

Personne de confiance et représentant du patient

Foire aux questions

1. Quelle est la différence entre une personne de confiance, un représentant de la personne ?

Avant toute chose, il est important de savoir que ces concepts apparaissent dans différentes législations et qu'ils ne recouvrent pas toujours la même signification. Ces trois concepts apparaissent également dans la loi sur les droits des patients.

La personne de confiance est un membre de la famille, un ami, un autre patient ou toute autre personne désignée par le patient en vue de l'assister pour obtenir des informations sur son état de santé, pour consulter son dossier de patient ou en obtenir une copie, ainsi que pour déposer une plainte auprès du service de médiation. Le patient reste toutefois la personne qui exerce les droits et la personne de confiance peut uniquement le soutenir et l'assister.

Le choix de la personne de confiance se déroule de manière informelle mais il peut être consigné par écrit (formulaire disponible sur www.mc.be/vosdroits).

Le représentant est la personne qui exercera les droits du patient au nom du patient, si celui-ci n'est plus en mesure de le faire en raison d'un coma, d'une situation de démence avancée, ...

Si le patient est mineur, ce sont les parents ou le tuteur qui interviennent comme représentant. Le mineur doit toujours être impliqué dans l'exercice de ses droits comme patient et il peut même les exercer totalement ou partiellement si le prestataire de soins le juge en capacité d'évaluer raisonnablement ses intérêts.

Si le patient est majeur, mais que le prestataire de soins estime qu'il n'est en fait pas en mesure d'exercer ses droits, un régime légal en cascade se met en place :

1. **Le représentant préalablement désigné ou nommé par le patient** : le patient peut, lorsqu'il est encore capable de s'exprimer, désigner une personne de son choix comme représentant. Cela peut se faire par le biais d'un mandat écrit daté et signé par le patient et par son représentant (formulaire disponible sur www.mc.be/vosdroits). Il est important que le patient veille à transmettre ce formulaire aux prestataires de soins. C'est pourquoi il est préférable de l'ajouter au dossier de patient, soi-même ou via le prestataire de soins. Depuis le 1^{er} mars 2019, il est également possible d'utiliser un mandat extrajudiciaire. Pour plus d'explications, voir la question « *Qu'est-ce qu'un mandat extrajudiciaire ?* ».
2. **L'administrateur de la personne, après mandat du juge de paix** : si le patient n'a pas désigné de représentant nommé, ou si celui-ci refuse d'intervenir, c'est au tour de l'administrateur de la personne de se positionner comme représentant du patient.
3. Si aucun représentant n'est désigné et si aucun administrateur de la personne n'est désigné pour représenter le patient, **les personnes suivantes deviennent dans l'ordre le représentant du patient** :
 - a. Le conjoint ou partenaire cohabitant
 - b. L'enfant majeur
 - c. Un parent

- d. Un frère ou une sœur majeur(e)
En cas de défaut, d'indisponibilité d'un représentant ou en cas de conflit entre plusieurs représentants potentiels de même niveau (ex. plusieurs enfants), le praticien professionnel défend les intérêts du patient en concertation avec l'équipe multidisciplinaire.

Lien vers les formulaires :

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/designation_mandataire.pdf

https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/revocation_mandataire.pdf

L'administrateur de la personne : Une vie humaine dépend de plusieurs décisions.

Certains adultes ne peuvent pas toutes les prendre seuls et doivent donc se faire aider. Depuis le 1^{er} septembre 2014, un nouveau statut de protection s'applique, basé sur anciens statuts de l'administration provisoire des biens et de la minorité prolongée. La personne à protéger est considérée comme un adulte qui participe à la société et qui doit au maximum prendre ses propres décisions. L'administrateur de la personne doit donc au maximum tenir compte de ses souhaits et de ses besoins. Le juge de paix examine ce que la personne peut encore faire elle-même ou non, éventuellement de manière temporaire. Lorsque la personne ne peut plus décider seule, elle est déclarée incapable et des administrateurs de ses biens et de sa personne ainsi qu'une personne de confiance peuvent être désignées. L'administrateur de la personne peut avoir pour mission d'assister la personne protégée, ce qui signifie que celle-ci conservera un certain niveau d'autonomie. L'administrateur de la personne ne doit alors intervenir que pour rendre valables les actes de la personne protégée, par exemple en approuvant ou en signant des documents. Il n'agit pas à la place du patient.

L'administrateur de la personne peut aussi recevoir une mission de représentation, ce qui signifie qu'il agit et décide à la place et pour le compte de la personne protégée.

Il peut donc aussi être désigné pour exercer les droits du patient au nom de la personne protégée si le juge de paix estime que cette personne ne peut plus s'en charger, temporairement ou définitivement.

Pour en savoir plus : www.eneo.be/home/actualites/organisation-de-sa-fin-de-vie.html • www.eneo.be/images/Liege/GPJ%2018012017.pdf

2. Supposons qu'il m'arrive quelque chose (accident, coma, ...) et que je ne puisse plus décider seul. Qui décidera pour moi ?

Si le patient est majeur, mais que le prestataire de soins estime qu'il n'est en fait pas en mesure d'exercer ses droits, un régime légal en cascade se met en place :

1. Le représentant préalablement désigné ou nommé par le patient : le patient peut, lorsqu'il est encore capable de s'exprimer, désigner une personne de son choix comme représentant, qu'on appelle le représentant nommé. Cela doit se faire par le biais d'un mandat écrit daté et signé par le patient et par son représentant. (lien vers le formulaire) Il est important que le patient veille à transmettre ce formulaire aux prestataires de soins. C'est pourquoi il est préférable de l'ajouter au dossier de patient, soi-même ou via le prestataire de soins.
2. L'administrateur de la personne, après mandat du juge de paix : si le patient n'a pas désigné de représentant, ou si celui-ci n'est pas disponible ou refuse d'intervenir, c'est au tour de l'administrateur de la personne de se positionner comme représentant du patient.

3. Si aucun représentant n'est désigné et si aucun administrateur n'est compétent pour représenter le patient, les personnes suivantes deviennent dans l'ordre le représentant du patient :
 - a. Le conjoint ou partenaire cohabitant
 - b. L'enfant majeur
 - c. Un parent
 - d. Un frère ou une sœur majeur(e)

En cas de défaut d'un représentant ou en cas de conflit entre plusieurs représentants potentiels de même niveau (ex. plusieurs enfants), le praticien professionnel défend les intérêts du patient en concertation avec l'équipe multidisciplinaire.

3 Que deviendront nos enfants mineurs s'il nous arrive quelque chose à mon partenaire et moi ?

Si les deux parents décèdent, s'ils sont dans l'incapacité permanente d'exercer leur autorité parentale ou s'ils deviennent incapables, une tutelle est mise en place pour les mineurs. Le dernier parent à exercer l'autorité parentale peut désigner un tuteur, soit par testament, soit par une déclaration auprès du juge de paix de son domicile ou auprès d'un notaire.

À condition que les parents agissent conjointement, ils peuvent aussi effectuer une déclaration auprès du juge de paix ou d'un notaire. Ils peuvent modifier leur choix à tout moment en effectuant une nouvelle déclaration.

La déclaration reste valable au décès de l'un des parents, tant que le parent survivant ne l'a pas révoquée ou qu'aucun tuteur n'a été désigné.

Chacun des parents peut révoquer la déclaration. Cette révocation se fait devant le juge de paix ou le notaire qui a reçu la déclaration. Lorsque la déclaration est faite devant un notaire, sa révocation se fait devant le même notaire ou devant un autre notaire qui est tenu d'en informer son confrère. La déclaration doit alors mentionner la révocation.

Si les parents n'ont pas encore utilisé la possibilité de désigner un tuteur, ou s'il n'était pas possible de respecter leur choix, le juge de paix choisit, dès qu'il a connaissance de la naissance de la tutelle, un tuteur compétent pour élever le mineur et gérer ses biens, de préférence parmi les parents proches. Il nomme le tuteur après s'être assuré de son accord.

Il deviendra alors le tuteur qui agira en tant que représentant légal de l'enfant mineur pour exercer ses droits de patient.

Attention ! Le mineur doit toujours être impliqué dans l'exercice de ses droits comme patient et il peut même les exercer totalement ou partiellement seul si le prestataire de soins le juge en capacité d'évaluer raisonnablement ses intérêts.

Euthanasie : comment s'assurer que votre demande soit prise en compte si vous la souhaitez et si votre état de santé permet de la pratiquer? En signant des documents à l'avance ? On lit parfois de terribles histoires dans la presse.

4. Quel rôle joue une personne de confiance dans le cadre de l'euthanasie ?

Toute personne majeure ou mineure émancipée peut rédiger une déclaration anticipée. Il s'agit d'un document écrit par lequel une personne donne son accord pour qu'un médecin pratique à l'avenir une euthanasie dans les conditions fixées par la loi dans l'hypothèse où cette personne ne pourrait plus manifester sa volonté car inconscient de manière irréversible (coma ou état végétatif). Le médecin qui pratique une euthanasie sur base d'une déclaration anticipée, doit préalablement constater :

- que le patient est atteint d'une affection accidentelle ou pathologique grave et incurable;
- que le patient est inconscient (coma ou état végétatif) ;
- et que cette situation est irréversible selon l'état actuel de la science.

La déclaration doit être mise sur papier en présence de deux témoins majeurs. Au moins l'un de ces deux témoins ne peut pas être un héritier ou une personne ayant un intérêt matériel dans la mort du patient.

On peut désigner dans la déclaration (mais sans obligation) une ou plusieurs personnes de confiance qui informeront le médecin traitant de la volonté du patient. Le médecin traitant du patient, le médecin consulté et les membres de l'équipe soignante ne peuvent pas intervenir comme personne de confiance.

La déclaration doit être datée et signée par la personne qui l'effectue, par les témoins et, s'il y en a, par la ou les personnes désignées comme personne de confiance.

Si on ne peut plus signer le document soi-même, on peut faire appel à une personne majeure que l'on désigne et qui n'a aucun intérêt matériel dans le décès du patient. La déclaration doit être datée et signée par la personne qui la rédige, par les témoins et par la ou les personnes désignées comme personne de confiance. La déclaration précise que l'intéressé n'est pas en mesure de signer et en donne la raison. Elle doit être accompagnée d'une attestation médicale pour prouver que l'intéressé n'est physiquement pas en mesure de rédiger et de signer la déclaration de volonté.

Il est également préférable d'établir le document en plusieurs exemplaires (des signatures originales sur la copie du document suffisent). Il est en effet dans l'intérêt de chacun des intervenants (proches et médecins traitants) d'être préalablement informés de l'existence du document et de veiller à ce qu'ils y aient accès.

Les autorités prévoient également la possibilité d'enregistrer la déclaration anticipée auprès de l'administration communale. Si l'on souhaite cet enregistrement, il convient de prévoir un exemplaire supplémentaire.

Cette déclaration de volonté est valide au maximum 5 ans. Elle doit donc être renouvelée à temps.

La forme de la déclaration anticipée est imposée par la loi.

En savoir plus : www.soinspalliatifs.be/euthanasie.html

5. Je vis seul. Que dois-je faire pour désigner/bénéficiaire de l'aide d'une personne de confiance dans le cadre de mes droits en tant que patient ? Des conditions sont-elles fixées pour la personne qui joue le rôle de personne de confiance ?

La désignation d'une personne de confiance dans le cadre de la législation sur les droits du patient n'est liée à aucune formalité et ne doit donc pas se faire par écrit. Mais vous pouvez cependant la consigner par écrit et ajouter ou faire ajouter le formulaire de désignation à votre dossier de patient par le prestataire de soins.

Le patient choisit librement qui il désigne comme personne de confiance. Cela peut être un voisin, un ami, un autre patient, ou votre conjoint ou un enfant. L'important est d'avoir confiance dans cette personne et que celle-ci veuille assumer ce rôle.

Aujourd'hui, il n'existe pas d'organisation précise vers laquelle se tourner si on ne trouve aucune personne prête à jouer ce rôle. Nous vous invitons à évoquer cette question auprès de votre médecin traitant, d'un travailleur social de la mutualité.

Puis-je, en fonction des personnes qui m'entourent, changer à chaque fois de personne de confiance lorsque je consulte un prestataire de soins ?

Dans ce cas, la personne de confiance ne doit pas être désignée de manière formelle, contrairement au représentant. Cela signifie donc aussi que vous pouvez avoir plusieurs personnes de confiance et en changer en fonction du moment et de la disponibilité des personnes. L'important est que vous ayez confiance en cette personne et qu'elle soit prête à assumer ce rôle de personne de confiance.

6. Je suis en traitement avec mon spécialiste à l'hôpital. Je sais que le médecin tient pour moi un dossier électronique. Comment puis-je m'assurer que le nom de mon représentant légal figure dans mon dossier de santé électronique ?

Après une consultation, un examen ou une admission à l'hôpital, le prestataire de soins enregistre les données pertinentes pour le suivi de votre santé dans le réseau de santé grâce auquel les prestataires de soins peuvent échanger des données de santé entre eux. Un réseau de santé permet aux patients et à ses soignants d'échanger et de partager rapidement et en toute sécurité les données santé des patients tout en respectant leurs droits. L'échange ne peut avoir lieu qu'avec les prestataires de soins qui disposent d'une relation thérapeutique valide avec le patient.

Il existe aujourd'hui 4 réseaux de santé en Belgique : le réseau santé wallon (RSW), le réseau santé bruxellois (RSB) et Cozo et VZN KUL (les deux réseaux hospitaliers flamands).

Les coordonnées de votre représentant légal peuvent également être enregistrées dans le réseau de santé.

Comment faire ? Il existe deux possibilités :

- Vous pouvez remettre votre formulaire, daté et signé par vous-même et par votre représentant, à votre prestataire de soins et lui demander de charger ce formulaire dans votre dossier électronique patient et de l'enregistrer dans le réseau santé.
- Vous pouvez également le faire vous-même en ligne. Soit en direct via les sites web des réseaux de santé soit via le site web « masante.belgium.be », dans la section « rapports et résultats ». De cette manière, vous n'avez pas besoin de savoir à quel réseau de santé vous êtes inscrit. Vous pouvez ensuite utiliser votre carte d'identité électronique (e-ID) ou iisme pour vous connecter au site web de votre réseau de santé. Chaque réseau de santé comporte une section FAQ dans lesquelles vous trouverez la marche à suivre pour inscrire votre représentant et vous donner accès à votre dossier patient électronique.

7. Que peut en fin de compte faire une personne de confiance dans le cadre de mes droits en tant que patient ?

Une personne de confiance assiste le patient dans l'exercice de ses droits en tant que patient. Elle peut accompagner le patient à une consultation chez le médecin, l'aider à comprendre les informations, éventuellement poser des questions de clarification. Il est important de veiller à ce que le médecin s'adresse en premier lieu au patient et de s'assurer que le patient comprenne les informations.

Elle peut aussi accompagner le patient lors de la consultation de son dossier de patient ou pour en obtenir une copie, ou pour déposer une plainte auprès du service de médiation.

Le patient continue toutefois à exercer lui-même ses droits et la personne de confiance peut uniquement le soutenir et l'assister. Il fait « avec » lui et pas à sa place.

8. Que faire si, en raison des circonstances, je ne suis plus en mesure de prendre seul des décisions relatives à ma santé ? La personne de confiance peut-elle agir en mon nom ?

Si vous n'êtes plus en mesure d'exercer vos droits et de décider seul, la personne de confiance ne pourra pas décider à votre place. Une personne de confiance peut vous assister, mais jamais décider à votre place, même si vous êtes devenu incapable de le faire.

C'est seulement si vous avez nommé par écrit votre personne de confiance comme étant votre représentant, lorsque vous étiez encore en capacité de le faire qu'elle pourra passer de son rôle de personne de confiance à celui de représentant quand vous serez devenu incapable de vous exprimer. D'où l'intérêt de désigner un représentant tant que vous le pouvez. Si vous ne le faites pas et si vous n'avez pas désigné de représentant, le régime de la cascade se met en place :

1. L'administrateur de la personne, après mandat du juge de paix : si le patient n'a pas désigné de représentant nommé, ou si celui-ci refuse d'intervenir, c'est au tour de l'administrateur de la personne de se positionner comme représentant du patient.
2. Si aucun représentant n'est désigné et si aucun administrateur n'est disponible, ni désigné pour représenter le patient, les personnes suivantes deviennent dans l'ordre le représentant du patient :
 - a. Le conjoint ou partenaire cohabitant
 - b. L'enfant majeur
 - c. Un parent
 - d. Un frère ou une sœur majeur(e)

En cas de défaut d'un représentant ou en cas de conflit entre plusieurs représentants potentiels de même niveau (ex. plusieurs enfants), le praticien professionnel défend les intérêts du patient en concertation avec l'équipe multidisciplinaire.

9. Mon partenaire est décédé. J'ai trois enfants, mais je n'ai pas de contact avec l'aîné. Qui me représentera dans le cadre de mes droits en tant que patient lorsque je ne serai plus en mesure de le faire ?

Tant que vous êtes capable, vous avez la possibilité de choisir vous-même qui sera le représentant qui décidera en votre nom lorsque vous ne le pourrez plus. Il suffit pour cela de rédiger un document qui sera signé par les deux parties. (joindre le formulaire) Cette personne peut être n'importe qui, et pas forcément un membre de la famille.

Si vous n'avez pas désigné de représentant lorsque vous devenez incapable, le régime de la cascade se met en place :

1. L'administrateur de la personne, après mandat du juge de paix : si le patient n'a pas désigné de représentant nommé, ou si celui-ci refuse d'intervenir, c'est au tour de l'administrateur de la personne de se positionner comme représentant du patient.
2. Si aucun représentant n'est désigné et si aucun administrateur de la personne n'est désigné pour représenter le patient, les personnes suivantes deviennent dans l'ordre le représentant du patient :
 - a. Le conjoint ou partenaire cohabitant
 - b. L'enfant majeur
 - c. Un parent
 - d. Un frère ou une sœur majeur(e)

En cas de défaut d'un représentant ou en cas de conflit entre plusieurs représentants potentiels de même niveau (ex. plusieurs enfants), le praticien professionnel défend les intérêts du patient en concertation avec l'équipe multidisciplinaire.

Vous pouvez donc désigner le second ou le troisième de vos enfants en tant que représentant. Si vous ne l'avez pas fait, le prestataire veillera à en contacter autant que possible un des trois. Il n'est pas tenu de solliciter les trois, ou l'un puis l'autre en fonction de leur âge.

10. J'aimerais que ma sœur puisse exercer mes droits en tant que patient si je ne le peux plus. Est-ce possible ?

C'est possible. Mais si vous voulez être certain que ce soit votre sœur qui exerce vos droits en tant que patient si vous ne le pouvez plus, mieux vaut la nommer dès à présent comme votre représentant. Cela doit se faire par écrit et le document doit être signé par vous et par votre sœur. Si vous ne faites pas cela, le régime légal de la cascade s'appliquera (voir plus haut). + lien vers le formulaire

11. Mon représentant et ma personne de confiance ne font-ils qu'un ?

Votre personne de confiance peut aussi être votre représentant, mais ce n'est pas obligatoire. Vous pouvez le décider vous-même. Si vous voulez que votre personne de confiance soit aussi votre représentant, le mieux est de désigner la personne dès que vous le pouvez. Si pas, le régime légal de la cascade s'appliquera. Si ce système de cascade répond à vos besoins et vos attentes, vous ne devez pas forcément désigner un représentant. Si vous souhaitez quelqu'un d'autre que les personnes de ce système ou si vous voulez plutôt votre sœur que l'un de vos enfants, le mieux est de nommer un représentant tant que vous êtes en mesure d'exprimer votre volonté.

12. Qu'est-ce qu'un mandat extrajudiciaire ? Et est-ce lié à mes droits en tant que patient ?

Ce type de mandat « hors justice » peut concerner une personne qui n'est plus capable d'effectuer certains actes ou de prendre certaines décisions. Vous voulez être certain qu'une ou plusieurs personnes de votre choix défendront vos intérêts lorsque vous ne serez plus en mesure de le faire ? Pour ce faire, vous pouvez confier à ces personnes ce que l'on appelle un mandat extrajudiciaire, pour qu'elles effectuent certains actes en votre nom et pour votre compte : ce mandat peut prendre effet immédiatement, ou vous pouvez le confier à titre sécuritaire, *pour le cas où* vous deviendriez incapable d'exprimer votre volonté ou d'effectuer certains actes.

Jusqu'au 1^{er} mars 2019, un mandat extrajudiciaire n'était possible que pour la gestion de votre patrimoine, mais désormais, vous pouvez également l'utiliser pour les décisions relatives à votre personne. Vous pouvez désigner par le biais de ce mandat extrajudiciaire une ou plusieurs personnes pour veiller à recevoir tous les soins nécessaires lorsque vous tomberez malade. Elles se chargeront de faire respecter vos droits en tant que patient.

13. Dois-je me rendre au tribunal pour régler le mandat extrajudiciaire ?

Non, il n'est pas nécessaire de se rendre au tribunal. Vous pouvez le faire vous-même. Mais il est cependant important d'enregistrer le mandat extrajudiciaire pour qu'il puisse prendre effet. Vous pouvez le faire établir par un notaire, qui se chargera de l'enregistrement. Si vous le rédigez vous-même, vous pouvez le faire enregistrer au greffe de la justice de paix. Les frais d'enregistrement s'élèvent à 18,15 euros, TVA comprise. Si vous retirez ou révoquez le mandat extrajudiciaire, vous devez à nouveau faire enregistrer sa suspension, ce qui entraînera un nouveau montant de 18,50 euros. Le notaire, par contre, vous demandera des honoraires. Déposer une procuration de soins auprès d'un notaire coûte entre 400 et 500 euros. Il faut compter une somme équivalente pour la modifier. Selon certaines

En savoir plus : <https://www.notaire.be/donations-successions/mandat-extrajudiciaire-et-protection-judiciaire/mandat-extrajudiciaire>

Vous pouvez par ailleurs faire noter l'identité de votre représentant dans votre dossier de patient. C'est entièrement gratuit. Cette information pourra de la sorte être partagée avec tous les prestataires de soins qui sont en relation thérapeutique avec vous, si vous avez donné votre consentement en ce sens.

14. Quelle est alors la différence entre un mandat extrajudiciaire et le formulaire par lequel je désigne mon représentant et que j'ai fait ajouter à mon dossier de patient ? Que choisir ?

Les deux options sont possibles et ont chacune leurs forces et leurs faiblesses.

	Mandat extrajudiciaire	Formulaire daté et signé
FORCES	Vous pouvez désigner une personne avec un seul document, tant pour votre patrimoine que pour les décisions concernant votre personne	Gratuit
	Registre officiel dans lequel votre mandat est enregistré et que l'on peut donc retrouver plus facilement	Rapide et facile
		Connu par le médecin, ou du moins rapide à connaître par lui.
		Lien direct avec le dossier de patient
		Retrait ou révocation gratuit via un document daté et signé par le patient
FAIBLESSES	Coût de l'enregistrement + coût du retrait ou de la révocation, de l'acte notarié	Pas d'enregistrement "officiel" distinct
	Doit se faire via un notaire, ou au moins un enregistrement via de le greffe de la justice de paix	Pas toujours aisé à effectuer + différents systèmes en fonction du réseau d'échange de données de l'hôpital ou du prestataire de soins

	Pas en dialogue/contact avec les prestataires de soins, qui doivent être précisément informés au moment opportun	
	Pas de lien direct avec le dossier de patient	

15. Mon beau-frère est en phase terminale et doit bientôt quitter l'hôpital, mais il n'a pas de domicile. La famille demande s'il ne peut pas être admis dans une unité palliative à l'hôpital, mais mon beau-frère ne le souhaite pas. Où doit-il aller ?

Tant que le beau-frère/patient reste capable d'exprimer sa volonté, il prend lui-même les décisions qui le concernent. À ce moment, il n'est pas question d'avoir un représentant. La famille est probablement la personne de confiance du patient et elle l'assistera et le soutiendra dans le respect de ses choix. Elle peut le faire en dialoguant avec le patient et l'équipe de l'hôpital, en vue de tenter de parvenir à une solution acceptable pour tous, et en premier lieu pour le patient. Dans la plupart des hôpitaux, de nombreuses personnes sont impliquées dans la sortie d'un patient : médecin, infirmier, kiné, ergothérapeute, logopède, diététicien et psychologue, qui préparent souvent longtemps à l'avance la sortie, en informant le patient et en le préparant à quitter l'hôpital. Dans certains hôpitaux, des collaborateurs s'occupent spécifiquement de la gestion des sorties. Le travailleur social accompagne le patient s'il a besoin de soins à domicile ou s'il doit intégrer un établissement. Il collabore avec ses collègues travailleurs sociaux de la MC. Il est normal qu'à la sortie de l'hôpital d'un patient palliatif, celui-ci et sa famille se posent de nombreuses questions et soient face à des doutes. Pourrions-nous le garder à la maison ? En sommes-nous capables ? Comment allons-nous faire concrètement ? Cela demande un bon encadrement de la part du travailleur social, alors que je peux moi aussi participer aux aspects pratiques. Et que veut le patient ? Pouvons-nous organiser des soins complémentaires à domicile ? Y a-t-il des membres de la famille ou des amis qui peuvent nous aider ? Quelles sont les possibilités financières ? Ce processus prend parfois des semaines et l'acceptation de la nouvelle situation est tout aussi importante que le soutien pratique.

Vous pouvez également adresser vos questions à un réseau palliatif de votre entourage : <http://www.soinspalliatifs.be/>. Les réseaux de soins palliatifs ont notamment pour mission d'informer un large public des possibilités et de l'offre de soins palliatifs dans la région, ainsi que de favoriser la collaboration avec et entre les différents partenaires. Il s'agit d'organisations de prestataires de soins de première ligne (médecin, infirmier à domicile, travailleur social, soignant, services d'aide aux familles, kiné, etc.), de centres de soins résidentiels, d'hôpitaux, d'unités de soins palliatifs, d'établissement pour personnes en situation d'handicap, d'organisations de soins spécifiques avec des volontaires, les familles et les aidants proches,....

**Document rédigé par la MC, Samana et Altéo
dans le cadre des Droits du patient. Avril 2019.**