Elle y exprime ses craintes pour le futur, son rejet des maisons de repos qu'elle a visitées et son souhait d'être relayée: "J'ai besoin de partager mes réflexions avec quelqu'un, de ne pas porter seule le poids de toutes ces questions". Elle a visité différents types d'établissements, seule, avec sa sœur et avec son papa. Mais celui-ci ne semble pas séduit par cette perspective. "Si cela leur plaît de rester là toute la journée, tant mieux, commente-t-il, mais ce n'est pas pour moi: je suis bien chez toi!"



SOPHIE, MARTINE ET LES AUTRES

Un jour, c'est Jules qui arrive. Il raconte son histoire, ses souvenirs précieux rattachés à son père prisonnier de guerre et en arrive à exprimer son souhait de rester chez lui. Il sait que Sophie fait énormément pour lui et il tente de l'aider. Bien qu'il ait parfois l'impression d'être un poids pour elle, il apprécie par-dessus tout de vivre auprès d'elle et de sa famille. L'autre fille de Jules, Martine, est ensuite invitée à participer aux rencontres, seule, avec sa sœur ou en présence de son père, mais elle ne souhaite pas intervenir. À ses yeux, son parcours de vie et les choix qu'elle a posés sont prioritaires. Quant aux fils de Sophie, ils ont été demandeurs de plusieurs rencontres. Ils veulent savoir comment répondre à leur grand-père, comment se comporter quand il est confus, comment réagir quand il veut absolument aider... mais que cela n'aide pas. Les plus âgés expriment leur désarroi, mais aussi leur ras-le-bol de le voir toujours chez eux quand ils rentrent de l'école. Après quelques explications sur les difficultés de Jules, nous réfléchissons ensemble à la possibilité de faire coïncider les passages d'une aide familiale auprès de Jules avec ce moment-clé du goûter, afin que les enfants aient le temps de se poser avant de voir arriver leur grand-père.

COURT SÉJOUR

Au fil des rencontres, d'autres soucis et questions ont émergé : l'administration des biens, les difficultés de sommeil, la médication, les changements d'avis, le refus ponctuel de la présence des professionnels, les possibilités de répit, etc. Nous avons travaillé avec différents partenaires, entre autres des directeurs de maisons de repos et des référents démente, et organisé une rencontre avec le service des aides à domicile qui accompagnent Jules. Voilà plusieurs jours que Jules dort mal et qu'il réveille Sophie plusieurs fois par nuit. Chez Jules comme chez Sophie, l'idée d'un court séjour en maison de repos commence à faire son chemin, dans une visée de répit, et aussi pour apprivoiser un autre lieu de vie en toute sérénité, avec la certitude de retourner ensuite au domicile.



On aurait dû me donner la possibilité
de décider, je n'étais pas d'accord.

À quel stade ?

Mais ce dialogue relatif au PSPA, quand l'amorcer ?

Au tout début de la maladie, voire avant que le diagnostic ne soit posé, ou plus tardivement, à une phase avancée, voire très avancée ?

4 QUESTIONS-CLÉS :

- > Pouvez-vous lancer un processus de PSPA à n'importe quel stade de la maladie d'Alzheimer ?
- > Y a-t-il une phase préférable aux autres ?
- > Y a-t-il par ailleurs un stade de la maladie où ce type de dialogue n'est plus envisageable, parce que la personne n'a plus la compétence nécessaire pour prendre ses propres décisions ?
- > Comment adapter le mode et le contenu de la communication à la phase dans laquelle se trouve la personne et donc à ses capacités de compréhension ?

Pour répondre à ces questions, vous devez vous souvenir que :

- > le **mode de communication** est lié à l'état cognitif du patient/résident. **À un stade précoce**, celui-ci peut encore formuler sans difficulté ses préférences personnelles, tant médicales que quotidiennes. Mais cela devient plus difficile à mesure que la maladie progresse et ce, à trois niveaux :
 - 1 pour s'adresser à la personne se trouvant à **un stade plus avancé** de la maladie, il faut recourir à d'autres modes de communication (par exemple en expliquant la situation à un proche, puis en demandant à celui-ci de servir d'intermédiaire avec le patient/résident : "Je m'inquiétais, j'en ai parlé avec tes soignants, j'ai l'impression que c'est ce que tu me dirais si tu pouvais t'exprimer. Est-ce que je me trompe ?") ;
 - 2 le contenu des entretiens évolue de plus en plus vers **le vécu 'ici et maintenant'** ;
 - 3 le choix du soignant avec lequel la communication se passe dépend aussi du **stade de démence**, ainsi que du **lieu de vie** de la personne, selon qu'elle vit chez elle ou en maison de repos et de soins.
- > souvent, les personnes à un **stade précoce de la démence** ne voient pas (encore) l'utilité d'entreprendre une démarche de PSPA. À cela s'ajoute le fait qu'un des symptômes de la maladie d'Alzheimer est précisément que l'on n'a pas conscience de sa maladie. D'où le risque de "brusquer" ces patients en lançant le processus. À un stade plus avancé, par ailleurs, certaines personnes risquent d'être exclues !

**Jusqu'où va
notre droit de décider pour elle ?**



La connaissance des principes qui président à l'évaluation des compétences peut également vous aider.

- 1 Par présupposé initial, **tout citoyen majeur**, même fragile et vulnérable, **est censé être capable de prendre ses propres décisions.**
- 2 Cette aptitude à prendre des décisions est **toujours situationnelle et spécifique.** Autrement dit, il ne faut pas se demander si la personne est globalement apte ou inapte à prendre des décisions, mais si elle est apte à prendre telle décision à tel moment et dans tel contexte.
- 3 L'aptitude à prendre des décisions **ne peut pas être déduite des seules considérations liées à l'âge, à l'aspect physique, à l'état de santé ou à l'un ou l'autre aspect du comportement.**
- 4 L'aptitude peut être **assistée.** Si la personne rencontre des difficultés dans la prise de décision, il faut, avant de la juger incompétente, mettre tout en œuvre pour lui porter assistance. Avec une aide appropriée, en effet, elle peut être en mesure de décider.

Sachez par ailleurs que la compétence d'une personne, même atteinte de la maladie d'Alzheimer, se subdivise en différentes aptitudes selon les tâches et les domaines cognitifs. **Elle ne peut donc pas faire l'objet d'une évaluation du type 'tout ou rien'.** Une personne qui n'est plus apte à gérer ses finances peut être encore capable de prendre des décisions concernant sa santé. C'est pourquoi les évaluations purement cognitives sont réductrices.

Sur cette base, à vous de découvrir vos propres réponses. En vous rappelant que, dans bien des cas, une personne est encore en mesure de comprendre alors qu'elle ne peut plus s'exprimer. Et en continuant à **vous laisser surprendre par ses capacités de réaction.** Comme l'ont fait les responsables de la Plateforme Alzheimer Luxembourg: "L'amorce de dialogue se fait pas à pas, dans le respect et au rythme de chacun, pour avancer avec ce que l'on peut ou veut voir au stade débutant de la maladie". Ou les équipes gériatriques du Grand Hôpital de Charleroi: "Même si l'entourage est présent, on ne peut pas passer à côté du patient, quelle que soit la

sévérité de la démence..." Ou encore les soignants de la MRS De Ruyschaert: "Il est impossible de prédire si l'entretien sera une réussite ou un échec, ni d'associer cette réussite ou cet échec à une phase ou une forme de démence"...

CONCLUSION ?

En soi, le stade de démence ne semble pas constituer un indicateur valable pour décider s'il est possible et souhaitable (ou non) d'entamer un processus de PSPA. Cela dépend plutôt de la réceptivité des personnes à l'égard de ce type de questionnement et de leur capacité à prendre part au dispositif proposé (ateliers collectifs, entretiens, questions/réponses sur base de supports écrits ou visuels, etc.). Il est clair cependant que la compréhension et la communication seront plus aisées si la maladie est moins avancée.

Il est impossible de prédire si l'entretien sera une réussite ou un échec, ni d'associer cette réussite ou cet échec à une phase ou une forme de démence.



Sensibilisation tous azimuts

Puisque les participants à la recherche-action ont acquis la conviction que le PSPA est un droit pour tous, l'initiative de collaboration en matière de soins de santé de première ligne **SEL Midden West-Vlaanderen** s'efforce de développer une culture du PSPA, en sensibilisant tous les soignants (soins à domicile, MRS, hôpital) à cette problématique. Le but est que les besoins de soins puissent être reconnus de façon précoce, afin d'établir des conventions de soins claires avant que les troubles cognitifs ne commencent ou en tout cas ne s'aggravent. "TOUS les dispensateurs d'aide doivent être sensibilisés à la planification anticipée des soins et savoir clairement quelle est leur tâche précise dans le processus individuel de PSPA (récepteur de signaux, interlocuteur, soutien administratif...). À cet égard, la formation est cruciale, car elle leur donne le savoir-faire nécessaire pour qu'ils accomplissent leur tâche avec compétence."

Plus moderne que ça...

En vertu du principe selon lequel rien ne vaut une bonne illustration, la **maison de repos et de soins De Ruyschaert**, à Marke, mise sur une application pour iPad afin de communiquer avec ses résidents souffrant de la maladie d'Alzheimer et les impliquer dans la planification anticipée de leurs soins. "L'entretien se fait à l'aide d'un iPad et en fonction des différents thèmes propres au PSPA (préférences tant médicales que quotidiennes), **présentés visuellement** à l'aide d'un programme 'go talk now'. Nous filmons l'entretien pour l'analyser ensuite et transmettre le message le plus complet possible (et le moins possible sujet à interprétation) à la famille, afin de soutenir ses décisions éventuelles autour du PSPA. La personne atteinte de démence est ainsi entendue dans son récit et son avis est écouté. La famille trouve un soutien dans les propos de la personne atteinte de démence et l'instrument permet à l'interviewer et au patient interrogé d'aborder ce thème de façon accessible et non menaçante."

Cela vaut la peine d'exprimer
nos préférences, en espérant
que les autres en tiendront compte...



Les généralistes aussi !

Pour une personne qui commence à 'penser à plus tard' et à s'interroger sur les choix à faire et les décisions à prendre, le médecin généraliste, qui la connaît bien et en qui elle a toute confiance, peut être un interlocuteur privilégié... à condition que le processus du PSPA lui soit familier. En attendant que l'éthique narrative soit incluse dans le cursus de base de la Faculté de Médecine, Domus Medica a donc mis au point, en collaboration avec la Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, le SEL Midden West-Vlaanderen et la Fondation Roi Baudouin, une formation destinée aux GLEM et axée sur les aspects communicationnels, processuels et juridiques du PSPA. Les médecins généralistes qui la suivent sont mieux à même de participer à la planification anticipée des soins et d'adapter ceux-ci aux souhaits et aux besoins de leurs

patients. Par l'intermédiaire des GLEM, la formation GLEM PSPA (LOK VZP) améliore leurs connaissances (contenu du PSPA, méthodes susceptibles d'entraîner une modification des comportements, principes généraux et vision des soins en fin de vie), leurs compétences (collaboration constructive au PSPA, en fonction des souhaits de la personne âgée elle-même, de ses aidants proches et de ses prestataires de soins) et leur pratique (sens et non-sens des codes, communication papier, communication électronique), tout en stimulant leur motivation. Au terme de cette session de familiarisation avec le PSPA, ils sont en mesure de contribuer efficacement à l'optimisation des soins pluridisciplinaires aux personnes âgées, en particulier dans le cadre de la fin de vie.



Mon mari et moi avons des idées
très différentes sur la fin de vie.



Le changement, c'est la (fin de) vie...

Dans le PSPA, l'accent est mis sur l'expression actuelle des souhaits.

Mais ce que la personne veut aujourd'hui n'est pas forcément ce qu'elle voudra demain. Ces informations auront-elles encore toute leur validité dans le futur ?

On sait que dans des situations de crise, ou tout simplement lorsque les circonstances changent, les préférences des personnes et ce dont elles ne veulent pas entendre parler sont susceptibles de changer du tout au tout. Comment en tenir compte dans la pratique, de manière à ce que le PSPA ne fige pas les volontés du patient dans le temps, mais tienne compte de l'évolutivité de ses désirs ?

La réponse paraît évidente : **il faut en reparler**. Et lorsque la personne n'est plus capable de verbaliser, **interpréter son comportement**. Une fois entamé, le PSPA doit être un processus dynamique, qui dure aussi longtemps que la vie de la personne, et non le reflet d'une discussion sans lendemain. Ce n'est pas parce que des souhaits de vie, des priorités et des préférences thérapeutiques ont été formulés anticipativement et enregistrés par écrit dans la perspective d'un avenir inconnu et incertain que ces souhaits et ces préférences ne peuvent pas évoluer, voire se modifier radicalement. Pour vous assurer qu'au moment de leur utilisation, les documents établis dans le cadre du PSPA refléteront toujours les volontés de la personne, il importe

donc de les actualiser régulièrement, même si la signification de 'régulièrement' peut varier selon les personnes et les situations. Dans la pratique, à quelle fréquence cette actualisation doit/peut-elle intervenir, et sur quelle base ?





DEUX EXEMPLES POUR ALIMENTER VOTRE RÉFLEXION.

- › L'**association de médecins généralistes HAZOH** prône 'une révision et une actualisation des options', soit 'de façon systématique (par exemple chaque année)', soit 'à la demande du résident ou de son représentant'.
- › Au **Grand Hôpital de Charleroi**, où les équipes de gériatrie et de psychogériatrie assurent la 'prise en soins' du patient depuis le diagnostic jusqu'au terme de la maladie, 'le suivi et l'actualisation du carnet de vie' est un incontournable. "Nous tenons à ce que l'ensemble de l'axe soit pris en compte, nous ne voulons exclure aucun axe, aucune préoccupation."

Mais si le systématisme a du bon, il ne doit pas être poussé trop loin, sous peine de devenir enfermant. Selon les termes de la **Plateforme de concertation en soins palliatifs Pallium**, "nous percevons un risque qu'à travers ce processus de dialogue et de support écrit, on encourage une culture des normes institutionnelles de tendance rationalisante et procédurière, qui viendraient se substituer à la motivation de sollicitude et d'humanité qui a initié notre démarche d'ouverture et de soutien au dialogue de la fin de vie." Aller jusqu'au bout d'un PSPA, c'est **rétablir l'équilibre à chaque instant**, comme un funambule sur un fil.

Pour relancer la discussion...

... DEMANDEZ PAR EXEMPLE À VOTRE PATIENT/RÉSIDENT :

- > "Il y a quelque temps (six mois, un an...), nous avons discuté des soins que vous souhaiteriez recevoir – ou au contraire ne pas recevoir – si vous n'étiez plus capable de vous exprimer directement. Vous avez formulé telles et telles préférences. Êtes-vous toujours du même avis?"
- > "Nous en avons parlé il y a un an (ou six mois, ou dix-huit mois), mais je voudrais m'assurer que nous sommes toujours sur la même longueur d'onde et que nous ne risquons pas, en croyant vous aider, d'aller contre votre volonté. Êtes-vous d'accord pour en rediscuter?"

BON À SAVOIR

S'il est recommandé de réévaluer le PSPA en fonction de l'évolution de la maladie, mieux vaut cependant éviter les épisodes aigus, pour ne pas risquer d'en augmenter le poids psychologique et la 'dramatisation'.

Oui, les volontés peuvent évoluer...

"Jusqu'il y a peu, Aline, ancienne professeur de philosophie, habitait seule chez elle. Atteinte d'une maladie de type Alzheimer, elle bénéficiait des services de toute une série d'aidants professionnels à domicile. Elle avait peur de sa maladie et l'avenir l'angoissait. Ce qu'elle craignait par-dessus tout, c'était d'être mal accompagnée. Nous avons ciblé ensemble ce qui était important pour elle: être respectée en tant qu'adulte, ne pas être infantilisée, ne pas être tutoyée ni affublée de petits surnoms ridicules, et surtout pouvoir continuer à faire tout ce dont elle était encore capable – autant d'exigences qui, à ses yeux, ne s'accordaient pas avec une maison de repos. Récemment, cependant, une chute l'a obligée à séjourner dans un de ces établissements. Quelque temps après son installation, nous sommes revenues avec elle sur les avantages et les inconvénients de l'endroit où elle se trouve. Tout bien considéré, elle apprécie le fait de rencontrer des gens (elle était terriblement seule!), ainsi que de se retrouver dans une région qui lui rappelle son enfance. Et elle a fini par admettre qu'elle pourrait envisager cette nouvelle vie à plus long terme..."

Le Bien Vieillir

Beaucoup de choses sont mises sur papier, mais leur mise en œuvre n'est pas si simple.



Et on écrit ça où ?

L'établissement d'un ou plusieurs documents n'est pas l'objectif premier du PSPA.

Celui-ci étant un processus de concertation permanente entre un patient, les soignants et les proches, dans le but de clarifier les souhaits du patient à l'égard de sa vie et de ses soins futurs, il ne doit pas impérativement aboutir à un scénario précis : il s'agit avant tout de cerner ce que le patient pense et envisage à ce sujet. Mais pour que les priorités du patient soient respectées (surtout en situation de crise), il est préférable de les mettre sur papier.

Autrement dit, la rédaction d'un document n'est pas un but en soi, mais plutôt un moyen. Un moyen de préciser les souhaits de la personne pour que ceux-ci soient clairs lorsqu'elle ne sera plus en mesure de les exprimer elle-même. Un moyen aussi de transmettre ces souhaits, de manière à ce qu'ils accompagnent la personne tout au long de son parcours, sans nécessiter à chaque étape redites et réinterprétations.



La déclaration anticipée : contraignante ou non ?

Comme chacun d'entre nous, toute personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a le droit d'être correctement informée et de consentir ou non au traitement médical qui lui est proposé. Cependant, plus son état se dégrade, plus elle a du mal à exercer ce droit. D'où l'utilité d'une déclaration de volonté anticipée à caractère formel et juridiquement contraignant – déclaration rédigée par une personne capable d'exprimer sa volonté afin d'influencer des décisions médicales futures, et ce en prévision d'une situation où elle ne serait plus capable de communiquer ses souhaits.

> **Dans une déclaration anticipée positive**, la personne définit les traitements et les soins dont elle souhaiterait bénéficier dans le futur au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer. Mais sauf pour la déclaration anticipée d'euthanasie, il n'existe pas en Belgique de cadre légal relatif à ces déclarations anticipées positives, qui ne sont donc pas contraignantes pour les soignants.

> **Dans une déclaration anticipée négative**, la personne précise les traitements et les soins (respiration artificielle, dialyse rénale, alimentation par sonde, etc.) qu'elle refuse de recevoir dans le futur au cas où elle ne serait plus en mesure de s'exprimer. La déclaration anticipée négative étant régie par la Loi, les soignants sont tenus de respecter les volontés de l'intéressé. Cependant, comme il n'existe pas encore de système d'enregistrement officiel de ces déclarations, lesdits soignants peuvent ne pas en être informés. D'où l'importance d'inviter le patient à désigner un représentant, qui pourra présenter sa déclaration le moment venu.

> **Attention!** Assurez-vous que les termes techniques (respiration artificielle, etc.) sont bien compris par le patient/résident et par son représentant.

C'est bien de faire un document,
mais il doit être modifiable!

Représentant : un choix délicat

Dans une déclaration anticipée écrite, la personne peut désigner **un représentant**. À l'art. 14, paragraphe 1, de la loi sur les droits du patient, le statut du représentant est décrit comme suit: "Les droits d'une personne majeure inscrits dans la présente loi sont exercés par une personne que le patient a préalablement désignée pour se substituer à lui, pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ses droits lui-même. La désignation s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement..." Ce représentant est donc amené à prendre des décisions de santé au nom du patient ou à communiquer les souhaits de ce dernier aux soignants lorsqu'il n'est pas capable de le faire lui-même. Si aucun représentant n'a été désigné, différentes personnes apparentées (conjoint cohabitant, enfant majeur, père ou mère, frère ou sœur majeur(e) du patient) peuvent exercer les droits du patient au titre de représentants. Mais si un conflit surgit entre les soignants et le représentant du patient quant à l'opportunité d'une intervention donnée, seule la décision du représentant désigné par le patient est contraignante. Celle des autres représentants du patient ne l'est pas. Les soignants peuvent donc ne pas y donner suite s'ils estiment que l'intervention médicale envisagée sert l'intérêt du patient.

De confiance ?

Représentant (désigné ou non) et personne de confiance, si curieux que cela puisse paraître, ce n'est pas la même chose. Même si une personne est capable d'exprimer sa volonté et donc d'exercer ses droits, elle peut avoir besoin de quelqu'un qui l'assiste dans ses contacts avec l'équipe médicale (accompagnement lors des visites, réception des informations, consultation du dossier patient, etc.). Désignée formellement ou non, cette personne est censée soutenir le patient, mais elle n'a pas la capacité juridique d'exercer les droits du patient dans les autres domaines (faire valoir des volontés, adresser une plainte au service de médiation, etc.).





Il n'y a personne dans mon entourage
avec qui je puisse parcourir
ce trajet de dialogue.

Conclusion

Le bon usage du PSPA

Ni simple instrument de gestion axé sur l'efficacité et les économies d'échelle, ni système de protection destiné à 'couvrir' les professionnels confrontés à des décisions délicates, le PSPA est d'abord axé sur l'optimisation des soins dans le respect des personnes, de la continuité de leur vie, de leurs valeurs, de ce à quoi elles tiennent et de ce qu'elles refusent.

C'est dire qu'il ne doit pas être ramené à une promesse sans consistance. Pour en garantir le sérieux, dans le cadre d'une culture de soins de qualité centrée sur la personne, les réponses à ces 7 questions sont incontournables.

1. QUAND ENTAMER LE DIALOGUE À PROPOS DU PSPA ?

Idéalement, le dialogue devrait commencer avant le début du processus de démence. Celui-ci ne constitue cependant pas un obstacle à un échange autour du PSPA. Il est évidemment préférable d'entamer cet échange dès que possible après le diagnostic, afin de faciliter la communication. Mais aucune phase de la démence n'exclut le dialogue, même si les formes et le contenu de celui-ci doivent être adaptés au stade d'évolution de la maladie.

Attention! En principe, les moments difficiles (annonce du diagnostic, entrée en institution...) conviennent mal à la mise en œuvre du dialogue, la personne étant souvent trop déstabilisée pour pouvoir prendre des décisions en connaissance de cause. Mais ils peuvent révéler des problèmes, sur lesquels il faut revenir par la suite.

2. DANS QUEL CONTEXTE DE VIE/ DE SOINS MENER CE DIALOGUE ?

Tous les contextes de vie/de soins doivent relayer cette préoccupation. Autrement dit, un dialogue autour du PSPA doit être proposé au patient, que celui-ci vive à son domicile (avec le soutien de son médecin généraliste, d'une équipe de soins à domicile, d'une association d'aide aux malades et à leurs proches, d'un centre de jour), en institution (MR-MRS) ou dans un service hospitalier.

3. QUI COORDONNE CE DIALOGUE ?

Dans chaque lieu de vie/de soins, une personne devrait être spécifiquement chargée de faciliter et de coordonner le dialogue autour du PSPA. Il va de soi que la qualification du professionnel responsable varie selon les contextes : médecin (généraliste ou spécialiste), infirmier, référent démence, assistant social, psychologue... Mais c'est d'abord un travail d'équipe : même les techniciennes de surface ont un rôle dans la politique de communication mise en œuvre !

4. DANS QUEL CADRE CE DIALOGUE SE DÉROULE-T-IL ?

Il est utile que chaque lieu de vie/de soins établisse un cadre organisant le processus de communication autour du PSPA : personne en charge, moments où proposer le dialogue, contenu et support du dialogue (allant d'un simple entretien au début de la maladie à des moyens non verbaux à un stade avancé de la démence). Ce cadre ne doit cependant pas devenir un carcan : des ajustements peuvent et doivent être réalisés en fonction des personnes et des rencontres. Mais dans le respect de cinq valeurs-clés : confiance, respect, écoute, sécurité et liberté.

5. SUR QUOI PORTE CE DIALOGUE ?

Différents champs de questions peuvent être proposés à la réflexion de la personne : rapports qu'elle souhaite entretenir (ou non) avec (lesquels de) ses proches, conception de la qualité de vie, valeurs (existentielles et spirituelles) découlant de son histoire de vie, choix concernant la vie quotidienne (lieu, activités, soins quotidiens), décisions médicales concernant la fin de vie, etc. Il serait regrettable de tout miser sur ces dernières, sous prétexte qu'elles sont les seules à pouvoir être coulées dans un document à valeur légale.

6. COMMENT S'ASSURER QUE LE PATIENT EST CAPABLE DE PARTICIPER À CE DIALOGUE ?

La rédaction d'une déclaration anticipée négative et la désignation d'un représentant ayant une valeur contraignante, il serait bon de prévoir, en parallèle, une évaluation de la capacité du patient. Tant que cette capacité est avérée, une vérification régulière (annuelle?) de ses choix est une précaution utile. Attention toutefois : les outils d'évaluation disponibles à l'heure actuelle étant partiellement inadéquats et ne donnant donc pas pleine satisfaction, la vigilance est de rigueur !



Les 7 principes du PSPA

7. COMMENT TRANSMETTRE LES INFORMATIONS OBTENUES PAR CE DIALOGUE ?

La question de la transmission de l'information doit faire partie intégrante du dialogue. Pour que les choix de la personne soient respectés, il faut, en effet, qu'ils soient connus aussi largement que possible des acteurs de santé, aujourd'hui et dans l'avenir. Cette nécessité peut parfois sembler en contradiction avec la protection de la vie privée. Mais outre qu'il s'agit d'un secret professionnel partagé, l'information peut être diffusée de façon ciblée, en fonction des besoins des différents professionnels qui entourent la personne. "Il faut toujours se demander en quoi l'information qu'on détient peut être utile à tel ou tel professionnel pour assurer la qualité de vie de la personne, précise Valentine Charlot, de l'asbl Le Bien Vieillir. Je me souviens par exemple d'une femme qui avait eu un enfant avec un officier allemand pendant la deuxième guerre mondiale. En principe, cette information ne regardait personne. Sauf qu'à la libération, cette femme avait été séparée de son enfant. Laisser une poupée dans sa chambre, en tant qu'objet transitionnel, avait donc un sens... et l'information était nécessaire."

- > Le PSPA doit être proposé à tout le monde, mais sans devenir une obligation (en vertu du droit de ne pas savoir, personne ne peut être contraint d'entreprendre une démarche d'anticipation).
- > Le PSPA doit s'inscrire dans une démarche d'accompagnement global des personnes.
- > Le PSPA doit être mis en œuvre 'le plus tôt possible', mais en respectant le rythme de la personne (ce qui implique que le PSPA est un processus continu, pas un événement unique).
- > Le PSPA ne doit pas être réduit à une recette prête à l'emploi. La discussion peut être basée sur un protocole-type, mais elle doit être adaptée à la personne, afin que celle-ci reste 'sujet' du processus.
- > Le PSPA doit impliquer dans le dialogue toutes les personnes concernées (et donc, avec l'autorisation de la personne, les proches!).
- > Le PSPA doit tenir compte des outils de communication existants (dossier médical, dossier infirmier, dossier d'admission...).
- > Le PSPA doit s'appuyer sur la législation existante (lois sur les droits du patient, les soins palliatifs, l'euthanasie, etc.).

Il ne faut pas leur dire tout le temps qu'ils vont mourir !

ANNEXES



Liste des publications de la Fondation Roi Baudouin liées au thème

Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique. Recherche-action avec une attention particulière pour les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer.

AUTEURS: Sylvie Carbonnelle, Natalie Rigaux, Aline Sevenants et Anja Declercq
DÉCEMBRE 2014 – N° DE COMMANDE 3276

Protéger la personne et son patrimoine

AUTEUR: Isa Van Dorsselaer
OCTOBRE 2014 – N° DE COMMANDE 3270

**Communes Alzheimer admis –
Un guide pour vous inspirer**

AUTEURS: Patrick De Rynck et Michel Teller
SEPTEMBRE 2011 – N° DE COMMANDE 2098

**Praticiens du droit et personnes âgées
en difficulté cognitive –**

Pour des interactions réussies

AUTEUR: Xavier Seron
SEPTEMBRE 2011 - N° DE COMMANDE 2095

**Penser plus tôt...à plus tard –
Projet de soins personnalisé et anticipé:
réflexions sur son application
en Belgique avec une attention particulière
pour le déclin cognitif**

AUTEURS: Karin Rondia et Peter Raeymaekers
MAI 2011 - N° DE COMMANDE 2071

Framing et Reframing:

**Communiquer autrement
sur la maladie d'Alzheimer**

AUTEURS: Professeur Baldwin Van Gorp et Tom Vercruyssen, Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie, K.U.Leuven
MARS 2011 - N° DE COMMANDE 2048

Que faire...face à la maladie d'Alzheimer ?

AUTEUR: Virginie De Potter
FÉVRIER 2011 - N° DE COMMANDE 2037

**Un autre regard sur la maladie d'Alzheimer –
et les maladies apparentées**

AUTEURS: Karin Rondia et Valentine Charlot
JANVIER 2010 - N° DE COMMANDE 1878

**Apprivoiser la maladie d'Alzheimer
(et les maladies apparentées) :**

recommandations et pistes d'action

AUTEURS: Peter Raeymaekers et Karin Rondia
MARS 2009 - N° DE COMMANDE 1876

**Comment la maladie d'Alzheimer est-elle
vécue par le patient et par ses proches?**

Une analyse de littérature

AUTEURS: Éric Salmon, Vinciane Wojtasik, Françoise Lekeu, Anne Quittre, Catherine Olivier, Anne Rigot, Chantal Laroche, Christina Prebenna, Stéphane Adam, Centre de la Mémoire, CHU de Liège
MARS 2009 - N° DE COMMANDE 1868



**La planification anticipée des soins :
la concertation entre les dispensateurs
de soins, les patients atteints de la maladie
d'Alzheimer et leurs proches**

AUTEURS: Luc Deliens, Cindy De Gendt,
Ina D'Haene, Koen Meeussen,
Lieve Van den Block, Robert vander Stichele
MARS 2009 - N° DE COMMANDE 1874

**Les représentations sociales de la démence :
de l'alarmisme vers une image plus nuancée.
Une perspective socio-anthropologique et
psychosociale**

AUTEURS: Sylvie Carboneille, Annalisa Casini,
Olivier Klein (ULB)
MARS 2009 - N° DE COMMANDE 1879

**Les soins pour les personnes atteintes
de démence: perspectives et défis**

AUTEURS: Nele Spruytte, Elke Detroyer,
Iris De Coster, Anja Declercq,
Chantal Van Audenhove,
Lieve Van Cauwenberghe, KULeuven – LUCAS,
Michel Ylief, M. Gilles Squelard,
M. Pierre Missotten, ULg
MARS 2009 - N° DE COMMANDE 1870

**Vous pouvez télécharger
ces publications sur notre site
www.kbs-frb.be**

ou les commander **gratuitement**
auprès de notre **centre de contact** :
par e-mail : publi@kbs-frb.be

Adresses utiles

PARTICIPANTS À LA RECHERCHE-ACTION

Grand Hôpital de Charleroi

Grand-rue 3
6000 Charleroi
071 10 90 56/50

MR-MRS La Charmille et St-Joseph

(CPAS de Gembloux)
rue Chapelle Marion 9
5030 Gembloux
081 62 72 41

Pallium

Plateforme de concertation
en soins palliatifs
du Brabant wallon
avenue Henri Lepage 5
1300 Wavre
010 84 39 61

Plateforme Alzheimer de la province du Luxembourg

avenue d'Houffalize 41
6800 Libramont
061 41 34 11 – 0490 112 822
info@plateforme-alzheimer.be
www.plateforme-alzheimer.be

Alzheimer Belgique

Quai aux Pierres de Taille 37-39
1000 Bruxelles
02 428 28 10
écoute 24h/24 & 7j/7
02 428 28 19
info@alzheimerbelgique.be
www.alzheimerbelgique.be

Le Bien Vieillir

rue Lucien Namêche 2bis
5000 Namur
081 65 87 00
lebienvieillir@skynet.be
www.lebienvieillir.be

UZ Gent

De Pintelaan 185
9000 Gent
09 332 01 97

MRS De Ruyschaert

Kloosterstraat 25
8510 Marke
056 24 55 24

MRS De Wingerd

Wingerdstraat 14
3000 Leuven
016 28 47 90

Fédération flamande des soins palliatifs

en collaboration avec le
**Centre d'expertise Démence/
Federatie Palliatieve Zorg
Vlaanderen** vzw
Toekomststraat 36
1800 Vilvorde
02 255 30 40
info@palliatief.be
www.palliatief.be

SEL Midden West-Vlaanderen

Mandellaan 101
8800 Roeselaere
051 20 40 74
info@sel-mwvl.be
www.selwvl.be

HAZOH

(Réseau de médecins
généralistes, S-E Hageland)
Kerkstraat 10
3300 Tienen
016 82 14 14
wuytsjohan@skynet.be
www.hazoh.be

AUTRES ADRESSES UTILES

Alzheimer Belgique

Quai aux Pierres de Taille 37-39
1000 Bruxelles
02 428 28 10
écoute 24h/24 & 7j/7
02 428 28 19
info@alzheimerbelgique.be
www.alzheimerbelgique.be

Ligue Alzheimer

Clinique Le Pèri
rue Montagne Ste-Walburge 4B
4000 Liège
04 229 58 10
n° gratuit 0800 15 225
ligue.alzheimer@alzheimer.be
www.alzheimer.be

Baluchon Alzheimer asbl

Service à domicile
pour les familles dont
un proche est atteint
de la maladie d'Alzheimer
avenue du Paepedelle 87
1160 Bruxelles
02 673 75 00
info@baluchon-alzheimer.be
www.baluchon-alzheimer.be

Fédération wallonne des soins palliatifs

rue des Brasseurs 175
5000 Namur
081 22 68 37
fwsp@skynet.be
www.soinspalliatifs.be

Palliabru asbl

Association pluraliste
de soins palliatifs de la région
de Bruxelles-Capitale
chaussée de Louvain 479
1030 Bruxelles
02 743 45 92
info@palliabru.be
www.palliabru.be

Association des Directeurs de Maisons de Repos

rue des Bachères 40
5060 Sambreville
0476 26 48 73 – 0473 96 42 03
info@admr-asbl.eu
www.admr-asbl.eu

Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité - ADMD

rue du Président 55
1050 Bruxelles
02 502 04 85
info@admd.be
www.admd.be

Aidants Proches asbl

route de Louvain-la-Neuve 4
5001 Belgrade
081 30 30 32
celine.feullat@aidants.be
www.aidants-proches.be

Fondation Roi Baudouin

Agir ensemble pour une société meilleure

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active en Belgique et au niveau européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus propres à en inspirer d'autres.

En 2013, nous avons notamment soutenu 2.000 organisations et individus pour un montant total de 28 millions d'euros. Deux mille personnes dans des jurys indépendants, des groupes de travail et des comités d'accompagnement ont mis bénévolement leur expertise à disposition. La Fondation organise également des tables rondes sur d'importants thèmes sociétaux, communique des résultats de recherche dans des publications (gratuites), noue des partenariats et stimule la philanthropie 'via' la Fondation Roi Baudouin et non 'pour' elle.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du Roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

Vous trouverez davantage d'informations au sujet de nos projets, de nos manifestations et de nos publications sur www.kbs-frb.be.

Une lettre d'information électronique vous tient au courant.

Vous pouvez adresser vos questions à info@kbs-frb.be ou au 02 500 45 55.

Fondation Roi Baudouin

rue Brederode 21 – B-1000 Bruxelles – 02 511 18 40

Les dons de 40 euros ou plus versés sur notre compte

IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1 sont fiscalement déductibles.

Série: Apprivoiser la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées

OSEZ LE DIALOGUE!

Le projet de soins personnalisé et anticipé avec une attention particulière pour la personne atteinte d'une maladie de type Alzheimer

Une édition de la Fondation Roi Baudouin, rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles

Deze publicatie bestaat ook in het Nederlands onder de titel:

Vroegtijdige zorgplanning voor personen met dementie

Zorg op maat: hoe pakt u het aan?

AUTEUR

Marie-Françoise Dispa

COMITÉ DE LECTURE

Melanie Demaerschalk, VVSG

Valérie Desomer, Fédération des CPAS de l'Union des Villes et des Communes de Wallonie

Rudy Faelens, GWG CRA-Commissie en Domus Medica

Laurent Farag, ISoSL, Liège

Valentine Charlot, Le Bien Vieillir

Hannes Vanraes, Samenwerkingsinitiatieven Eerstelijnsgezondheidszorg West-Vlaanderen, Midden West-Vlaanderen

COORDINATION POUR LA FONDATION ROI BAUDOUIN

Gerrit Rauws, Bénédicte Gombault, Saïda Sakali, Pascale Prête, Els Heyde

CONCEPTION GRAPHIQUE ET MISE EN PAGE: signalazer.com

© PHOTOS: Fotodatabank Vlaamse Ouderenraad

Boons Robert: P45 / Bosmans Lise: P28 / Bruyneel Tjorven: P25 / Certyn Roger: P25, 27 / Ceulemans Katia: P12 /

Claes Mariella: P10, 19, 35 / Cockaert Vincent: P32 / Deswert Irène: P6 / du Bois de Nevele Brigitte: P14, 36 /

Nevejan Arthur: P24 / Rombouts Xavier: P8 / T'Kindt Vanessa: Couverture / van Beek Iris: P39 / Van Gelder Jan: P30,

43 / Van Oost Eva: P5, 16 / Vander Perre Catherina: P17, 33 / Vanhulle Jan: P22, 38 / Vereecken Jos: P31

Cette publication peut être téléchargée gratuitement sur notre site www.kbs-frb.be

Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée (gratuitement) sur notre site www.kbs-frb.be

DÉPÔT LÉGAL: D/2848/2014/31

N° DE COMMANDE: 3275

DÉCEMBRE 2014

Avec le soutien de la Loterie Nationale

OSEZ LE DIALOGUE !

**Le projet de soins personnalisé et anticipé
avec une attention particulière pour la personne
atteinte d'une maladie de type Alzheimer**

Vous trouvez qu'il est essentiel de donner à chaque personne l'occasion de prendre sa vie en main et de participer activement aux choix et aux décisions qui la concernent ?

Cette brochure est destinée à vous inspirer en tant que professionnel en maison de repos, au domicile ou à l'hôpital. Vous y trouverez une explication pratique du projet de soins personnalisé et anticipé, des détails sur les avantages et les risques qui y sont liés, des conseils sur la manière d'entamer la conversation, de consigner l'information... Une attention particulière est accordée aux personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer.

Vous le constaterez, il n'y a pas une mais une multitude de manières de faire !

www.kbs-frb.be

SUIVEZ-NOUS

