

## **EYB2001DEV209**

*Les mandats en cas d'inaptitude : une panacée? (2001), Service de la formation permanente du Barreau du Québec, 2001*

Danielle CHALIFOUX

**Les obstacles à la mise en oeuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel**

### **Indexation**

**Personnes;** personnes physiques; droits de la personnalité; consentement aux soins; directives de fin de vie

---

## **TABLE DES MATIÈRES**

### **INTRODUCTION**

#### **1. UNE MISE EN SITUATION**

#### **2. LA RÉDACTION ET L'INTERPRÉTATION DE LA DIRECTIVE**

#### **3. LE CAS DE LA DIRECTIVE DITE «DÉRAISONNABLE»**

#### **4. L'INTERACTION ENTRE LES DIRECTIVES ET LES PROCÉDURES MÉDICALES**

#### **5. LA DIRECTIVE ET LES «SOINS PERSONNELS»**

#### **6. UN OBSTACLE MAJEUR: LES ATTITUDES**

### **CONCLUSION**

### **INTRODUCTION**

L'autonomie de la volonté individuelle, principe tout d'abord philosophique, a fait son entrée en droit proprement dit et est aujourd'hui consacrée dans les lois des pays occidentaux. Le droit à consentir à des soins de santé est maintenant un principe reconnu et appliqué dans l'ensemble des pays de tradition judéo-chrétienne.

Ce principe prend une importance plus particulière lorsqu'il s'agit des soins de fin de vie. En effet, il permet de justifier le fait qu'une personne décide du moment et de la manière dont elle souhaite que sa vie se termine. Cependant, la portée de cette décision se voit aujourd'hui réduite pour la plupart d'entre nous. En effet, les avancées de la science ont de beaucoup augmenté la longévité mais en contrepartie, à la fin de la vie vient une période plus ou moins longue pendant laquelle nous serons inaptes à décider par nous-mêmes. Ce moment venu, les décisions concernant les soins que nous recevons seront prises

\* Danielle Chalifoux, avocate.

par d'autres personnes et c'est là que se pose tout le problème du consentement substitué.

Plusieurs auteurs voient une solution dans le recours à des directives préalables, autrefois appelées «testaments de vie». Alors qu'une très grande majorité de personnes est d'emblée favorable à cette idée, sa mise en oeuvre en milieu institutionnel est difficile. Nous verrons que cette problématique s'articule autour de quelques grands axes tels que la rédaction et l'interprétation de la directive, l'interaction entre la directive et les procédures médicales et hospitalières, et, ce qui n'est pas le moindre des problèmes: la question des attitudes.

En effet, il ne suffit pas qu'une personne apte ait complété une directive de fin de vie incluse dans un mandat en cas d'inaptitude ou qu'il s'agisse de directives préalables qui s'adressent au personnel institutionnel, pour croire que tout est réglé. La directive doit encore franchir diverses étapes, qui sont autant d'obstacles à sa mise en oeuvre, une fois que la personne est devenue inapte. Tout d'abord, la directive doit être claire et précise, de manière à ce qu'on puisse lui donner effet. La question de la rédaction et de l'interprétation est donc de la plus grande importance. Ensuite, on doit savoir que les attitudes vis-à-vis de la directive, qu'elles proviennent de la profession médicale ou même du mandataire nommé pour l'exécuter, entrent quelquefois en conflit avec le contenu de la directive. À cet égard, il peut parfois être nécessaire de décider si l'intérêt du patient, tel qu'interprété par les personnes appelées à appliquer la directive, doit primer sur la volonté du rédacteur. Nous verrons aussi que l'accès à la directive fait souvent défaut. Par exemple, elle ne suit pas nécessairement le patient, lorsqu'il est déplacé d'une institution à une autre.

On semble, en milieu hospitalier, considérer que seules les personnes ayant une maladie terminale ont intérêt à remplir une directive. Nous croyons que cette attitude est restrictive et que l'on devrait encourager les gens à le faire, dans des circonstances moins dramatiques que celles où, admises dans un centre hospitalier, leur état n'est pas toujours favorable à une prise de décision éclairée.

Un autre facteur important au Québec est la confusion qui existe quant au caractère obligatoire de la directive. Mais tout d'abord, voici une illustration pratique qui fait bien ressortir ces obstacles à la mise en oeuvre.

## 1. UNE MISE EN SITUATION

Une personne de 90 ans, victime d'un accident cérébro-vasculaire, est hébergée dans un centre d'accueil. Complètement paralysée au départ, elle a pu récupérer l'usage de ses membres du côté droit, grâce aux bons soins de physiothérapeutes et est capable d'une certaine autonomie physique (fait ses transferts du lit au fauteuil roulant, peut faire sa toilette elle-même, se rend à la cafétéria, etc.).

Ses aptitudes cognitives n'ont pas été touchées et elle jouit de sa pleine capacité. Elle décide de faire un testament de vie dans lequel elle exprime son désir de ne recevoir que des soins de confort, si elle devait faire un autre ACV ou être victime d'une quelconque maladie grave. Elle ne veut sous aucun prétexte être traitée dans une institution de soins aigus.

Son testament de vie est signé, elle en a discuté avec l'infirmière-chef du centre d'accueil et un exemplaire est versé au dossier médical de l'établissement où elle séjourne.

Environ deux ans s'écoulent sans incident mais un jour, elle est retrouvée par terre, elle est tombée de son fauteuil roulant. Elle ne semble avoir aucune fracture ou blessure, ne se plaint d'aucune douleur, mais elle est un peu confuse et semble désorientée. C'est alors que les autorités de l'établissement la font transporter en ambulance, sans son consentement, dans une urgence dont l'encombrement

perpétuel est de notoriété publique. La famille n'est avisée qu'après le fait.

La personne séjourne alors vingt-quatre heures dans le corridor d'une urgence débordée où elle subit une situation traumatisante. Elle est placée sur une civière située à côté de la salle des plâtres; toute la journée et toute la nuit, des blessés y entrent et en sortent. Pendant la nuit, elle entend les cris de douleur des patients, notamment ceux d'un petit enfant. De plus, la situation est humiliante pour elle, car on l'oblige à faire ses besoins dans son lit, alors qu'elle n'est pas incontinente et ce, par manque de personnel pour l'accompagner à la salle de toilette. Un neurologue finit enfin par la voir et lui demande quel jour on est, son nom et sa date de naissance, et il ne lui trouve rien de particulier si ce n'est que de manifester quelques signes d'un très léger ACV qu'elle aurait subi quelques jours plus tôt. La famille, enfin prévenue, la fait sortir de cet enfer pour la ramener au centre d'hébergement.

Avec l'infirmière-chef, la famille discute alors des directives contenues dans le document qui a été versé au dossier de la personne hébergée. Tout d'abord, l'infirmière-chef ne semble pas retrouver le document. Elle explique ensuite à la famille ébahie qu'il appartient à l'institution de classer leur mère et qu'elle l'a été à un niveau où elle n'a pas encore droit aux soins dits de confort. Par contre, comme leur mère semblait un peu confuse, on a voulu la faire évaluer par un neurologue, au cas où elle aurait besoin de soins d'urgence.

Cette personne et sa famille croyaient avoir tout fait pour éviter une telle situation en faisant verser au dossier médical les directives de leur mère. Pourtant, elle a été transférée sans son consentement; aucun diagnostic n'a été fait au centre d'hébergement où se trouvent des médecins, et on lui a imposé, en pure perte, un séjour que non seulement elle ne souhaitait pas, mais qui s'est révélé inutile et cruel.

Par la même occasion, la famille apprend que testament de vie ou pas, ça n'est pas ça qui change quoi que ce soit. Ce sont les médecins et infirmières qui discutent des niveaux de soins et qui prennent eux-mêmes les décisions en conséquence.

Cette histoire se passe au Québec, où il n'existe pas de loi-cadre en matière de directive. En conséquence, on peut s'interroger sur le caractère juridique du testament de vie que la famille a demandé de verser au dossier médical et sur l'obligation du centre d'accueil de le respecter. En effet, il n'avait pas été fait dans le cadre d'un mandat en cas d'incapacité et il était alors possible que le centre d'accueil ne se sente pas lié légalement par le document.

Les mesures prises au cours des dernières années au Québec, modification de certaines lois et insertion de dispositions qui ont trait au consentement aux soins et à l'hébergement, aux mandats en cas d'incapacité, etc. dans le *Code civil du Québec*, démontraient certes la préoccupation du législateur en ces matières. Cependant, il semble bien que nous ayons été un peu dépassés par les événements. Les lacunes constatées, par exemple, dans l'histoire de cas ci-haut mentionnée ont amené certains législateurs, dans d'autres provinces du Canada et ailleurs, à adopter des lois beaucoup plus rigoureuses allant quelquefois jusqu'à la création d'un tribunal responsable du respect des directives<sup>1</sup>. Nous verrons donc les questions qui font problème à cet égard.

## 2. LA RÉDACTION ET L'INTERPRÉTATION DE LA DIRECTIVE

Bien des gens sont intimidés ou même terrorisés à l'idée de faire une directive préalable détaillée. Aussi, voit-on souvent des directives très générales, vagues et tellement difficiles à interpréter qu'elles

<sup>1</sup>. Voir notamment la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, L.O. 1996, c. 2, ann. A.

deviennent inutiles<sup>2</sup>.

Les formules courtes qui se limitent souvent à un paragraphe interdisant les «soins et mesures extraordinaires» prêtent grandement à interprétation et engendrent de la confusion<sup>3</sup>. Par exemple, dans la jurisprudence américaine, il s'est présenté un cas où un patient atteint du SIDA avait fait une directive comprenant les expressions «détérioration mentale extrême et perte de qualité de vie significative» sans spécifier le sens qu'il accordait à ces expressions. Appelé à juger du moment où on devait cesser tout traitement, le tribunal a déclaré qu'il était impossible d'en autoriser la cessation en tenant compte de ces expressions parce que leur contenu était trop vague<sup>4</sup>.

Cantor analyse plusieurs expressions courantes dans les courtes directives, pour conclure qu'elles sont le plus souvent trop vagues, portent à confusion et doivent être interprétées avec les risques que cela comporte. Par exemple, il analyse la formule que recommandait la *Society for the Right to Die*<sup>5</sup> au début des années 1990 et qui se lisait comme suit:

If I should be in an incurable or irreversible mental or physical condition with no reasonable expectation of recovery, I direct my attending physician to withhold or withdraw treatment that merely prolongs my dying. I further direct that treatment be limited to measures to keep me comfortable and to relieve pain.

Il considère que cette formulation ne permet pas de connaître exactement la nature et le degré de détérioration que le déclarant considère comme pire que la mort. Les difficultés d'interprétation sont sérieuses. Par exemple, devrait-on se tourner vers les soins palliatifs dès que le patient souffre d'un état mental incurable, même s'il ne présente pas de douleurs intolérables? En d'autres mots, l'interprétation littérale de cette directive permettrait de mettre tous les cas de démence sénile, confusion organique, maladie d'Alzheimer, etc., quel que soit le degré d'atteinte, en soins palliatifs.

De plus, selon nous, une courte directive ne donnant aucune indication sur le genre de soins palliatifs désirés est à proscrire. Certaines techniques de soins palliatifs ne donnent malheureusement pas les résultats escomptés ou dans certains cas, telle la sédation terminale, elles peuvent entrer en contradiction avec les principes moraux et éthiques de la personne mourante.

Si on veut donner une certaine force obligatoire à la directive, il faut donc, entre autres conditions, la rédiger de manière détaillée<sup>6</sup>.

Certaines initiatives ont été prises au Canada, pour étudier l'opportunité d'implanter une directive préalable rédigée de manière détaillée, dans des milieux institutionnels. Par exemple, une équipe de gériatrie, en collaboration avec le ministère de la Santé ontarien, a étudié cette possibilité dans un centre d'hébergement pour personnes âgées<sup>7</sup>.

<sup>2</sup>. Voir à cet égard, N.L. CANTOR, *Advance Directives and the Pursuit of Death with Dignity*, Bloomington, Indiana University Press, 1993, p. 55, 57 et s.

<sup>3</sup>. C'est l'opinion de CANTOR, *id.*, p. 59.

<sup>4</sup>. *Evans c. Bellevue Hosp.* (N.Y. Sup. Ct. 1987), rapporté à N.Y.L.J., 28 juillet 1987, p. 1 à 11.

<sup>5</sup>. La Société en question est aujourd'hui connue sous le vocable «Choice in Dying».

<sup>6</sup>. Pour des modèles de directives, voir entre autres: E.R. COLLINS jr. et D. WEBER, *The Complete Guide to Living Wills*, New York, The Society for the Right to Die, 1991 (aujourd'hui connue sous le nom de «Choice in Dying»).

La directive en question, intitulée *Let me decide*, comporte tout d'abord une définition détaillée des quatre niveaux de soins que le monde médical utilise généralement comme guide. Il s'agit des catégories suivantes: les soins de confort, les soins limités, les soins maximum sans soins intensifs et les soins maximum avec soins intensifs. À chaque catégorie correspond un grand nombre d'interventions et de soins particuliers dont on fait la nomenclature.

Par exemple, si une personne choisit le niveau de soins de confort, elle sait qu'elle n'aura que des soins dits «palliatifs» et non curatifs. Elle sait, par exemple, que si elle développe une maladie terminale pendant cette période, aucun traitement ne lui sera offert, on cherchera simplement à soulager ses souffrances.

L'étude en question visait aussi l'implantation de la directive. On entreprit donc une démarche rigoureuse auprès des personnes hébergées, la terminologie fut définie et expliquée aux patients. Des discussions eurent lieu entre ces personnes et du personnel spécialement entraîné, appelé dans le cadre de cette recherche des «facilitateurs».

La directive contenait aussi des suggestions de directives relatives à la réanimation cardio-pulmonaire. Cependant, elle n'en comportait pas concernant l'opinion des personnes pour les transfusions sanguines et les dons d'organes<sup>8</sup>. Nous ajoutons qu'une directive modèle devrait aussi contenir l'expression de la volonté d'une personne quant à l'alimentation et à l'hydratation artificielles.

Compte tenu du haut taux de participation des personnes hébergées dans l'institution où eut lieu l'étude (plus de 80 %), les chercheurs ont conclu que les personnes âgées ne sont pas réticentes à remplir des directives préalables élaborées. De plus, ils ont constaté qu'une fois la directive complétée, les patients n'ont pas changé d'idée, même dans le cas de ceux qui, atteints d'une maladie terminale, sont décédés avant que l'étude ne soit terminée<sup>9</sup>.

Nous avons déjà fait mention de notre préférence pour une directive détaillée. Mais jusqu'où faut-il aller? Par exemple, le professeur Peter A. Singer, du Centre de bioéthique de l'Université de Toronto, est partisan de la directive très détaillée et même adaptée à des maladies spécifiques. Il a élaboré, avec son équipe, plusieurs formes de directives préalables. Une forme générale et assez spécifique mentionne, par exemple, la réanimation cardio-pulmonaire, la dialyse, la chirurgie d'urgence, les transfusions sanguines, les antibiotiques, les respirateurs, la nutrition et l'hydratation artificielles, etc., et ceci dans plusieurs conditions particulières comme un coma irréversible, une maladie incurable, un accident cérébro-vasculaire léger, moyen ou grave, une démence légère, moyenne ou grave. En plus, il suggère qu'une directive additionnelle soit rédigée au moment où un patient est l'objet d'un diagnostic spécifique<sup>10</sup>.

Le danger qui guette ces directives, si détaillées soient-elles, est qu'elles risquent de se retrouver périmées lorsque le temps sera venu de les appliquer. On trouve pour ainsi dire tous les jours des

<sup>7</sup>. Voir à cet égard: D.W. MOLLOY et G.H. GUYATT, «A comprehensive health care directive in a home for the aged», (1991) 145 *J.A.M.C.* 307, 311.

<sup>8</sup>. Une suggestion a été faite d'intégrer ces deux aspects dans toutes les directives. Voir à ce sujet *supra* note 7.

<sup>9</sup>. *Supra* note 7, p. 310.

<sup>10</sup>. P.A. SINGER, «Disease-specific advance directives», (1994) 344 *Lancet* 594. Voir également la directive préalable détaillée, élaborée par l'équipe du D<sup>r</sup> Singer, pour le Centre de bioéthique de l'Université de Toronto.

nouvelles techniques qui améliorent l'état des malades; des maladies qui hier encore (ou même encore dans des pays moins favorisés) étaient considérées comme incurables, ne le sont plus. Ce qui fait dire à bien des gens qu'il est inutile de faire de la «futurologie», qu'une directive préalable même détaillée ne saurait tout prévoir et qu'il serait préférable de nommer un mandataire qui prendrait les décisions à la place du malade. C'est une objection qui est loin d'être frivole.

Cependant, une réponse peut y être apportée. C'est la rédaction, avec la directive, du «profil des valeurs» de la personne. Cantor en fait la description de la manière suivante<sup>11</sup>: à la suite d'un léger accident cérébro-vasculaire, au lieu d'émettre une directive précise au cas où un médecin voudrait mettre un patient sous dialyse ou le traiter avec des antibiotiques pour le guérir d'une pneumonie, alors qu'il est atteint de toxoplasmose, etc., ce patient pourrait avoir rédigé son profil de valeur où il aurait défini ce qu'est pour lui la notion de qualité de vie et ce qu'il souhaite pour la fin de sa vie.

Dans ce profil des valeurs, Cantor recommande aussi de préciser ce que sont, pour cette personne, des souffrances intolérables. Comme chacun le sait, les valeurs peuvent varier beaucoup d'une personne à une autre. Dans un cas, le fait de devenir inapte peut avoir une incidence très grande sur la perception qu'une personne a de sa qualité de vie alors que dans un autre, il en sera tout autrement.

Pour quelqu'un, le fait de devenir sourd et aveugle entraînera une baisse importante de sa qualité de vie, sinon même son annihilation. Pour une autre personne, la dignité et l'autonomie ayant été des valeurs primordiales, l'incontinence vésicale ou fécale sera un moment déterminant où elle considérera que l'atteinte à sa dignité est telle qu'elle n'a plus de qualité de vie, etc.

Ce profil de valeur rend plus facile l'application des volontés de fin de vie lorsque quelqu'un est devenu inapte. Cette grille d'analyse aide à décider, par exemple, si la personne sera admise ou non dans une unité de soins intensifs ou si sa qualité de vie est quasi inexistante, d'après son profil de valeurs.

Pour une autre, il sera plus facile de déterminer le moment où il ne sera pas indiqué de la nourrir par gavage ou de lui donner une hydratation artificielle, etc.

La propre directive de Cantor, reproduite dans son volume, est éloquente à cet égard<sup>12</sup>. Selon son profil de valeurs, il mentionne qu'en plus de son meilleur intérêt, la conservation de sa dignité est primordiale pour lui. Il précise que ses directives doivent être interprétées en fonction de ces deux critères. Il définit ce que sont pour lui la douleur intolérable, l'indignité, la détérioration mentale, la détérioration physique et dans quelles conditions d'une maladie chronique et dégénérative il veut que tout traitement soit arrêté, pour ne laisser place qu'aux soins de confort.

Selon nous, un tel profil de valeurs devrait accompagner toute directive préalable. C'est un outil d'interprétation précieux, ainsi qu'un guide à suivre, si la directive devient difficile d'application en raison des progrès technologiques. L'exemple du SIDA nous semble éloquent à cet égard. Il y a quelques années, une personne atteinte aurait rédigé une directive compte tenu du caractère incurable de la maladie. Or, aujourd'hui, le SIDA peut être contrôlé et une personne atteinte peut jouir d'une certaine qualité de vie. C'est un exemple où un profil de valeurs, selon nous, serait préférable à une directive spécifique extrêmement détaillée, telle que suggérée par le professeur Singer.

### 3. LE CAS DE LA DIRECTIVE DITE «DÉRAISONNABLE»

[11.](#) *Supra* note 2, p. 67 et s.

[12.](#) *Supra* note 2, p. 149-53.

Il arrive parfois qu'il y ait conflit ou incompatibilité, entre le respect de l'autonomie de la personne et le principe du meilleur intérêt de celle-ci. Les origines de ce principe de la défense du meilleur intérêt, en droit, remontent à la reconnaissance de la juridiction *parens patriae*, qui a toujours visé la protection des personnes vulnérables<sup>13</sup>. Plusieurs lois en font mention, tant au point de vue de la personne que pour la protection de ses biens<sup>14</sup>. Dans les années soixante-dix, le droit américain a même pris en compte le *reasonable outcome*, un test qui visait à protéger la santé et l'intégrité physique d'une personne aux dépens de son droit à l'autonomie et à sa liberté de choix. Ce test de la «raisonnabilité» a été utilisé quand un patient refusait un traitement qui aurait pu lui sauver la vie. Son refus devenait le fondement sur lequel on s'appuyait pour déterminer le caractère déraisonnable de son choix<sup>15</sup>. D'ailleurs, le concept de la directive préalable se serait développé en réaction à l'abus redouté de l'utilisation de ce test, à l'endroit de la personne âgée devenue inapte<sup>16</sup>.

La recherche du meilleur intérêt d'une personne vulnérable a toujours visé la protection de ses intérêts, mais c'est une vue de l'extérieur, qui ne provient pas de la personne elle-même. Par exemple, la recherche du meilleur intérêt n'exige pas le respect des vœux autrefois exprimés par une personne devenue inapte<sup>17</sup>. Lorsque cette dernière a toujours été inapte, on peut comprendre la nécessité d'appliquer ce principe. Cela nous semble douteux dans les autres situations.

La neutralité de l'interprète est au centre de cette notion de meilleur intérêt. En effet, en présence d'une décision avec laquelle celui-ci est en total désaccord et qui lui apparaît déraisonnable, il peut penser que la personne inapte n'a pas compris la portée de ses démarches, leurs risques et leurs conséquences. Il peut être convaincu que la décision que la personne a prise va à l'encontre de ses intérêts, de son bien-être et même de sa vie.

Cependant, plusieurs reprochent à ce courant de pensée de vouloir substituer les valeurs de l'évaluateur à celles de l'évalué. Aussi, ne recueille-t-il plus la faveur des tribunaux<sup>18</sup>.

Au Canada, le législateur ontarien a pressenti ce conflit possible et l'a résolu, dans la loi, en favorisant le critère de l'autonomie de la volonté. En effet, la loi ontarienne<sup>19</sup>, à son article 21, édicte que l'on considérera le critère du meilleur intérêt dans le seul cas où il est impossible de connaître la volonté autrefois exprimée par l'inapte. C'est dans le même sens que sont rédigés l'article 42, portant sur l'admission dans un établissement de santé, et l'article 59 de la même loi<sup>20</sup> qui aborde la question des

<sup>13</sup>. Voir à cet égard l'excellent historique élaboré par K.C. GLASS, *Elderly Persons and Decision-Making in a Medical Context: Challenging Canadian Law*, thèse de maîtrise en droit, déposée en mars 1992, Université McGill, 1992 [non publiée] à la p. 300 et s. On en a vu un cas d'application il y a quelques années, par la Cour suprême du Canada, dans *Re Eve*, [1986] 2 R.C.S. 388, [EYB 1986-67712](#). Il s'agissait de la stérilisation d'une handicapée mentale.

<sup>14</sup>. GLASS, *id.*, p. 302.

<sup>15</sup>. Voir à cet égard P.S. APPELBAUM, C.W. LIDZ et A. MEISEL, *Informed Consent*, New York, Oxford University Press, 1987, p. 281.

<sup>16</sup>. Voir GLASS, *supra*, note 13, p. 309.

<sup>17</sup>. Voir L. HARMAN, «Falling Off the Vine: Legal Fictions and the Doctrine of Substituted Judgment», (1990) 100 *Yale L.J.* 1, 16.

<sup>18</sup>. Voir GLASS, *supra*, note 13, p. 122-23.

<sup>19</sup>. *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, *supra*, note 1.

soins personnels. Aujourd'hui, c'est la notion de l'autonomie de la volonté de la personne alors qu'elle était apte qui est en général respectée. Glass en fait bien la démonstration<sup>21</sup>. Elle mentionne qu'aujourd'hui la personne apte peut contrôler ce qui est fait à son corps, peut s'objecter à toute atteinte à son intégrité et elle peut faire des choix personnels qui devront être respectés. La seule particularité quant à la directive préalable est qu'elle favorise cette même démarche, de manière anticipée, afin de permettre à des personnes en bonne santé de déterminer le genre de soins médicaux et personnels qu'elles jugent approprié de recevoir au moment où ils seront malades et inaptes.

Au Québec, en matière de directive préalable, une décision de 1992, a bien démontré la justesse de cette tendance<sup>22</sup>. Dans cette affaire, monsieur Robert Corbeil, jeune quadraplégique hébergé dans une institution, faisait la grève de la faim et refusait en conséquence toute nourriture. Il avait rédigé devant notaire un mandat dans lequel il demandait que l'on respecte son droit de refuser de s'alimenter et de s'hydrater, même si sa mort devait s'ensuivre, à court terme. Il avait donné à son épouse la directive de refuser, pour lui, toute technique visant à le soigner ou à l'alimenter, lorsqu'il deviendrait incapable de le faire par lui-même. Il s'agissait donc d'une directive préalable dont l'effet à court terme entraînerait sa mort.

L'institution dans laquelle il séjournait, de même que son médecin traitant, n'étaient pas de l'avis du patient. On peut penser qu'ils jugeaient la directive déraisonnable. Ils ont eu recours au tribunal. Voici, entre autres choses, ce que le juge a écrit:

Pour l'institution et pour le médecin, la question n'est pas de savoir si le refus est raisonnable, mais plutôt si la personne a suffisamment de conscience, d'équilibre et de lucidité pour prendre une décision, même si nous ne la partageons pas.<sup>23</sup>

Il s'agissait donc en l'espèce d'une directive préalable valable, que l'institution et le médecin se devaient de respecter. On peut conclure aussi que le tribunal lui a conféré un caractère obligatoire<sup>24</sup>.

Plusieurs facteurs peuvent influencer sur la perception d'une directive que l'on qualifiera de «déraisonnable». En effet, on aurait tort de penser qu'une directive préalable ne vise que la personne elle-même. Elle a souvent des incidences sur la famille, quant aux soins et à la surveillance, aussi bien que des répercussions financières, par exemple, si une personne désire le maintien à domicile<sup>25</sup>. En effet, cela exige jusqu'à la fin l'engagement de personnel spécialisé, l'installation d'appareils, etc. et représente aussi un fardeau moral et financier très lourd pour la famille immédiate. On pourrait

[20.](#) Voir les commentaires de Glass à cet égard, qui vont dans le même sens, *supra*, note 13, p. 308.

[21.](#) Pour une illustration canadienne, elle mentionne *Mallette c. Shulman*, (1990) 72 O.R. (2d) 417 (Ont. C.A.), confirmant (1988) 63 O.R. (2d) 243 (H.C.J.).

[22.](#) *Manoir de la Pointe Bleue c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.), [EYB 1992-74873](#).

[23.](#) *Id.*, p. 719.

[24.](#) Il est à noter cependant, qu'à moins qu'une loi en garantisse le caractère obligatoire, une directive préalable ne l'est pas nécessairement. Elle n'est qu'un contrat unilatéral qui n'a aucun pouvoir coercitif. Au Québec, selon l'article [12 C.c.Q.](#), le «testament de vie» n'aurait qu'une valeur indicative. Voir à cet égard P. DUCHAINE, *Réflexion sur le «living will» de common law dans le contexte du droit civil québécois*, thèse de maîtrise en droit, Université de Sherbrooke, 2000 [non publié] à la p. 27.

[25.](#) Il est bien connu que les conflits familiaux naissent souvent à ce propos. Pour un exemple, voir, au Québec: *Lévesque c. Ouellette*, [1990] R.J.Q. 2607 (C.S.), [EYB 1990-76705](#).

prétendre que la directive n'est pas raisonnable<sup>26</sup>.

En outre, certaines décisions peuvent heurter les consciences. Par exemple, l'interdiction de toute alimentation ou hydratation dans le cas de M. Corbeil; ou la directive interdisant tout système de maintien en vie par appareil, même si la phase terminale de la maladie n'est pas «officiellement» constatée<sup>27</sup>; la directive de non-traitement d'une pneumonie, chez une personne ayant une maladie d'Alzheimer avancée, etc. Nous sommes d'avis que lorsqu'il est clair que c'est ce que la personne a décidé, c'est sa volonté qui devrait être respectée.

En d'autres mots, lorsque l'aptitude a été constatée au moment de la rédaction, que la directive est claire, elle se doit d'être appliquée, en dépit du fait que soit médicalement, soit socialement, certains la trouvent déraisonnable ou croient qu'elle va à l'encontre des intérêts de la personne. Celle-ci ayant déjà exprimé ce qu'elle affirme être sa volonté, elle a le droit au respect de ses désirs, peu importe leur caractère anticipé. Évidemment, si la directive n'a pas un caractère obligatoire reconnu dans la loi, son application demeure toujours un peu aléatoire. De plus, le recours aux tribunaux pour la faire appliquer, comme ce fut le cas pour M. Corbeil, serait plutôt un leurre, quand il s'agit de personnes inaptes et malades.

En effet, dans le cas de M. Corbeil, l'institution a voulu faire entériner la directive par le tribunal. On peut comprendre que si la chose se produit dans le cas d'une personne inapte et très malade, et que celle-ci n'a pas de mandataire, la défense de sa directive devant le tribunal consisterait en une épreuve probablement insurmontable. En conséquence, il faut reconnaître à la directive son plein effet, à moins qu'elle ne soit carrément illégale, comme par exemple, s'il y est question d'euthanasie active, compte tenu de l'état actuel de la loi au Canada.

#### 4. L'INTERACTION ENTRE LES DIRECTIVES ET LES PROCÉDURES MÉDICALES

Une directive a été rédigée alors que la personne était reconnue apte à le faire. Survient alors l'inaptitude de la personne, il reste maintenant à comprendre pourquoi l'application pratique de la directive apparaît si difficile, lorsqu'une personne est hébergée.

Récemment, un conférencier québécois, s'adressant à des personnes du monde médical, déclarait que dans son expérience de tous les jours, à titre de directeur d'un centre d'hébergement, les directives préalables contenues dans les mandats en cas d'inaptitude étaient inutiles<sup>28</sup>. En effet, selon lui, elles répétaient les dispositions du *Code civil du Québec*. À cet égard, elles n'ajoutaient donc rien à la loi qui, de toute façon, directives ou pas, devait s'appliquer.

Il mentionnait qu'à sa connaissance, il y avait peu de directives, accompagnées ou non de mandats, dans les dossiers du centre d'hébergement qu'il dirigeait et qu'en outre, il était rare que les mandats soient effectivement homologués. En conséquence, il ne voyait aucune difficulté particulière à les appliquer.

On ne peut que lui donner raison. Au Québec, la formule utilisée par la grande majorité des personnes

<sup>26</sup>. Notre expérience en pratique nous a fait constater qu'il arrive que l'homologation d'un mandat en cas d'inaptitude est souvent demandée lorsque la personne, selon les dires du mandataire, aurait besoin d'être hébergée dans un centre d'accueil.

<sup>27</sup>. Comme l'oxygène, les solutés, l'hémodialyse, etc.

<sup>28</sup>. Il s'agit de la présentation orale de G. VOYER, «La mise en oeuvre des mandats: les écueils», Colloque. Les aînés: dignes de respect, dignes de protection, Université de Sherbrooke, 31 mars 2000 [non publié].

ne fait effectivement que reproduire ce qui constitue présentement le droit positif au Québec<sup>29</sup>. Le modèle couramment utilisé et recommandé par le curateur public entre dans la catégorie des modèles dits «courts»<sup>30</sup>. En conséquence, d'accord avec ce conférencier, nous croyons qu'au Québec, avec ou sans directives préalables, en général, l'institution traite souvent les personnes inaptes, en fin de vie, de la même manière.

Cette formulation de directive préalable «courte», certains diraient vague et imprécise, a cependant incité les milieux hospitaliers à élaborer, de manière parallèle, des formules plus complètes. En effet, dans les centres gériatriques, un formulaire concernant la définition des niveaux d'intervention médicale est habituellement rempli par le personnel soignant. Au Québec, ce formulaire contient une classification en trois niveaux d'intervention, tous assortis d'exemples pratiques, qui peuvent guider le praticien<sup>31</sup>.

Le niveau 1 est celui de l'intervention agressive; le niveau 2, celui où on ne traitera que certaines détériorations par des moyens «proportionnés», par exemple, à ce niveau, il n'y aura pas de réanimation cardio-respiratoire. Au niveau 3, l'intervention ne visera que le soulagement et le confort de la personne malade. Par exemple, il y aura absence de toute investigation et de toute médication autre que celle donnée pour soulager la douleur.

D'ailleurs, cette conception des niveaux de soins est très largement utilisée dans d'autres juridictions<sup>32</sup>. Dans certains cas, on en compte quatre: soins de confort, soins thérapeutiques limités, soins thérapeutiques complets sans admission dans un service de soins intensifs, et soins complets incluant les soins intensifs<sup>33</sup>.

Présentement, cette classification est faite par des médecins, en fonction de critères qui leur sont propres. Elle déterminera par la suite la manière dont la personne sera soignée (ou ne sera pas soignée). Il est vrai que le malade doit en principe être consulté et même, dans certains cas, sera invité à signer une formule autorisant la classification<sup>34</sup>. Mais comme nous l'avons vu dans la mise en situation du début, tirée d'un cas réel, ça n'est pas forcément le cas.

Or, cette formule ressemble étrangement à une directive préalable. Cependant, il n'est pas sûr que toutes les étapes déjà décrites et qui furent jugées essentielles dans l'étude faite à ce sujet, au Canada,

[29.](#) La section intitulée: *Des soins*, art. [11 à 25 C.c.Q.](#)

[30.](#) Il s'agit du document intitulé: Curateur public du Québec, *Mon mandat en cas d'inaptitude*, Sainte-Foy, Les publications du Québec, 1993. Le mandat reprend à toutes fins utiles les dispositions du *Code civil du Québec*.

[31.](#) Ces niveaux se rapprochent sensiblement de ceux décrits dans l'étude de D.W. MOLLOY *et al.*, «Factors Affecting Physicians' decisions on caring for an incompetent elderly patient: an international study», (1991) 145 *J.A.M.C.* 947.

[32.](#) *Id.*, p. 952. Dans cette étude dont l'échantillon consistait en des personnes inaptes, il a été intéressant de noter que les auteurs déploraient la quasi-inexistence de directives préalables et recommandaient que les médecins puissent connaître mieux les désirs de leurs patients quant à ces niveaux de soins.

[33.](#) Au Canada, on propose ordinairement 4 niveaux de soins: 1<sup>o</sup> les soins de confort (supportive care); 2<sup>o</sup> les soins limités (limited therapeutic care); 3<sup>o</sup> les soins maximums mais sans soins intensifs (maximum therapeutic care without admission to the intensive care unit); 4<sup>o</sup> soins maximums avec soins intensifs (maximum care with admission to the intensive care unit). À chaque niveau correspond une liste de traitements ou soins de routine qui sont ou non donnés.

[34.](#) Le formulaire de niveaux de soins fait partie du dossier hospitalier dans les institutions où il y a des services de gériatrie, dans la province de Québec. C'est le formulaire numéro F-374.

soient couramment suivies. Il semblerait que dans la plupart des cas, la formule soit remplie unilatéralement par le centre d'hébergement. De plus, elle ne permet pas au patient de modifier le contenu des classifications. À chaque palier correspond un niveau d'intervention (ou de non-intervention) que le patient ne peut changer. Or, ceci peut ne pas correspondre du tout aux valeurs de la personne en question. Comme nous l'avons déjà vu, l'échelle des valeurs et l'évaluation de la qualité de vie peuvent changer substantiellement d'une personne à l'autre. Cette classification n'en tient pas compte.

Dans la réalité, selon nous, une telle formule, pour être valide, devrait suivre toutes les étapes déjà mentionnées de sensibilisation, d'information et de discussion. La signature du patient, attestée par un témoin, devrait y apparaître, l'aptitude étant évaluée au moment de la signature et la formule devrait être mise à jour périodiquement. De plus, elle devrait permettre au patient de définir lui-même quelles interventions il souhaite et dans quelles situations il les désire. Présentement, la formule se présente comme un tout à prendre ou à laisser.

De plus, la directive préalable qu'aurait auparavant ou même postérieurement rédigée une personne devrait avoir priorité sur celle de l'établissement hospitalier. En effet, celle de l'établissement est le plus souvent remplie dans des situations où le patient est admis dans un hôpital, alors qu'il est déjà malade et dans un état de vulnérabilité. Il ne nous semble pas que ce soit le moment idéal pour prendre de telles décisions. D'autant plus qu'en général, du moins dans les centres d'hébergement de longue durée, ni les bénéficiaires, ni les membres de la famille ne sont consultés.

En somme, il semble assez pernicieux que lorsqu'une personne confie ses directives préalables à une institution pour qu'elles fassent partie de son dossier médical, il n'y ait aucune obligation légale, pour l'institution, de les conserver et d'y recourir en cas de besoin. D'autant plus que l'institution a sa propre procédure vers laquelle elle se tournera tout naturellement. Les personnes qui ont fait une directive, leurs mandataires et leur famille ont alors une fausse impression de sécurité.

La question de l'accès à la directive est tout aussi problématique. En effet, il arrive assez souvent que les personnes hébergées soient transférées dans un hôpital de soins aigus pour des traitements ou des examens. Actuellement, il n'y a, du moins au Québec, aucune procédure prévue pour que la directive suive le patient. D'ailleurs, cette situation peut aussi se produire en dehors du système de santé. En effet, la personne peut être en congé, en vacances dans un centre de villégiature, etc. Si une situation d'urgence se produit, qui sera à même de savoir qu'elle a effectivement fait une directive et qui pourra la consulter? En somme, quelle est la meilleure façon de s'assurer que toute personne devant appliquer une directive puisse y avoir accès? Nous avons déjà quelques exemples de directives accessibles. Dans le cas de dons d'organes, d'interdiction de transfusions sanguines, on a établi certains mécanismes. Pour la directive, la formule du registre serait peut-être une idée à considérer<sup>35</sup>.

## 5. LA DIRECTIVE ET LES «SOINS PERSONNELS»

La directive doit-elle contenir également les désirs d'une personne concernant ses «soins personnels»? Cette expression recouvre des précisions relatives au type d'endroit où la personne aimerait résider une fois devenue inapte, au genre de personnes qu'elle aimerait côtoyer, si elle désire des soins plus personnalisés (ex. payer pour de l'aide supplémentaire, comme une personne pour lui tenir compagnie, ce que l'on voit occasionnellement dans les centres d'hébergement), ses mets favoris, sa façon de

<sup>35</sup> Il en existe déjà pour les testaments et pour les mandats en cas d'inaptitude. Il s'agirait peut-être de permettre l'accès élargi à ces informations à des personnes autorisées, dans le respect toutefois de la confidentialité des directives.

s'habiller, etc.<sup>36</sup>. Il y a évidemment une limite de coûts qu'il faut considérer dans le cas des «soins personnels».

À cet égard, diverses options ont été suggérées. Particulièrement, la planification financière et les ententes de pré-arrangement avec les centres d'hébergement. Ces pré-arrangements commencent à s'implanter de plus en plus, notamment aux États-Unis<sup>37</sup>.

Plusieurs façons de faire existent. Il s'agit plus généralement d'un montant d'argent qui est versé à une institution qui, en contrepartie, s'engage pour toute la vie de cette personne, à lui fournir les soins personnels qu'elle désire. Habituellement, une fiducie est créée, dans laquelle un montant minimal est versé lors de sa création. Un mandataire, qui peut ou non être le fiduciaire, est nommé. Le mandataire, lorsque survient l'incapacité, a le devoir de transférer tous les biens de la personne dans la fiducie qui, en quelque sorte, ne prend effet que lorsque surviendra l'incapacité.

Évidemment, le fiduciaire devra gérer la fiducie dans le respect des directives préalables de la personne devenue inapte et s'il n'est pas le mandataire, il aura l'obligation de lui rendre compte.

Il existe aussi aux États-Unis des fiducies privées, auxquelles contribuent des membres d'une même famille, dont le bénéficiaire est une personne de la famille devenue incapable. La famille fait alors un plan de vie individualisé (*life care plan*). Cette possibilité comprend des contributions et contrôles de l'État et a été rendue possible dans plusieurs États américains par l'adoption d'une loi<sup>38</sup>.

Selon nous, cette méthode est ingénieuse, mais implique évidemment que la personne ou la famille dispose d'un patrimoine suffisant pour assurer que les «soins personnels» lui soient fournis. Il ne faudrait pas que les «soins personnels» appropriés soient réservés aux personnes qui peuvent se les payer. La famille et la société ont aussi des obligations relatives au respect de l'autonomie de la volonté des personnes devenues incaptes et à celui de leurs directives préalables, non seulement quant aux soins médicaux mais aussi quant aux soins dits personnels. Il devrait être obligatoire de prodiguer ces soins, à moins que leur réalisation ne soit véritablement impossible. Dans les centres publics, par exemple, on pourrait rendre obligatoires tous les aspects de la directive relatifs aux «soins personnels», qui peuvent être donnés dans les limites des contraintes budgétaires. Par exemple, si une personne a dressé la liste des loisirs qu'elle préfère, pourquoi ne pas en avertir le personnel qui pourra à son tour essayer de l'accommoder? Il en va de même pour la nourriture, l'habillement, etc. À une époque où la clientèle des personnes âgées en institution est de plus en plus lourde, notamment à cause de la progression de maladies entraînant l'incapacité, un document aidant le personnel à mieux connaître les habitudes de vie de leurs patients pourrait sans doute être très précieux. Particulièrement lorsque l'on songe à la mobilité du personnel de soutien de ces institutions.

## 6. UN OBSTACLE MAJEUR: LES ATTITUDES

<sup>36</sup>. Voir à cet égard, les commentaires qu'en fait B. DICKENS, «Legal aspects of the dementias», (1997) 349 *Lancet* 948, 950.

<sup>37</sup>. Une discussion de ces pré-arrangements et autres méthodes de financement et contrôle des directives de soins personnels est faite dans: D.C. SIMMONDS, «Planning for Incapacity», (1988) 27 *E.T.R.* 117 et J. CHALKE, L. HAYERS et K. HOWITT, «Substitute Decision Making for Incapable People: Trends in Law and Policy» dans *Special Lectures of the Law Society of Upper Canada, Estates*, Scarborough, Carswell, 1996, 387, 420.

<sup>38</sup>. Pour plus de détails, voir CHALKE, *id.*, p. 420-21. Le mécanisme de cette formule est assez complexe. Voir à cet égard National Foundation for People with Disabilities, «Self-Sufficiency Trusts: A Model Act», (1990) 1:1 *National Guardianship Journal* 190.

Malgré un accueil en principe très favorable<sup>39</sup> dans toutes les juridictions, nous verrons que la directive est sous-utilisée, quelle qu'en soit la formule, que ce soit le simple testament de vie ou les directives préalables élaborées, contenues ou non dans un mandat. De nombreuses études ont été réalisées pour essayer de mesurer les obstacles à l'implantation et à l'application des directives. En plus de ceux déjà vus, un des obstacles majeurs semble être la question des attitudes des médecins ou même d'autres membres du personnel hospitalier. La conception que ceux-ci se font de l'intérêt de leurs patients entre quelquefois en conflit avec les directives ou souvent les médecins les croient inutiles.

De plus, c'est encore une minorité de gens qui font des directives, comme le démontrent les études récentes à ce sujet. Voyons les raisons qui expliquent cet autre obstacle.

- *Les études américaines*

En 1994, soit deux ans après l'entrée en vigueur de la *Patient Self Determination Act*, des études ont démontré que les directives préalables n'avaient pas encore vraiment fait leur chemin jusqu'au dossier médical des patients. Une étude en particulier<sup>40</sup> mentionnait comme obstacle principal les attitudes des médecins. Comme l'auteur le rapportait, ceux-ci prétendaient qu'ils n'avaient pas besoin de papier pour connaître et mettre en oeuvre la volonté de leurs patients. Hudson rapporte également que les médecins, ayant leurs propres conceptions de ce que devraient être les soins de fin de vie, se conforment difficilement à des directives qui s'éloignent de leurs critères.

Du côté des hôpitaux, aux États-Unis, un effort fut fait pour distribuer des dépliants d'information concernant les directives. Mais malgré cela, seulement 20 à 25 % des patients en prenaient connaissance, et peu allaient jusqu'à faire une directive. Le personnel médical et infirmier des hôpitaux, où l'étude a eu lieu, mentionnaient à l'époque qu'un travail important restait à faire en ce qui a trait aux inhibitions des gens face à ces questions.

Également en 1994, une autre étude a rapporté que les barrières principales dressées par l'attitude des médecins étaient tout d'abord leur croyance dans le peu d'utilité et de pertinence de la directive, venaient ensuite les contraintes de temps et enfin, leur inconfort à discuter de ces sujets avec les patients<sup>41</sup>. Les chercheurs avaient aussi constaté que les médecins croyaient que les directives étaient superflues pour les personnes jeunes et en santé. En conséquence, ils avaient constaté que les médecins ne discutaient de directives que lors d'une hospitalisation pour une maladie aiguë et très grave ou avec des patients en phase terminale d'une maladie chronique. Les médecins considéraient aussi manquer de formation quant à la façon dont ils pourraient conseiller leurs patients dans la rédaction d'une directive.

Lors d'études similaires plus récentes, on a observé les mêmes phénomènes. Les chercheurs américains Ezekiel et Linda Emanuel le mentionnaient dans un article récent<sup>42</sup>.

<sup>39</sup>. L'appui des différentes organisations médicales, comme par exemple, au Canada, l'Association des médecins du Canada qui est officiellement favorable aux directives préalables et les encourage. Voir à ce sujet: «Advance directives for resuscitation and other life-saving or sustaining measures», (1992) 146 *J.A.M.C.* 1072A. Voir aussi à cet égard, P.A. SINGER, G. ROBERTSON et D.J. ROY, «Bioethics for clinicians: Advance care planning», (1996) 155 *J.A.M.C.* 1689.

<sup>40</sup>. T. HUDSON, «Advance Directives: still problematic for providers», *Hospitals and Health Networks*, vol. 68, n° 6 (20 mars 1994) 46, 50.

<sup>41</sup>. R.S. MORRISON, E.W. MORRISON et D.F. GLICKMAN, «Physician Reluctance to Discuss Advance Directives. An Empiric Investigation of Potential Barriers», (1994) 154 *Arch. Intern. Med.* 2311.

<sup>42</sup>. E.J. EMANUEL, L.L. EMANUEL, «The Promise of a Good Death», (1998) 351 (supp. II) *Lancet* 21. Il s'agit d'un rapport d'une étude faite par le National Institute of Health de Bethesda au Maryland et de l'American Medical Association.

Malgré toute la bonne volonté et les efforts déployés, il n'y a encore aux États-Unis qu'entre 20 et 25 % des gens qui font des directives préalables et ce sont prioritairement les personnes ayant une maladie terminale qui le font. Quant à la mise en oeuvre de ces fameuses directives, les chercheurs constatent que les familles et souvent même les mandataires ne connaissent pas vraiment les valeurs et les buts et objectifs des directives, surtout quand elles ne sont pas détaillées. Un fait important à souligner, les patients n'arrivent pas nécessairement à l'hôpital avec leur directive, en conséquence le personnel clinique ignore souvent les désirs du patient. C'est toute la question de la circulation de l'information qui est ici en cause.

La conclusion à laquelle ces chercheurs en viennent est que la directive préalable n'est pas uniquement un document, mais que c'est un processus long et complexe qui implique la participation de plusieurs personnes. Les patients doivent comprendre les aspects légaux, moraux et souvent techniques qui accompagnent la rédaction d'une directive. Les médecins, les mandataires, le personnel hospitalier et la famille doivent aussi en comprendre la nature et la portée, s'assurer de bien la connaître et voir à son application le moment venu. À l'heure actuelle, toutes ces conditions ne sont pas réunies dans les institutions de soins aux États-Unis. Il serait surprenant que la situation soit différente au Canada.

#### - Les études canadiennes

Plusieurs études ont été menées au cours des années. Nous donnerons quelques exemples qui démontreront qu'en effet, la situation canadienne n'est pas tellement différente de celle qui prévaut aux États-Unis.

Par exemple, en 1992, le D<sup>r</sup> Singer et ses collaborateurs ont effectué une recherche en Ontario. Leurs conclusions: les médecins favorisaient l'utilisation des directives mais en pratique, seulement 19 % en avaient déjà discuté avec plus de 10 patients. C'est dans une proportion de 80 % que les médecins avaient signalé n'avoir jamais eu recours à une directive pour traiter un patient incapable et parmi les médecins ayant eu une telle expérience, plus de la moitié ont affirmé ne pas avoir toujours suivi les instructions de la directive<sup>43</sup>.

Ils étaient prêts à faire des efforts pour que les patients en phase terminale remplissent une directive préalable, mais pas tous les patients au moment de leur admission à l'hôpital. Une loi semblable à la loi américaine<sup>44</sup>, qui oblige les hôpitaux à informer tous les patients lors de leur admission de leur droit de compléter une directive, n'aurait pas été populaire parmi les médecins canadiens!

En 1993, le D<sup>r</sup> Singer a étudié les attitudes des patients à l'égard des directives<sup>45</sup>. Là aussi les résultats étaient semblables à ceux des États-Unis. Les patients sont favorables en principe, mais en pratique leurs connaissances et leur expérience à ce sujet sont très limitées. Parmi les 105 patients qui ont participé activement à l'étude, aucun n'avait rédigé une directive. Les obstacles perçus ont été la difficulté d'écrire, la perception que les directives préalables ne sont pas nécessaires, le fatalisme, le fait d'avoir déjà discuté de ses directives avec quelqu'un, de vouloir laisser la décision au médecin, de ne pas connaître ses préférences ou, enfin, de vouloir attendre que le problème se pose. Beaucoup cependant se proposaient de le faire dans l'avenir.

<sup>43</sup>. D.L. HUGHES et P.A. SINGER, «Family physicians' attitudes toward advance directives», (1992) 146 *J.A.M.C.* 1937.

<sup>44</sup>. *Patient Self Determination Act of 1990*, 42 U.S.C.A. art. 4206, 4751 (West 1992).

<sup>45</sup>. M. SAM et P.A. SINGER, «Canadian outpatients and advance directives: poor knowledge and little experience but positive attitudes», (1993) 148 *J.A.M.C.* 1497.

En 1994, une étude a révélé que malgré tout, encore peu d'institutions avaient des politiques concernant les directives préalables<sup>46</sup>. La plupart se contentent d'avoir une politique de non-réanimation. De plus, là où des politiques existent, selon les chercheurs, elles doivent être grandement améliorées. Il faudrait encourager les discussions préalables de routine; ne pas restreindre la discussion aux cas des patients en phase terminale, comme c'est le cas actuellement; prévoir des procédures de règlement des différends lorsqu'ils surviennent; exiger explicitement la communication, aux patients capables ou aux mandataires, des décisions prises à leur sujet.

- *Les études québécoises*

Un groupe de chercheurs québécois a récemment analysé les attitudes des patients et des professionnels de la santé concernant les directives préalables<sup>47</sup>.

Voici en résumé les conclusions de cette enquête. Tout d'abord, les chercheurs se sont penchés sur le degré de connaissance quant à la possibilité de faire des directives et sur leur statut juridique au Québec. Ce qui en ressort, c'est que les répondants pensent que le testament de vie (ou directive préalable) est un «document légal», dans le sens qu'il est reconnu légalement et a un caractère obligatoire. Les auteurs signalent qu'au contraire, au Québec, il n'est pas expressément reconnu par la loi et n'a pas de caractère obligatoire. À cet égard, les auteurs recommandent que les Québécois aient plus d'information sur la réelle portée d'une directive. Ils trouvent souhaitable que les gens sachent que le fait de signer un testament de vie, au Québec présentement, ne leur garantit pas que la directive sera respectée<sup>48</sup>.

Au Québec, les directives préalables sont le plus souvent contenues dans le mandat en cas d'inaptitude. Mais encore ici, le mécanisme est sous-utilisé. À l'époque de la recherche, seulement 22 % des répondants avaient effectivement rédigé de telles directives, dans le cadre d'un mandat, depuis que cette possibilité existe au Québec. En conséquence, les médecins et infirmières ont rarement eu l'occasion d'y avoir recours. Leur expérience est donc limitée, et on peut vraisemblablement penser qu'ils n'en voient pas vraiment l'utilité, car ils disposent d'un mécanisme de classification par niveaux de soins, mécanisme qu'ils ont eux-mêmes mis au point et qui est d'utilisation courante dans les centres d'hébergement, comme nous l'avons vu ci-haut.

Tout en étant favorables au principe du respect du droit à l'autonomie, les médecins et administrateurs de la santé québécois favorisent plutôt l'application du principe de l'intérêt du patient. Cela n'a rien de surprenant, puisque plusieurs autres études ont conclu dans le même sens<sup>49</sup>.

Les auteurs font remarquer qu'il y a encore beaucoup de progrès à faire au Québec, quant à la question des attitudes. Ils mentionnent que c'est dans la mesure où l'on est persuadé de l'importance du respect de l'autonomie de la volonté que l'on a une attitude positive à l'égard des directives préalables. Ils recommandent donc d'en faire la promotion de façon systématique.

[46.](#) I. RASOOLY *et al.*, «Hospital policies on life-sustaining treatments and advance directives», (1994) 150 *J.A.M.C.* 1265.

[47.](#) D. BLONDEAU *et al.*, «Comparison of patients' and health care professionals' attitudes towards advance directives», (1994) 24 *Journal of Medical Ethics* 328.

[48.](#) *Id.*, p. 334

[49.](#) Les auteurs Blondeau *et al.* en mentionnent plusieurs à la p. 334 et à leurs notes de bas de page n<sup>os</sup> 29-34.

## CONCLUSION

Dans leur travail élaboré sur les directives préalables, Emanuel et ses collaborateurs<sup>50</sup> ont identifié cinq étapes qu'il faut franchir pour implanter les directives préalables de façon à ce que tout le processus devienne véritablement efficace. Nous les avons déjà exposées en substance. Nous croyons qu'elles sont essentielles pour que la directive ne reste pas qu'un mythe, mais qu'elle devienne réalité.

En hébergement, si ça n'a pas déjà été fait auparavant, ce qui est toujours préférable, il faut tout d'abord que le sujet soit soulevé par une personne-ressource capable de donner de l'information sur ce qu'est une directive et sur la nomination d'un mandataire en cas d'inaptitude. Il faut donc que les membres du personnel médical soient obligés d'informer la personne admise et qu'ils s'acquittent de cette tâche, dès l'admission, alors que la personne est pleinement apte<sup>51</sup>. Ensuite, il faut qu'une discussion franche et structurée ait lieu avec cette personne et aussi avec d'autres «facilitateurs». Ce peut être un notaire, un conseiller juridique, des membres de la famille ou des professionnels spécialement entraînés. Le document est ensuite complété, daté et «enregistré»<sup>52</sup>. Des copies sont remises à toutes les personnes que le rédacteur jugerait concernées. On mentionne non seulement le mandataire mais aussi un substitut, un membres du clergé par exemple. Plus tard, et c'est la quatrième étape, la directive devra être revue périodiquement et révisée si nécessaire, en prenant bien soin d'indiquer la date des changements ou de la révision, s'il n'y a aucun changement. Enfin, l'établissement doit s'assurer d'avoir les ressources nécessaires pour implanter concrètement les décisions du rédacteur, quand le moment sera venu d'appliquer la directive. Par exemple, si la personne veut des soins palliatifs d'une certaine qualité, ceux-ci doivent être disponibles ou l'établissement doit pouvoir les offrir rapidement et efficacement.

Pour notre part, nous ajoutons que certaines attitudes encore fréquentes dans les centres d'hébergement doivent changer. Car le processus décrit ci-haut n'aura aucun effet s'il finit dans le non-respect du contenu de la directive, parce que l'intérêt de la personne, vu par le personnel médical ou par le mandataire, doit primer.

En somme, un peu partout dans les juridictions étudiées, on ne peut ignorer les grandes difficultés et les écueils liés à l'implantation des directives préalables en hébergement. Les problèmes sont sérieux et peuvent même contribuer à démotiver toute personne raisonnable qui s'attelle à la tâche de rédiger des directives détaillées. Au Québec, le fait qu'elles ne soient pas obligatoires est aussi un autre facteur de démotivation. Mais difficile veut-il dire impossible? Il y a beaucoup à faire il est vrai, mais cela ne devrait pas empêcher les gouvernements, les institutions, les juristes, les professionnels de la santé ou autres, qui ont à prendre des décisions pour autrui, chacun dans leur sphère, de continuer de travailler à la reconnaissance et à l'application pratique des directives.

Dans un ouvrage antérieur<sup>53</sup>, nous avons abordé très brièvement le problème des directives préalables dans le cadre des décisions de fin de vie. Il nous semblait qu'une directive claire, faite à un moment où

**50.** L.L. EMANUEL *et al.*, «Advance care planning as a process: structuring the discussions in practice», (1995) 43 *J. Am. Geriatr. Soc.* 440.

**51.** Ce peut être à l'entrée d'une personne dans un hôpital, comme aux États-Unis, avec la *Patient Self Determination Act of 1990*, *supra*, note 44, art. 1395. Ce pourrait être aussi lorsqu'un notaire est consulté pour un testament. Chose certaine, l'aspect légal de la directive doit être pris en compte et non seulement les aspects médicaux.

**52.** Le terme anglais utilisé est «recorded». Il n'y a pas de mention si c'est dans un dossier médical, puisque l'étude a été faite auprès de personnes âgées, mais nous le présumons. Nous penchons plutôt pour la mise sur pied d'un registre spécial.

la personne est en pleine possession de tous ses moyens, pouvait encore être l'instrument de prédilection pour assurer le respect des droits des personnes devenues inaptes. Avec certains<sup>54</sup>, il nous apparaissait que la décision prise par un autre, fût-il un proche bienveillant, était moins garante du respect de ses droits qu'un choix exprimé librement par la personne elle-même. Nous en sommes encore intimement convaincue.

Il faut évidemment, pour que chacun atteigne ses objectifs de fin de vie, que les directives aient un caractère obligatoire reconnu et que les mécanismes de mise en oeuvre soient efficaces.

[53.](#) D. CHALIFOUX, «L'euthanasie volontaire active et le rôle de l'État», (2000) 79 *R. du B. can.* 119, 166-67.

[54.](#) D. BROCK cité dans *supra*, note 2, p. 111.