

# **La planification des soins à vie : une introduction**

**Paul M. Deutsch Ph.D., CRC, CCM, CLCP, FIALCP**

## **Introduction**

La planification des soins à vie est une sous-spécialité relativement récente qui a pris naissance aux États-Unis et qui a considérablement évolué depuis les 30 dernières années. Cette évolution est due en partie à l'utilisation de plans de soins de longue durée chez les professionnels de la réadaptation, de l'assurance et du système juridique. Mieux encore, les plans de soins de longue durée sont des outils efficaces pour la gestion des blessures et des maladies graves.

Les doctrines et les méthodologies de la planification des soins à vie sont issues d'une combinaison des pratiques de la gestion des cas et de la recherche sur les handicaps lourds du milieu des années 1970. On a évoqué la planification des soins à vie pour la première fois dans *Damages in Tort Actions* (1981), une œuvre en plusieurs volumes rédigée par Paul M. Deutsch Ph.D. et Fred Raffa Ph.D. La méthodologie de la planification des soins à vie offre aux professionnels un processus uniforme d'analyse des besoins immédiats et à vie des patients exigés par l'apparition d'une incapacité.

Du fait qu'elle repose sur le domaine de la réadaptation, la planification des soins à vie attirent des professionnels agréés et/ou autorisés provenant de divers champs d'activité, comme le conseil en réadaptation, les soins infirmiers de réadaptation, la psychologie de la réadaptation, la physiothérapie, la gestion de cas et autres domaines professionnels connexes. En plus de l'obtention d'un certificat d'agrément ou d'une licence dans leur principale discipline, beaucoup de professionnels choisissent d'obtenir leur agrément en planification des soins à vie, qui peut actuellement être obtenu aux États-Unis auprès par la *Commission on Health Care Certification* ou, dans le cas des infirmières, auprès de l'*American Association of Nurse Life Care Planners (CNLCP)*.

Cet article présente un aperçu des racines historiques de la planification des soins à vie, comprenant les philosophies et la recherche sous-jacentes, qui ont guidé son développement jusqu'à l'établissement de ses doctrines et de ses méthodologies.

## **Le fondement théorique de la planification des soins à vie**

La planification des soins à vie est issue de l'intégration de trois disciplines distinctes: l'analyse expérimentale du comportement, la psychologie du développement et la gestion des cas.

### **L'analyse expérimentale du comportement**

L'analyse expérimentale du comportement, qui réunit les domaines de la psychologie expérimentale et clinique, consiste en l'étude scientifique du comportement et des modifications comportementales. En comprenant les mécanismes du comportement, les chercheurs tentent de définir comment et pourquoi les individus réagissent de certaines manières dans des situations données.

Les principes inhérents à cette spécialité sont la théorie de l'apprentissage et la psychologie comportementale, disciplines reposant sur le recensement et la création de tableaux de comportements distincts afin d'en décrire les changements au fil du temps. Les comportements complexes sont déconstruits en actions spécifiques pouvant être mesurées de façon quantitative et analysées en relation avec la présentation de divers stimuli ou selon la façon dont réagit un individu dans une situation donnée.

Les techniques sur lesquelles s'appuie l'analyse comportementale sont également des éléments essentiels de la planification des soins à vie. Les planificateurs doivent être en mesure de fixer les objectifs et les besoins à court et à long terme des patients et ensuite d'expliquer clairement ces informations à toutes les parties concernées. Tout comme les tableaux de comportements renseignent sur les modifications comportementales se produisant au fil du temps, les plans de soins à vie font état de tous les besoins médicaux et les besoins en soutien et en réadaptation des personnes ayant subi de graves blessures.

## **La psychologie du développement**

La psychologie du développement comporte l'étude des modifications sociales, cognitives et physiques qui se produisent pendant les années du développement de l'enfant et au-delà. Ce champ d'étude a défini plusieurs périodes critiques au cours du développement humain qui déterminent, en partie, les attitudes, les comportements, les relations et le sentiment de bien-être futurs d'un individu. La psychologie du développement tente d'identifier les effets du vieillissement en menant des recherches longitudinales et transversales et reconnaît que le cycle de la vie humaine est composé de nombreuses phases et non pas que de l'enfance et de l'adolescence.

Cette attention sur le cycle de vie et la modification de ses phases au cours du processus de vieillissement offre un fondement philosophique pour la planification des soins à vie. Un plan complet offre une continuité des soins tout en tenant compte des effets des caractéristiques individuelles du patient sur son handicap au fil du temps.

En plus d'offrir un fondement théorique pour la planification des soins à vie, la psychologie du développement a joué un rôle déterminant dans l'évolution de cette sous-spécialité. Au début de son histoire, les chercheurs, fondateurs de la planification des soins à vie, menaient des études chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. En examinant avec les familles les recommandations de soins à long terme, les praticiens ont remarqué qu'il s'avérait difficile d'expliquer l'information de manière adéquate en raison de la grande complexité des besoins des enfants. Les parents, les thérapeutes, les éducateurs, les médecins et les autres personnes contribuant aux soins des enfants avaient besoin d'un outil de référence structuré et méthodique qui permet de résumer les recommandations et offre un guide à suivre pour l'avenir. Peu à peu, le cadre du plan de soins à vie est établi.

Le plan de soins à vie est devenu un document permettant aux praticiens d'identifier clairement les périodes importantes de besoins tout au long des phases de développement

des enfants, ce qui, combiné aux limitations fonctionnelles de l'incapacité, oriente l'élaboration d'un plan de soins à vie personnalisé.

## **La gestion de cas**

Un concept a émergé aux États-Unis au début des années 1970, au moment où des théoriciens du domaine de la gestion des cas ont reconnu l'importance de la prestation de services intégrés et coordonnés pour les personnes nécessitant des soins médicaux, de soutien et de réadaptation à long terme. Le plan de soins à vie était le type de document dont on avait besoin pour présenter l'information de manière complète et pourtant exceptionnellement détaillée sur les multiples besoins des patients ayant subi de graves blessures. Ce faisant, les gestionnaires de cas étaient mieux placés pour offrir leur aide et des stratégies efficaces et proactives pour la santé et le mieux-être des patients.

Les pratiques et les principes de base inhérents à la pratique du conseil en réadaptation, des soins infirmiers de réadaptation, de la psychologie de la réadaptation et de la gestion de cas ont atteint leur point crucial lorsque des normes, des doctrines et des méthodologies de planification des soins à vie furent établis.

## **Intégration dans la pratique**

Voici plusieurs des facteurs qui ont précipité l'évolution de la méthodologie de planification des soins à vie:

1. **La nécessité d'un résumé sommaire.** Les personnes et leurs familles, surtout dans les cas pédiatriques, ont besoin d'avoir accès à un résumé concis d'un plan de soins à long terme qui peut être examiné à la suite d'une évaluation complète, puis consulté comme un guide dans l'avenir.
2. **Un outil pour la communication.** Dans la plupart des cas de soins complexes ou de cas graves, beaucoup de professionnels contribuent aux efforts déployés en matière de soins et de réadaptation. L'efficacité de ces efforts dépend de la coordination, de la coopération et de la communication entre les parties ayant un rôle à jouer dans le processus de réadaptation. Le plan de soins à vie présente dans un format clair, concis et confidentiel les besoins complexes du patient.
3. **L'anticipation de la planification.** L'une des assises de la gestion de cas graves soutient que des mesures proactives et préventives doivent guider le processus de planification, sinon ce sont les situations de crise, qui ne sont ni saines pour le patient, ni idéales en tant que circonstances de prise de décision, qui dicteront le plan final.
4. **L'analyse des aspects complexes en composantes de base.** La méthodologie de la planification des soins à vie montre que les éléments les plus fondamentaux de chaque recommandation doivent être ciblés et pris en compte dans le plan de soins. Une fois soulignée, la prévention des complications devient un objectif plus facile à gérer.

5. **Les plans sont personnalisés pour répondre aux besoins particuliers de chaque patient.** Les plans de soins à vie ne sont pas des formules génériques s'appliquant à un patient en fonction de son diagnostic d'handicap ou de blessure. Sont intégrés au processus de planification des soins à vie un examen des dossiers de chaque patient, une entrevue clinique, une évaluation détaillée de sa blessure ou de son handicap, la détermination de ses buts et de ses préférences, les besoins de sa famille et une analyse de la zone géographique de son domicile.
6. **Les besoins, plutôt que les sources de financement, sont les moteurs du processus de planification.** Les préoccupations budgétaires ne doivent à aucun moment influencer les recommandations de soins et de réadaptation au cours du processus d'élaboration du plan de soins. Le plan de soins à vie a été conçu dans le but de citer tous les éléments et les services rendus nécessaires par l'apparition d'un handicap ou d'une blessure. Une fois que la phase de la mise en œuvre commence, il est possible pour les planificateurs de collaborer avec le patient, sa famille, et d'autres professionnels afin d'identifier des sources collatérales de financement.

## **Les applications de la planification des soins à vie**

Une fois que la méthodologie de base de la planification des soins à vie a été établie, elle est devenue un outil à utiliser dans la consultation des patients, des familles, des professionnels de réadaptation et les gestionnaires de cas graves. Au fur et à mesure que les normes et les méthodes ont gagné en popularité à l'extérieur de l'ensemble du cercle de la réadaptation, les assureurs, les arbitres en matière de protection contre les accidents de travail, les juges de la cour du circuit judiciaire, les juges des tribunaux fédéraux, les procureurs et les autres parties concernées par les procès ont fait appel aux planificateurs de soins à vie en tant que spécialistes de la gestion de l'incapacité à long terme. Les tribunaux, principalement aux États-Unis et au Canada avec la participation de professionnels d'autres pays, cherchent les connaissances spécialisées des planificateurs de soins à vie afin qu'eux et les jurys puissent être mieux à même de comprendre les effets à long terme des blessures graves et les effets économiques néfastes qui sont associés à de tels cas.

Comme on peut se l'imaginer, une fois appliquée à l'extérieur du domaine immédiat de la consultation, la planification des soins à vie a connu une énorme croissance et est reconnue comme un moyen efficace d'analyser le handicap. La recherche et le développement de la planification des soins à vie a permis de combler efficacement l'écart entre les plans de soins de courte durée, la gestion actuelle des cas graves et la prestation de soins à long terme appropriés et de services de réadaptation.

## **Un travail d'équipe**

Les planificateurs de soins à vie ne travaillent pas de façon isolée. Leur travail dépend des compétences et des connaissances d'autres professionnels pour déterminer conjointement les besoins immédiats et futurs des patients. Un plan de soins dûment documenté se fonde à la fois sur des principes de gestion de cas et sur des assises

médicales. Afin de respecter les normes établies dans chaque sous-spécialité, chacun de ces éléments est nécessaire.

Il est encourageant de noter qu'au début des années 1990 aux États-Unis, six ordonnances de la cour d'appel de district fédéral ont redéfini le concept d'« examen par un tiers médecin ». Aujourd'hui, les psychologues, les infirmiers/infirmières et les conseillers en réadaptation sont reconnus comme des professionnels qualifiés pour la conduite d'une évaluation et l'émission d'une opinion professionnelle concernant les effets d'un handicap sur un individu, leurs limitations fonctionnelles et leurs besoins de demain. Le poids de ces ordonnances est très important, car elles symbolisent le fait que les professionnels de la gestion de cas et de la réadaptation possèdent un bagage unique de compétences dans l'analyse du handicap et l'éducation de ceux qui sont impliqués dans le processus judiciaire. La popularité croissante de cette sous-spécialité a suscité l'intérêt dans la planification des soins à vie et a persuadé beaucoup de praticiens d'obtenir leur agrément dans ce domaine.

## **La définition originale de la planification des soins à vie**

La première définition de la planification des soins à vie se lit comme suit:

« Une méthodologie uniforme pour l'analyse de tous les besoins dictés par l'apparition d'un handicap grave, et ce, tout au long de la durée de vie anticipée du patient. L'uniformité signifie que les méthodes d'analyse demeurent les mêmes d'un cas à l'autre, mais que les mêmes services dispensés ne sont pas nécessairement semblables pour les mêmes incapacités. » (Deutsch et Raffa 1981; Deutsch et Sawyer 2002)

Deux éléments de cette définition nécessitent une discussion plus approfondie: les concepts de méthodologie uniforme et de recommandations axées sur les besoins.

### **Une méthodologie uniforme**

Afin d'analyser les besoins des patients de manière plus efficace et plus adéquate, les planificateurs de soins à vie doivent employer une méthodologie et une manière uniforme d'aborder cette tâche. Plutôt que de se laisser envahir par la complexité du processus, ces derniers organisent, évaluent et interprètent les renseignements particuliers aux patients de manière intentionnelle et méthodique. Lorsque l'on recueille et gère les données de manière systématique, on est en mesure de cibler chaque détail propre à la situation d'un patient. Des mesures préventives peuvent alors être appliquées dans le souci de contrecarrer les complications médicales qui pourraient survenir, les incohérences dans les soins, les recommandations d'équipement ou d'approvisionnement inadéquates et les programmes de réadaptation peu réalistes.

Tel que mentionné précédemment, il existe des situations de soins à court terme qui échappent à toute prévision et l'objectif de la planification des soins à vie est de les minimiser. En réaction à une situation de crise, le patient, la famille et les professionnels impliqués n'ont souvent pas l'occasion de tenir compte de manière judicieuse des conséquences que certaines décisions peuvent occasionner et doivent agir rapidement

pour résoudre une situation dangereuse. En réalité, on a le plus souvent peu de choix parmi les mesures nécessaires pour stabiliser ou maintenir l'état d'un patient.

### **Des recommandations axées sur les besoins**

Lorsque l'on suit une méthodologie uniforme, il est possible d'accéder à la recherche concernant les incidences chez le patient tout au long du processus de planification des soins à vie. Il faut se rappeler que l'analyse expérimentale du comportement, l'un des éléments constitutifs de la sous-spécialité, a contribué à faire de la procédure de création de tableaux de comportements un moyen d'analyser le handicap. On utilise les modifications identifiées dans les comportements des patients pour mesurer les incidences positives et négatives des facteurs environnementaux, des interventions médicales et des techniques de réadaptation.

Ce type de recherche permet aux planificateurs de soins à vie de compiler une base de données sur les incidences en fonction des limitations et des besoins propres à chaque patient. En plus des incidences, des objectifs de traitement et de réadaptation à court terme sont déterminés d'après ce qui a été établi comme efficace par la recherche. Il est possible de déterminer de manière plus fiable les besoins en soins infirmiers et en soins auxiliaires, les exigences relatives au matériel, les niveaux de traitement et de maintien, ainsi que divers domaines semblables, si l'on se fonde sur les conclusions établies d'après les recherches.

Les recommandations comprises dans le plan de soins à vie doivent tirer leur origine de résultats médicaux et de réadaptation tirés de rapports de recherche connus. Des recommandations fondées sur des facteurs autres que les besoins du patient sont voués à l'échec. Cela ne veut cependant pas dire que des complications imprévues ne peuvent survenir, mais il est possible de réduire l'incidence de telles situations de crise en respectant les méthodologies établies. Les plans de soins à vie fondés sur des préoccupations financières peuvent mettre en danger la santé et le bien-être des patients qui nécessitent plus de soins, de matériel ou de services que leurs ressources financières ne peuvent leur permettre.

Il faut s'imposer une dose de réalisme quelque part dans ce processus. La phase de mise en œuvre du plan permet aux gestionnaires de cas de travailler en collaboration avec des professionnels issus de nombreuses disciplines et des organismes communautaires afin de faire de preuve de créativité dans la résolution des problèmes de financement et d'identifier des sources collatérales de soutien. La mise en œuvre efficace du plan passe par un travail d'équipe, en tenant compte de toutes les avenues de financement possibles.

### **Le développement de base du plan de soins à vie**

Au fur et à mesure que la planification de soins à vie a évolué au cours des trente dernières années, elle a été influencée par de vastes recherches dont la plus grande partie a été financée par la *Foundation for Life Care Planning Research*. Il est maintenant reconnu que les plans ont besoin de solides assises. Il faut donc créer une base solide dans quatre domaines essentiels conformément aux recommandations particulières qui sont touchées:

1. les assises médicales;
2. les assises en réadaptation;
3. les assises en gestion de cas;
4. les assises psychologiques.

Les étapes comprises dans l'établissement des assises médicales sont les suivantes:

1. Établir des liens directs entre les dossiers médicaux et les recommandations du plan.
2. Écrire aux membres médicaux et paramédicaux de l'équipe de traitement pour obtenir des réponses aux questions sur le plan de soins que les dossiers existants n'ont pas permis d'obtenir.
3. Consulter des conseillers spécialisés.
4. Consulter les guides de pratique clinique.
5. Consulter les rapports de recherche.

Les étapes de l'établissement des assises de la réadaptation sont semblables:

1. Utilisation efficace des dossiers médicaux et de réadaptation en reliant soigneusement cette information aux recommandations du plan.
2. Écrire aux membres médicaux et paramédicaux de l'équipe de traitement pour obtenir des réponses aux questions sur le plan de soins que les dossiers existants n'ont pas permis d'obtenir.
3. Consulter des conseillers spécialisés.
4. Consulter les guides de pratique clinique.
5. Consulter les rapports de recherche.

Les étapes de l'établissement des assises de la gestion de cas sont les suivantes:

1. Utilisation efficace des dossiers médicaux et de réadaptation en reliant soigneusement cette information aux recommandations du plan.
2. Écrire aux membres médicaux et paramédicaux de l'équipe de traitement pour obtenir des réponses aux questions sur le plan de soins que les dossiers existants n'ont pas permis d'obtenir.
3. Écrire au gestionnaire de cas actuel à propos du dossier.
4. Consulter des conseillers spécialisés.
5. Consulter les guides de pratique clinique.

Les étapes de l'établissement des assises psychologiques sont les suivantes:

1. Utilisation efficace des dossiers médicaux et de réadaptation en reliant soigneusement cette information aux recommandations du plan.

2. Écrire aux membres médicaux et paramédicaux de l'équipe de traitement pour obtenir des réponses aux questions sur le plan de soins que les dossiers existants n'ont pas permis d'obtenir.
3. Écrire au psychologue ou au conseiller en santé mental autorisé actuel à propos du dossier.
4. Consulter des conseillers spécialisés.
5. Consulter les guides de pratique clinique.

Quelle que soit la spécialité des planificateurs de soins à vie, il faut bien comprendre qu'aucun praticien de cette sous-spécialité ne possède l'expertise nécessaire pour élaborer un plan de soins à vie à lui seul sans tirer profit des compétences des spécialistes issus d'une vaste gamme de domaines professionnels par le biais de consultation, d'interaction avec les médecins traitants et les membres paramédicaux de l'équipe et sans consulter à la fois les guides de pratique clinique et les rapports de recherche. Les personnes ayant des incapacités interagissent avec une vaste gamme de spécialistes médicaux et de nombreux membres paramédicaux de l'équipe de traitement. Si l'on s'attend à ce qu'un seul médecin, un seul conseiller en réadaptation, une seule infirmière, un seul psychologue ou tout autre professionnel travaillant à l'établissement du plan de soins soit en mesure de déterminer de façon autonome tous les besoins de chaque incapacité sans consulter aucun de ces professionnels traitants et sans tirer profit de toute la documentation disponible, on sous-estime grandement la complexité et l'objectif du processus de planification des soins à vie.

## **La reconnaissance de la planification des soins à vie en tant que sous-spécialité**

La définition actuelle de la planification des soins à vie est la suivante:

« Le plan de soins à vie est un document dynamique fondé sur des normes de pratique approuvées, une évaluation complète, une analyse de données, ainsi que sur la recherche, offrant un plan structuré et concis des besoins actuels et futurs et des coûts leur étant associés aux personnes ayant subi une blessure grave ou qui nécessite des soins pour une maladie chronique. » (*International Academy of Life Care Planners* 2003)

## **Les associations professionnelles**

Les assises de la planification des soins à vie s'appuient sur la contribution des domaines de l'analyse expérimentale du comportement et de la psychologie du développement, mais cette sous-spécialité s'inspire encore plus largement des principes de la gestion de cas. Étant donné que la planification des soins à vie est transdisciplinaire, beaucoup d'associations professionnelles reconnaissent que ce domaine de pratique constitue un élément essentiel de l'avenir de la santé et du mieux-être des patients.

### ***L'International Academy of Life Care Planners (IALCP)***

*L'International Academy of Life Care Planners (IALCP)* a joué un rôle de premier plan dans la création de normes. Elle a vu le jour sous le nom de *l'American Academy of Nurse Life Care Planners* pour devenir l'IALCP en novembre 1997. L'adhésion était



ouverte à tous les praticiens de sorte que ceux qui étaient issus de disciplines divergentes se réunissent pour promouvoir le bien-être des patients. L'IALCP a publié pour la première fois les normes de pratique pour l'examen par les pairs en 2000.

### **Cadre des fonctions**

L'IALCP indique aujourd'hui en abordant le cadre des fonctions du planificateur de soins à vie:

« La planification des soins à vie est une pratique avancée de nature collaborative qui comprend le patient, la famille, les prestataires de soins et toutes les parties concernées par la coordination, l'accès, l'évaluation et le suivi des services nécessaires. » (IALCP, 2003)

Les normes poursuivent en ce sens:

« L'IALCP croit que les professionnels responsables de l'établissement de plans de soins à vie doivent:

1. Posséder une base de connaissances et de pratiques.
2. Avoir une expérience de base appropriée.
3. Exercer activement, démontrant ainsi l'application appropriée des processus professionnels.
4. Employer des méthodologies particulières faisant preuve d'une pratique avancée.
5. Être membre d'associations professionnelles.
6. Être membre d'organismes communautaires et nationaux. » (IALCP, 2003)

« La planification des soins à vie est un domaine de spécialité de pratique multidisciplinaire au sein d'une discipline professionnelle. Chaque discipline amène ses propres normes de pratique dans le cadre de la planification des soins à vie que le professionnel doit s'assurer de respecter. Chaque professionnel travaille selon les normes de pratiques propres à sa discipline afin d'assurer la responsabilisation, de fournir une orientation et d'être responsable des normes pour lesquelles il est imputable. Ces normes comprennent, sans y être limitées, des activités liées à la qualité des soins, aux qualifications, à la collaboration, aux lois, à l'éthique, à la défense des personnes, à l'utilisation des ressources et à la recherche. De plus, chaque praticien doit suivre les normes de pratique prescrites pour la planification des soins à vie.

En outre, les praticiens doivent examiner les qualifications qu'ils possèdent et qui s'appliquent à chaque cas. Par conséquent, une connaissance approfondie des questions concernant le handicap et les soins à long terme en raison d'une formation suivie ou d'une expérience acquise constitue un élément nécessaire à la compétence d'un praticien pour chaque cas » (IALCP, 2003).

### **Autres associations professionnelles**

L'IALCP n'est pas la seule association professionnelle appuyant la planification des soins à vie. D'autres associations sont dignes de mention, comme :

- l'*International Association of Rehabilitation Professionals* (IARP): <http://www.rehabpro.org/iarp>
- la *Commission on Health Care Certification* (CHCC), anciennement connue sous le nom de *Commission on Disability Examiner Certification* (CDEC): <http://www.ichcc.org>
- la *Case Management Society of America* (CMSA): <http://www.cmsa.org/>
- l'*American Association of Legal Nurse Consultants*: <http://www.aalnc.org>
- l'*American Association of Nurse Life Care Planners*: <http://aanlcp.org>

L'IALCP, l'IARP, l'AALNC, la CHCC et la CCMC se sont réunies pour parrainer le *Life Care Planning Summit 2000* (voir ci-dessous).

### ***Le Life Care Planning Summit 2000***

L'objectif du *Life Care Planning Summit 2000* était de réunir les planificateurs des États-Unis en un groupe de réflexion se concentrant sur les thèmes suivants:

- La préparation professionnelle
- Les doctrines et les procédures de base
- La fiabilité et la validité de la planification des soins à vie
- La formation continue et la diffusion de l'information

Le sommet fut un succès retentissant qui a permis de mettre en évidence l'esprit de collaboration et d'interaction inhérent à la planification des soins à vie. Ceux pour qui cette sous-spécialité est nouvelle devraient être encouragés par le fait que, dans les 25 années qui se sont écoulées depuis qu'elle a vu le jour, la planification des soins à vie a fait son apparition comme un collectif transdisciplinaire consacré à la prestation de soins de qualité et d'une gestion des cas pour les personnes ayant des incapacités diverses. Le *Life Care Planning Summit 2002*, qui eut tout autant de succès que le premier, a grandement contribué à l'essor du domaine.

## **Le rôle du professionnel de la réadaptation en tant qu'éducateur**

Outre le poids des responsabilités tout au long du processus d'élaboration du plan de soins à vie, Les professionnels en réadaptation sont d'abord et avant tout des éducateurs. En tant qu'éducateurs, les planificateurs doivent être capables de communiquer de façon claire la nature du handicap du patient, les limitations fonctionnelles résiduelles, et les effets du handicap tout au long de la durée de vie du patient.

Le planificateur de soins à vie a pour responsabilité l'éducation d'autrui à l'égard de :

- Les séquelles physiques et psychosociales d'une blessure ou d'une maladie.
- Ce à quoi l'on doit s'attendre lorsque les effets d'une blessure ou d'une maladie s'ajoutent au processus de vieillissement au fil du temps.
- Les conséquences de la blessure ou de la maladie sur la famille.

Les personnes et les membres de leur famille comptent sur cette information afin de prendre des décisions éclairées, comprendre les changements de phase au fur et à mesure que le patient vieillit et de planifier ses besoins pour l'avenir. Il faut se rappeler que le plan de soins à vie est un outil de communication qui rassemble une grande quantité de renseignements complexes dans un format concis et lisible.

Le rôle de l'éducateur s'exerce jusque dans la salle de tribunal. Les juges, les jurés, les procureurs, les administrateurs d'assurance et autres professionnels s'appuient sur le travail du planificateur de soins à vie pour offrir une explication sur les effets d'une blessure ou d'une maladie, les limitations fonctionnelles résiduelles, les besoins pour l'avenir, les complications possibles, et autres questions, afin de clarifier avec précision la manière dont la vie du patient a été touchée. Le planificateur de soins à vie ne présente pas simplement l'objectif traduit en dollars qui est associé avec le cas du patient, mais il forme toutes les personnes impliquées dans le processus de façon à ce que les jurés puissent arriver au montant approprié des préjudices économiques.

Le planificateur de soins à vie est un éducateur et le plan de soins est un outil servant à communiquer les services nécessaires, les échéanciers pour la mise en œuvre de chacune des recommandations, les coûts associés et les complications éventuelles de la blessure/maladie ou le refus de se conformer aux prescriptions de soins médicaux et de réadaptation. En l'absence d'une compréhension claire de ces éléments du plan, les patients et les familles ne seront probablement pas confiant en leur capacité d'effectuer des choix responsables et raisonnables.

## **Conclusion**

Lorsque terminé, chaque plan de soins à vie doit refléter les besoins propres au patient. La méthodologie établie permet aux planificateurs de suivre en permanence une série de tâches précises tout au long du processus d'élaboration et de personnaliser chaque plan simultanément selon les réalités de la situation du patient. Elle permet donc de prouver au patient, à l'équipe thérapeutique et à toutes les parties concernées les besoins dictés par l'apparition d'un handicap grave ou complexe au moyen d'un document complet, détaillé et structuré. À l'heure actuelle, les plans de soins à vie ont cours aux États-Unis, au Canada, au Royaume-Uni et en Australie.

## **Suggestions de lecture**

Blackwell T. 1999. Ethical issues in life care planning. In Weed R, editor. Life care planning and case management handbook. Winter Park (FL): CRC Press. p. 399-406.

Blackwell TL. 1995. An ethical decision making model for life care planners. The rehabilitation professional, 3(6), 18, 28.

Bonfiglio R. 1999. The role of the physiatrist in life care planning. Life care planning and case management handbook. Winter Park (FL): CRC Press. p. 15-22.

- Consortium for Spinal Cord Medicine Clinical Practice Guidelines. 1999. Outcomes following traumatic spinal cord injury: Clinical practice guidelines for health-care professionals. Paralyzed Veterans of America. Available from: <http://www.pva.org/site/News2?page=NewsArticle&id=7655>
- Deutsch P, Reid C. 2001. The catastrophic injury handbook. American Board of Disability Analysts. Kendall/Hunt Publisher.
- Deutsch P, Sawyer H. 1999. A guide to rehabilitation. Purchase (NY): Ahab Press.
- Deutsch PM. 1999. Learning to question research: A methodology for analysis. In: Deutsch PM. A guide to rehabilitation. White Plains (NY): AHAB Press.
- Deutsch PM. 1996. Life care planning into the 21st century: Can we meet the standards? Journal of Forensic Rehabilitation, Louisiana State University Medical Center 1(1).
- Deutsch PM. 1995. Life care planning. In Dell Orto AE, Marinelle RP, editors. Encyclopedia of disability and rehabilitation. New York: Macmillan. p. 436-443.
- Deutsch PM, Kitchen JA. 1994. Rehabilitation technology. In: A guide to rehabilitation. White Plains (NY): AHAB Press.
- Deutsch P, Fralish K. 1993. Innovations in head injury rehabilitation. (2 volume text). Matthew Bender.
- Deutsch PM, Kitchen JA, Sammarco D. 1993. Life care planning and AIDS. In: A guide to rehabilitation. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1992. Life care planning: Its growth and development. Viewpoints: An update on issues in head injury rehabilitation (8) Tangram.
- Deutsch PM. 1992. Life expectancy in catastrophic disability: Issues and parameters for the rehabilitation professional. NARPPS journal (Spring).
- Deutsch PM. 1992. Life expectancy in catastrophic disability: Issues and parameters for the rehabilitation professional. In: A guide to rehabilitation. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1992. Profile. The case manager 3(1). 60-62+.
- Deutsch PM, editor. 1991. The rehab consultant. Orlando (FL): Paul M. Deutsch Press, Inc.
- Deutsch PM. 1990. A guide to rehabilitation testimony. Orlando (FL): PMD Press.
- Deutsch PM. (October 1990). Life Care Planning. In: The Coma – Emerging Patient. Hanley & Belfus, Inc.

- Deutsch PM, Kitchen JA, Cody SL. 1989. Life care planning and the discharge process. Viewpoints: An update on issues in head injury rehabilitation, Vol. XIII. Tangram.
- Deutsch P, Weed R, Kitchen J, Sluis A. 1989. Life care plans for the spinal cord injured: A step by step guide. Athens (GA): E & F Vocational Services.
- Deutsch P, Weed R, Kitchen,J, Sluis A. 1989. Life care plans for the head injured: A step by step guide. Athens (GA): E & F Vocational Services.
- Deutsch P, Kitchen J, Morgan,N. 1988. Life care planning and catastrophic case management. Head Injury Reporter 1(1).
- Deutsch PM. 1987. Ventilator dependency. In: A guide to rehabilitation. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1986. Burns. In: A guide to rehabilitation. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1986. Cardiovascular impairments. In: A guide to rehabilitation. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1986. Pulmonary impairments. In: A guide to rehabilitation. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1986. Spinal cord injury update. In: Damages in tort actions. Matthew Bender.
- Deutsch PM, Sawyer HW, Jenkins WM, Kitchen JA. 1986. Life care planning in catastrophic case management. Journal of Private Sector Rehabilitation, 1(1):13-27.
- Deutsch PM, Sawyer HW.1985. A guide to rehabilitation. (2 volume text). Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1985. Rehabilitation testimony. In: Damages in tort actions, Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1985. Rehabilitation testimony: Maintaining a professional perspective. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1984. Central nervous system impairments: Brain injury. In: Damages in tort actions, Vol. 9, Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1984. Guide for occupational exploration and dictionary of occupational titles analysis: An appendix. In: Damages in tort actions, Vol. 9. Matthew Bender.
- Deutsch PM. 1984. Update and research on costs of case management. In: Damages in tort actions. Vols. 8, 9, & 10. Matthew Bender.

- Deutsch PM. 1983. Burns. In: Damages in tort actions. Vol. 9. Matthew Bender.
- Deutsch P, Raffa F. 1982. Damages in tort actions. Vol. 9. Matthew Bender.
- Deutsch P, Raffa F. 1981. Damages in tort actions. Vol. 8. Matthew Bender.
- Deutsch, PM. 1994. Life care planning into the future, NARPPS Journal 9(2&3):79-84.
- McCollom P. 2002. Guiding the way: The evolution of life care plans. Continuing Care 21(6):27-28.
- McCollom P. 2000. Proposed practice guidelines for excellence in life care planning. The case manager 1(2):7-71.
- Weed R, Berens, D, editors. 2001. Life care planning summit 2000 proceedings. Athens (GA): Elliott & Fitzpatrick.
- Weed R, Field T. 2001. The rehabilitation consultant's handbook (3rd ed.). Athens (GA): E & F Vocational Services.
- Weed R. 2002. Life care plan development. Topics in Spinal Cord Injury 7(4):5-20.
- Weed R. 2001. Contemporary life care planning for persons with amputation. Orthotics and Prosthetics Business News 10(23):20-22+.
- Weed R, editor. 2004. Life care planning and case management handbook. 2nd ed. Winter Park (FL): St.Lucie/CRC Press.
- Weed R. 1999. Forensic issues for life care planners. In Weed R, editor. Life care planning and case management handbook. Winter Park (FL): CRC Press. p. 351-357.
- Weed R. 1998. Life care planning: An overview. Directions in rehabilitation 9(11):135-147.
- Weed R. 1998. Aging with a brain injury: The effects on life care plans and vocational opinions. The rehabilitation professional 6(5):30-34.
- Weed R. 1997. Life care planning standards update, Neurolaw letter 7(3):17-21.