

Revue spécialisée

Psinfo



Image Pro Senectute Suisse

3/2021

Dispositions personnelles

Prise de conscience

Intérêt croissant chez les plus jeunes.

Pages 2 et 3

Dans le détail

Les points à prendre en compte pour consigner ses volontés.

Pages 4 à 7

La compétence à l'honneur

Les expert·e·s de Pro Senectute se présentent.

Pages 8 et 9



Sonya Kuchen, responsable coordination et soutien domaines spécialisés, Pro Senectute Suisse

Et si ...

... un jour, ma santé se dégradait et me rendait incapable d'exprimer mes souhaits ? Nous avons besoin de temps non seulement pour clarifier ces questions, qui apparaissent lors de la rédaction de directives anticipées ou d'un mandat pour cause d'incapacité, mais aussi pour nous rendre compte de l'importance de régler nos dispositions personnelles. Un sondage représentatif effectué récemment en notre nom par gfs-zürich montre que de plus en plus de personnes souhaitent consigner leurs souhaits en prévision d'événements graves. Ce pas est important, car une incapacité de discernement peut survenir à tout âge.

La pandémie montre à quel point le débat sur les traitements souhaités ou non en cas d'événements graves est important. Or, selon notre sondage, le coronavirus a poussé peu de gens à décider rapidement de leurs volontés.

Le sondage souligne également que le public fait confiance aux compétences et aux conseils de Pro Senectute en matière de dispositions personnelles. Nous agissons à plusieurs niveaux pour entretenir cette confiance. Nous avons récemment étoffé notre dossier Docupass sur les dispositions personnelles. Les connaissances pratiques de nos spécialistes, dont le rôle est de veiller à ce que les souhaits personnels puissent être réalisés sans entraves, sont au cœur du dossier.

Dans ce Psinfo, nous aimerions permettre à nos spécialistes de se présenter. Ils contribuent depuis des années à faire de Pro Senectute un centre de compétences pour les dispositions personnelles et du Docupass un outil très apprécié des utilisateurs et utilisatrices.

Bonne lecture !

Prendre ses dispositions à l'heure du coronavirus

Pour la troisième fois depuis 2017, Pro Senectute Suisse a mandaté gfs-zürich pour mener un sondage représentatif sur la notoriété et l'utilisation des directives anticipées et du mandat pour cause d'incapacité. Présentation des principaux résultats.

Marin Good, Pro Senectute Suisse

La pandémie de coronavirus n'a pas épargné la Suisse, confrontant ses habitant·e·s avec la mort et leur mortalité. De cette réflexion découlent plusieurs questions existentielles : quel traitement médical est-ce que je souhaite si je suis incapable de discernement ? Qui me représentera sur le plan juridique ? Les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité permettent de consigner les décisions à prendre en cas de nécessité. Mais dans quelle mesure ces documents sont-ils connus ? Nous avons de nouveau mandaté gfs-zürich après les sondages réalisés en 2017 et 2020.

Directives anticipées : hausse de la notoriété

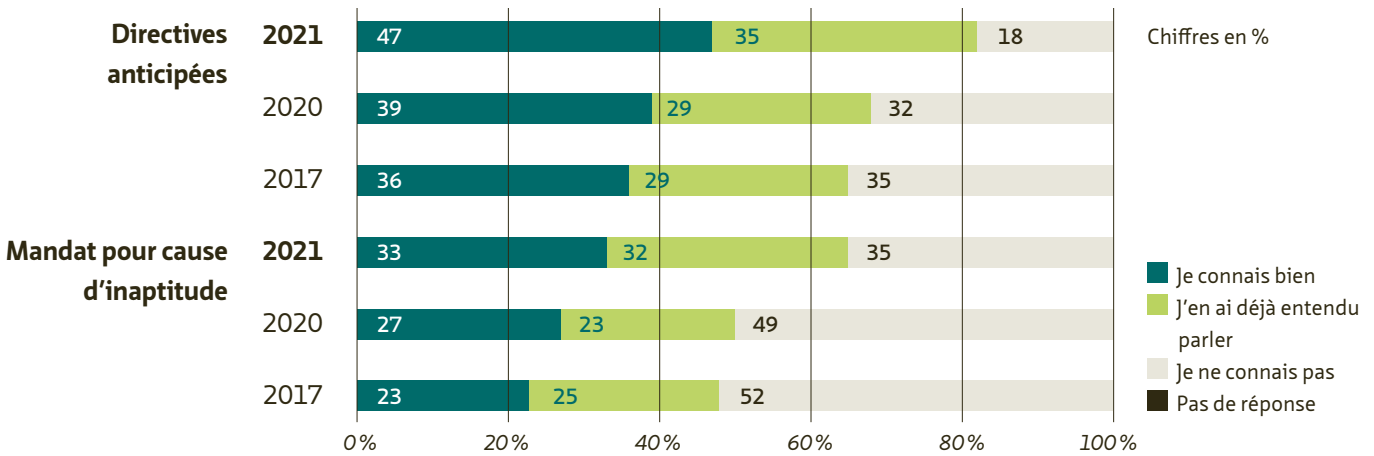
Alors qu'en 2017 et en 2020, les directives anticipées évoquaient quelque chose respectivement à 65 % et 68 % des personnes interrogées, quatre personnes sur cinq (82 %) les connaissent aujourd'hui. Avec une hausse notable de 14 points de pourcentage, ce dispositif bénéficie en 2021 d'une bien meilleure notoriété, en particulier du fait du coronavirus. Cependant, les chiffres varient considérablement selon les générations. Si désormais 77 % des 18-39 ans connaissent les directives anticipées (contre 42 % en 2020), et 84 % des 40-64 ans (contre 79 %), la part des plus de 64 ans stagne à 86 %.

L'effet coronavirus se manifeste également sur la proportion de personnes ayant établi des directives anticipées : si elles représentaient 24 % des personnes interrogées en 2020, leur part s'élève aujourd'hui à 28 %. Ici aussi, la pandémie semble avoir eu un impact très différent en fonction de la classe d'âge : alors qu'en 2020, 6 % des 18-39 ans avaient rempli des directives anticipées, ils sont désormais 14 %. La proportion est passée de 26 à 28 % chez les 40-64 ans, tandis qu'elle est restée étonnamment stable chez les plus de 64 ans (49 %).

Influence du coronavirus

Le coronavirus semble avoir contribué à diminuer les écarts intergénérationnels concernant la notoriété et l'utilisation des directives anticipées : l'effet est d'ailleurs plus nettement marqué chez les jeunes. À quoi est-ce dû ? Si la notoriété des directives anticipées auprès des personnes de plus de 64 ans stagne (87 % en 2020, 86 % en 2021), cela pourrait s'expliquer par le fait que la question des dispositions personnelles préoccupe quoi qu'il en soit davantage les personnes âgées. Chez les jeunes,

Notoriété des directives anticipées et du mandat pour cause d'incapacité



en revanche, c'est le nombre élevé de décès liés à la pandémie qui les a conduits à réfléchir plus profondément à leur propre mortalité.

Tous âges confondus, on constate que les deux tiers des personnes (62 %) ont établi des directives anticipées avant tout afin de préserver leur autodétermination. Pour un tiers (32 %), c'est la possibilité de soulager les proches qui prime. En revanche, la pression des proches ou de la société entrent peu en jeu (1 % chacun).

« Il faut continuer à sensibiliser et à informer. »

Potentiel du mandat pour cause d'incapacité

En 2021, comme en 2017 et en 2020, le mandat pour cause d'incapacité est moins connu que les directives anticipées (65 % contre 82 %), même si la tendance est à la hausse (+15 points de pourcentage par rapport à 2020). Les 18-39 ans le connaissent nettement moins bien que les plus de 40 ans, deux cinquièmes des jeunes ne sachant pas de quoi il s'agit (41 %). Chez les 40-64 ans et les plus de 64 ans, la proportion s'élève seulement à 31 %. Toutefois, comme pour les directives anticipées, la part de jeunes connaissant le mandat pour cause d'incapacité est en forte augmentation (de 26 à 59 %).

Un cinquième (20 %) des personnes interrogées a aujourd'hui rempli ce document, contre un sixième (17 %) en 2020 et un huitième (12 %) en 2017. En 2021, 32 % des plus de 64 ans ont fait la démarche, contre 35 % l'année précédente. La proportion atteint désormais 23 %

chez les 40-64 ans (contre 17 % en 2020) et 8 % chez les 18-39 ans (contre 6 %). La hausse chez les plus jeunes est donc considérablement moins marquée en comparaison avec celle enregistrée par les directives anticipées. Bien que le coronavirus ait rendu le mandat pour cause d'incapacité plus familier auprès des plus jeunes, la tendance s'observe plus faiblement en termes de formulaires remplis. Autrement dit, si un nombre croissant de jeunes le connaissent, ils n'y ont pas encore recours.

Pro Senectute, centre de compétence établi

En 2020, le principal groupe (16 %) indiquait avoir rempli des directives anticipées chez son médecin de famille; en 2021, c'est désormais Pro Senectute qui occupe la première place (11 %). Cette année, comme l'an dernier, la plupart des personnes ayant opté pour un mandat pour cause d'incapacité (16 % en 2020 et 15 % en 2021) ont fait savoir qu'elles l'avaient établi elles-mêmes. 13 % ont fait appel à un notaire ou un juriste. Une personne sur neuf (11 %) a sollicité Pro Senectute, une proportion stable en 2020 et 2021.

Pro Senectute s'est imposée comme centre de compétence pour les dispositions personnelles à la fois pour les directives anticipées aux côtés d'organisations médicales classiques et pour le mandat pour cause d'incapacité aux côtés d'institutions juridiques. Ce constat nous encourage à penser que nous sommes sur la bonne voie. Nous tenons à poursuivre notre travail de sensibilisation et d'information, à continuer à nous perfectionner et à renforcer la collaboration avec d'autres organisations, en particulier dans le domaine des directives anticipées. Le sondage montre en outre que les plus jeunes sont plus sensibilisés aux dispositions personnelles. Dans une approche intergénérationnelle, nous aimerions davantage atteindre ce groupe cible.

L'enjeu des dispositions personnelles

Les consultations sur les dispositions personnelles aident les clients à prendre des décisions importantes pour le cas où ils n'auraient plus leur capacité de discernement. Des questions difficiles peuvent néanmoins surgir lorsque des tiers veillent au respect des volontés exprimées. C'est pourquoi Pro Senectute a encore peaufiné son dossier de dispositions personnelles.

Marin Good, Pro Senectute Suisse

Depuis l'entrée en vigueur du nouveau droit de la protection de l'adulte en 2013, les dispositions personnelles apparaissent comme un enjeu majeur lors des consultations sur les directives anticipées et le mandat pour cause d'inaptitude : jusqu'ici, les entretiens visaient surtout à aider les individus à rédiger leurs désirs et décisions dans l'éventualité d'une future incapacité de discernement. En pratique, force est de constater que les mandataires et les médecins peinent parfois à interpréter les volontés d'une personne incapable de discernement et à les appliquer à une situation donnée.

Ces expériences pratiques ont incité Pro Senectute à peaufiner son Docupass et à améliorer la mise en œuvre de la manifestation de volonté par des tiers. Outre des précisions d'ordre linguistique et des informations plus détaillées, ce sont des descriptions plus emblématiques et la présentation de situations et de tâches concrètes qui doivent aider à encore mieux cerner en pratique la volonté présumée d'une personne.

La pièce maîtresse des directives anticipées

Les directives anticipées permettent à une personne d'indiquer les soins et les traitements médicaux qu'elle souhaiterait recevoir si elle n'était plus en mesure de s'exprimer. De nombreuses zones de flou sont apparues dans la pratique médicale, rendant difficile l'application des dispositions parfois rédigées en termes très généraux.

Une déclaration concernant les valeurs personnelles fournit de précieux indices sur la volonté présumée dans de telles circonstances : elle en dit plus sur les valeurs et les convictions relatives à la qualité de vie, aidant les représentants désignés et les professionnels de la santé à mieux comprendre la volonté d'une personne incapable

de discernement dans une situation concrète. Pièce maîtresse des directives anticipées, cette déclaration assortie de diverses questions-clés se trouve désormais tout au début du Docupass.

Un mandat unique en son genre

Un mandat pour cause d'inaptitude permet à tout un chacun de désigner la personne qui l'assistera au quotidien, s'occupera de ses finances et le représentera dans des rapports juridiques en cas d'incapacité de discernement. Un tel mandat comprend en principe quatre étapes, à savoir la constitution, la validation, l'exécution et la fin du mandat. Alors que la personne rédige son mandat, le fait inscrire au registre de l'office de l'état civil et s'entretient avec le futur mandataire pendant la première étape, elle ne joue plus un rôle actif lors des étapes suivantes : son incapacité de discernement représente la condition nécessaire au déclenchement des trois phases au cours desquelles l'APEA validera le mandat, et le mandataire se chargera d'accomplir les tâches qui lui sont confiées. Le mandat ne prend fin que si le mandant décède ou retrouve sa capacité de discernement.

Les consultations liées au mandat pour cause d'inaptitude en Suisse portent surtout sur la première étape : des spécialistes aident les client·e·s à établir ce document. En pratique, il s'avère toutefois que les trois autres étapes requièrent elles aussi soutien et explications. Notamment pour les mandataires, qui accomplissent un certain nombre de tâches et dont la responsabilité est engagée (voir interview p. 5). Afin de soutenir ces personnes, souvent des proches, Pro Senectute a étoffé la partie informative du mandat pour cause d'inaptitude du Docupass, notamment en décrivant les quatre étapes, une démarche encore inédite en Suisse.



Les représentant·e·s gagnent en importance

Annina Spirig a dirigé le développement du dossier de dispositions personnelles Docupass sur le plan technique. Dans cette interview, elle explique le rôle essentiel que les représentant·e·s désigné·e·s endossent dans ce contexte et quelles prestations d'assistance ceux-ci devraient davantage solliciter.

Marin Good, Pro Senectute Suisse, s'est entretenu avec Annina Spirig, responsable Docupass chez Pro Senectute Suisse.

Quel rôle jouent les représentant·e·s dans le domaine des dispositions personnelles ?

Annina Spirig: Les représentant·e·s désigné·e·s jouent un rôle primordial dans la bonne exécution tant des directives anticipées que du mandat pour cause d'incapacité. Dans le cadre des directives anticipées, ils doivent connaître et faire respecter la volonté présumée de la personne incapable de discernement dans des moments décisifs. En outre, ils servent de trait d'union entre les proches et les professionnels de la santé. Dans le cas du mandat pour cause d'incapacité, ils accomplissent les tâches qui leur sont confiées dans les domaines de l'assistance personnelle, de la gestion du patrimoine et des rapports juridiques. Ils prennent des décisions, renseignent des tiers et obéissent à des obligations de diligence.

Quels sont les plus grands défis posés aux représentant·e·s ?

Ils doivent prendre et justifier des décisions lourdes de conséquences et correspondant à la volonté présumée

de la personne incapable de discernement. Pour qu'ils puissent mener à bien leur mission, le dialogue entre le mandant et le mandataire revêt une importance capitale tant que la personne à représenter a encore sa capacité de discernement. En outre, les mandataires doivent être conscients de leurs nombreuses obligations. Par exemple, en cas de violation du devoir de diligence, ils en répondent sur leur fortune privée.

À quoi faut-il prêter attention lors du choix de représentant·e·s ?

Dans les directives anticipées comme dans le mandat pour cause d'incapacité, le mandant ne doit désigner que des personnes en qui il a une confiance absolue et qui le représentent bien. Si tel n'est pas le cas, la survenance d'une incapacité de discernement ne doit pas causer de souci : faute de représentant·e désigné·e, une curatelle sera instituée. Il est parfois même préférable qu'un tiers assume cette tâche plutôt qu'un membre de la famille, par exemple en cas de désaccord important.

« Le rôle des mandataires a tenu une place de choix dans la poursuite du développement du Docupass. »

Quelles prestations Pro Senectute propose-t-elle aux représentant·e·s ? Vers quel cap se dirige-t-on ?

Pro Senectute soutient d'ores et déjà les représentant·e·s dans le cadre de la consultation destinée aux proches. Il est possible de désigner certaines organisations de Pro Senectute comme mandataire. Nous observons un besoin croissant de conseil, une tendance qui devrait aller grandissant en raison de l'évolution démographique. Le rôle des mandataires a tenu une place de choix dans la poursuite du développement du Docupass. Ceux-ci étaient restés jusqu'alors dans l'ombre dans le débat sur les dispositions personnelles. Nous aimerions y remédier et tourner les projecteurs sur ces personnes. Pro Senectute envisage de les accompagner et de les conseiller davantage dans leurs tâches.



« Ce n'est pas comme suivre une recette »

Daniel Tapernoux de l'Organisation suisse des patients (OSP) et Beat Reichlin de l'Institut de travail social et de droit à la Haute École de Lucerne ont apporté leurs points de vue d'experts dans le cadre du remaniement du dossier Docupass. Ils expliquent ici les aspects qu'ils ont jugés prioritaires.

Tatjana Kistler, Pro Senectute Suisse, s'est entretenue avec Daniel Tapernoux et Beat Reichlin

Vous avez tous deux contribué à la révision du Docupass. Quelles ont été vos priorités ?

B. Reichlin : En retravaillant le modèle du mandat pour cause d'inaptitude, nous en avons d'abord détaillé toutes les étapes dans la partie informations. En général, l'accent est mis davantage sur la constitution, souvent à raison. Cependant, nous voulions que les titulaires du Docupass bénéficient d'informations et d'explications complètes.

D. Tapernoux : En outre, nous cherchions à donner plus d'importance aux représentant·e·s et à inciter à discuter du contenu des directives anticipées ainsi que des valeurs

avec eux. Désormais, le Docupass permet d'effectuer des ajouts personnels à propos des cas où les directives anticipées viendraient à être utilisées. Par exemple, une personne pourra indiquer une pathologie pulmonaire préexistante et préciser qu'elle refuse la ventilation dans le cadre de mesures de maintien en vie. Lorsque l'on récapitule ses volontés, ces précisions libres sont aussi utiles que complexes à ajouter. Il est donc judicieux de demander conseil.

M. Tapernoux, d'après les médias, les volontés inscrites dans les directives anticipées ne tiennent pas face à des situations concrètes. Êtes-vous d'accord ?

D. Tapernoux : Malheureusement, l'expérience et les retours confirment chaque jour que les directives anticipées s'appliquent mal dans les faits à cause d'indications parfois contradictoires. D'un point de vue médical, la volonté de vivre le plus longtemps possible à son domicile peut se voir contrecarrée par un traitement demandant des soins intensifs en cas d'urgence. Dans ce cas, des précisions s'imposent. En appliquant les directives, le personnel médical doit toujours se demander ce que le/la patient·e aurait voulu dans cette situation particulière. Il est donc question de volontés présumées. Ainsi, plus les directives anticipées et la déclaration concernant les valeurs sont claires, mieux le personnel soignant pourra cerner les volontés présumées et traiter ces questions complexes. Il est pratiquement impossible de prévoir exactement les cas d'urgence qui pourront survenir.

Dans cette interview

Daniel Tapernoux est consultant médical spécialisé au sein de l'Organisation suisse des patients (OSP) depuis 2012 et membre de la commission spécialisée Docupass. Spécialiste en médecine interne, il a travaillé dix ans à l'Hôpital cantonal de Saint-Gall en tant que médecin-assistant puis médecin-chef. Père de trois enfants, il est également très engagé dans les tâches familiales.



Beat Reichlin est responsable du centre de compétences pour les droits de la protection de l'enfant et de l'adulte à la Haute École de Lucerne et a contribué au remaniement du dossier Docupass. Depuis 2014, il est secrétaire général adjoint à la Conférence en matière de protection des mineurs et des adultes (COPMA).



« Nous voulons fournir des informations et des explications complètes. »

À quoi faut-il veiller en établissant un mandat pour cause d'inaptitude ?

B. Reichlin : D'abord, il vaut mieux demander conseil, comme le propose Pro Senectute pour le Docupass. Cela permet de s'assurer que les dispositions et tâches indiquées dans les modèles disponibles correspondent aux besoins de la personne. D'autre part, le choix du ou de la mandataire est crucial. Il convient de

discuter avec cette personne de son rôle lors de l'étape de rédaction et d'insister sur les priorités. Elle doit se sentir capable d'assumer ses tâches et être consciente de ce que celles-ci impliquent. Cela ne sert à rien d'être désigné·e comme mandataire, puis de refuser son rôle lors de l'étape de validation auprès de l'autorité de protection de l'enfant et de l'adulte (APEA). C'est en effet durant cette phase que le ou la mandataire se voit à nouveau détailler ses tâches et responsabilités. Il faut savoir que la personne doit explicitement déclarer à l'APEA qu'elle accepte le rôle prévu par le mandat pour cause d'inaptitude le moment venu.

En quoi consiste cette étape de validation ?

B. Reichlin : En principe, un mandat pour cause d'inaptitude ne peut entrer en vigueur que lorsque l'APEA a procédé à sa validation. Il vaut donc mieux anticiper, car, s'il est établi peu avant la survenue d'un cas nécessitant l'application de dispositions personnelles, sa validation peut poser problème. La question centrale est alors de savoir si les conditions étaient déjà réunies au moment de son élaboration. Lors de l'exécution du mandat, le conseil aux mandataires entre aussi en ligne de compte. Par rapport à la large palette d'offres de formation proposée pour les mises sous curatelle, l'aide dont bénéficient ces personnes est plutôt restreinte et doit être optimisée.

Qu'est-ce que le principe de volonté ?

D. Tapernoux : On n'applique pas des directives anticipées comme on suit une recette de cuisine, en mélangeant tous les ingrédients. L'objectif de ce document est que le personnel médical et les proches puissent déduire ce que la personne aurait voulu dans une certaine situation. En bref, si la personne avait été capable de discernement, quelle décision aurait-elle prise ? On appelle cela le principe de volonté. Par exemple, les directives anticipées indiquent « Je refuse les antibiotiques. » D'après le principe de volonté, on peut en déduire que la personne refuse d'être maintenue en vie par des antibiotiques et ne souhaite pas être traitée avec ceux-ci en cas d'infection mortelle. Pour autant, cela ne signifie pas que la personne refuse l'usage d'antibiotiques en général.

En cas d'urgence, quels éléments des directives anticipées sont déterminants pour un médecin ?

D. Tapernoux : La loi prévoit que les directives anticipées s'appliquent en cas d'incapacité de discernement, mais la personne peut aussi préciser dans quelles situations elle souhaite les voir être mises en œuvre ou non. Outre les dispositions purement médicales, il est par exemple essentiel d'indiquer ses valeurs dans la déclaration ad hoc, qui laisse également une certaine marge d'interprétation des volontés. Par exemple, j'estime que la qualité de vie, c'est de pouvoir sortir prendre l'air de

façon autonome. Si je n'en suis plus capable, je refuse que l'on mette tout en œuvre pour me maintenir en vie coûte que coûte. Cette affirmation claire aide considérablement le personnel médical à agir selon si, oui ou non, je pourrai prétendre à cette qualité de vie après les mesures de maintien en vie.

Dans le Docupass, le contexte des directives anticipées définit le moment où celles-ci devront être appliquées. Pourquoi la formulation n'est-elle pas plus générale chez Pro Senectute ?

D. Tapernoux : Le contexte a été délibérément formulé de façon assez restrictive, dans l'optique que la personne qui établit le Docupass puisse l'élargir dans le cadre d'une séance de conseil. Ce contexte illustre plutôt bien ce à quoi doit ressembler une expression claire de la volonté. Il peut être enrichi ou supprimé puis reformulé.

Comment gérer soi-même ses dispositions personnelles en l'absence de personnes de confiance à indiquer dans le mandat pour cause d'inaptitude ?

B. Reichlin : C'est effectivement un contexte délicat. Les mandataires doivent prendre des décisions qui requièrent de bien connaître le mode de vie et les valeurs de la personne. Vous ne souhaiteriez pas qu'un inconnu prenne des dispositions médicales pour vous ! L'une des solutions serait de désigner un membre d'un groupe de personnes particulièrement qualifiées en tant que mandataire lors de l'étape de rédaction. Il devra alors rencontrer régulièrement le ou la mandant·e afin de se familiariser avec son environnement et ses valeurs.

« La déclaration concernant les valeurs laisse une marge d'interprétation des volontés. »

M. Tapernoux, en tant que représentant de l'OSP, que conseillez-vous aux personnes concernées ?

D. Tapernoux : Je préconise de réserver beaucoup de temps à toutes les démarches en matière de dispositions personnelles et d'impliquer les personnes de confiance dans la phase de réflexion. Lors de l'étape de rédaction, il est aussi utile de consulter du personnel médical, par exemple en élaborant une ébauche avec le médecin de famille ou, au minimum, en demandant si les volontés personnelles sont réalistes par rapport à l'état de santé. Il peut être judicieux d'investir dans une offre de soutien pour remplir les documents.

La commission spécialisée Docupass se présente

La commission mise en place par Pro Senectute Suisse aborde toutes les questions concernant les dispositions personnelles et le développement du Docupass. Quatre représentant·e·s des 24 organisations cantonales et intercantionales de Pro Senectute, les responsables Docupass de Pro Senectute Suisse et l'Organisation suisse des patients OSP (voir pages 6 et 7) y siègent.



Annina Spirig

**Présidente de la commission,
Pro Senectute Suisse**

« Dans mon travail d'assistante sociale, j'ai déjà été confrontée dans différents contextes aux tensions entre le besoin de protection et l'autodétermination. Avec l'introduction du droit révisé de la protection de l'adulte en 2013, des jalons ont été posés en matière d'autodétermination. Les modèles du Docupass permettent de mettre en application les acquis de la loi. La collaboration avec les membres de la commission est cruciale pour la poursuite du développement du Docupass. La commission garantit une couverture large de la thématique et suit une approche répondant aux besoins des groupes cibles. »



Raoul Dürr

**Représentant de la région Suisse orientale,
Pro Senectute canton de Zurich**

« Après une formation commerciale, j'ai eu un premier contact avec la thématique des dispositions personnelles lors de mes études dans le travail social à l'occasion d'un stage chez Pro Senectute Grisons. Depuis, j'ai pu approfondir le sujet chez Pro Senectute canton de Zurich et fais partie de la commission Docupass. J'ai à cœur de représenter les besoins de la région et de contribuer à l'élaboration d'un dossier de qualité et répondant aux attentes de la clientèle. »



Xaver Wittmer

**Représentant de la région Suisse du
Nord-Ouest, Pro Senectute Argovie**

« Chez Pro Senectute Argovie, nous vendons de nombreux exemplaires du Docupass et constatons une forte demande en matière de conseils, de cours et de séances d'information sur les directives anticipées et le mandat pour cause d'incapacité. Nous informons plus de 1000 personnes par année. En tant que responsable de cours et de présentations, j'ai été en contact étroit avec les participant·e·s et personnes intéressées. Ainsi, j'ai pu faire bénéficier la commission de ces expériences aussi bien dans l'actualisation que dans le développement du Docupass. »



**Andrea Blanca
Vonlanthen**

**Représentante des régions Suisse romande
et Tessin, Pro Senectute canton de Fribourg**

Représentante à la commission Docupass depuis l'automne 2019, Andrea Vonlanthen a participé à l'actualisation du Docupass. Elle s'intéresse tout particulièrement au mandat pour cause d'incapacité, moins connu que les directives anticipées. Le canton de Fribourg étant bilingue, elle a constaté que le Docupass était moins connu dans la partie romande du canton, ce qui pourrait être lié à la plus large couverture de la question des dispositions personnelles dans les médias suisses alémaniques. Andrea Vonlanthen a relayé les informations discutées à la commission spécialisée aux responsables de la consultation sociale. Elle relève aussi l'importance de la formation des assistant·e·s sociaux/ales. Actuellement en congé maternité, Andrea Vonlanthen a démissionné de sa fonction de représentante à la commission spécialisée Docupass. Un·e nouveau/elle représentant·e sera bientôt nommé·e.



Renata Brägger

**Représentante de la région Suisse
centrale, Pro Senectute Nidwald**

« Il s'agit de ma neuvième année chez Pro Senectute Nidwald au sein de la consultation sociale. J'apprécie de conseiller les client·e·s dans l'établissement de leurs dispositions personnelles. Les réflexions sur sa propre fin de vie, sur une maladie grave et sur ses valeurs et ses souhaits pendant cette phase constituent un processus difficile. Il vaut la peine de le faire, car la loi nous permet de prendre nous-mêmes des dispositions pour le cas où nous ne serions un jour plus capables de prendre des décisions. La commission spécialisée Docupass donne la possibilité à tous·tes les collaborateurs/trices de faire part de leurs expériences au quotidien, pour améliorer en permanence le Docupass et prendre en considération les retours de nos client·e·s. »

Directives anticipées : un cheminement personnel

Remplir ses directives anticipées, c'est surtout réfléchir à ce que l'on souhaite pour soi en cas de maladie, d'accident ou en fin de vie. C'est aussi ouvrir la discussion avec ses proches pour aborder ces sujets délicats, bien souvent tabou.

Lysiane Fellay, chargée de communication, Pro Senectute Valais-Wallis

Une maladie, une attaque cérébrale, un accident arrivent sans prévenir et peuvent bouleverser une vie. L'actuelle épidémie de coronavirus a mis en lumière les situations vécues dans les unités de soins intensifs. Elle nous interroge sur nos propres souhaits dans ces moments délicats. Ces souhaits, nous pouvons les consigner dans les directives anticipées. Pro Senectute propose un document complet, le Docupass, pour les rédiger. Il contient également le mandat pour cause d'incapacité et les dispositions de fin de vie. « Disposer d'un tel document permet de faciliter la vie des proches en cas d'hospitalisation, de perte de la capacité de discernement ou en cas de décès. C'est un peu comme si on envoyait une lettre dans le futur expliquant ce que nous aimerions », image Corine Reynard Clausen, assistante sociale chez Pro Senectute Valais-Wallis. Elle organise régulièrement des cours d'information sur le Docupass. « Je trouve important d'informer les gens sur l'existence des directives anticipées, leur rôle



Corine Reynard Clausen, assistante sociale, est là pour accompagner les personnes qui souhaitent remplir leurs directives anticipées (image mise à disposition par Pro Senectute Valais-Wallis).

Des cours pour s'informer

Pro Senectute Valais-Wallis organise régulièrement des cours « Docupass ». Les participants reçoivent le dossier à l'avance. Pendant le cours, l'assistante sociale passe en revue les domaines concernés et explique le fonctionnement des divers documents. Ils peuvent poser des questions et échanger s'ils le souhaitent. « Bien souvent, les participants ont besoin de temps pour laisser mûrir. Ils reviennent par la suite vers moi avec des questions », note Corine Reynard Clausen, assistante sociale chez Pro Senectute Valais-Wallis. Des cours Docupass sont également organisés par Pro Senectute dans d'autres régions en Suisse romande. Trouvez tous les cours de Pro Senectute Valais-Wallis sous :

www.vs.prosenectute.ch/fr/activites

et le fonctionnement de ce document. Ensuite, chacun peut faire ses choix en connaissance de cause », poursuit-elle.

Ouvrir le dialogue

Pour autant, remplir ce document n'est pas toujours simple. C'est un cheminement très personnel qui prend plus ou moins de temps. « L'accompagnement se fait rarement en une seule fois. Bien souvent, les gens prennent connaissance des documents, prennent du temps pour y réfléchir, pour en parler, et ils reviennent me trouver plus tard pour poser leurs questions », explique-t-elle. « Le Docupass peut être utilisé comme un outil pour ouvrir le dialogue avec les proches. C'est important de parler des différentes thématiques que sont les soins médicaux, le don d'organes, la fin de vie, le mandat pour cause d'incapacité. Il faut déterminer quelles sont nos valeurs et essayer d'être aussi précis que possible », conseille Corine Reynard Clausen. Un nouvel outil sous forme d'un set de cartes va compléter l'offre de Pro Senectute intitulé « Mes volontés pour ma fin de vie ». « Il contient plein de petites phrases comme « Avoir mes affaires en ordre », « Ne pas avoir d'angoisses », « Avoir un-e infirmier-ère avec qui je me sens à l'aise », qui permettent à la personne de déterminer ses valeurs et de les consigner dans ses directives anticipées », termine-t-elle.

Dispositions personnelles : dans tout le pays, Pro Senectute répond aux questions

AG Aargau
Suhrenmattstrasse 29
5035 Unterentfelden
Telefon 062 837 50 70
info@ag.prosenectute.ch
www.ag.prosenectute.ch

GE Genève
Route de Saint-Julien 5b
1227 Carouge
Téléphone 022 807 05 65
info@ge.prosenectute.ch
www.ge.prosenectute.ch

OW Obwalden
Marktstrasse 5
6060 Sarnen
Telefon 041 666 25 45
info@ow.prosenectute.ch
www.ow.prosenectute.ch

TI Ticino e Moesano
Via Vanoni 8/10
Postfach 4664
6904 Lugano
Telefon 091 912 17 17
info@prosenectute.org
www.ti.prosenectute.ch

AI Appenzell Innerrhoden
Marktgasse 10c
9050 Appenzell
Telefon 071 788 10 21
info@ai.prosenectute.ch
www.ai.prosenectute.ch

GL Glarus
Gerichtshausstrasse 10
Postfach 655
8750 Glarus
Telefon 055 645 60 20
info@gl.prosenectute.ch
www.gl.prosenectute.ch

SG St. Gallen
Davidstrasse 16
Postfach, 9001 St. Gallen
Telefon 071 227 60 06
info@sg.prosenectute.ch
www.sg.prosenectute.ch

UR Uri
Gitschenstrasse 9
6460 Altdorf
Telefon 041 870 42 12
info@ur.prosenectute.ch
www.ur.prosenectute.ch

AR Appenzell Ausserrhoden
Gossauerstrasse 2
9100 Herisau
Telefon 071 353 50 30
info@ar.prosenectute.ch
www.ar.prosenectute.ch

GR Graubünden
Alexanderstrasse 2
7000 Chur
Telefon 081 252 75 83
info@gr.prosenectute.ch
www.gr.prosenectute.ch

SH Schaffhausen
Vorstadt 54
Postfach 1135
8201 Schaffhausen
Telefon 052 634 01 01
info@sh.prosenectute.ch
www.sh.prosenectute.ch

VD Vaud
Rue du Maupas 51
1004 Lausanne
Téléphone 021 646 17 21
info@vd.prosenectute.ch
www.vd.prosenectute.ch

BB Beider Basel
Luftgässlein 3
Postfach
4010 Basel
Telefon 061 206 44 44
info@bb.prosenectute.ch
www.bb.prosenectute.ch

AJ Arc Jurassien (JU, NE, JUBE)
Rue du Puits 4
2800 Delémont
Téléphone 032 886 83 20
prosenectute.delemont@ne.ch
www.arcjurassien.prosenectute.ch

SO Solothurn
Hauptbahnhofstrasse 12
Postfach 660
4500 Solothurn
Telefon 032 626 59 59
info@so.prosenectute.ch
www.so.prosenectute.ch

VS Valais-Wallis
Rue de la Porte-Neuve 20
1950 Sion
Téléphone 027 322 07 41
info@vs.prosenectute.ch
www.vs.prosenectute.ch

BE Bern
Worblentalstrasse 32
3063 Ittigen
Telefon 031 924 11 00
info@be.prosenectute.ch
www.be.prosenectute.ch

LU Luzern
Maihofstrasse 76
Postfach 3640
6002 Luzern
Telefon 041 226 11 88
info@lu.prosenectute.ch
www.lu.prosenectute.ch

SZ Schwyz
Bahnhofstrasse 29
Postfach 453, 6440 Brunnen
Telefon 041 825 13 88
info@sz.prosenectute.ch
www.sz.prosenectute.ch

ZG Zug
Aegeristrasse 52
6300 Zug
Telefon 041 727 50 50
info@zg.prosenectute.ch
www.zg.prosenectute.ch



FR Fribourg
Passage du Cardinal 18
1700 Fribourg
Téléphone 026 347 12 40
info@fr.prosenectute.ch
www.fr.prosenectute.ch

NW Nidwalden
St. Klara-Rain 1
Postfach 931, 6370 Stans
Telefon 041 610 76 09
info@nw.prosenectute.ch
www.nw.prosenectute.ch

TG Thurgau
Rathausstrasse 17
Postfach 292, 8570 Weinfelden
Telefon 071 626 10 80
info@tg.prosenectute.ch
www.tg.prosenectute.ch

ZH Zürich
Forchstrasse 145
8032 Zürich
Telefon 058 451 51 00
info@pszh.ch
www.pszh.ch

L'Infoline de Pro Senectute reste à disposition:
058 591 15 15



Lectures et médias

Mourir: ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer

Gian Domenico Borasio, Yves Rosset, Emmanuelle Perey, Presses polytechniques et universitaires romandes, Lausanne 2014

La peur de souffrir, celle de ne plus se sentir respecté comme individu et celle de la perte de contrôle sont parmi les plus grandes préoccupations des malades en fin de vie. C'est pourquoi, à travers cet ouvrage, l'auteur voudrait nous aider à porter un regard lucide et serein sur la finitude de notre existence. Il aborde les thématiques centrales autour de la fin de vie, y compris le nouveau cadre légal suisse, les offres d'accompagnement existantes et les facteurs déterminants pour la qualité de vie des malades. Ce livre est une invitation à réfléchir dans le calme et sans tabou à nos valeurs.



Le guide des successions : héritage, réserves, testaments, impôts

Zeynep Ersan Berdoz et Christian Chevrolet, Lausanne 2017

Un guide juridique présentant tout ce qu'il faut savoir à propos de la législation suisse en matière de successions selon les cantons : héritages, parts successorales, situations délicates, réserves héréditaires, testament, décès, impôts et donations. Illustré d'exemples pratiques.



Terminer en beauté

Jacqueline Jencquel, Lausanne 2020

On parle toujours de réussir sa vie. Et pourtant, on laisse au hasard un des moments les plus importants de la vie, celui de sa mort. Pourquoi faire l'éloge d'une personne morte, dans un cercueil? Les enterrements sont tristes et solennels, et la personne défunte n'est plus là pour entendre ce que l'on dit d'elle. Pourquoi ne pas y penser en amont, en parler avec ses proches et fixer une date raisonnable pour partir debout et en pleine conscience? Cette « interruption volontaire de vieillesse », c'est avant tout un témoignage touchant pour comprendre le choix et le combat de Jacqueline Jencquel afin d'avoir le droit de terminer sa vie dignement et d'en choisir les conditions.



Pour accompagner le deuil : de l'intime au social

Marie-Christophe Pétoles, Lyon 2020

Les chemins du deuil pour ceux qui restent après un trépas sont longs, complexes, douloureux. Autrefois ritualisé, le deuil est méconnu ou au mieux présenté comme un « travail » à accomplir. La connaissance de son processus, des moments de douleur extrême qu'il provoque, de la désorientation qu'il engendre n'est plus partagée. D'horizons divers, les auteures ont en commun d'avoir échangé et travaillé ensemble lors de la préparation d'un Diplôme universitaire « Deuil et Travail de deuil » à l'Espace éthique Ile-de-France. La relecture de leur vécu personnel et la place occupée par chacune dans le monde de la santé ou du soutien psychosocial, dans la vie associative et dans la création leur ont permis de constater qu'une expérience douloureuse de deuil peut être à l'origine de difficultés ultérieures rencontrées dans la vie. Elles souhaitent donc partager la mosaïque d'informations, de réflexions, d'expériences et de créations qui ouvrent le champ de tous les possibles pour accompagner le deuil. Un livre-ressource à adopter et à partager.



La bibliothèque de Pro Senectute a été intégrée à la bibliothèque universitaire de la ZHAW. Très complet, le catalogue de la bibliothèque est maintenu et continuera à être alimenté. Les ouvrages peuvent être empruntés à cette adresse :
ZHAW Hochschulbibliothek Winterthur,
Turbinenstrasse 2, 8401 Winterthur,
tél. 058 934 75 00, e-mail
winterthur.hsb@zhaw.ch

« Go Wish »: identifier et communiquer ses volontés

Ne pas avoir de douleurs, ne pas être maintenu-e en vie par des machines ou mourir à la maison dans le cercle familial : connaissez-vous, vos proches et vous-même, vos volontés pour la fin de vie ?

Le set de cartes « Go Wish » encourage de manière simple l'échange sur des thèmes sensibles concernant la fin de vie. Composé de 36 cartes avec différentes formulations de souhaits par rapport à la fin de vie ainsi que d'un mode d'emploi, ce set donne à l'utilisateur·trice la possibilité de prendre conscience de ses volontés pour sa fin de vie. En outre, les cartes aident à amorcer le dialogue avec vos proches et personnes de confiance. Car seules les personnes qui communiquent suffisamment tôt leurs besoins et leurs souhaits peuvent être sûres qu'ils seront respectés en cas d'événement grave ou d'incapacité de discernement. Go Wish peut aussi aider à clarifier les points permettant d'établir ses dispositions personnelles.

D'un prix de 15 francs, le set de cartes est disponible sur le lien suivant : www.prosenectute.ch/shop



Image Pro Senectute Suisse

Impressum

Édition : Pro Senectute Suisse, Lavaterstrasse 60, case postale, 8027 Zurich, tél. 044 283 89 89, kommunikation@prosenectute.ch, www.prosenectute.ch

Responsabilité générale : Peter Burri Follath

Rédaction et layout : Tatjana Kistler

Textes : Sonya Kuchen, Marin Good, Martine Olinger, Sylvie Fiaux, Tatjana Kistler

Traduction : Pro Senectute Suisse, roestibuecke.ch, CB Service, Nathalie Steffen Noiosi

Imprimerie : Gutenberg Druck SA

© Pro Senectute Suisse



Image Pro Senectute Suisse

Prix Chronos 2021 : plus de 2000 participants et deux auteures récompensées

Pour la première fois en Suisse romande, la cérémonie de remise du Prix Chronos s'est déroulée à la fois en visio-conférence et en direct. Tous les participants ont ainsi pu transmettre leurs questions aux auteures. Durant cette année particulière, certains seniors ont dû se familiariser avec la technologie afin d'entrer en contact et d'échanger avec les jeunes : « ... même s'il a fallu en parler par Zoom, l'expérience est enrichissante pour nous les aînés », témoigne Andrée D. Afin d'honorer et de remercier le Jury senior, un prix spécial a été remis à l'auteure dont le livre a reçu le plus de votes de la part des seniors. Et c'est sous les applaudissements des cinquante personnes chanceuses d'être présentes dans la salle que des élèves d'improvisation théâtrale ont présenté, avec humour et originalité, les deux livres gagnants et leurs auteures : « Le secret des O'Reilly » de Nathalie Somers a remporté le prix du Jury senior, et « Peur dans la neige » de Sandrine Beau celui du Jury junior. Touchées et émues par leur première place ainsi que par la cérémonie, les deux lauréates transmettent leurs remerciements, à découvrir sur nos pages Internet.

