

Avis du Conseil d'éthique relatif à la mise en œuvre du Projet de soins anticipé (ProSA) au sein des EMS AVALEMS

Contexte de la requête :

Le présent document est élaboré à la suite de la sollicitation de la Commission Soins et Qualité de l'AVALEMS, soucieuse d'harmoniser et de clarifier les pratiques relatives aux volontés présumées et à la mise en œuvre du Projet de soins anticipé (ProSA) dans les établissements médico-sociaux du canton.

La demande porte spécifiquement sur l'interprétation du formulaire sur le degré d'intensité de traitement présumé développé par l'ASSM et l'OFSP, ainsi que sur son articulation avec les directives anticipées et les pratiques institutionnelles existantes 20 novembre 2025.

La réponse du Conseil d'éthique s'articule en deux volets :

1. Un volet technique, répondant point par point aux questions formulées par les requérants ;
2. Un volet réflexif, proposant des recommandations éthiques visant à éclairer la mise en œuvre du ProSA dans une perspective respectueuse de la personne et de ses valeurs.

Personne de référence :

- *Marie-Jeanne Muller*, Commission Soins et Qualité, AVALEMS

Introduction générale

La question de la fin de vie occupe aujourd'hui une place centrale dans les politiques de santé, notamment face au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de personnes vivant un certain nombre d'années avec des maladies chroniques ou évolutives. Dans son rapport de 2020, le Conseil fédéral a souligné la nécessité d'améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie, tant du point de vue de la qualité des soins que de la coordination entre les acteurs. Il rappelle que la population souhaite disposer d'outils permettant d'anticiper, de décider et d'être accompagnée selon ses propres valeurs, dans le respect de sa dignité et de son histoire de vie.

C'est dans ce contexte que s'inscrit le Projet de soins anticipé (ProSA). Destiné notamment aux établissements médico-sociaux (2025), il propose un cadre structuré permettant aux personnes âgées — ou à leur représentant thérapeutique en cas d'incapacité de discernement — de réfléchir à leurs valeurs, de clarifier leurs préférences de traitement et de documenter ces choix de manière claire et transmissible. Le ProSA ne peut pas se réduire à une formalité

administrative : il constitue un processus dialogique, fondé sur l'écoute, la compréhension mutuelle et la mise en mots de ce qui importe réellement pour la personne.

L'enjeu dépasse ainsi la coordination clinique. Il s'enracine dans une perspective profondément éthique, où l'autodétermination, le respect et la reconnaissance de la vulnérabilité deviennent des repères centraux. Lorsque la capacité de discernement s'altère, ce sont les valeurs personnelles, explicites ou présumées, qui orientent les décisions. Celles-ci peuvent être attestées par l'entourage proche, mais aussi par les professionnels, témoins quotidiens de gestes, de paroles et d'attitudes révélant la cohérence d'une vie.

L'éthique, en ce sens, apporte un éclairage essentiel : elle rappelle que la fin de vie, comme « situation limite » au sens de Karl Jaspers, requiert délicatesse, précaution et attention. Le ProSA devient alors un outil permettant de préserver, autant que possible, l'unité personnelle du sujet (intégrité et dignité) et d'assurer une prise en charge respectueuse de ses souhaits profonds.

I. Volet technique : réponse point par point aux questions de la Commission Soins et Qualité

a. Sur la portée du formulaire

Le formulaire sur le degré d'intensité de traitement présumé, développé dans le cadre du Projet de soins anticipés (ProSA) par l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) et l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), ne remplace pas les directives anticipées : il les complète, les précise et les renforce lorsque celles-ci existent déjà. Dans ce cas, il permet d'actualiser certains choix, de clarifier des zones restées implicites (par exemple réanimation, hospitalisation ou traitements de prolongation de la vie) et de traduire plus finement les préférences de la personne dans le contexte de son entrée en institution.

En l'absence de directives anticipées, le formulaire peut jouer un rôle déterminant : il permet d'exprimer les volontés présumées du résident et de documenter ses préférences de manière structurée. Comme le soulignent Coors et ses collègues (2015), ce type d'outil peut alors avoir une valeur fonctionnelle proche de celle de directives anticipées, non pas sur le plan juridique strict, mais en tant que guide fiable et étayé pour orienter les décisions médicales et soignantes conformément aux souhaits de la personne. Il devient ainsi un document de référence dont la validité est reconnue par l'équipe soignante et le médecin traitant.

Dans les deux situations, le formulaire constitue avant tout un instrument de dialogue : il sert à mettre en mots les valeurs, les priorités et les repères personnels autour de la fin de vie, permettant de garantir que les choix futurs soient alignés avec ce qui importe réellement au résident.

Le ProSA s'inscrit donc dans une dynamique dialogique, réflexive et directrice.

- En l'absence de directives anticipées, il permet d'exprimer les volontés présumées du résident, en s'appuyant sur ses valeurs et sur sa compréhension personnelle du soin, de la vie et de la finitude.
- En présence de directives anticipées, il agit comme un instrument d'actualisation et de contextualisation, qui met en lumière les valeurs profondes à l'origine de ces choix et favorise une compréhension partagée de leur sens.

Le formulaire du ProSA témoigne ainsi d'un travail de discernement collectif, où les proches, les professionnels et la personne elle-même cherchent à préserver l'unité (intégrité) et la continuité du sujet (*life story*) jusque dans les moments de vulnérabilité.

b. Sur la signature du médecin, des proches et les modalités de mise en œuvre

Les documents de l'ASSM et de l'OFSP (2023–2025) distinguent deux voies principales pour initier et formaliser un *Projet de soins anticipé* :

1. La voie soignante : conduite par un·e infirmier·ère formé·e au ProSA, qui accompagne la personne dans l'élaboration de ses souhaits et documente les éléments essentiels au travers d'un compte-rendu. A ce stade, aucune signature n'est requise. Le formulaire est ensuite présenté au médecin, qui valide les décisions prises et signe pour confirmer la compréhension partagée.
2. La voie du conseil spécialisé : menée par un conseiller ou une personne spécifiquement formée, avec ou sans participation directe du médecin. Dans ce cas, le document est signé à l'issue de l'entretien, puis soumis au médecin pour ratification finale.

Dans les deux approches, la signature du médecin est fortement recommandée. Elle marque un engagement éthique et professionnel, garantissant la cohérence du processus et la reconnaissance du dialogue interdisciplinaire.

La signature du représentant thérapeutique ou des proches peut également être sollicitée lors de la validation finale, afin de clarifier les rôles et d'attester du consensus autour de la volonté du résident.

Cette cosignature exprime une responsabilité partagée plus qu'un accord juridique : elle confirme l'adhésion commune à un chemin d'accompagnement.

c. Sur la nomenclature

Le Conseil d'éthique recommande d'adopter une nomenclature qui reste au plus près des appellations officielles des différents documents (comme *Projet de soins anticipé* ou *Directives anticipées*), afin d'éviter toute confusion. Il peut toutefois être utile de disposer, en parallèle, d'un dossier général dans lequel une nomenclature plus large ou plus synthétique regroupe ces différentes démarches, tout en respectant leurs distinctions et leur finalité propre.

II. Volet éthique : quelques points d'attention

a. Sur la participation du résident, des proches, des collaborateurs

Même en cas de capacité de discernement diminuée, la participation du résident demeure essentielle. Toute forme d'expression (verbale, non verbale, émotionnelle ou comportementale) doit être accueillie comme le signe de ses préférences. Garantir l'autodétermination, c'est permettre au résident d'exprimer ses souhaits profonds, d'être écouté avec attention et d'être reconnu dans ses valeurs intimes, même lorsque l'expression passe principalement par des gestes, des attitudes ou des silences.

Les proches jouent un rôle clé pour attester des valeurs et du récit de vie de la personne : ils peuvent en rappeler les convictions, les manières d'être, les priorités existentielles. Mais il est également essentiel de reconnaître la valeur de témoignage des collaborateurs (soignants, accompagnants, personnel hôtelier) qui côtoient quotidiennement les résidents. Leur regard attentif et empathique permet souvent de saisir des signes discrets de sens, des gestes ou paroles qui traduisent ce qui importe pour la personne. Ainsi, même lorsque la parole directe s'efface, l'entourage humain au sens large peut contribuer à faire émerger et à préserver les valeurs constitutives du sujet, celles qui assurent son unité et sa continuité.

b. Sur le quand et le comment

Le moment choisi et la manière d'aborder la discussion sont aussi importants que le contenu du document lui-même.

Le Conseil d'éthique recommande :

- de choisir un moment opportun et signifiant (entrée en EMS, épisode de santé, retour d'hospitalisation) ;
- de respecter le rythme émotionnel du résident, en différant la discussion si une résistance se manifeste ;
- de mener la démarche dans une attitude de bienveillance active, intégrant les dimensions relationnelles, spirituelles et affectives ;
- de promouvoir une éthique de la facilitation, centrée sur la coopération et la confiance ;
- de maintenir la primauté de la dimension humaine sur la technicité, en inscrivant le soin dans une logique d'accompagnement empathique plutôt que de gestion.

Ainsi conçu, le Projet de soins anticipé (ProSA) ne se limite pas à compléter les directives anticipées : il leur donne une profondeur éthique et narrative, en replaçant la valeur du sujet, sa cohérence, son histoire et ses liens, au centre du processus de décision et du soin.

c. Sur le respect et la bienfaisance

Le respect constitue le fil directeur de toute démarche liée au Projet de soins anticipé. Il implique la prise en compte du rythme de la personne, de sa sensibilité, de sa personnalité et de son histoire, ainsi que de ses liens et relations significatives. Chaque étape du processus doit être conduite avec retenue, considération et professionnalisme.

Comme le rappelle Karl Jaspers, la fin de vie peut constituer une situation-limite, marquée par une vulnérabilité particulière. Dans ce contexte, l'accompagnement doit se déployer avec délicatesse, précaution, attention, présence fiable, bienveillance et sollicitude, afin de soutenir la personne dans ce moment potentiellement éprouvant.

d. Sur l'importance de la formation continue, particulièrement en éthique

La qualité du Projet de soins anticipé repose également sur la compétence et la préparation des professionnels qui le mettent en œuvre. Une formation régulière et structurée, tant sur le plan

clinique que relationnel et éthique, est indispensable pour garantir une démarche cohérente, sensible et ajustée aux besoins des résidents.

Le Conseil d'éthique recommande :

- de proposer aux collaborateurs des formations continues portant sur la communication sensible, l'accompagnement de la vulnérabilité, la délibération éthique et les enjeux du ProSA ;
- de renforcer les compétences en éthique appliquée, afin de permettre aux équipes d'identifier les valeurs en jeu, de repérer les tensions possibles et de soutenir une prise de décision respectueuse de la personne ;
- de favoriser des espaces réflexifs interdisciplinaires (supervisions, colloques éthiques, analyses de pratiques), permettant aux professionnels de partager leurs expériences, de développer un regard critique et de consolider une culture commune du soin.

Ainsi, la formation constitue un levier essentiel pour garantir que la démarche du Projet de soins anticipé s'inscrive durablement dans une pratique professionnelle attentive, réfléchie et profondément humaine.

Conclusion

Le Projet de soins anticipé ne doit pas se réduire à une démarche administrative ou procédurale. Sa pertinence repose avant tout sur la qualité du lien, du dialogue et de la compréhension mutuelle, afin de garantir une continuité cohérente avec les repères et le sens de vie de la personne. Il permet de faire émerger ce qui constitue le cœur d'un accompagnement juste : une compréhension partagée de ce qui compte réellement pour la personne.

Dans ce processus,

- la personne est reconnue comme sujet, jusque dans la fragilité inhérente à l'avancée en âge ou à la maladie ;
- ses valeurs et son histoire de vie deviennent la trame du discernement, donnant sens et cohérence aux choix exprimés ;
- les proches, le représentant thérapeutique et les collaborateurs deviennent les co-témoins d'une continuité — celle des habitudes, des repères existentiels, des préférences et des aspirations profondes ;
- les professionnels s'engagent à accompagner avec respect, loyauté, clarté et délicatesse, en tenant ensemble les dimensions médicales, relationnelles, émotionnelles et spirituelles de la situation.

Ainsi conçu, le ProSA devient bien plus qu'un document : il est un outil éthique, soutenant une cohérence d'équipe et assurant une continuité du soin alignée sur la dignité du résident. Il offre un espace où le récit, les valeurs et la vulnérabilité peuvent être entendus, intégrés et transmis, afin que chaque décision, même dans l'urgence, demeure fidèle à la personne dans ce qu'elle a de singulier.

Références :

ASSM (2019). *Directives anticipées*. Berne : ASSM. Lien : <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Directives-anticipees.html> (novembre, 2025).

Conseil Fédéral (2020). Améliorer la prise en charge et le traitement des personnes en fin de vie. Rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 18.3384 de la Commission de la sécurité sociale et de la santé publique du Conseil des Etats (CSSS-CE) du 26 avril 2018.

Conseil Fédéral, OFSP, ASSM (2025). *Projets de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux. Guide de mise en œuvre*. Berne : ASSM. Lien : <https://www.bag.admin.ch/fr/projet-de-soins-anticipe-prosa> (novembre, 2025).

Coors M, Jox RJ, In der Schmitt J (2015). *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Kohlhammer.

OFSP, ASSM (2025). *Projet de soins anticipé dans les établissements médico-sociaux. Formulaire sur le degré d'intensité de traitement (préssumé) souhaité dans l'EMS et en cas d'urgence*. Lien : <https://www.bag.admin.ch/fr/projet-de-soins-anticipe-prosa> (novembre, 2025).

OFSP, ASSM (2023). *Roadmap pour la mise en oeuvre du projet de soins anticipé (ProSA) en Suisse*. Lien : : <https://www.bag.admin.ch/fr/projet-de-soins-anticipe-prosa> (novembre, 2025).

OFSP, ASSM (2021). *Planification anticipée concernant la santé. Propositions pour la mise en œuvre*. Lien : <https://www.samw.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Projet-de-soins-anticipe.html> (novembre, 2025).

Pour le Conseil d'éthique de l'AVALEMS

Stéphanie Perruchoud, Dre
Présidente du Conseil d'éthique
Éthicienne clinicienne & formatrice