

Sion, 16.07.2020 / CAA

Planification anticipée des soins en EMS, revenir aux fondements de notre pratique

Les articles de l'AVALEMS

Par Murielle Pott, Professeure ordinaire à la Haute Ecole de Santé Vaud (HESAV)

De nombreuses voix s'élèvent pour demander que les personnes âgées prévoient leur fin de vie et donnent des informations sur les décisions qu'elles envisagent de prendre, en particulier si elles doivent entrer en EMS. Il existe deux manières de le faire : les directives anticipées et la planification anticipée des soins . Toutes les deux permettent au final de mieux prévoir ce qui pourrait arriver, de donner des indications si jamais on n'est plus capable de décider et de déléguer son pouvoir de décision à un représentant, mais la seconde permet surtout d'améliorer la qualité de la relation et des soins.

Les directives anticipées, une bonne idée qui marche mal.

Ce que l'on appelle aujourd'hui « Directives anticipées » étaient dans les années 80 en Suisse une revendication des associations pour le droit de mourir dans la dignité, qui les appelaient le « testament de vie ». L'idée a fait son chemin, elles sont inscrites aujourd'hui dans le code civil et les professionnels de santé doivent les respecter lorsque la personne n'est plus capable de dire ce qu'elle souhaite. A première vue, les directives anticipées sont un dispositif assez simple pour faire respecter le droit de choisir ses soins, lorsqu'on ne peut plus donner son avis. Pour les professionnels de santé, ainsi que pour les proches, cela paraît également être un outil efficace lorsqu'il faut prendre des décisions pour quelqu'un qui n'est plus capable de faire des choix.

Pourtant, on constate que les directives anticipées ne fonctionnent pas. Peu de personnes les rédigent, même si elles ont été bien informées à leur sujet (Zeisserab & Weberab, 2016). Ce qui explique ce désintérêt, c'est tout d'abord le fait qu'il est désagréable de penser que l'on va perdre sa capacité de discernement. Ensuite, il est difficile d'imaginer concrètement à la fois les situations dans lesquelles on pourrait se trouver et les décisions que l'on pourrait prendre. Ce que les gens disent, c'est qu'ils ne veulent pas « d'acharnement thérapeutique », ce qui est assez vague, mais que l'on peut comprendre comme un refus de gestes invasifs et un souhait de ne pas souffrir. D'autre part, on constate que les professionnels peinent à respecter les directives (Fischer, Tulsy & Arnold²⁰⁰⁴) qui existent, mettant en avant l'urgence des situations ou le flou des directives disponibles.

Principe des directives anticipées - Art. 370 du Code civil suisse

¹ Toute personne capable de discernement peut déterminer, dans des directives anticipées, les traitements médicaux auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement.

² Elle peut également désigner une personne physique qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement. Elle peut donner des instructions à cette personne.

³ Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait.

Mais il y a quand même des gens qui remplissent leurs directives anticipées. Ils le font parce qu'ils ont l'habitude de prévoir et de contrôler. Ils ont trouvé parmi les nombreuses formes disponibles à ce jour le modèle qui leur convient : soit ils ont répondu à quelques questions qui leur paraissent claires, c'est le modèle de la Main tendue¹ par exemple. Ou alors ils ont trouvé un formulaire à remplir avec leur médecin, qui leur permet de prévoir l'évolution de leur maladie et de choisir parmi les options possibles, ce sont les directives de la FMH (version détaillées)². Ou bien ils ont eu besoin d'avoir une perspective large sur l'ensemble des décisions à prendre : médicale, testamentaire, rituelles, et ils ont apprécié d'être guidés par un modèle très complet, comme le DOCUPASS de Pro Senectute³. D'autres, enfin, ont saisi l'opportunité de la page blanche où ils ont écrit des éléments essentiels pour eux. Deux catégories de personnes les remplissent par obligation : une personne qui arrive à l'hôpital peut être amenée à décider si elle désire être réanimée durant le séjour et cette directive est inscrite dans son dossier, le fameux « NTBR⁴ ». Enfin, certains EMS décident que les directives anticipées doivent être rédigées à l'entrée et faire partie du dossier des nouveaux résidents.

Arrêtons-nous un instant sur la situation des EMS. Ils accueillent des personnes qui sont arrivées au bout de leurs ressources personnelles et familiales, qui sont souvent malades, dépendantes, beaucoup souffrent de troubles cognitifs. La plupart termineront leurs jours dans l'établissement, après y être entrées suite à une crise. On peut comprendre que les professionnels souhaitent avoir un maximum d'informations pour accompagner au mieux ces fins de vie et les directives anticipées semblent un moyen simple et efficace de respecter les souhaits des personnes. Mais, comme on l'a vu, si les procédures classiques fonctionnent mal pour les personnes qui ont leur capacité de discernement, elles sont encore moins adaptées lorsqu'on les propose à des personnes en crise ou souffrant de troubles cognitifs.

A ce stade, on comprend mieux pourquoi il fallait réfléchir à un autre moyen pour garantir le respect des options de vie d'une personne, quelles qu'elles soient. Des méthodes permettant à toutes et à tous de garder la maîtrise sur leur vie, de mieux comprendre ce qui pourrait arriver et de préparer les décisions à prendre sont regroupées sous le terme de « plan de soins anticipé ».

Le plan de soins anticipé : une opportunité d'apprendre les uns des autres

Les expériences menées avec les directives anticipées révèlent plusieurs types de difficultés pour les personnes qui les rédigent : se projeter dans l'avenir, prévoir ce qui pourrait nous arriver, donner des directives claires. Les personnes qui devront les mettre en pratique, représentant thérapeutiques, proches désignés par le code civil, professionnels, rencontrent également des obstacles : comment interpréter ce qui a été écrit ? Est-ce que la personne avait imaginé se retrouver dans la situation qui est la sienne aujourd'hui ? Comment puis-je assumer la décision que je prends ? Si elle avait connu cette option thérapeutique nouvelle, l'aurait-elle acceptée ? Dans le contexte des EMS, où les séjours peuvent durer des années, la mise à jour régulière des directives anticipées ne suffit pas à surmonter ces difficultés et le plan de soins anticipé est une bonne option, il permet au final de planifier ensemble les soins en fonction de l'évolutions de la ou des maladies et en fonction des valeurs de la personne. Il existe plusieurs

¹ https://entrelacs.ch/wp-content/uploads/2015/05/2006_mes-directives-anticipees_1_.pdf

² https://www.fmh.ch/files/pdf23/fmh_pv_av_2019_f.pdf

³ <https://www.prosenectute.ch/fr/infos/dispositions-personnelles/directives-anticipees.html>

⁴ Ne pas réanimer

méthodes, nous présenterons ici les principes de base de toutes ces méthodes, leurs exigences, les avantages et les inconvénients. Voici une définition qui permet de mieux comprendre de quoi il s'agit :

Définition du plan de soins anticipé

Un processus dans lequel les patients et, le cas échéant, leurs proches discutent avec les professionnels de la santé des stratégies et des objectifs thérapeutiques, les définissent et les adaptent régulièrement au déroulement concret de la maladie (ASSM, 2018).

Le projet doit partir d'une envie des résidents

Avant d'entamer la démarche, il faut absolument se demander : qui cela rassure de planifier les soins à l'échelle d'un EMS ? S'agit-il du besoin des résidents qui veulent affirmer leur auto-détermination ? S'agit-il d'une demande des familles, qui veulent améliorer la prise en compte des désirs de leur proche qu'ils connaissent bien ? S'agit-il enfin d'une requête des professionnels qui sont mal à l'aise avec certaines décisions, qui leur semblent ne pas tenir compte des observations qu'ils font, comme par exemple une hospitalisation en urgence ou au contraire une non initiation de traitement ?

S'il y a une demande de la part des résidents, de certains d'entre eux ou de la plupart, il faut se lancer. Il ne s'agit bien sûr pas d'une demande formelle et écrite, mais bien d'indices qui montrent que certains apprécient que l'on prenne le temps de mieux les connaître, voire même qui attendent que les professionnels abordent des questions difficiles comme l'évolution d'un Parkinson, l'hospitalisation en cas d'AVC ou la mort à venir. Les personnes vivant actuellement en EMS sont d'une génération qui fait confiance à son médecin, non par ignorance ou faiblesse, mais par confiance déléguée (Hammer, 2010) : « je fais mon métier de malade, fais ton métier de médecin ».

Mieux connaître les valeurs des résidents et leurs priorités personnelles

Le plan de soins anticipé a pour objectif premier de mieux connaître ce dont on ne parle pas spontanément : ce qui est important pour moi, ce qui m'a permis de m'épanouir, ce que je veux conserver jusqu'au bout. Ces choses peuvent peut-être être inconscientes et se révéler lors du processus proposé par les soignants. Une étude sur le désir de mort en EMS⁵ a montré que les résidents étaient soulagés de pouvoir aborder cette question de front, avec les chercheurs. Les personnes souffrant de troubles cognitifs ne doivent pas être exclues de cette démarche. En effet, sans entrer dans le détail, il apparaît qu'au premier stade d'une maladie d'Alzheimer les personnes sont capables d'indiquer leurs préférences sur des éléments très concrets (Deutscher Ethikrat, 2013). Plus elles avancent dans la maladie, moins elles seront capables de se prononcer sur des éléments abstraits, de comprendre des textes écrits ou de se projeter dans l'avenir (Gilbet et al, 2017). La notion de projet est difficile à concevoir, alors que le présent est déjà difficile à appréhender. Cependant, les personnes peuvent participer si elles ont confiance dans les soignants, si elles sont accompagnées par leurs proches et si les modes de communication sont adaptés. On voit déjà que cette étape essentielle du plan de soin anticipé le différencie des démarches de directives anticipées classiques, puisqu'elle prend le temps de mieux connaître ce qui compte pour la personne, elle n'est focalisée pas sur la fin de vie, mais sur l'ensemble du parcours de vie.

Plusieurs personnes doivent s'engager dans le processus

S'il n'y a pas de la part des professionnels impliqués une envie d'aborder des questions difficiles avec finesse et un engagement de principe à respecter des demandes inattendues, la démarche du plan de soins anticipé est bien trop exigeante et peut même devenir une forme de contrainte stérile. Si l'on comprend bien à ce stade le rôle des professionnels de proximité, infirmières, assistantes en soins et en santé communautaires auxiliaires de vie, qui voient au quotidien la personne évoluer dans l'EMS, il faut maintenant préciser le rôle du médecin dans ces démarches. En effet, pour planifier ses soins, il faut avoir une idée de ce qui risque d'arriver : comment mes maladies vont évoluer, quelles sont les options qui

⁵ <https://www.reiso.org/actualites/fil-de-l-actu?task=exportpdf.export&id=3394>

vont s'offrir à moi, de quelles ressources disposent l'EMS, mes proches et mon médecin pour m'accompagner dans mes choix ? Cette étape ne peut avoir lieu qu'avec le médecin, qui va prendre le temps d'expliquer en détail la situation médicale et son évolution possible. C'est aussi le moment pour lui de clarifier son approche de la gériatrie, des soins palliatifs et le réseau qu'il a mis en place pour prendre en charge ces malades âgés, qui vivent en EMS et vont certainement y mourir : comment collabore-t-il avec l'hôpital de proximité lors des transferts, a-t-il des contacts avec les spécialistes qui ont soigné la personne (oncologue, neurologue, diabétologue, cardiologue), est-il disponible 24 h sur 24 h pour les urgences, a-t-il une expérience de la gestion des symptômes de fins de vie, collabore-t-il déjà avec l'équipe mobile de soins palliatifs ? Tout comme le résident fait le point sur ses valeurs et ses ressources, le médecin est invité à faire de même, pour que l'anticipation des soins puisse se faire en toute connaissance de cause.

Enfin les proches sont invités à réfléchir au rôle assumé jusque-là, avant le placement et après. L'évolution de la maladie, le niveau d'information, l'institutionnalisation, les rapports avec les professionnels reconfigurent le regard des proches sur l'aîné et sa situation. Se sentent-ils reconnus, impliqués dans la prise en charge de leur parent, souhaitent-ils s'impliquer plus, comment voient-ils la situation et son évolution possible, de quelles informations ont-ils besoin ? Comment fonctionnent-ils en famille et avec le réseau des amis, s'il en reste, qui souhaite être impliqué dans le processus, au nom de quoi ? Les proches ont en général accompagné jusqu'au bout de leurs ressources leur parent, ils l'ont confié à l'EMS, comment ont-ils gardé le lien avec les décisions à prendre, ont-ils juste été informés ou alors sont-ils impliqués ? A contrario, prennent-ils toutes les décisions, sans trop s'inquiéter de consulter un parent qu'ils veulent protéger de nouvelles trop alarmantes ? Beaucoup de résidents ont des troubles cognitifs, mais pas forcément de curateurs. Le proche de référence n'est pas toujours la proche aidante, l'histoire de l'aide avant le placement est mal connue (Anchisi, 2014).

Comme on le voit, le plan de soin anticipé est une démarche plus large que la simple rédaction de directives anticipées. Il doit répondre à un désir des résidents et faire en sorte d'impliquer toutes les personnes qui auront un rôle à jouer dans le parcours de fin de vie des résidents.

Comment s'y prendre ?

A ce stade, on peut dire qu'il faut équilibrer l'aspect menaçant d'une planification anticipée des soins imposée avec le souci d'offrir l'opportunité aux résidents et à leur proches de s'exprimer sur leurs valeurs, leurs attentes. Il convient également de faire en sorte que l'ensemble de professionnels et des proches soient des ressources pour la démarche

Analyser la demande et choisir une définition

La première grande question à se poser est donc : qui a besoin de la planification anticipée des soins ? Si c'est une demande des résidents, c'est un excellent point de départ (Carbannelle et al, 2014).

Malheureusement, c'est rarement le cas. Les résidents souffrant de troubles cognitifs par exemple, ont de la peine à accepter leur maladie et encore plus à imaginer la suite. S'il n'y a pas de demande, il convient peut-être de commencer par des actions de sensibilisation pour le personnel, les proches et le public à la notion d'anticipation et de décisions partagées.

S'agit-il d'une demande des proches ? On peut alors imaginer des initiatives de type écoute, conseil, atelier d'art thérapie, voire focus groups permettant aux proches d'être entendus, d'exprimer leurs valeurs, voire de se réunir entre pairs pour échanger sur leurs soucis et devenir des interlocuteurs pour les professionnels de l'EMS.

La plupart du temps, c'est une demande qui vient des professionnels. Il faut en être conscient et bien évaluer ce que les professionnels et les directions cherchent à obtenir : se rassurer sur les décisions à prendre, éviter les dilemmes éthiques, anticiper des plaintes pour maltraitance ? La direction doit donc faire une analyse de la demande, puisque l'on voit maintenant qu'il va s'agir d'un grand projet, nécessitant un engagement de tous.

Si l'établissement décide de mettre en place une démarche de planification anticipée des soins, consciente des enjeux décrits jusqu'ici, il faut alors choisir une définition, parmi les multiples exemples disponibles (Rondia & Raeymaekers, 2011).

Un dialogue en fonction de l'évolution des personnes et des maladies.

Les séjours sont longs, les maladies évoluent, il faut donc prévoir des rencontres régulières et en organiser lors des crises, afin de discuter de la nouvelle perception de la situation. Pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, la planification anticipée des soins peut, en théorie, être proposée à tous les stades de la maladie : il faut adapter la communication et intégrer les proches à la discussion. Il est clair qu'elle est plus aisée au premier stade de la maladie. Un collectif belge (Carbonnelle et al., 2014), qui a beaucoup travaillé sur la question, propose un certain nombre de conseils : en premier lieu, bâtir une relation de confiance et apprendre à mieux connaître la personne, ensuite, respecter le rythme de la personne et enfin être attentifs aux signaux non verbaux de désarroi face aux questions soulevées. Certains des principes utilisés dans des thérapies cognitivo-comportementales peuvent servir de guide (Rousseau, 2009).

Principes de communication avec les personnes souffrant de troubles cognitifs

- proposer des situations de communication et des thèmes de discussion où la personne sera le plus à l'aise ;
- faire en sorte qu'elle puisse utiliser le langage qu'elle maîtrise encore ;
- faire en sorte qu'elle puisse s'appuyer sur le discours de son interlocuteur pour construire le sien ;
- utiliser des procédés facilitateurs ;
- favoriser la communication sous toutes ses formes ;
- ne pas tenter à tout prix de ramener la personne là où l'on est mais essayer éventuellement de la rejoindre là où elle se trouve.

Comme on le voit, le processus du plan de soins anticipé s'appuie sur une culture de soins préexistante, il ne sert à rien de lancer cette démarche s'il n'y a pas déjà une habitude de considérer que les personnes souffrant de troubles cognitifs sont des interlocutrices qui ont des choses à dire. Mais il est clair que la réussite des entretiens varie en fonction de personnes et du moment, c'est impossible de la prévoir, mais il faut toujours essayer. Les proches de la personne, les soignants de proximité qui l'accompagnent au quotidien, saisissent les moments où la personne nous dit comment elle se sent, elles recueillent les indices de l'évolution de sa perception de la situation (Debons, 2017).

Le souci de synthétiser les informations recueillies et de les transmettre

Si on veut mieux comprendre la personne, ses valeurs et ses ressources, c'est pour les transmettre à l'ensemble de l'équipe, voire aux autres professionnels impliqués, comme les collègues de l'hôpital. Combien de démarches de recueil d'information finissent au fond d'un tiroir, dans une annexe des dossiers informatiques, ignorées de tous, sous prétexte que « ce serait trop long de lire tout ça » ? Ici encore, si on s'est posé les bonnes questions en amont, que la démarche choisie a été acceptée par tous, la lecture du document de synthèse, quelle que soit sa forme, devient une priorité pour chacune et chacun.

Il faut bien sûr que quelqu'un ait le souci de rédiger cette synthèse. Le professionnel de référence est le mieux à même de le faire : là encore, on voit que la démarche doit s'inscrire dans un terreau favorable, si l'EMS n'est pas organisé avec le principe d'un référent par résident, la planification anticipée des soins aura de la peine à être réalisée et actualisée.

Le référent doit tenir à jour les informations qu'elle contient, en fonction de l'évolution de la situation personnelle, médicale, familiale, et du contexte de l'EMS. Il doit être attentif à des changements

imperceptibles pour les autres, anticiper des problèmes que seul le quotidien révèle, discerner le moment où il faut reprendre la démarche parce que les changements survenus n'ont pas été prévus. Cela peut concerner l'évolution de la maladie, mais aussi l'évolution de la personne : un résident, même âgé, reste un être humain en devenir....

L'infirmière cheffe ne peut pas porter cette actualisation toute seule, si elle le pense, c'est qu'il n'est pas opportun de se lancer dans la démarche. En effet, la synthèse et la transmission des informations n'est pas juste un détail technique à régler : le soin pris à la rédiger et à la réactualiser est un indicateur montrant que l'EMS favorise l'épanouissement des résidents et encourage une relation personnelle de l'ensemble du personnel avec chacune et chacun d'entre eux.

Go Wish, un exemple inspirant

Les méthodes permettant de planifier de manière anticipée les soins sont nombreuses, nous présentons ici un exemple américain, adapté à la culture suisse. Il s'agit d'un jeu de 40 cartes qui sert de support à la discussion sur les valeurs⁶. Cette discussion est un très bon point de départ pour le reste de la démarche, dont nous avons donné les éléments clefs ci-dessus. Chaque carte comporte une valeur, il y a une carte vide prévue pour indiquer une valeur qui n'a pas été prévue.

Version française du jeu Go Wish

Être soulagé de la douleur	Ne pas avoir d'angoisse	Maintenir ma dignité	Ne pas être essoufflé
Ne pas être branché à des machines	Avoir un contact humain	Avoir ma famille avec moi	Avoir quelqu'un qui m'écoute
S'occuper des affaires non réglées avec ma famille / mes amis	Pouvoir parler de ce qui me fait peur	Être conscient jusqu'au bout	Avoir un médecin qui me connaît et me comprend
Avoir confiance en mon médecin	Avoir une personne qui connaît mes valeurs et priorités	Pouvoir dire adieu aux personnes qui comptent pour moi	Ne pas être une charge pour ma famille
Avoir des soignants avec lesquels je me sens à l'aise	Garder mon sens de l'humour	Avoir préparé mes obsèques	Avoir le sentiment que ma vie a un sens
Ne pas mourir seul	Être traité selon mes souhaits	Être endormi à la fin	Rester propre
Être capable d'aider les autres	Prévenir les conflits en m'assurant que ma famille sait ce que je veux	Avoir ma famille préparée à ma mort	Avoir des amis proches à mes côtés

⁶ <http://gowish.org/>

Être capable de parler de ce que la mort signifie	Mourir chez moi	Être accompagné sur le plan religieux ou spirituel	Avoir mes affaires financières en ordre
Savoir comment ma maladie va évoluer	Être en paix avec Dieu	Méditer/prier	Être en paix avec moi-même
Pouvoir prendre les décisions qui me concernent jusqu'au bout	Être le premier informé de ma situation	Pouvoir choisir qui me voit si je suis très dégradé	Donner mes organes
JOKER			

La personne est invitée à prendre connaissance de l'ensemble des cartes, à son rythme, à en choisir quelques-unes et à les classer en trois catégories : ce qui est prioritaire, ce qui est important, ce qui compte (Carlin, 2017). L'idée est que les cartes soient toutes visibles sur la table. Une fois ce choix effectué, la référente invite la personne à expliquer ses choix et leur ordonnancement. Pourquoi avoir placé deux cartes aussi éloignées a priori, au même niveau de priorité, par exemple ? Ce moment de discussion sur les cartes peut durer longtemps, il est essentiel pour mieux connaître la personne. L'étape suivante consiste à discuter des cartes qui ont été écartées. Là aussi, c'est intéressant de comprendre pourquoi ces cartes n'ont pas été retenues. Est-ce parce que trop de choses sont importantes ? Est-ce que la personne n'ose pas demander plus ?

Les utilisateurs apprécient le support ludique et adapté aux âgés, les nombreuses possibilités offertes : une infirmière laisse le jeu de carte à disposition avant la rencontre, une autre discute des cartes en présence d'une proche, qui finit par s'intégrer à la discussion, une troisième s'étonne des cartes choisies... La méthode peut être utilisée souplement, ou alors un contact peut être pris avec l'infirmière qui a adapté la méthode en Suisse, Laurence Séchaud, qui a développé une méthodologie rigoureuse pour intégrer le Go Wish dans les équipes des EMS (Séchaud, 2014).

Conclusion

Comme on l'a vu ici, la méthode choisie n'a pas vraiment d'importance, ce qui compte c'est l'engagement de tous et de chacune dans un projet qui va prendre du temps, mobiliser des personnes, chahuter nos représentations, au service du projet de vie et/ ou de fin de vie des résidents. En effet, le plan de soins anticipé est moins un « enregistrement des volontés » qu'une nouvelle manière de communiquer sur la vie ici et maintenant, ensemble. S'il s'agit juste de planifier les décisions de fins de vie à prendre (hospitaliser ou non, investiguer un cancer, poser une sonde gastrique, initier une sédation, proposer de la morphine pour gérer la douleur ...), les directives anticipées suffiront.

Ce texte a été écrit en pleine crise du coronavirus, au moment où les EMS sont confinés, où les décès augmentent, où les protections sociales des soignants ont été levées. Des décisions terribles sont prises en ce moment, on voit bien que la planification anticipée des soins pourrait soulager les équipes et les proches, non pas pour faciliter les décisions, mais pour leur donner plus de sens en fonction des valeurs qui auraient été discutées au préalable et au calme, des ressources qui seraient mieux connues et des moments partagés.

Références

Ouvrages

Anchisi, A. (2014). Le partenariat entre familles et maisons de retraite à l'entrée d'un parent âgé dément : une rencontre fictive, in : Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches, sous la direction de Simone Pennec, Françoise Le Borgne Uguen et Florence Douguet, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, Coll. « Le sens social », 2014, pp. 183-191.

ASSM. *Attitude face à la fin de vie et à la mort. Directives médico-éthiques de l'Académie suisse des sciences médicales*. [Internet]. Berne : ASSM ; 2018 p. 38. Available from : www.samw.ch/fr/Publications/Directives. Html ; p.29

Andorno, R, Biller-Andorno, N., Brauer, S (2009) *Advance Health Care Directives: Towards a Coordinated European Policy ?*, European Journal of Health Law, 16, p. 211.

Carbonnelle, S., Declercq, A., Rigaux N. & Sevenants, A. (2014) *Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique*. Publication électronique ; 94 pages ISBN:D/2848/2014/32,

Carlin, N. (2017). *Actualités médicales et soignantes : Des vœux pour sa fin de vie : avoir des cartes en main....* Jusqu'à la mort accompagner la vie, 131(4), 87-94. doi:10.3917/jalmalv.131.0087.

Debons, J. (2017). *Fin de vie en EMS : ethnographie d'une carrière en unité psychogériatrique*. ethnographiques.org, Numéro 35 - décembre 2017 in Vieillir en institution, vieillesse institutionnalisées. Nouvelles populations, nouveaux lieux, nouvelles pratiques [en ligne]. DOI: 10.25667/ethnographiques/2017-35/009

Deutscher Ethikrat (2013) *Dementia and self-determination*. Opinion, Berlin, German Ethics Council, 2013, 107 pages.

Fischer, GS, Tulsky, J.A. Arnold, R.M.(2004). *Advance Directives and Advance Health Care Planning*, Stephen Post (ed.), Encyclopedia of Bioethics, 3rd. ed., vol. 1, New York: Macmillan, 2004, p. 78.

Gilbert T., Bosquet A., Thomas-Antérion C., Bonnefoy M., Saux O.L. (2017) *Assessing capacity to consent for research in cognitively impaired older patients*. In Clinical Interventions in Aging, Volume 12.

Hammer, R. (2010). Confiance et risque en médecine générale : entre contradiction et intégration. Dans : Danièle Carricaburu éd., *Risque et pratiques médicales* (pp. 109-127). Rennes, France: Presses de l'EHESP. doi:10.3917/ehesp.carri.2010.01.0109.

Rondia, K., et Raeymaekers, P. (2011) *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*, Fondation Roi Baudouin, mai 2011.

Rousseau, T. (2009). *La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique*. Bulletin de psychologie, numéro 503(5), 429-444. doi:10.3917/bupsy.503.0429

Séchaud, L., *Planification anticipée du projet thérapeutique (PAPT) auprès des personnes hébergées en établissement médico-social*, thèse de Doctorat ès sciences infirmières, Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne, 2014, https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_B5C396840129.P001/REF

Zeisserab, M., Weberab, J-C. (2016) *Les directives anticipées: un semi-échec transitoire?* Advance directives: A half transitional failure, Éthique & Santé, Volume 13, Issue 3, September 2016, Pages 156-163
<https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.04.001>

Liens internet

Article «La planification anticipée concernant la santé, directives anticipées plus » :

<https://www.palliative.ch/fr/offres/la-planification-anticipee-concernant-la-sante-directives-anticipees-plus/>

Association Entrelacs, exemple de directives anticipées :

https://entrelacs.ch/wp-content/uploads/2015/05/2006_mes-directives-anticipees_1_.pdf

FMH, exemple de directives anticipées : https://www.fmh.ch/files/pdf23/fmh_pv_av_2019_f.pdf

Pro Senectute Suisse, informations sur les directives anticipées :

<https://www.prosenectute.ch/fr/infos/dispositions-personnelles/directives-anticipees.html>

Ouvrage « Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique » :

https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2014-as-ad-projetdesoinspersonnaliseetanticipeenpr.pdf

Article : « Fin de vie en EMS : ethnographie d'une carrière en unité psychogériatrique » :

<http://www.ethnographiques.org/2017/Debons>

Article : « Le désir de mort chez les résidents en EMS en Suisse » :

<https://www.reiso.org/actualites/fil-de-l-actu?task=exportpdf.export&id=3394>

Site (en anglais) du jeu Go wish :

<http://gowish.org/>

Thèse de doctorat : « La planification anticipée du projet thérapeutique auprès des personnes hébergées en établissement médico-social » :

https://serval.unil.ch/resource/serval:BIB_B5C396840129.P001/REF

Les articles de l'AVALEMS

Les articles de l'AVALEMS sont des documents de travail à l'attention des professionnels des soins de longue durée, en particulier dans les établissements médico-sociaux (EMS). Leur contenu ne constitue pas une position associative. Responsable d'édition : Camille-Angelo Aglione (camilleangelo.aglione@avalems.ch)