



**AFIPA - VFA**

Association Fribourgeoise  
des Institutions pour Personnes Agées  
Vereinigung freiburgischer Alterseinrichtungen

## Conseil éthique de l'AFIPA

### Recommandation éthique 3/2015 concernant les directives anticipées dans les EMS

Position validée par le Conseil éthique du 3 mars 2015

#### Sommaire

<b>A. Considérations générales du Conseil éthique</b>	.	.	.	.	<b>1</b>
<b>B. Recommandations pratiques du Conseil</b>	.	.	.	.	<b>4</b>
<i>Annexes 1 et 2 : Projets de vie - Canevas d'entretien</i>	.	.	.	.	<b>6</b>
<i>Sources et composition du Conseil</i>	.	.	.	.	<b>8</b>

#### **A. Considérations générales du Conseil éthique**

Depuis fin 2012, le Conseil éthique observe l'application du nouveau droit de la protection de l'adulte dans les institutions du canton, entré en vigueur au 1<sup>er</sup> janvier 2013. Notamment, avec le passage du règlement des directives anticipées du droit cantonal au droit fédéral, le Conseil éthique a pris le temps<sup>1</sup> d'analyser les pratiques des EMS sur ces questions qui se sont sensiblement modifiées. Il retient les considérations générales suivantes, avant d'élaborer les recommandations pratiques ci-après (cf. p. 4ss) :

##### **1. De la loi à la pratique.**

Sur le plan légal, l'EMS doit demander au résident, capable de discernement, s'il a nommé une personne de confiance pour le représenter sur le plan médical ; en cas de réponse négative, l'EMS indique que le résident peut le faire. De même, il doit lui demander s'il a rédigé des directives anticipées ; si cela n'est pas le cas, il doit lui indiquer également qu'il peut le faire. Le personnel médical (médecin ou soignant) devra en tenir compte dans les décisions le concernant, s'il n'est plus à même de s'exprimer.

Les pratiques des EMS sont très diverses. Résultats chiffrés à l'appui<sup>2</sup>, le Conseil constate que certains EMS fribourgeois annoncent un taux de résidents avec des directives anticipées proche du 100%. Il s'agit, souvent, d'un questionnaire à choix-multiples de quelques pages avec des questions fermées, adressé conjointement avec le contrat d'hébergement. A l'inverse, certains EMS annoncent moins de 10% de leurs résidents avec des directives anticipées, arguant que cette tâche est celle des familles et non pas la leur<sup>3</sup>.

Quant au moment et à la méthode pour aborder ce sujet avec le résident, les pratiques sont tout autant divergentes. Certains font un entretien avec le représentant thérapeutique dans les 3 semaines qui suivent l'admission. Des EMS proposent, dès la demande d'admission, de remplir les directives anticipées, d'autres joignent le formulaire au contrat d'hébergement, d'autres attendent 3 mois avant d'en parler. Certains refont une rencontre une fois par année. Selon les EMS, l'accompagnement au remplissage du formulaire des directives anticipées se fait par une assistante administrative, par le personnel soignant ou par la direction, par le médecin traitant, par la famille. Le sujet est abordé dès l'admission mais le formulaire est, parfois, proposé plus tard. Dans la pratique, les responsables des institutions constatent également que plusieurs entretiens avec les résidents et/ou proches n'ont pas

<sup>1</sup> Ce document compile les discussions du Conseil qui ont eu lieu durant les séances plénières ordinaires du 29 août 2013 au 3 mars 2015.

<sup>2</sup> Indicateur QUAFIPA 2012 et résultats des deux ateliers des EMS de janvier 2014 (en français et en allemand) avec la participation de plus de 120 infirmiers de 80% des institutions.

<sup>3</sup> Une récente étude française met en lumière que 90% des résidents ne connaissent pas ou ne sont pas très intéressés aux directives anticipées (cf. sources ci-après).

lieu, par absence de planification des entretiens, par manque de compétence à conduire un tel entretien ou par manque de temps.

**2. Des effets des directives anticipées de résidents en EMS sur les situations d'urgence.**

En cas d'urgence, le problème du respect des directives anticipées ou de la volonté présumée se pose plus particulièrement lors de l'intervention de tiers (ambulanciers, hospitalisation, médecin de garde, etc.) qui ne connaissent pas le résident. En l'absence du médecin-traitant, les ambulanciers appelés appliquent un protocole d'urgence. S'ils interviennent pour un transfert de site, ils appliquent un autre protocole. Le danger est que les directives deviennent un simple outil procédural ou soient mal interprétées. Considérant également les recommandations des urgentistes<sup>4</sup>, le Conseil rappelle que la notion de responsabilité et de bienfaisance des soignants et médecins leur permet de se prononcer sur les pronostics de la réanimation ou de la mesure d'urgence. En cas d'urgence, le médecin administre des soins conformément à la volonté présumée et aux intérêts de la personne, ce qui peut aller dans le sens contraire des directives anticipées<sup>5</sup>, qui demandent, par exemple, de renoncer à une hospitalisation.

**3. De la fausse bonne idée de la capacité de discernement et du culte de l'autonomie.**

La détermination de la capacité de discernement est une question importante dans la démarche de rédaction de directives anticipées: seul un résident *capable de discernement* peut rédiger des directives anticipées valables. Or, la capacité de discernement est une aptitude qui doit être évaluée en fonction du contexte dans lequel elle s'exprime. Un résident peut souffrir de troubles mnésiques ou de l'orientation, tout en sachant dire ce qu'il souhaite ou non en terme de soins. Dès lors, quelles questions se posent pour déterminer la capacité de discernement du résident à décider de son sort ? Qui s'occupe de déterminer ces questions ? Comment favoriser l'expression de la volonté de personnes affectées dans leur communication ?

Le Conseil estime qu'il convient de sortir du cognitivisme actuel pour entrer dans l'histoire de la personne, dans la recherche de ses valeurs. Il s'agit d'entrer en relation sur un autre plan que le langage et le raisonnement rationnel, en prenant en compte le contexte, la dimension non verbale et émotionnelle. Il s'agit aussi de protéger le résident en veillant à son intérêt présumé.

Par-delà la position juridique pure, le Conseil éthique constate que dans les EMS les situations sont floues. Dans les faits, la question de la capacité de discernement ne se pose pas vraiment ; la plupart des décès font partie du cours normal des choses et ne met pas souvent les professionnels de la santé face à des décisions médicales difficiles. A quoi cela sert-il de déterminer si la personne est capable de discernement ou non ? Le nouveau droit a remis à jour, d'une manière exagérée, cette question de la capacité de discernement, en partant d'une représentation de l'autonomie du bien-portant. Mais est-ce que chacun souhaite vraiment décider à l'avance de son sort en situation critique ?

Le Conseil y relie plusieurs dérives :

- celle d'une société moderne qui pousse au contrôle jusqu'au bout en plaçant pour le tout-autonomie, alors que la question est plutôt sur les « bons » soins que l'on nécessite dans une situation donnée ;
- celle d'une conception de la médecine toute puissante, qui devrait répondre à tous les besoins, placée à l'opposé de la dérive antérieure ;
- celle d'un transfert complet de compétence à la famille : la dérive dite du *représentant thérapeutique* « habilité d'office » à décider à la place de son parent (art. 378 CC). La loi lui impose l'unique autorité et la responsabilité de décision.

**4. De la concertation et de la décision en équipe.**

Le Conseil préconise plutôt une approche concertée des différents partenaires (famille, soignants, médecin) afin de rechercher la volonté présumée du résident. Ainsi, le médecin et l'équipe doivent se responsabiliser avec les proches pour la décision à prendre, dialoguer et rechercher la meilleure option dans l'intérêt du résident. La mise en œuvre des directives anticipées devient alors une décision de groupe et de société et non du seul représentant thérapeutique.

---

<sup>4</sup> Voir l'ordre «Ne pas réanimer» (DNR *Do not resuscitate*, ou NTBR *Not to be resuscitated*, ou encore DNAR *Do not attempt resuscitation*) : ordre médical de ne pas entreprendre une réanimation cardio-respiratoire (RCP) en cas d'arrêt cardio-respiratoire.

<sup>5</sup> Art. 379 Code Civil

## 5. De l'absurdité de l'évaluation quantitative.

Le Conseil constate que le nombre de directives anticipées écrites n'est pas forcément un «indicateur de qualité» dans les institutions. Il ajoute que le souci de répondre aux exigences légales des directions ou le besoin de sécurité des professionnels induit une pression administrative au détriment du respect du rythme des réflexions du résident. Par ailleurs, il constate que les directives anticipées écrites sont parfois survalorisées aux dépens de la parole actuelle du résident ; tant que le résident peut s'exprimer, c'est lui qu'on doit écouter, même si ses propos divergent de ses directives anticipées.

## 6. De l'inutilité des directives anticipées en EMS ?

Selon sa pratique pluridisciplinaire, le Conseil constate que la plupart des directives telles que formulées actuellement ne sont pas utilisables au premier degré par le monde médical (médecin ou soignant) ; elles ne sont pas assez personnalisées et trop vagues (ex : *pas d'hospitalisation en cas de péjoration de l'état de santé*). Les directives conçues comme simple formulaire à remplir ne permettent pas de refléter la complexité des situations à venir. Le Conseil retient qu'il est difficile pour le commun des mortels, de se projeter dans une situation critique où il ne serait plus à même d'exprimer ses volontés. Il est trop difficile d'imaginer tous les cas de figure d'atteinte à la santé et leurs conséquences. Souvent, le Conseil constate que la nomination d'un représentant thérapeutique qui connaît bien le résident est plus utile.

Pour toutes ces raisons, le Conseil pense que, d'une manière générale, il n'y a pas lieu de pousser les résidents à rédiger des directives anticipées formelles dans les EMS, mais plutôt de les informer sur leurs droits et s'entretenir avec eux sur leurs besoins et ce qu'ils souhaitent ou non dans leur prise en soin. Dans certains cas particuliers et lorsque l'évaluation clinique est possible, avec les connaissances actuelles, les directives anticipées peuvent aider à la décision en cas de perte de la capacité de discernement de la personne. Dans les EMS, la plupart du temps les décès sont naturels. Le côté technique doit être reconsidéré, au profit du côté humain. L'important est l'interprétation d'une trajectoire de vie. Le côté trop formel des directives anticipées est d'ailleurs contraire à l'objectif même des directives anticipées, qui est de renforcer l'autonomie de la personne. En EMS, la possibilité d'écrire des directives anticipées devrait aller de pair avec l'évaluation de son état de santé : on ne peut contraindre une personne à anticiper un état clinique qu'elle ne peut envisager au moment du questionnement sur les directives anticipées.

En relevant donc les écueils actuels du formalisme, le Conseil invite les institutions à revisiter leurs formulaires au profit de questions plus ouvertes sur les valeurs. L'alliance entre le soignant et le résident se construit sur la durée.

## 7. Des bons côtés de la démarche des directives anticipées.

Malgré cela, le Conseil remarque qu'aborder la question des directives anticipées est profitable à plus d'un titre :

- Pour le résident: il lui permet de s'exprimer au sujet de sa santé, de dire ce qu'il souhaite ou non, d'évoquer ses craintes, d'interroger les soignants ou le médecin sur l'évolution de sa santé afin que ses choix de vie et de fin de vie soient respectés selon ses valeurs;
- Pour les proches: cela leur permet d'entrer en discussion avec le résident sur le sujet délicat de la fin de vie et de la mort afin de le représenter en connaissance de ses choix à lui, de ses valeurs et de ses doutes;
- Pour les professionnels enfin: cela permet de mieux connaître le résident, d'avoir des informations sur son rapport à la vie, à la mort, à la maladie ou à la souffrance. Les directives anticipées représentent une aide à la décision. Le seul exercice de la rédaction de directives anticipées permet de lancer la discussion avec le résident et/ou ses proches sur ses choix. En cas d'incapacité de discernement, elles permettent aux proches et à l'équipe (médico-soignante) de clarifier la volonté présumée du résident afin d'agir selon son intérêt.

Le Conseil relève que la démarche, en elle-même, est aussi importante que le résultat et que cela requiert un temps de réflexion.

Par rapport à la notion de « choix individuel », le contexte, les proches, l'équipe médico-soignante, ou autres personnes, ont une influence sur la décision de la personne ; il s'agit d'aller rechercher ce que la personne veut, vraiment, au fond d'elle-même.

## 8. Des directives anticipées au projet de vie et de fin de vie.

Enfin, le Conseil est d'avis qu'il est préférable d'aborder la question des directives anticipées par le projet de vie du résident plutôt que de manière frontale avec un formulaire. En parlant de son projet de vie actuel, de sa santé, de ses préoccupations, de ses besoins, il pourra aussi s'exprimer par rapport à son devenir et évoquer ses souhaits.

## **B. Recommandations pratiques du Conseil éthique**

Ci-dessous, le Conseil éthique adresse quelques recommandations pratiques dans le traitement de la problématique des directives anticipées et de la fin de vie:

### 1. Application du cadre légal / rappel

Les institutions de santé doivent définir les modalités qui permettront de connaître au mieux ce que le patient souhaite ou non en termes de soins et de traitements, et respecter au mieux sa volonté déclarée ou présumée.

Ceci implique, en premier lieu :

- De s'enquérir, à l'admission, si le résident a rempli des directives anticipées et s'il a nommé un ou des représentants thérapeutiques (obligation légale de l'institution de santé d'informer le résident/patient de ses droits)
- Si ce n'est pas le cas, de l'informer qu'il a la possibilité d'exprimer ses volontés de manière anticipée et que les professionnels de la santé doivent en tenir compte.
- De l'informer qu'il a la possibilité de nommer un ou des représentants thérapeutiques.
- En cas d'incapacité de discernement, d'informer le représentant thérapeutique désigné ou habilité d'office de sa responsabilité et de sa compétence quant aux décisions thérapeutiques.

Ceci implique, ensuite :

- d'inviter le résident et/ou son représentant thérapeutique à une réflexion sur ce qu'il souhaite ou non, en l'informant sur son état de santé, les risques potentiels, les conséquences de tels ou tels choix. Cette réflexion peut aboutir à la rédaction de directives anticipées ou à les exprimer oralement.
- d'inviter le représentant thérapeutique à réfléchir sur la volonté «*présumée*» du résident afin d'anticiper une décision qu'il serait amené à prendre avec le médecin et l'équipe soignante.

Ceci implique finalement, en situation critique où le résident ne peut plus s'exprimer, de décider au plus près de sa volonté exprimée dans les directives anticipées ou de sa volonté présumée.

### 2. Projet de vie, projet de soins comme entrée en matière aux directives anticipées

L'EMS fait partie de «notre» monde (à nous les professionnels), pas de celui d'une personne âgée qui se voit soudainement contrainte d'y entrer. Dès lors, la notion de directives anticipées peut paraître très abstraite, obscure, incongrue, voire choquante. Comment alors aborder le sujet en douceur en évitant le «*rendez-vous pour remplir le formulaire*» ?

La démarche du projet de vie et projet de soins discutée avec le résident peut être l'occasion de l'amener à réfléchir à son futur et à exprimer ce qu'il souhaite ou non. Un projet de «soins anticipés» peut aboutir à des «directives anticipées» formelles. Le projet de vie et de soins parle du présent du résident, de sa qualité de vie, de sa représentation de son état de santé, de sa prise en soins actuelle. C'est à partir de ce «présent» qu'il peut ou non anticiper des choix pour un futur. Il s'agit de l'accompagner à son rythme, d'éviter l'intrusion, mais de tendre des perches pour aborder des questions existentielles.

Un formulaire conditionne la façon d'aborder le sujet, voire les réponses. A la question «*acharnement thérapeutique?*», tout le monde répond: « Non! » Cette question n'est donc pas pertinente, mais la définition qu'en donne le résident est intéressante. Un formulaire trop directif devient réducteur, fige les volontés du résident et conduit à un piège des directives anticipées : donner la fausse certitude que l'on sait ce que la personne veut.

Un formulaire de directives anticipées peut être une aide pour aborder le sujet tabou de la fin de vie et de la mort. Notamment entre le résident et sa famille, il permet de réfléchir, ensemble, à des questions existentielles, des choix de vie, des choix thérapeutiques. Il peut être riche et salutaire pour tous, et constituer une aide précieuse à la décision pour le représentant thérapeutique en situation critique.

Dans cette idée, le conseil met à disposition, en annexe, une liste de questions pour approcher le projet de vie avec le résident et avec ses proches.

### - **Quels formulaires de directives anticipées sont adaptés à nos résidents en EMS ?**

Quels formulaires constituent une aide à la réflexion, d'une part, et à la décision, d'autre part ? Car, en situation critique, ces directives anticipées devront être à la source de la décision du représentant et des professionnels de la santé de l'option la plus conforme à sa volonté présumée. Quels formulaires auront le crédit du médecin hospitalier chargé d'appliquer les directives anticipées ? En vertu de l'art. 372 du CC, le médecin peut renoncer à les appliquer «*si des doutes sérieux laissent supposer qu'elles ne correspondent pas à sa volonté présumée dans la situation donnée*».

Le contenu du formulaire n'est pas précisé par la loi. Anticiper ses volontés s'inscrit dans un «processus» personnalisé. Les directives anticipées peuvent être rédigées sur une feuille blanche. Chaque institution peut créer son propre formulaire. Attention toutefois de ne pas se laisser conditionner par les formulaires intégrés dans les dossiers de soins informatisés !

A titre d'exemple, la FMH<sup>6</sup> et l'ASSM<sup>7</sup> proposent deux formulaires de directives anticipées, une version courte et une version détaillée, avec des questions précises et des questions ouvertes.

### - **Et ceux qui ne veulent pas de formulaire ?**

Signer un formulaire de directives anticipées n'est pas une simple formalité. L'enjeu existentiel des décisions qu'il faut anticiper dans une période de vie où l'on se sent diminué, fragile, dépendant, en deuil de facultés et de notre «chez soi», peut nous rendre réfractaire à engager notre futur par la signature d'un document qui va figer nos volontés. Le choix d'exprimer ses volontés par oral ou écrit devrait toujours être offert. Les volontés orales peuvent être saisies dans le dossier de soins et servir à constituer la volonté présumée du résident en situation critique. Le résident peut aussi se limiter à désigner une personne en qui il a confiance (représentant thérapeutique) et dont il sait qu'elle fera les bons choix pour elle en situation critique. Dans ce cas, on peut inviter le résident à en parler avec elle.

A noter que cette démarche doit être répétée dans le temps, à intervalles réguliers.

### **3. « Volonté présumée » comme responsabilité du représentant thérapeutique et des professionnels**

A l'admission d'un résident «*incapable*» de discernement, se pose la question du représentant thérapeutique. En général «*habilité d'office*» selon l'art. 378 CC (conjoint, enfant, etc.), la fonction de «*représentant thérapeutique*» implique une responsabilité puisqu'elle accorde la compétence de décider à la place du résident. Décider à la place du résident signifie décider «*selon sa volonté présumée*» et non selon les valeurs ou besoins du représentant thérapeutique. Dès lors, comment l'institution peut-elle sensibiliser le représentant thérapeutique à sa responsabilité et l'inviter à réfléchir à la volonté «*présumée*» du résident afin d'anticiper une décision qu'il serait amené à prendre?

Associer le représentant à la démarche du projet de vie et projet de soins peut être une voie. Le formulaire des directives anticipées peut, aussi, lui permettre de se forger une idée sur la volonté présumée du résident et la partager avec sa famille (ex: fratrie). Bien sûr, il ne pourra pas signer le formulaire, mais il pourra sur cette base en exprimer la volonté présumée. Ainsi, le représentant thérapeutique peut anticiper une situation critique où son avis serait requis pour une décision médicale dont l'enjeu peut être la vie et la mort de son parent.

### **4. Vers une décision consensuelle**

Dans les situations de fin de vie, il est trop lourd de faire porter à la famille seule, la décision d'un renoncement thérapeutique. Dans l'idéal, les décisions fondées sur la volonté présumée du patient devraient émaner d'un consensus entre le médecin, l'équipe soignante et la famille. Ce qui implique:

- une information objective du médecin et de l'équipe soignante à la famille ;
- un dialogue où prévaut la volonté présumée du patient ;
- une implication de tous dans le processus de décision.

C'est une décision commune, une décision de société et non du fils ou de l'épouse.

---

<sup>6</sup> [www.fmh.ch/fr/services/directives\\_anticipees.html](http://www.fmh.ch/fr/services/directives_anticipees.html)

<sup>7</sup> [www.samw.ch/fr/Ethique/Directives-anticipees.html](http://www.samw.ch/fr/Ethique/Directives-anticipees.html)

## **ANNEXE 1**

### **Projet de vie : Canevas d'entretien pour aborder la question du projet de vie avec le résident seul ou accompagné par un proche (volonté exprimée / partagée)**

*Projet élaboré par DP, février 2015*

1. Comment vous sentez-vous au home par rapport à votre santé, votre vie quotidienne, vos relations, les soins, la restauration, l'animation ?

...

2. Y-a-t-il des choses qui vous déplaisent, vous dérangent ?

....

3. Quels sont vos souhaits par rapport à votre santé et à votre vie quotidienne ?

...

4. Qu'est-ce qui est important pour votre bien être ?

...

5. Y-a-t-il des choses qui vous préoccupent pour lesquelles on pourrait vous aider ?

...

6. Comment pouvons-nous vous aider par rapport à ....?

....

7. Si un jour, vous vous trouvez dans une situation critique et que vous ne pouvez plus vous exprimer, comment souhaitez-vous qu'on agisse ?

...

8. Qu'est-ce que vous ne voudriez pas ?

...

9. Souhaitez-vous écrire vos directives anticipées ? y réfléchir avec votre famille ? recevoir un formulaire pour en parler ?

...

10. Qui pourrait décider à votre place dans une situation critique ?

...

11. Avez-vous déjà réfléchi à ce que vous souhaiteriez au moment de votre décès ?

...

12. Y-a-t-il des souhaits que vous aimeriez nous dire ? par rapport à votre enterrement, à la cérémonie religieuse, autres ?

...

## **ANNEXE 2**

### **Projet de vie : Canevas d'entretien pour aborder la question du projet de vie avec la famille seule ou le représentant thérapeutique (volonté présumée)**

*Projet élaboré par DP, février 2015*

1. Comment sentez-vous votre parent au home par rapport à sa santé, sa vie quotidienne, ses relations, les soins, la restauration, l'animation ?  
...
2. Pensez-vous qu'il y a des choses qui lui déplaisent, le dérangent ?  
....
3. Quels sont vos souhaits par rapport à sa prise en soins et à l'accompagnement ?  
...
4. A votre avis, qu'est-ce qui est important pour son bien être ?  
....
5. Si un jour, il se trouve dans une situation critique et qu'il ne peut plus s'exprimer, comment pensez-vous qu'il souhaiterait qu'on agisse ?  
...
6. Qu'est-ce qu'il ne voudrait pas ?  
...
7. Souhaitez-vous réfléchir avec vos frères et sœurs / enfants / etc. sur la volonté présumée de votre parent ?  
...
8. Souhaitez-vous un formulaire de directives anticipées pour en parler ?  
...
9. Comment vous sentez-vous dans la collaboration avec le personnel du home ?  
....
10. Avez-vous des remarques, propositions, souhaits particuliers ?  
...

## Sources

- Charte éthique de l'AFIPA
- Les directives anticipées, Prise de position 17/2011 de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine
- Les directives anticipées : considérations éthiques sur le nouveau droit de la protection de l'adulte, tenant compte en particulier de la démence, par Susanne Brauer, Bulletin des médecins suisses 2011/92, p. 32 et 33.
- Présentation FEGEMS-AFIPA du 3 avril 2014, par François Loew et Daniel Pugin, à la Rencontre romande de Curaviva (à disposition sur le site de Curaviva)
- « Directives anticipées, procédure », document élaboré en 2014 par Daniel Pugin (Résidence les Epinettes de Marly)
- « Projet de vie, entretien résidant / famille », document élaboré en 2014 par Daniel Pugin (Résidence les Epinettes de Marly)
- Formulaire-type pour les directives anticipées, Document de la Stiftung St-Wolfgang, Düringen-Schmitten-Flamatt, version 2013
- « Recommandations pour l'évaluation de la capacité de discernement », Document élaboré par la commission d'éthique clinique de la Communauté d'intérêts de la Côte, par Carlo Foppa, PhD, du 27.05.2010, téléchargeable sur le site internet
- « Directive anticipées : aide à la rédaction », Document élaboré par la commission d'éthique clinique de la Communauté d'intérêts de la Côte, par Carlo Foppa, PhD, de juin 2013, téléchargeable sur le site internet
- Concept, procédure et formulaire de directives anticipées de la Résidence Les Chênes, de Fribourg, du 01.11.2013
- Directives anticipées en santé mentale dans le canton de Fribourg : comment les créer, comment les appliquer ?, DSAS, 2013
- Compte-rendu des ateliers AFIPA-SMC de janvier 2014 sur les directives anticipées, organisés dans le cadre de deux conférences/formations, avec la participation de plus de 100 personnes de 40 EMS fribourgeois
- Résultats de l'indicateur qualité QUAFIPA sur le nombre de résidents avec des directives anticipées, données 2012, compilation par la Berner Fachhochschule sur mandat de l'AFIPA
- Directives relatives aux mesures d'entrave à la liberté, Société Suisse de gérontologie, Éd. 2011
- Directives anticipées version courte, document élaboré par Curaviva, version actualisée de mars 2011
- Jeu de cartes « Go Wish » pour entrer en communication avec les patients : <http://www.gowish.org/staticpages/index.php/thegame>
- « Les priorités de soins des personnes âgées en EMS » (mai 2014), Article de la revue en ligne REISO, par Claudia Mazzocato et Florence Séchaud, <http://www.reiso.org/spip.php?article4331> avec les références à la méthode anglo-saxonne de relevé des besoins et des valeurs des patients en fin de vie, Advance Care Planning (ACP) ou Advance Care Mapping (ACM)
- « Are advance directives useful for doctors and what for? », étude qualitative française réalisée par Fournier V, Berthiau D, Kempf E, d'Haussy J, Presse Med. 2013 Jun.

## Composition du Conseil éthique 2014-2017

(par ordre alphabétique)

- **MME MARIE-CHRISTINE BAECHLER** Infirmière-clinicienne du RFSM
- **MME CHRISTINE BONGARD-FELIX** Professeur à la HEdS La source (Laboratoire d'éthique clinique), infirmière
- **Dr BORIS CANTIN** médecin-chef de l'Unité en soins palliatifs de la Villa St-François, site du HFR
- **M. YVES GREMION** Directeur du Foyer St-Joseph à Sâles, infirmier et psychologue
- **M. JEAN-MARC GROppo** Directeur de Pro Senectute Fribourg, juriste
- **M. DANIEL PUGIN** Directeur de la Résidence les Epinettes à Marly, assistant social
- **BERNARD N. SCHUMACHER** Philosophe-éthicien, Université de Fribourg, Institut interdisciplinaire d'éthique et des droits de l'homme, coordinateur du pôle vieillissement, éthique et droits de l'homme

## Secrétariat

- **M. EMMANUEL MICHIELAN**, secrétaire du Conseil éthique et secrétaire général de l'AFIPA, avocat