

Petit manuel  
d'anticipation en EMS :  
le projet d'accompagnement  
et les directives anticipées

Recommandations du Conseil d'éthique





« Anticiper :  
entre recherche  
de maîtrise  
et confiance. »



# Sommaire

---

<b>1. Introduction</b>	<b>3</b>
1.1 Objectifs	3
1.2 Des outils d'anticipation complémentaires	3
1.3 Méthode de travail	4
1.4 Mode d'emploi	4
1.5 Des enjeux éthiques	4
<b>2. Dix messages clés</b>	<b>5</b>
<b>3. Les vignettes</b>	<b>7</b>
Huit situations réelles illustrent les principales <i>difficultés vécues</i> , les <i>possibilités de l'anticipation</i> et la <i>place centrale du résidant</i> et de son <i>représentant thérapeutique</i> .	
Chaque vignette est suivie de commentaires au contenu volontairement pédagogique et d'une synthèse.	
<b>4. Glossaire</b>	<b>30</b>
Le glossaire apporte des définitions et des explications aidant à la compréhension de termes à connaître.	
<b>5. Ressources disponibles</b>	<b>37</b>
Les ressources documentaires permettent d'approfondir une question.	
<b>6. Remerciements</b>	<b>39</b>

---

Dans le texte qui suit, les mots suivis d'un (\*) figurent dans le glossaire (page 32).

Les *caractères en italique* soulignent les éléments déterminants tels que la volonté présumée, les valeurs, etc.

Par souci de simplification rédactionnelle, la forme masculine dans le texte fait référence aux deux genres féminin et masculin.

---

# 1. Introduction

---

Le *respect des volontés anticipées* du résidant, au cas où il deviendrait *incapable de discernement*, est consacré par le **Code civil suisse** (art. 370 à 378 CC), selon le principe du respect de *son autonomie\** (*autonomie décisionnelle ou autodétermination\**).

Le *consentement* ou le *refus* de traitements médicaux, au cas où le résidant deviendrait incapable de discernement, peut concerner des soins aigus, des traitements médicamenteux, l'alimentation ou l'hydratation artificielles, le type de soins, l'hospitalisation, le lieu de fin de vie et les dispositions après le décès. L'expression des *choix* et *priorités* du résidant par *anticipation* d'une incapacité de discernement diminue le risque de traitement non désiré et facilite la décision des proches et des professionnels.

La pratique montre cependant que cette démarche est difficile :

- Pour beaucoup de résidants, envisager une *incapacité de discernement* future est inconfortable.
- Les professionnels sont souvent mal à l'aise : ils se demandent *quand* et *comment informer* le résidant et ses proches de *leurs droits*, les *conseiller* et les *accompagner* (Plan Alzheimer 2016-2019 du Canton de Genève, décembre 2015).
- Le domaine des directives anticipées est complexe et technique, en raison des *exigences légales* et des difficultés d'*interprétation*.

## 1.1 Objectifs

Le Petit manuel d'anticipation en EMS montre à travers des exemples concrets l'importance de *l'anticipation* dans l'accompagnement du résidant et les difficultés d'application des directives anticipées.

Ses objectifs sont d'être un document

- de *référence* et de *support*,
- *accessible* et *pédagogique* pour tous les professionnels des EMS,
- *utile aux professionnels* (personnes-ressource en soins palliatifs, cadres, etc.), aux proches ou au résidant,
- incitant à une *réflexion éthique*.

## 1.2 Des outils d'anticipation complémentaires

Deux outils d'anticipation complémentaires sont disponibles :

1. Le *projet d'accompagnement\** est le **projet avec et pour le résidant** le mieux *adapté* à *l'anticipation*. Il concerne la vie du résidant dans l'EMS, ses relations avec ses proches, sa philosophie de vie, ses convictions et ses *valeurs*. Au cours d'un véritable *processus interdisciplinaire*, le projet d'accompagnement permettra au résidant de clarifier ses *préférences* et ses *choix* au cas où il perdrait sa capacité de discernement.

---

Le *projet d'accompagnement* exprime un *projet de vie et de fin de vie*; dans ce sens large, il *comprend* le *projet de soins anticipé* (PSA : Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative ch, 2018), les directives anticipées et les dispositions en cas de décès.

Le *projet d'accompagnement* facilite l'établissement d'éventuelles directives anticipées, adaptées et mûrement réfléchies.

2. Les *directives anticipées* concernent principalement les *traitements* auxquels le résidant capable de discernement *consentirait ou non* au cas où il perdrait sa capacité de discernement. Consignées dans le dossier du résidant après un ou quelques entretiens, elles sont parfois peu élaborées et documentées.

### 1.3 Méthode de travail

Le Petit manuel d'anticipation en EMS s'appuie sur *l'expérience* et les situations vécues par les professionnels impliqués dans l'accompagnement et la fin de vie des résidants. Le groupe de travail du Conseil d'éthique remercie les professionnels pour l'identification des situations pertinentes et leurs contributions, ainsi que les enseignants pour leur relecture. Le texte a été soumis à des *discussions critiques* au sein du Conseil d'éthique; orienté *vers la formation*, il est susceptible d'être complété ou modifié en fonction des observations des utilisateurs et des situations rencontrées.

### 1.4 Mode d'emploi

La lectrice ou le lecteur a plusieurs possibilités :

- Se référer directement aux dix messages clés.
- Choisir son sujet d'intérêt en consultant les titres des vignettes ou le sommaire.
- Rechercher la définition ou l'explication d'un terme dans le glossaire.
- Discuter une vignette au sein de l'équipe interdisciplinaire.
- Parcourir l'ensemble du texte, pour les aspects concrets d'anticipation.
- Consulter une ressource documentaire.
- Poser une question au Conseil d'éthique après lecture, sur une vignette par exemple.

### 1.5 Des enjeux éthiques

Les enjeux éthiques (Charte éthique de la Fegems (2011)) :

- Respecter les *préférences*, les *volontés et les valeurs* du résidant, quelle que soit sa capacité de discernement.
- Privilégier la *communication* valorisant une *relation de confiance* et le *partenariat* entre le résidant, son représentant thérapeutique, ses proches et les professionnels.

## 2. Dix messages clés

---

1. **Anticiper** son avenir possible et sa fin de vie est un **droit, pas une obligation!**
2. Le projet d'accompagnement est **l'outil de base** le mieux adapté à l'anticipation et à l'établissement éventuel de directives anticipées.
3. Il importe de bien **communiquer** avec le résidant à propos **du présent**, avant d'aborder un futur généralement angoissant.
4. Aborder **l'avenir**, la fin de vie et ses incertitudes est un **processus** psychologique délicat qui prend du **temps!** Toute précipitation est contre-productive ; éviter le « rendez-vous pour remplir le formulaire ».
5. Décoder le **sens des mots** du résidant ou de ses proches (par ex. refus de l'*acharnement thérapeutique*\*) est essentiel pour une communication de qualité.
6. Le processus d'anticipation peut nécessiter un **accompagnement** par un professionnel qualifié.
7. Les préférences et les volontés du résidant peuvent **changer** au fil du temps : les adapter en conséquence.
8. Tant que le résidant s'exprime valablement, c'est **sa parole** qui prime sur ses directives anticipées.
9. Le **représentant thérapeutique**, porte-parole du résidant incapable de discernement, est responsable du respect de ses volontés exprimées, de sa volonté présumée et de ses valeurs.
10. Anticiper des situations de crise est de la **responsabilité des professionnels.**



## 3. Les vignettes

---

Vignette 1		
<b>Une crise prévisible:</b>	absence d'anticipation.	11
Vignette 2		
<b>Un futur pas imaginable:</b>	projet d'accompagnement, incapacité de discernement.	13
Vignette 3		
<b>Pas d'acharnement thérapeutique, des soins palliatifs:</b>	le sens des mots, désigner un représentant thérapeutique.	15
Vignette 4		
<b>Elle veut des directives anticipées pour sa mère:</b>	volontés authentiques et dépendance.	18
Vignette 5		
<b>Faut-il choisir un représentant thérapeutique dans sa famille?</b>	Les représentants thérapeutiques, communication.	21
Vignette 6		
<b>Directives anticipées actualisées et appel au 144:</b>	évaluation de l'urgence, respect du choix de fin de vie.	23
Vignette 7		
<b>Une urgence:</b>	interpréter les directives anticipées, rôles des représentants thérapeutiques.	25
Vignette 8		
<b>Au départ, tout le monde était d'accord:</b>	directives anticipées imprécises, volonté présumée, décision.	27



## Vignette 1 – Une crise prévisible

---

Mme C. 73 ans, veuve, avec un fils, est entrée dans l'EMS suite à deux AVC qui ont laissé des séquelles importantes : une hémiplégie et des troubles de la déglutition. Mme C. s'exprime avec une voix feutrée, étouffée. Elle sait faire des choix dans sa vie quotidienne, par exemple préférer manger une alimentation normale malgré les risques de fausses routes. Aucune discussion sur ses préférences de traitement ou souhaits de fin de vie n'a lieu dans l'EMS. Elle n'a pas rédigé de directives anticipées.

Quatre mois plus tard, Mme C. subit une baisse de l'état général avec l'apparition brutale de fourmillements et d'engourdissement des membres inférieurs. Elle ne mange plus seule.

Deux semaines plus tard, elle ne parle plus, ne mange plus, est agitée. Le médecin suspecte une déshydratation ou un nouvel AVC et prescrit une perfusion d'hydratation sous-cutanée. Le fils n'est pas atteignable malgré plusieurs appels.

Le lendemain, Mme C. gémit, répond faiblement à la stimulation douloureuse. Le fils enfin atteint au téléphone déclare «...Il faut tout faire pour elle» et demande de façon expéditive l'hospitalisation de sa mère. Entre l'appel et l'arrivée du 144, les soignants notent la présence de marbrures sur le corps...

Mme C. décède quarante-huit heures après son admission à l'hôpital.

Le fils est très touché par ces événements. Le relativement jeune âge de sa mère a motivé le choix de l'hospitalisation : il espérait la sauver encore une fois.

Les soignants sont mal à l'aise : ils auraient souhaité donner des soins de confort et accompagner Mme C. dans sa fin de vie dans l'EMS.

### Commentaire 1 – Des occasions manquées pour Mme C. d'exprimer des préférences

Pendant les cinq premiers mois de son séjour, et compte tenu de son expérience à l'hôpital lors de ses deux AVC, Mme C. était encore *capable de discernement* : elle aurait pu être aidée à réfléchir à sa situation, *exprimer* des préférences de soins, être hospitalisée ou pas en cas de complications, dans le *respect de son autonomie*\*.

### Commentaire 2 – La désignation d'un représentant thérapeutique aurait été très utile

Avant la baisse de l'état général, les professionnels auraient pu évoquer avec Mme C. l'intérêt de désigner son fils comme *représentant thérapeutique*\*, ce qui aurait facilité une réflexion sur l'avenir, le *risque* d'un événement aigu et l'utilité ou non d'une hospitalisation. Le fils investi de son rôle aurait pu réfléchir à la meilleure manière de représenter les volontés de sa mère.

### Commentaire 3 – Assurer les communications en cas d'urgence

En situation d'urgence, le représentant thérapeutique peut être difficile à atteindre. Il est donc recommandé d'indiquer quand le représentant thérapeutique est atteignable, le jour et la nuit, avec les divers numéros selon les jours (domicile, mobile, professionnel, vacances). Il peut être utile de prévoir un deuxième représentant thérapeutique, « de secours ». Il en va de même pour le médecin traitant : prévoir un médecin de remplacement atteignable qui soit au courant de l'attitude décidée (médecin répondant de l'EMS par exemple).

### Commentaire 4 – Une concertation interdisciplinaire en cas d'alerte

La suspicion d'un nouvel AVC était l'occasion d'une *concertation interdisciplinaire* avec le médecin traitant, les soignants et le fils, pour définir une *attitude* et des *limites* éventuelles, par exemple « éviter l'hospitalisation » ou « pas de recours au 144 sans contact préalable avec le médecin traitant ou avec le médecin répondant ».

Les professionnels et le fils, représentant thérapeutique, auraient aussi pu se poser la question : dans la *situation actuelle*, quelle serait la *volonté présumée*\* de Mme C. : être hospitalisée ?

### En synthèse

Un *projet d'accompagnement* de Mme C. avec son fils aurait probablement

- permis aux professionnels d'offrir des soins correspondant à ses souhaits,
- permis aux professionnels *d'anticiper une crise* dans les soins,
- évité l'hospitalisation de Mme C.,
- évité des frustrations chez les soignants et des regrets chez le fils.

## Vignette 2 — Un futur pas imaginable

---

M. G., 71 ans, sans proche pour « porter sa voix » est un ancien cadre dans une entreprise genevoise. À l'âge de 47 ans, il subit deux AVC liés à une valvulopathie non opérable. Il vit depuis lors dans un logement pour personnes souffrant de handicap : il se déplace seul à l'extérieur, fait quelques courses, participe à des activités sociales, peut faire des choix simples. Ses affaires courantes sont gérées par un curateur de gestion administrative.

L'aggravation de son état neurologique et cognitif rendra nécessaire son placement dans l'EMS. Il est désormais dépendant pour une grande partie des activités de la vie quotidienne : il a besoin d'aide quasi complète pour la toilette, se déplace seul, lentement. Il apprécie de participer aux activités culturelles, aux sorties accompagnées, à la célébration œcuménique de l'EMS.

Il peut exprimer clairement sa volonté immédiate, son refus ou son acceptation, ses préférences de bon vivant. Il répond adéquatement à des questions fermées concernant le moment présent, sans saisir les conséquences de ses décisions : il ne parvient pas à se projeter dans le futur.

Deux ans plus tard, des douleurs du petit bassin s'avèrent dues à un cancer métastatique de la prostate. Lors de la réunion interdisciplinaire, l'équipe soignante et le médecin envisagent un traitement hormonal palliatif. M. G. est informé : un cancer de la prostate est à l'origine de ses douleurs ; il accepte le traitement.

Le traitement hormonal entraîne une diminution spectaculaire des douleurs et des troubles urinaires associés. L'attitude palliative sera alors, en cas de péjoration de son état de santé, d'appeler le médecin pour gérer les symptômes et de ne pas pratiquer de réanimation cardio-pulmonaire.

## Commentaire 1 — Se sentir respecté dans ses choix

Les troubles cognitifs de M. G. l'empêchent d'envisager divers aspects de son avenir : exprimer des directives anticipées est clairement impossible. Cependant, les professionnels ont pu construire avec lui un *projet d'accompagnement\** en partant de ses *priorités* du moment. Dans son accompagnement au jour le jour, ils ont décrypté et décodé ses *valeurs\**<sup>1</sup> au travers d'un *lien de confiance* et par l'observation.

## Commentaire 2 — Compréhension intuitive et capacité de discernement

Les professionnels ont expliqué en termes simples à M. G. que ses douleurs étaient en lien avec la maladie cancéreuse : il a accepté un traitement à visée antalgique. M. G. avait une *capacité de discernement\** suffisante pour comprendre ce qu'est un cancer et son lien avec les douleurs pour faire valablement son choix quant au traitement proposé.

## Commentaire 3 — Anticipation des risques possibles, des priorités et des limites aux soins

Lors d'une *rencontre interdisciplinaire*, le médecin traitant, les oncologues et l'anesthésiste avaient clairement transmis à l'EMS les possibilités et les limites des soins médicaux qui étaient *raisonnables* (sans escalade ou *acharnement\**) et *adaptés* (conformes aux *bonnes pratiques médicales*), compte tenu de l'état de santé de M. G.

Le médecin traitant et les autres professionnels de l'EMS ont ainsi *anticipé* les situations et les *risques* possibles, défini les *priorités de soins* (une attitude palliative et le soulagement des symptômes), et posé des *limites* aux actes envisageables.

## En synthèse

- a. Le *projet d'accompagnement* est tout à fait adéquat pour la situation de M. G. (troubles cognitifs, communication facile et absence de troubles du comportement) : il ne peut pas envisager son avenir ni faire de projets, mais les professionnels peuvent l'aider à vivre le mieux possible dans le *moment présent*. Les professionnels assureront avec *bienveillance* la suite de son parcours de vie.
- b. *L'anticipation par les professionnels* dans la situation de M. G. a été déterminante pour définir les *objectifs* des soins, une *attitude* générale palliative et les *limites* aux actes.

<sup>1</sup> L'«anamnèse des valeurs » dans les directives médico-éthiques concernant les Directives anticipées (ASSM, 2013, pp. 22-23) comporte une série de questions utiles (voir Ressources documentaires).

## Vignette 3 — Pas d'acharnement thérapeutique, des soins palliatifs

---

M. A., 83 ans, ancien militaire haut gradé, a toujours tout décidé dans sa vie. Il a vécu la perte de sa femme décédée d'un cancer avec beaucoup de souffrances. Depuis un an dans l'EMS, il n'hésite pas à solliciter la direction quand la prise en soin ne lui convient pas. Il avait rédigé des directives anticipées qui stipulaient : « Je ne souhaite pas d'acharnement thérapeutique et souhaite finir ma vie en EMS avec un accompagnement et des soins palliatifs à mettre en route dès que la situation l'exigera. »

M. A. vient d'apprendre qu'il est atteint d'un cancer du pancréas avancé. Capable de discernement et redoutant de perdre la maîtrise de sa vie, il souhaite préciser ses directives anticipées et comprendre ce que sont les soins palliatifs afin de mieux appréhender ce que sera sa fin de vie.

Il souhaite aussi désigner son fils aîné, dont la carrière militaire fait sa fierté, comme représentant thérapeutique. Mais ce dernier, peu présent dans l'EMS, ne souhaite pas être partie prenante et considère qu'il n'a pas à décider pour son père.

Le fils cadet qui s'était beaucoup investi dans l'accompagnement de fin de vie de sa mère ne serait pas opposé à être représentant thérapeutique, mais son père le considère comme « trop émotionnel » et ne souhaite pas « revivre la fin de vie de sa femme avec ce fils comme représentant thérapeutique ».

Comment approcher la *souffrance morale* de cet homme fragilisé par la découverte de son diagnostic et ressentant l'urgence de maîtriser son avenir médical ?

### Commentaire 1 — « Pas d'acharnement thérapeutique »\*

Il importe de *décoder* le *sens des mots* de M. A. dans son refus de « *l'acharnement thérapeutique* » : « Qu'entendez-vous par acharnement thérapeutique ? À quelle situation en particulier pensez-vous ? Qu'est-ce que vous ne voudriez pas revivre ou subir ? »

« Et que voudriez-vous dire à propos de la fin de vie de votre femme ? »

Ces questions feront émerger chez M. A. ses expériences, des *émotions* et faciliteront l'expression de ses *préférences*, de ce qu'il voudrait éviter absolument et ses *valeurs* personnelles.

### Commentaire 2 — Le moment approprié pour des soins palliatifs\*

M. A. avait écrit : « ...*des soins palliatifs dès que la situation l'exigera* ». Il est fondamental que M. A. aborde avec son médecin traitant et/ou le soignant référent les sujets essentiels tels que le soulagement des douleurs et d'autres symptômes, le traitement d'une infection intercurrente et ce qui peut être recherché : son *confort* et son accompagnement en fin de vie dans l'EMS.

Il importe également de définir les *limites* des soins et de l'accompagnement palliatifs dans l'EMS, la nécessité éventuelle d'une hospitalisation, avec *le médecin traitant* en *partenariat* avec l'équipe de soins et le médecin répondant.

Un rappel utile : M. A. peut modifier ses *directives anticipées*, soit oralement (volontés exprimées oralement\*) ou par écrit, *tant qu'il est capable de discernement*.

### Commentaire 3 — Pas facile pour M. A. de désigner son représentant thérapeutique\*

Le fils aîné de M. A. a manifesté son manque d'intérêt pour cette responsabilité et le fils cadet ne semble pas avoir la confiance de son père. Mais qu'est-ce qui fait dire à M. A. que son fils cadet est « trop émotionnel » pour être son représentant thérapeutique ?

Le *choix* du représentant thérapeutique par M. A. doit être mûrement réfléchi et basé sur la *confiance*. Le représentant doit être un bon *porte-parole* de ses *volontés* et partager ses *valeurs*. La *responsabilité morale* de son représentant thérapeutique, que ce soit son fils aîné ou son fils cadet, pourrait être difficile à assumer : par exemple faire respecter le « renoncement à toute chimiothérapie palliative », ce qui pourrait lui donner l'impression qu'il « condamne son père à mort ... ».

---

Dans une recherche de *transparence* et pour éviter un conflit entre les fils, il serait souhaitable de réunir M. A. et ses deux fils pour les informer de la possibilité de désigner

- un de ses fils en tant que représentant thérapeutique et l'autre en qualité de remplaçant,
- ses deux fils représentants thérapeutiques conjointement – dans la pratique, la désignation de plusieurs RT conjointement peut poser problème pour la prise de décision (voir vignette 5),
- toute autre personne en qualité de représentant thérapeutique.

### En synthèse

- a. Décoder le *sens des mots* utilisés par le résidant est essentiel pour une bonne *communication*.
- b. Désigner son représentant thérapeutique implique de bien communiquer sur ses *préférences* et ses *valeurs*.

## Vignette 4 — Elle veut des directives anticipées pour sa mère

---

Mme P., 85 ans, veuve, est arrivée dans l'EMS il y a une semaine. Elle est atteinte d'un cancer du côlon avancé, d'une hypertension et se déplace en fauteuil roulant. Souffrant de légers troubles de mémoire, elle est capable de s'exprimer et de faire des choix. Cependant, en présence de sa fille qui s'est beaucoup occupée d'elle toutes ces dernières années, elle est « comme éteinte ». Elle est par ailleurs très attachée à son fils, mais souffre du peu de contact avec lui.

La fille souhaite que « l'équipe soignante fasse les directives anticipées de sa mère » ; elle veut être présente lors de leur rédaction et veut que sa mère soit hospitalisée si un problème de santé survenait. Le fils, lui, préférerait une prise en charge en soins palliatifs mais n'ose pas en parler avec sa mère. La fille compte devenir représentante thérapeutique. Elle a indiqué ses disponibilités à l'infirmière référente pour la rencontre et pour la rédaction des directives anticipées.

L'équipe est préoccupée car Mme P., dans l'institution depuis une semaine seulement, n'a pas encore pris ses repères. Elle est capable de préciser ce qu'elle voudrait et ce qu'elle ne voudrait pas, ses préférences de soins et de traitement dans l'hypothèse où elle deviendrait incapable de discernement. Elle semble également capable de désigner une personne de confiance pour être son ou sa représentant-e. Par ailleurs, les relations entre Mme P. et ses enfants sont peu claires.

Une première question au sein de l'équipe est de savoir *quand et comment informer* Mme P. et ses enfants des possibilités d'anticipation (projet d'accompagnement, directives anticipées, désignation du ou des représentants thérapeutiques).

### **Commentaire 1 — Pour que Mme P. exprime ses *priorités* et ses *volontés authentiques***

Après réflexion, l'équipe décide d'organiser *plusieurs entretiens* avec Mme P. en dehors de la présence de sa fille afin de

- favoriser l'expression de ses *priorités personnelles* pour le *présent*,
- clarifier ses croyances, ses *valeurs\** personnelles et familiales,
- aborder progressivement ses préoccupations pour son *avenir* et construire son projet de vie et de soins dans l'EMS ; cette manière de procéder correspond au *projet d'accompagnement\**.

Par ailleurs, il sera utile d'explorer avec Mme P. *comment communiquer* avec ses enfants, notamment avec sa fille.

Enfin, les professionnels l'assureront que ses *volontés* seront *respectées* tout au long de son séjour : rien ne sera décidé sans lui demander son avis, quel que soit son état physique ou mental.

### **Commentaire 2 — Rencontrer la fille...**

C'est lui donner l'occasion de parler du contexte domiciliaire et des difficultés vécues dans son rôle de *proche aidante* ; c'est aussi évoquer avec elle « l'hospitalisation si un problème de santé survenait », la perspective, vraisemblablement angoissante, de la fin de vie de sa mère et les possibilités des soins palliatifs\*.

Cette approche valorise les *relations familiales* et le *soutien* de la *proche aidante* dans le contexte domiciliaire.

Dans l'entretien, il faudra l'informer que seule sa mère peut exprimer ses propres *préférences* de soins et rédiger des *directives anticipées\**, si elle le souhaite : c'est un droit *strictement personnel* absolu.

De même, *seule sa mère* peut décider *qui* elle souhaite en tant que *représentant-e thérapeutique\** (voir les vignettes 3 et 5).

### **Commentaire 3 — Informer Mme P. et ses deux enfants ensemble de leurs droits et responsabilités**

Mme P. *peut* désigner un-e *représentant-e thérapeutique\** parmi ses enfants ou toute autre personne. Le représentant thérapeutique a pour mission de faire respecter les *préférences* et les *volontés de Mme P.*, au cas où elle perdrait sa *capacité de discernement\**.

## Commentaires

---

Cette manière de procéder, en totale *transparence* quant aux droits et aux responsabilités de Mme P. et de ses enfants, permettrait d'éviter des malentendus au sein de la famille.

### En synthèse

- Il importe de donner à Mme P. la possibilité d'exprimer ses *priorités* et ses *volontés authentiques* dans le contexte de sa *dépendance vis-à-vis* de sa fille, de son histoire de vie et de ses *relations familiales*.
- Seule une personne capable de discernement peut décider de ses *propres choix* et élaborer ses *directives anticipées\**.

## Vignette 5 — Faut-il choisir un représentant thérapeutique dans sa famille ?

---

Mme G. âgée de 85 ans, autonome, vient de faire une chute dans la rue, avec fracture de l'épaule et traumatisme crânien. Après un séjour hospitalier difficile (intervention chirurgicale pénible, antalgie mal tolérée, récupération neurologique lente), elle décide de rédiger des directives anticipées.

Sa vie a été marquée par deux pertes majeures : le décès de son mari il y a plus de 30 ans, à domicile, d'un cancer pulmonaire, alors que leurs enfants étaient adolescents. Ce décès s'est passé dans le respect des souhaits de chacun, avec un accompagnement jusqu'au dernier moment par toute sa famille et le médecin traitant.

Puis Mme G. a vécu les dix dernières années avec un nouveau compagnon. Il y a quelques mois, ce dernier décédait à domicile d'un cancer, dans des circonstances très inconfortables psychologiquement : il avait souhaité que ses trois enfants d'un premier mariage soient, collectivement, ses représentants thérapeutiques ; mais quand il a été question d'arrêter les soins devenus futiles afin d'éviter un acharnement thérapeutique (« priorité aux soins palliatifs, abandon des soins oncologiques »), ses enfants se sont sévèrement affrontés et Mme G. n'a pas pu obtenir que les souhaits de son conjoint soient respectés.

Mme G. a beaucoup souffert de cette situation. Sentant ses forces décliner, elle souhaite trouver un moyen de prévenir une situation semblable pour elle-même si elle perdait sa capacité de discernement. A ses yeux, il est naturel que ses quatre enfants, ou un de ceux-ci, soient désignés comme représentants thérapeutiques. Elle a d'excellentes relations avec eux, mais ceux-ci ayant des options philosophiques et religieuses très différentes, elle redoute un affrontement comme celui dont elle a été une témoin impuissante. Lors d'une consultation chez son médecin traitant initialement prévue pour aborder ses difficultés physiques, après une longue discussion, elle comprend qu'elle peut choisir un représentant thérapeutique hors de sa famille.

Lors de la consultation suivante, elle donne des directives anticipées rédigées de sa main à son médecin, soulagée d'avoir pu trouver une solution à son dilemme. Elle a pris contact avec des amis proches, plus jeunes qu'elle, dont elle est sûre qu'ils lui survivront et qu'ils respecteront ses volontés clairement exprimées. Elle a pu dire à ses enfants qu'elle souhaitait les décharger de toute responsabilité dans les décisions liées à sa fin de vie, si elle ne pouvait plus s'exprimer valablement. À son grand étonnement, ses enfants ont approuvé sa démarche, rassurés de ne pas avoir à subir de pression en cas de problèmes difficiles au moment où leur mère arriverait à la fin de sa vie. Les quatre enfants ont confiance dans les représentants choisis et sont sûrs de pouvoir, le moment venu, communiquer avec eux sans devoir prendre de décision lourde.

### Commentaire 1 – Désigner un représentant thérapeutique\*

L'article 370 al. 2 et 3 CC laisse à la personne capable de discernement la *liberté* de désigner (ou de ne pas désigner) un représentant thérapeutique parmi les personnes de son choix, dans la famille ou en dehors. Le représentant thérapeutique peut être un ami proche, un soignant, un assistant social, un conseiller spirituel ou encore le médecin traitant. Dans tous les cas, il faudra veiller à *l'absence de conflit d'intérêt* entre la personne et le représentant thérapeutique.

### Commentaire 2 – Un ou plusieurs représentants thérapeutiques ?

En cas de *pluralité* des représentants thérapeutiques, le médecin peut, de bonne foi, présumer que chacun d'eux agit avec le consentement des autres (art. 378 al. 2 CC). L'histoire de Mme G. montre que dans le cas où des enfants s'entendent mal entre eux, ou simplement pour leur éviter de se trouver dans une situation potentiellement conflictuelle, il peut être souhaitable de désigner un autre représentant thérapeutique extérieur à la famille proche. La *responsabilité* de décision d'arrêt de soins vitaux pouvant peser lourd sur les épaules du représentant thérapeutique, la prise de distance d'une personne extérieure pourrait rendre la décision plus sereine.

### Commentaire 3 – Représentant thérapeutique et communication

Mme G. s'est assurée que les représentants thérapeutiques désignés *acceptaient* d'être les *porte-paroles* de ses *volontés* si elle devenait incapable de discernement. Elle a communiqué ses volontés et ses directives anticipées à ses représentants thérapeutiques, à ses proches et à son médecin traitant. Elle et son médecin ont *pris le temps* de la discussion et de la *réflexion* pour élaborer un projet cohérent de directives anticipées. Mettre au courant tous les acteurs potentiels permet d'anticiper les conflits possibles et est rassurant pour tous.

### En synthèse

- Mme G. a discuté ses directives anticipées avec son médecin traitant pour en comprendre les différents aspects.
- Mme G. a fait part de ses directives anticipées à ses proches et à ses représentants thérapeutiques choisis en dehors de sa famille proche.

## Vignette 6 – Directives anticipées actualisées et appel au 144

---

Monsieur D., 68 ans, marié, vit dans l'EMS depuis un an. Il souffre de multiples problèmes médicaux : un diabète, des douleurs chroniques, une dépendance à l'alcool et des troubles dépressifs. Après une amputation à mi-jambe il y a quelques mois, mal supportée, il se déplace seul en fauteuil roulant. Il a besoin de peu d'aide dans les activités de la vie quotidienne.

Ses directives anticipées ont été récemment actualisées suite à des épisodes d'hypoglycémie : « Si le diagnostic médical ne peut pas garantir que je retrouve ma qualité de vie d'avant, alors je veux qu'on m'accompagne à l'EMS avec des soins pour soulager mes douleurs. Je refuse l'intubation, toute forme de réanimation et l'hospitalisation non fondée (si les soins ou examens ne peuvent pas être réalisés à l'EMS) ». Son épouse qui vit dans le même EMS est sa représentante thérapeutique.

Depuis dix jours, psychologiquement en crise, M. D. s'alimente peu et s'alcoole fortement. Malgré un diabète très déséquilibré, il refuse tout comportement préventif. Un matin, à 6h, il est trouvé au sol dans ses selles, inconscient, avec un pouls rapide et une tension artérielle élevée. Il est en hypoglycémie sévère. Ses directives anticipées restant difficiles à interpréter, l'infirmière appelle le 144 et précise qu'elle a besoin d'un avis médical sur place.

Les ambulanciers sont rapidement rejoints par le médecin du Service médical d'urgence. La situation actuelle et la lecture des directives anticipées sont alors mises en commun et discutées avec l'épouse : elle se prononce pour une hospitalisation à but diagnostique selon les souhaits de son mari (réaliser un scanner cérébral pour orienter la suite de prise en soins et les choix thérapeutiques).

Le scanner cérébral révèle un probable AVC du tronc cérébral, de très mauvais pronostic. Par téléphone avec l'infirmière de l'EMS, un consensus est trouvé pour le retour dans l'EMS en assurant des soins de confort en fin de vie, dans le respect de ses directives anticipées et de sa volonté présumée.

Le médecin traitant du résidant restera disponible jusqu'au décès et joignable sur son téléphone portable. Lui et son équipe, assureront la gestion des symptômes gênants, le confort avec un traitement de la douleur et de l'angoisse et le soutien des proches.

### Commentaire 1 – Une intervention en urgence adaptée à la situation

Avec l'appel au 144, il existe deux niveaux d'intervention possibles en fonction de la *probabilité du risque vital* présenté par la personne à transporter : 1) un transport avec un ou deux ambulanciers, 2) un transport avec un médecin réanimateur intervenant en parallèle. Le médecin réanimateur permet d'agir efficacement sur le risque vital, mais il peut aussi *évaluer le degré d'urgence* et la *nécessité* ou non d'hospitaliser. Il a saisi le *contexte* de cette situation, entendu les professionnels et l'épouse représentante thérapeutique et a contribué à respecter les *directives anticipées* du résidant.

### Commentaire 2 – Situation d'urgence et directives anticipées\*

«En cas d'*urgence*, le médecin administre les soins médicaux conformément à la *volonté présumée* et aux *intérêts* de la personne incapable de discernement » (art. 49 al. 1 de la loi genevoise sur la santé (LS ; K.1.03) et art. 379 CC). L'urgence médicale permet au médecin d'intervenir *avant même de connaître des directives anticipées éventuelles*, en fonction des menaces qui pèsent sur la vie du résidant. Plus ces menaces sont sérieuses, plus on admettra l'urgence à intervenir (Leuba et al., 2013, p. 293). En revanche, sitôt les directives anticipées du résidant connues, le médecin doit en tenir compte (art. 372, al. 2 CC), mais il garde une certaine liberté d'*interprétation de la situation*.

### Commentaire 3 – Des directives anticipées actualisées

Peu de temps avant l'épisode aigu, les *directives anticipées* de M. D. avaient été *revues* et *actualisées* suite aux épisodes d'hypoglycémie : elles se sont ainsi révélées suffisamment *explicites* et pertinentes, car le *risque* de nouvelles hypoglycémies avait été évoqué. En pleine situation d'urgence, l'*objectif* de l'hospitalisation a été clarifié grâce aux *directives anticipées* actualisées, à la discussion avec le médecin réanimateur et à la conviction de l'épouse représentante thérapeutique de respecter les *volontés* de son mari.

### En synthèse

Plusieurs facteurs ont contribué au respect des *volontés* et du *choix de fin de vie* de M. D., malgré le contexte de l'*urgence* :

- des *directives anticipées* suffisamment *explicites* et *actualisées*,
- un médecin réanimateur qui participe à l'*évaluation* de l'urgence,
- une *représentante thérapeutique* impliquée dans l'urgence, des professionnels *investis* dans l'accompagnement.

## Vignette 7 – Une urgence

---

Mme E., résidante de 93 ans, divorcée, sans enfants, souffre d'arthrose diffuse, de troubles anxieux et de séquelles cérébelleuses d'un AVC. Capable de discernement, membre d'Exit, elle est autonome pour les activités de la vie quotidienne.

Quelques mois après son admission, elle a rédigé des directives anticipées dont le formulaire, daté et signé, indique : « Si le diagnostic médical est sans équivoque quant au non rétablissement de ma santé,

*Je refuse*

- toute mesure de réanimation,
- toute mesure diagnostique et thérapeutique invasive visant à préserver ma vie,
- une hospitalisation visant un traitement curatif.

*J'accepte*

- d'être prise en charge dans l'institution,
- de bénéficier d'un traitement palliatif visant le soulagement de la douleur, l'élimination des symptômes gênants, mon confort et ma qualité de vie jusqu'à son terme. »

Ses deux « filles de cœur » qui l'entourent beaucoup sont ses représentantes thérapeutiques.

Trois ans plus tard, alors que sa santé est stable, une chute dans sa chambre provoque un traumatisme facial sévère, avec saignement de nez et douleurs du poignet. Les professionnels appellent le 144 et avertissent ses représentantes thérapeutiques. Mme E. est hospitalisée en urgence, les directives anticipées n'étant pas suffisamment indicatives dans cette situation. Les diagnostics de fracture du radius, fracture du plancher de l'orbite et de la paroi du sinus maxillaire ainsi que d'hématome sous-dural traumatique sont posés.

Les professionnels de l'hôpital souhaitent la garder en observation, mais ses représentantes thérapeutiques, à l'hôpital, ont invoqué ses directives anticipées et sa volonté présumée et plaidé pour un retour rapide dans l'EMS, avec l'accord des professionnels de l'EMS. Mme E. retourne dans l'EMS contre avis médical. Après quelques mois, elle va beaucoup mieux mais ne se déplace plus seule et souffre de troubles cognitifs importants.

### Commentaire 1 – Il faut souvent interpréter les directives anticipées

Les directives anticipées de Mme E. n'avaient pas prévu l'important traumatisme. Pourtant assez détaillées, elles n'évitent pas des *difficultés d'interprétation* : comment un diagnostic médical peut-il être « sans équivoque quant au non-rétablissement de [s]a santé? ». Un diagnostic ne permet pas de faire un pronostic sûr.

En plus, le « *refus de toute mesure diagnostique ou thérapeutique invasive visant à préserver ma vie et d'une hospitalisation visant un traitement curatif* » était difficile à appliquer tel quel face à l'important traumatisme (voir commentaire 2).

### Commentaire 2 – En situation d'urgence, le contexte dicte souvent la décision!

Le deuxième élément sur lequel s'appuyer dans *l'interprétation* des directives anticipées, particulièrement en situation d'urgence, est le *contexte médical* de la personne. Le médecin agissant en urgence n'avait pas d'autre choix que de l'hospitaliser pour respecter *l'intégrité physique* et la *volonté présumée\** de Mme E. : en effet, si elle avait pu *s'exprimer valablement* dans sa situation, après la chute, avec le traumatisme de la face et du poignet, il est probable qu'elle aurait souhaité être hospitalisée pour recevoir un traitement chirurgical de ses blessures.

### Commentaire 3 – Les représentantes thérapeutiques peuvent jouer un rôle déterminant

Suite à l'intervention des représentantes thérapeutiques à l'hôpital, une *attitude conservatrice* et *palliative* fut rapidement adoptée : soutenues par les soignants et le médecin de l'EMS, elles ont joué avec succès leur rôle de porte-parole de la *résidente* auprès des professionnels dans le service de chirurgie de l'hôpital. Ces derniers souhaitaient garder la résidente en observation, mais le retour dans l'EMS fut négocié par les représentantes thérapeutiques disponibles, investies de leur rôle, insistant sur la formulation positive des directives anticipées : « *J'accepte... être prise en charge dans l'institution, ... des soins palliatifs...* ».

### En synthèse

Les directives anticipées, même détaillées doivent souvent être *interprétées dans le contexte de la situation concrète*.

## Vignette 8 — Au départ, tout le monde était d'accord

---

Mme L., 73 ans, a été une femme très sportive et indépendante. Veuve depuis plus de dix ans, elle souffre d'une démence de type Alzheimer diagnostiquée il y a quatre ans. Prévoyante, elle avait écrit dans ses directives anticipées : « Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique. En cas de problème de santé important, je ne veux pas d'hospitalisation. »

Lors du colloque d'accueil dans l'EMS, ses deux enfants sont tout à fait d'accord avec les directives anticipées de leur mère et souhaitent que, si la situation devait se présenter à l'avenir, on la « laisse partir » avec dignité (elle n'aurait jamais voulu être « dans cet état-là »). Ils sont sur la même longueur d'onde que le projet d'accompagnement des professionnels : mourir dans l'EMS.

Mme L. est physiquement en forme, se promène partout dans l'EMS. Elle parle volontiers, mais ses propos sont impossibles à décoder. En cours de séjour, plusieurs entretiens ont lieu avec les enfants, évoquant l'avancée de la maladie et ses conséquences, les risques d'infection pulmonaire...

Puis Mme L. maigrit, se fragilise, fait de nombreuses fausses routes, puis est alitée. Son visage a changé. Elle contracte une pneumonie, ses poumons sont encombrés. Les enfants prennent peur. Au cours du colloque interdisciplinaire de décision, le médecin et les professionnels évoquent un accompagnement de fin de vie... Les enfants ne veulent pas en entendre parler : ils veulent qu'on la sauve et des antibiotiques sont introduits.

Dans les jours suivants, l'état de Mme L. se dégrade malgré les antibiotiques. Dans un nouveau colloque interdisciplinaire de décision, le médecin rappelle aux enfants les directives anticipées de leur mère (« En cas de problème de santé important, je ne veux pas d'hospitalisation »), il plaide pour une fin de vie dans l'EMS, sans l'impact défavorable du changement d'environnement avec du personnel inconnu...

En vain : la famille exige l'hospitalisation ! Mme L. meurt à l'hôpital vingt-quatre heures plus tard.

Les équipes dans l'EMS et le médecin sont bouleversés : cette situation les a fait réfléchir sur la difficulté de la famille de prendre congé du proche. Aborder la mort reste difficile...

Quelques jours plus tard, lors de la catamnèse\*, les enfants rencontrent les professionnels. Ils culpabilisent et déclarent : « Dans notre esprit, quand tout semblait encore bien aller, notre mère n'allait pas mourir... C'était intolérable de la voir tellement changée, dans cet état... on n'était pas prêts à la laisser partir... on ne faisait pas assez... on voulait la sauver... ». Malgré des directives anticipées qui semblaient claires, en situation critique de fin de vie, la proximité de la mort leur était trop insupportable.

### Commentaire 1 – Volontés et sens des mots

«*Je ne veux pas d'acharnement thérapeutique\**. En cas de problème de santé important, je ne veux pas d'hospitalisation... ». Le long laps de temps entre l'arrivée dans l'EMS et l'épisode aigu suggère qu'il aurait été utile, au cours de plusieurs entretiens, de discuter avec Mme L. (ou tout au moins en sa présence <sup>3</sup>) et avec ses enfants, les soignants et le médecin, du sens de ses directives anticipées : «*Que signifie pour vous l'acharnement thérapeutique ?* » «*Qu'est-ce qu'un problème de santé important ?* » «*Et le refus de l'hospitalisation... quelles qu'en soient les circonstances ?* » Cela afin de préciser et d'actualiser ses *directives anticipées* et *l'attitude* au fil du séjour.

### Commentaire 2 – Qui décide et comment décider ?

La décision d'hospitalisation a été prise par *les enfants* malgré les arguments fondés sur l'expérience du médecin : «*Que feraient-ils de plus à l'hôpital ?* ». Le médecin et les soignants ont été impuissants à empêcher ce transfert inutile et finalement dommageable pour Mme L. Dans ce contexte de crise, de décès imminent et de grande émotion, les enfants ne «*pouvaient plus écouter* » et ont «*pris le pouvoir* », avec l'espoir de *la sauver*.

La *responsabilité du médecin* est-elle en cause pour n'avoir pas défendu avec suffisamment de conviction les directives anticipées de Mme L. ? Selon l'article 377 CC, «*le médecin traitant établit le plan de traitement avec la personne habilitée à la représenter dans le domaine médical* » (les enfants de Mme L.). Et plus loin : «*Le médecin traitant renseigne la personne [...] sur tous les aspects pertinents du traitement envisagé [...] et sur l'existence d'autres traitements.* »

Le médecin avait donc la compétence pour proposer le traitement le plus conforme à *l'état de Mme L.* (des soins palliatifs et de confort dans l'EMS) ; il ne pouvait pas décider à la place des enfants. Ceux-ci avaient la *responsabilité* de respecter les directives anticipées (certes imprécises...) de leur mère <sup>4</sup>.

Une *co-décision* ou *décision partagée* aurait été la plus favorable à tous les acteurs : Mme L., ses enfants, les soignants et le médecin.

<sup>2</sup> Les commentaires et les questions autour de cette situation sont la synthèse de deux ateliers d'éthique clinique, lors de la Rencontre romande des Conseils d'éthique des EMS, le 30 janvier 2018 à Genève.

<sup>3</sup> L'art. 377 al. 3 CC l'indique : «*Dans la mesure du possible, la personne incapable de discernement est associée au processus de décision.* »

<sup>4</sup> En vertu de leur devoir de fidélité découlant du droit de mandat.

---

### Commentaire 3 – Et la volonté présumée\* de Mme L. ?

La *volonté présumée* de Mme L. serait ce que *Mme L. aurait souhaité si* elle avait pu se prononcer librement et en toute connaissance de cause par rapport à sa *situation concrète*, juste avant l'hospitalisation. La *volonté présumée* de Mme L. se déduirait de ses *déclarations antérieures*, de ses *directives* anticipées et de ses *valeurs* telles que son entourage les connaissait. En phase critique, elle n'a été évoquée ni par les professionnels, ni par les enfants... Aurait-elle aidé les acteurs dans la décision au moment de la crise ?

### Commentaire 4 – Reconnaître la place de l'émotion chez les proches... et chez les professionnels !

Dans cette situation, *l'attachement* des enfants à leur mère était manifeste, non seulement tout au long des années dans l'EMS, mais aussi au moment de sa fin de vie, avec leur *ambivalence* face à la mort et la difficulté à accepter l'inéluctable (« la famille ne voulait rien entendre »). La réunion de *catamnèse\** quelques jours après le décès était essentielle pour *rencontrer* et *entendre* les propos des enfants; avec leurs mots, les enfants ont exprimé leur souffrance, leur culpabilité, leurs regrets, leur *affection* aussi. Cet *espace de parole* offert par les professionnels était une forme *d'accompagnement* et de réconfort. C'était aussi un moment *d'échange* important pour les professionnels.

### En synthèse

- Les *directives anticipées* de Mme L., formulées en termes très généraux, n'ont pas permis de connaître clairement ses préférences quant à sa fin de vie.
- Sa *volonté présumée*, recherchée de manière *anticipée avant* ou au *moment* de la dégradation de son état, aurait pu (c'est une hypothèse) aider les enfants et les professionnels à trouver un consensus sur *l'attitude* à adopter en fin de vie.
- Enfin, il faut *accepter* que les choses ne se passent pas toujours *bien*, même quand on a l'impression d'avoir « tout bien fait » !





## 4. Glossaire

---

### **Acharnement thérapeutique** (vignettes 2, 3, 5, 8)<sup>5</sup>

Des définitions existent :

- Une *obstination déraisonnable* dans le traitement des malades en fin de vie<sup>6</sup>.
- Un traitement dont le *bénéfice* est minime (*futilité*).
- Un traitement qui engage des ressources *disproportionnées*, compte tenu du moindre bénéfice escompté ou observé.

La définition *la plus utile* est cependant *celle qu'en donne le résidant et/ou le représentant thérapeutique*, ce qui permet d'aborder la question des *limites* de soins ou de traitements.

### **Autonomie** (vignette 1)

L'*autonomie* désigne la capacité générale d'une personne à se déterminer dans les différentes situations de la vie et en toute liberté. L'*autonomie (décisionnelle)* ou *autodétermination*\* est la capacité de faire *un choix* en fonction de ses *valeurs* et de ses priorités selon le principe éthique du « *respect de l'autonomie* ».

Elle est à distinguer de l'*autonomie (fonctionnelle)* ou *indépendance* dans les activités de la vie quotidienne (« rester autonome en fauteuil roulant »).

### **Autodétermination**

*Acte de se déterminer soi-même*, de faire un choix en fonction de ses *valeurs* et de ses priorités en ayant la capacité de discernement. Les Recommandations de l'Académie Suisse des Sciences Médicales parlent de l'autodétermination comme d'un « *droit* » (ASSM, 2013, p. 5).

### **Capacité de discernement** (vignettes 1, 2, 3, 4, 5, 7)

La capacité de discernement s'apprécie dans *une situation donnée* par rapport à *un acte ou une décision* spécifique (par exemple accepter ou refuser un traitement, signer un document, rédiger des directives anticipées), et à *un moment donné*, et non pas de manière globale. Toute personne est capable de discernement jusqu'à preuve du contraire (Fegems, 2012a).

<sup>5</sup> Le « refus de l'acharnement thérapeutique » figure dans la majorité des directives anticipées : en principe, personne n'est favorable à l'acharnement thérapeutique !

<sup>6</sup> Loi française dite Leonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

---

Rappel: pour *établir des directives anticipées*, la personne doit répondre à deux conditions légales :

1. Être intellectuellement apte à *comprendre* la situation concrète, sa signification pour le futur, les décisions possibles et à *évaluer* leurs conséquences, donc disposer d'une *information pertinente* (Leuba et al., 2013, n14ss, p. 194ss).
2. Être apte à se former *librement* une volonté reposant sur un processus de réflexion autonome et conforme à sa hiérarchie de *valeurs*.

### **Catamnèse** (vignette 8)

La catamnèse est un *regard rétrospectif*, en équipe interdisciplinaire, le cas échéant avec les proches, sur le séjour et sur la fin de vie du résident. La catamnèse offre un *temps d'échange* pour exprimer les émotions, les questions et les enseignements possibles. Elle permet également de porter un regard sur le *processus d'anticipation*, sur le respect des volontés et *des directives anticipées* éventuelles, aux plans des *bonnes pratiques*, de *l'éthique*, *du droit* et de *la communication*.

### **Directives anticipées** (vignettes 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)

Les directives anticipées ont pour but

1. d'affirmer à l'avance les volontés (l'autodétermination\*) de son auteur au cas où il perdrait sa capacité de discernement,
2. d'éviter un traitement inapproprié, non souhaité par le résident (acharnement thérapeutique\*),
3. de faciliter la prise de décision par les proches et les professionnels face à une situation thérapeutique difficile, notamment grâce à la possibilité de désigner un représentant thérapeutique.

Elles concernent prioritairement les *traitements médicaux*: « Toute personne capable de discernement *peut* déterminer, dans des directives anticipées, les *traitements médicaux* auxquels elle consent ou non au cas où elle deviendrait incapable de discernement » (art. 370 al. 1 CC).

Les directives anticipées, datées et signées par la personne, peuvent comprendre le consentement ou le refus de certains traitements (contrôle de la douleur, sédation palliative, sonde d'alimentation, etc...) et l'autopsie. Le médecin et les autres professionnels de santé sont *tenus de les respecter*.

---

### Rédiger ses directives anticipées (vignettes 3, 4, 5)

De nombreux modèles de *formulaire*s en facilitent la rédaction, mais ils orientent l'opinion de la personne<sup>7</sup>. L'utilisation d'une *feuille blanche* est recommandée lorsque c'est possible. Il est important que le résidant y fasse apparaître, en plus de ses choix ou refus de traitements, sa conception de la vie, ses craintes, ses attentes et ses *valeurs* (ASSM, 2013, p. 9).

#### Ce que les directives anticipées ne peuvent pas demander :

Une demande *illégal*e :

- *l'euthanasie active directe*,
- *une assistance au suicide* (les directives anticipées **ne peuvent pas** prévoir une assistance au suicide, car la *capacité de discernement* est requise jusqu'au geste létal).
- Une demande *non conforme aux bonnes pratiques* médicales ou à la *déontologie*.

#### Autres exceptions à l'obligation de respecter les directives anticipées :

- Si la personne a exprimé une *autre opinion* depuis la rédaction de ses directives anticipées.
- S'il existe un *doute* sérieux qu'elles correspondent à sa *volonté présumée*.
- Si elles ne sont pas l'expression de sa *libre* volonté.

En cas d'urgence, sans connaissance de directives anticipées claires excluant un geste salvateur, le *premier geste* des professionnels de la santé sera de *préserver la vie* de la personne<sup>8</sup>, puis les professionnels rechercheront l'existence de directives anticipées et d'un représentant thérapeutique.

### Intérêts (vignette 6)

Ils correspondent à ce qu'une personne quelconque *présumée raisonnable* déciderait *dans la même situation*.

<sup>7</sup> Formulaire de directives anticipées : voir les ressources documentaires.

<sup>8</sup> « En cas d'urgence, le *médecin* administre les soins médicaux conformément à la *volonté présumée* et aux *intérêts* de la personne incapable de discernement » (art. 379 CC), et <https://www.hug-ge.ch/directives-anticipees>

---

## Mandat pour cause d'incapacité

«Le mandat pour cause d'incapacité permet à une personne capable de discernement de charger une personne physique ou morale (par exemple : une banque, une association ou une fondation) de lui fournir une assistance personnelle, de gérer son patrimoine ou de la représenter dans les rapports juridiques avec les tiers au cas où elle deviendrait incapable de discernement » (art. 360 al. 1 CC ; voir aussi Vaerini, 2015, p. 1). Il doit être constitué sous la forme olographe (entièrement écrit à la main, daté et signé) ou authentique (devant notaire) (art. 361 al. 1 CC). Si les tâches confiées relèvent du domaine médical, le mandat constitue matériellement des directives anticipées. Il conviendra alors d'appliquer les règles y relatives (art. 370 et suivants CC) (Meier, 2016, p. 190).

Souffrant encore de méconnaissance dans le grand public, il n'y est fait que rarement recours, contrairement aux directives anticipées. Le mandat pour cause d'incapacité ne sera pas davantage abordé dans le cadre des présentes Recommandations.

## Projet d'accompagnement (vignettes 1, 2, 3, 4, 8)

C'est le projet *avec et pour le résidant* le mieux adapté à l'anticipation et qui concerne d'abord *sa vie dans l'EMS*. Le projet d'accompagnement exprime *un projet de vie et de fin de vie* ; dans ce sens large, il comprend le projet de soins anticipé (PSA : Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative ch, 2018), les directives anticipées et les dispositions en cas de décès.

Au cours d'un véritable *processus interdisciplinaire*, il consiste premièrement à explorer avec le résidant son parcours de vie, ses *relations*, ses *convictions*, ses *valeurs* et ses *priorités* : « Qu'est-ce qui est important pour vous *maintenant* ? Et *dans votre vie* ? Quelles personnes comptent pour vous ? Quelles sont vos préférences ? Vos craintes ? » Le projet d'accompagnement est un *processus* où la *communication* et *l'accompagnement* par un professionnel averti exigent du *temps*.

Dans un *deuxième temps*, le *lien de confiance* établi pourra faciliter la discussion de ses *priorités en cas d'incapacité de discernement* et *en fin de vie*. Le projet d'accompagnement tend à favoriser la *concertation* entre le résidant, ses proches, son représentant thérapeutique\* éventuel et les membres de l'équipe interdisciplinaire.

---

Dans le cas d'un résidant d'emblée incapable de discernement, la *concertation* avec ses proches permet de rechercher ses priorités, ses valeurs et sa volonté présumée.

Le projet d'accompagnement *facilite* la réalisation de directives anticipées, adaptées et mûrement réfléchies, ou la révision de ses directives anticipées.

Voir également sous Ressources documentaires La planification anticipée concernant la santé (Advance Care Planning).

### **Représentant thérapeutique** (vignettes 1, 3, 4, 5, 6, 7, 8)

Selon l'art. 370 al. 2 et 3 CC, toute personne capable de discernement peut désigner une personne physique (le représentant thérapeutique) qui sera appelée à s'entretenir avec le médecin sur les soins médicaux à lui administrer et à décider en son nom au cas où elle deviendrait incapable de discernement (al. 2). Elle peut donner des *instructions* à cette personne. Elle peut prévoir des solutions de remplacement pour le cas où la personne désignée déclinerait le mandat, ne serait pas apte à le remplir ou le résilierait (al. 3).

Le résidant peut désigner toute personne de *son choix* en qualité de représentant thérapeutique. Il lui est possible de désigner plusieurs représentants thérapeutiques conjointement. La désignation d'un remplaçant du représentant thérapeutique est conseillée. En pratique, la désignation du représentant thérapeutique peut se faire oralement en présence de la personne désignée devant un médecin ou une direction d'EMS: « *Oui, si jamais, c'est ma fille qui me représentera...* » Dans ce cas, il est important de consigner cette information dans le dossier de soins du résidant, avec le(s) nom(s) de la/des personne(s) présente(s) (personne désignée, soignants, proches, etc.) et la date, pour avoir valeur de *preuve*.

Le choix d'un représentant thérapeutique implique un lien de *confiance* et l'absence de *conflit d'intérêts*. La personne désignée peut renoncer à ce rôle à tout moment de l'accompagnement.

La *responsabilité légale* et *morale* du représentant thérapeutique peut être *lourde* à porter: il s'agira d'être le *porte-parole* du résidant devenu incapable de discernement, de *faire respecter* les instructions reçues, ses *volontés* exprimées, ses *directives anticipées*, sa *volonté présumée* et ses *valeurs* (vignette 3, commentaire 3, et vignette 5).

---

### Quand le résidant n'a pas désigné de représentant thérapeutique : la « cascade »

S'il n'y a pas de représentant thérapeutique *désigné par la personne* ou de curateur ayant pour tâche de la représenter dans le domaine médical, l'art. 378 al. 1 CC précise qui, parmi les proches, dans un ordre dit « **en cascade** », est habilité à représenter la personne incapable de discernement, à condition qu'il lui fournisse *une assistance personnelle régulière* :

- a. son conjoint ou son partenaire enregistré, s'il fait ménage commun avec elle ;
- b. la personne qui fait ménage commun avec elle ;
- c. ses descendants ;
- d. son père et sa mère ;
- e. ses frères et ses sœurs.

Son titre juridiquement correct est « *représentant légal dans le domaine médical* » ; sa *responsabilité* et son *droit de décision* sont, en principe, les mêmes que ceux du *représentant thérapeutique*. La personne pressentie peut renoncer à endosser ce rôle.

### **Soins palliatifs** (vignettes 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8)

Les soins palliatifs englobent toutes les mesures visant à soulager la souffrance d'une personne atteinte d'une affection non guérissable et à lui assurer la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin.<sup>9</sup> Ils portent une attention particulière aux résidants dont les traitements consistent à prendre soin des symptômes physiques et psychiques de la maladie grave, évolutive ou terminale. Dès lors, les soins palliatifs dans une approche globale intégrant les quatre dimensions de l'être humain, *bio-psycho-sociale et spirituelle*

- s'appliquent tôt dans le décours de la maladie, indépendamment de l'âge de la personne et de la proximité de la mort ;
- respectent la *vie* et acceptent sa *finitude* ;
- privilégient la *qualité de vie* ;
- respectent la *dignité*, l'*autonomie* du résidant et placent ses priorités au centre des soins ;
- atténuent la *douleur* et les *autres symptômes* dans un objectif de *confort* ;
- soutiennent le résidant et les proches dans le *processus* de fin de vie.

Ils sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe pluridisciplinaire incluant le résidant et ses proches.

<sup>9</sup> [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch)

---

## Valeurs (vignettes 2, 3, 4, 8)

Une *valeur* est une *référence morale* générale orientant le comportement, la manière d'être, l'action, les décisions des individus dans une société (ex. la *liberté*, le *lien familial*, la *dignité*, la *fidélité*, l'*altruisme*, la *bienveillance* etc...). Une *valeur* est également un *idéal* (ex. la *liberté*).

*Échelle de valeurs* : hiérarchie des valeurs explicites ou implicites qui gouvernent la vie des individus et des collectifs (Godin, 2004).

La *connaissance des valeurs* du résidant

- fait partie du processus du projet d'accompagnement à travers ses priorités et ses préférences de soins,
- est recommandée pour l'établissement de directives anticipées (ASSM, 2013, pp. 22-23),
- facilite la compréhension de la *volonté présumée* du résidant.

## Volontés exprimées verbalement

Pour avoir une *valeur de preuve*, elles doivent être *consignées dans le dossier de soins* du résidant, avec le(s) nom(s) de la/des personnes présentes (soignants, proches, etc.) et la date. Elles peuvent annuler une volonté exprimée précédemment.

## Volonté présumée : la volonté d'un résidant incapable de discernement (vignettes 1, 2, 6, 7, 8)

C'est « *ce qu'il souhaiterait* s'il pouvait se prononcer librement et en toute connaissance de cause par rapport à *sa situation actuelle concrète* ». Sa *volonté présumée* est donc une *hypothèse* déduite de ses *volontés exprimées* auparavant, de ses directives anticipées éventuelles, de son *comportement* non verbal (sa *volonté naturelle*) et de ses *valeurs* (Leuba et al., 2013, n. 7 ad. art. 379 CC, p. 294). La *volonté présumée* guidera le représentant thérapeutique, les professionnels et les proches dans leur décision.

Lorsque les *directives anticipées* sont peu claires ou sans relation avec la situation concrète ou *en l'absence* de directives anticipées donnant des instructions, « ... le représentant décide conformément à la *volonté présumée* et aux *intérêts* de la personne incapable de discernement » (art. 378 al. 3 CC).

## 5. Ressources disponibles

---

### Le Conseil d'éthique de la Fegems

Le Conseil d'éthique de la Fegems offre un *soutien éthique et un avis consultatif*. C'est une ressource à disposition des professionnels, des proches et des résidents: face à une situation complexe, il apporte un regard extérieur, favorise la verbalisation sans jugement des problèmes et l'émergence de pistes de résolution tout en s'appuyant sur une argumentation éthique (Fegems, 2012b, pp. 10-11).

### Ressources documentaires

Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (2013). *Directives anticipées*. Directives médico-éthiques. Récupéré de : <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>

Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (2017). *Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*. Directives médico-éthiques. Récupéré de <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>

Académie suisse des sciences médicales (ASSM) (2018). *La capacité de discernement dans la pratique médicale*. Directives médico-éthiques. Récupéré de <https://www.samw.ch/fr/Publications/Directives.html>

Brauer, S. (2011). *Les directives anticipées: considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence*. Bulletin des médecins suisses, 92(32), 1233-1236. Récupéré de <https://bullmed.ch/archives/>

Code civil suisse (CC) du 10 décembre 1907. RS 210. (Etat le 1<sup>er</sup> janvier 2018). Récupéré de <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>

Fegems (2011). Charte éthique de la Fegems. Récupéré de <https://www.fegems.ch/documentation/?cat=ethique>

Fegems (2012a). *La capacité de discernement et son évaluation*. Document de synthèse. Récupéré de [www.fegems.ch/documentation/ethique](http://www.fegems.ch/documentation/ethique)

Fegems (2012b). *Respect des volontés du résident atteint de troubles cognitifs*. Recommandations du Conseil d'éthique, Genève: [www.fegems.ch/documentation/ethique](http://www.fegems.ch/documentation/ethique) (PDF)

---

Formulaires de directives anticipées (sélection) :

- FMH-ASSM, versions courte et longue. [www.fmh.ch/fr/services/directives\\_patient.html](http://www.fmh.ch/fr/services/directives_patient.html) (PDF)
- Ligue Suisse contre le Cancer [www.liguecancer.ch/directivesanticipees](http://www.liguecancer.ch/directivesanticipees)
- Site de la Confédération suisse [www.ch.ch/fr/directives-anticipees](http://www.ch.ch/fr/directives-anticipees)
- Formulaires des dossiers de soins informatisés

Godin, C. (2004). *Dictionnaire de philosophie*. Paris : Fayard.

Leuba, A., Stettler, M., Büchler, A. & Häfeli, C. (Ed.) (2013). *Protection de l'adulte*. Bern : Stämpfli.

Meier, P. (2016), *Droit de la protection de l'adulte : articles 360-456 CC*. Zürich : Schulthess.

Office fédéral de la santé publique OFSP et palliative ch (2018). *La planification anticipée concernant la santé, en particulier en cas d'incapacité de discernement (Advance Care Planning). Cadre général pour la Suisse*. Berne : [www.bag.admin.ch/soins-coordonnes](http://www.bag.admin.ch/soins-coordonnes)

Plan Alzheimer 2016-2019 du Canton de Genève (déc. 2015), objectif global B : Promouvoir les directives anticipées et mieux faire connaître la possibilité de désigner un représentant thérapeutique, (p 16-20). <https://www.ge.ch/document/plan-cantonal-alzheimer-2016-2019> (PDF)

Association Fribourgeoise des Institutions pour Personnes Agées (AFIPA) (2015). *Recommandation éthique 3/2015 concernant les directives anticipées dans les EMS*. Conseil éthique de l'AFIPA. En annexe, des questions pour aborder le projet de vie avec le résidant, avec la famille ou le représentant thérapeutique. Récupéré de <http://www.afipa-vfa.ch/qui-sommes-nous/charte-et-conseil-ethique>

Vaerini, M. (2015). *Guide pratique du droit de protection de l'adulte et de l'enfant*. Bern : Stämpfli.

## 6. Remerciements

---

Aux professionnels et experts pour leurs apports décisifs, en particulier:

Les trente-deux professionnels de santé, directeurs et juristes ayant répondu à l'enquête sur les directives anticipées (Plan Alzheimer 2016-2019 du Canton de Genève, 2015), qui ne peuvent être tous cités,

- Ursula Carretero, infirmière spécialiste clinique (EMS Val Fleuri)
- Pre Sophie Pautex (HUG et EMSP)
- Pre Laurence Séchaud (HEDS)

Aux lecteurs et contributeurs pour leurs remarques et suggestions :

- Muriel Delacquis, infirmière ressource en soins palliatifs, chargée de cours (EMS Les Mouilles et HEDS)
- Mikaela Halvarsson, psychologue, musicothérapeute (EMS Les Charmettes)
- Serena Niel, infirmière ressource en soins palliatifs, chargée de cours (Maison de Retraite du Petit-Saconnex et HEDS)
- Luis Pinto, ASSC (Maison de Retraite du Petit-Saconnex)
- David Reinhard, aide-soignant, personne-ressource en ergomotricité et prévention des chutes (Résidence Les Pervenches)
- Valérie Tscherrig, ASSC (Résidence Bon-Séjour)
- James Wampfler, directeur (Résidences Les Tilleuls et Fort-Barreau)
- Nathalie Wicht, animatrice, formation et appui clinique (Résidence Les Tilleuls)
- Greet Zanchi, infirmière-chef (EMS Les Charmettes)

Aux directions et cadres de la Fegems pour leurs remarques et propositions.

### **Contributions juridiques**

Cecilia Galindo, juriste responsable du Pôle juridique, Fegems, membre et secrétaire du Conseil d'éthique

Anne-Laure Repond, secrétaire générale, Fegems

### **Conseil pédagogique**

Katia Peccoud, référente de formation, Fegems

### **Coordination rédactionnelle**

Dr François Loew, gériatre, éthicien clinique

---

### Groupe de travail du Conseil d'éthique

Alain Charbonnier, directeur, EMS Bon-Séjour  
Dr Jacques Lederrey, médecin répondant, MEPAG's (s)  
Dr François Loew, gériatre, éthicien clinique (s)  
Catherine Replumaz, infirmière, EMS Les Charmilles (s)  
Daniel Roger, infirmier IRUS, Maison de Retraite du Petit-Saconnex

### Conseil d'éthique

Dr Carine Bech, médecin répondante, Résidence de Drize (e)  
Alain Charbonnier, directeur, EMS Bon-Séjour  
Marie-Rose Charvoz, présidente de l'APAF  
Catherine Courlet, animatrice socio-culturelle, Maison de Vessy  
Jacqueline Cramer, Plateforme des Associations d'Aînés de Genève (s)  
Marcel Fallet, philosophe, sociologue, enseignant (s)  
Cecilia Galindo, juriste responsable du Pôle juridique de la Fegems, secrétaire du Conseil d'éthique  
Sandrine Gautray, aide-soignante, Résidence les Pervenches  
Dr Jacques Lederrey, médecin répondant, MEPAG's (s)  
Dr François Loew, gériatre, éthicien clinique, ancien président (s)  
Cosette Odier, représentante spirituelle, aumônier retraitée (e)  
Catherine Replumaz, infirmière, EMS Les Charmilles (s)  
Daniel Roger, infirmier IRUS, Maison de Retraite du Petit-Saconnex, président  
Simone Romagnoli, philosophe, éthicien, enseignant (e)

(s) membre sortant juin 2018, fin de mandat

(e) membre entrant juin 2018

# Notes personnelles

---

# Notes personnelles

---

# Notes personnelles

---

---

Conseil d'éthique de la Fegems  
Clos-Belmont 2  
1208 Genève  
022 718 18 68  
conseil.ethique@fegems.ch  
www.fegems.ch

Editeur Fegems  
Conception graphique [mostra-design.com](http://mostra-design.com)  
Impression Imprimerie du Moléson Coris SA  
Tirage 5'500 ex.  
Parution mars 2019



Conseil d'éthique de la Fegems  
Clos Belmont 2  
1208 Genève  
022 718 18 68  
[conseil.ethique@fegems.ch](mailto:conseil.ethique@fegems.ch)

