



Décembre 2023

Questions-réponses concernant :

Les directives médicales anticipées

Document préparé par :

Me Danielle Chalifoux, avocate émérite à la retraite, Danielle Hudon et Carole Lafrance

Pour : [l'Institut de planification des soins du Québec](#) :

LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

1. En quoi consistent les directives médicales anticipées ?

Les directives médicales anticipées sont un moyen de faire connaître, à l'avance, nos volontés quant à certains soins que nous voulons ou que nous refusons si nous devenons inaptes d'une part, et que d'autre part, nous sommes dans une des situations prévues qui concernent la fin de vie. Dans ces circonstances, nos directives écrites à l'avance seront exécutoires. Ces directives doivent être remplies selon un formulaire prescrit par le gouvernement. Pour de plus amples informations, il est utile de se rendre sur le site des directives médicales anticipées du gouvernement du Québec [DMA gouvernement du Québec](#).

Les situations visées par ces directives sont :

- a) Situation de fin de vie : condition médicale grave et incurable, en fin de vie ;
- b) Situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives (état comateux jugé irréversible ou état végétatif jugé permanent) ;
- c) Autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (par exemple démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé) ;

Les soins visés par ces directives sont :

- a) Réanimation cardiorespiratoire ;
- b) Ventilation assistée par un respirateur ou par toute autre assistance technique ;
- c) Dialyse ;
- d) Alimentation et hydratation forcées ;
- e) Alimentation et hydratation artificielles ;

2. Quelle est la différence entre une alimentation et hydratation forcées et une alimentation et hydratation artificielles ? Est-ce que, dans les deux cas, on meurt de dénutrition ? Si oui, a-t-on les moyens actuellement de s'assurer que dans un cas comme dans l'autre, la personne sera protégée des souffrances découlant de la dénutrition jusqu'à son décès ?

C'est une question très pertinente. Je répondrais par un exemple concret, l'ayant vu souvent lorsque j'étais infirmière (dans une autre vie) : une personne qui est dans une phase avancée de la maladie d'Alzheimer (3e situation des DMA) est dans un CHSLD. Au moment des repas, lorsqu'on lui présente un aliment (elle est nourrie à la cuillère) elle refuse systématiquement de le prendre et de l'avaler (ce qui est fréquent). Sans tenir compte de ce refus, la personne qui l'alimente lui place l'aliment dans la bouche en insistant pour qu'elle l'avale. C'est de l'alimentation forcée.

L'alimentation artificielle est par ailleurs celle qui est dispensée par des moyens artificiels. Il existe plusieurs méthodes de nutrition artificielle, par exemple à l'aide d'une sonde qui fait passer des nutriments liquides contenus dans une poche, directement dans l'estomac ou dans l'intestin (on appelle cela souvent le gavage). Une autre méthode est de ne pas passer par le tube digestif, mais directement dans le système sanguin, par voie d'un cathéter qui est mis en place dans une veine.

L'alimentation artificielle peut être forcée si elle est faite sans le consentement de la personne, qu'il soit contemporain ou anticipé. En somme, pour notre personne qui refuse l'alimentation naturelle, si on lui installait un mécanisme d'alimentation artificielle, ce serait contrevenir à ses volontés, car qu'elle soit naturelle ou artificielle l'alimentation ne peut être forcée. C'est pourquoi les DMA à cet égard sont si importantes.

Concernant la souffrance, si une personne a demandé dans sa directive de ne plus recevoir d'alimentation ou d'hydratation forcée, éventuellement lorsque cela sera indiqué, elle recevra des soins palliatifs, et avec la médication appropriée, la sédation palliative continue terminale, ou même si les conditions sont réunies, l'aide médicale à mourir. On peut espérer qu'elle pourra mourir dans la dignité, sans trop de souffrances.

3. Est-ce possible d'annuler ou de modifier des directives médicales anticipées transmises et inscrites au registre du gouvernement ?

Une révocation par son auteur est permise à tout moment au moyen du formulaire prescrit par le ministre.

Quant aux modifications, elles sont possibles uniquement par rédaction de nouvelles directives,

Enfin, en cas d'urgence, la personne apte peut exprimer des volontés différentes, entraînant ainsi la révocation des volontés antérieures.

4. Pourquoi rédiger des directives médicales anticipées ?

Les directives médicales anticipées sont une façon pratique de faire connaître ses volontés de fin de vie et de s'assurer **qu'elles seront respectées si nous devenons inaptes** puisque la Loi concernant les soins de fin de vie dit bien qu'elles ont la **même force obligatoire** que si elles étaient formulées aujourd'hui, pendant que nous avons toute l'aptitude nécessaire pour le faire.

Ensuite, par ces directives, la personne exprime directement ses volontés sans avoir à passer par un intermédiaire qui pourrait peut-être déformer ou même ne pas exécuter les volontés de la personne. Cela évite aussi les conflits familiaux qui peuvent survenir si on ne s'entend pas sur les soins de fin de vie à dispenser à la personne. Aussi, **comme le personnel professionnel est lié par les directives**, cela assure qu'elles seront respectées.

5. Pourquoi ne pas laisser ma conjointe, mon conjoint ou mes enfants décider pour moi si je ne suis plus apte à le faire ?

Il est toujours périlleux de laisser des tiers, même s'ils sont bien motivés et de bonne foi, interpréter ses volontés de fin de vie. Au moment venu, soit la fin de vie, elles peuvent avoir des valeurs différentes des nôtres, ou elles peuvent prendre les décisions sous le coup de l'émotion. On a vu des personnes ne pas accepter la fin prochaine de leur proche et demander que l'on prolonge sa vie de toutes les façons possibles, même si cela pouvait équivaloir à de l'acharnement thérapeutique.

Un bon moyen de s'assurer que nos décisions de fin de vie sont bien comprises est de rédiger un formulaire appelé « profil des valeurs » qui énumère, à l'intention de nos proches, les valeurs sous-jacentes à nos décisions de fin de vie. Un modèle de formulaire a été élaboré par l'Institut de Planification des soins du Québec. [Profil des valeurs](#) Il ne faut jamais tenir pour acquis que nos proches ont nécessairement connaissance de nos valeurs et qu'ils les partagent. Des conjoints peuvent même avoir des valeurs totalement opposées, d'où cette mesure de prudence.

6. Comment accéder au formulaire du Registre gouvernemental du Québec ?

Notons qu'il est très important de suivre la procédure établie pour que les directives médicales anticipées soient valides, sinon elles n'auront pas ce caractère exécutoire et même ne seront pas connues par les professionnels de la santé. Il faut se procurer un formulaire **à la Régie de l'Assurance-Maladie du Québec**, qui apposera un numéro particulier d'identification avant de vous le faire parvenir et c'est ce formulaire qu'il faut remplir selon les instructions. Il faut ensuite le faire signer par deux témoins et retourner **l'original dûment signé** à la RAMQ. Vous recevrez par la suite un accusé réception vous indiquant que votre document a été enregistré dans le Registre qui a été créé à cette fin. Certaines de ces démarches peuvent aussi se faire en ligne. **Les seules personnes qui ont accès à ce registre sont les professionnels de la santé dûment accrédités**, ceci pour s'assurer de leur confidentialité.

7. Ce registre sera-t-il consulté par le personnel médical si je ne suis pas apte ou devrais-je déléguer quelqu'un pour leur dire que j'ai des directives ?

Le personnel médical a l'obligation de consulter le Registre, si la directive n'apparaît pas déjà au dossier. De plus, le professionnel a l'obligation d'imprimer et de verser la directive au dossier. Par ailleurs, pour plus de sécurité il est conseillé de remettre une copie de la directive à son médecin dès qu'on l'a rédigée **alors qu'on est encore apte**. Il ou elle pourra la verser au dossier de la personne. Il est aussi fortement recommandé d'en faire des copies et de les remettre à nos proches, et d'en discuter avec eux. Cela pourra favoriser la discussion et éviter les « mauvaises surprises ».

8. Le personnel médical est-il obligé de respecter mes directives médicales anticipées ?

Oui c'est une obligation légale. C'est pourquoi le formulaire porte le titre de **directive et non de demande**.

9. Le formulaire du gouvernement est-il suffisant ou est-ce bon de remplir également des directives plus complètes ? Si oui, où les trouver ?

Le formulaire concerne certaines situations de fin de vie, mais pas toutes. Il contient la mention de certains soins que l'on peut accepter ou refuser, mais cette nomenclature n'est pas complète. **On ne peut ajouter des situations ou des soins sur le formulaire, car il ne serait pas valide.**

Si une personne veut couvrir d'autres soins ou situations, elle peut le faire par le biais d'un formulaire de **mandat de protection** (anciennement mandat en prévision de l'inaptitude). On peut retrouver une copie de ce formulaire dans le site du Curateur public du Québec. Ce mandat de protection est complémentaire aux directives médicales anticipées puisqu'on peut y ajouter des éléments sur des situations ou des soins. Cependant, ce formulaire n'a pas la même portée que les directives médicales anticipées, puisqu'il confie à un mandataire le soin de faire valoir les volontés de la personne et non au médecin. Un écrit informel, comme un « testament de vie » sera aussi un moyen de faire connaître ses volontés, mais en l'absence de témoins qui auront signé en votre présence et qui auront pu constater votre aptitude et d'un mandataire, il aura une force obligatoire discutable.

Aussi, il est important de réfléchir et de mettre par écrit ses valeurs concernant la fin de vie que nous voulons voir respecter et de mettre le document de réflexion à la disposition des proches, si vous le souhaitez.

10. Est-ce préférable de prévoir un mandataire qui fera valoir mes droits si je deviens inapte ?

Pour les directives médicales anticipées, aucun mandataire n'est nécessaire. C'est le formulaire qui fait foi des volontés de la personne, sans intermédiaire. Mais, dans le cas d'un mandat de protection (anciennement mandat en prévision de l'inaptitude), la nomination d'un (ou des) mandataire(s) est obligatoire. De plus, le mandat de protection doit faire l'objet d'une homologation pour entrer en vigueur, ce qui représente des démarches et des coûts supplémentaires.

Il s'agit d'une approbation par une autorité judiciaire ou administrative, pour permettre la mise en vigueur du mandat. La procédure d'homologation doit être accompagnée de divers rapports, établissant l'inaptitude de la personne et sa situation psychosociale, et elle peut être contestée. Ce n'est qu'à la suite de ce processus que le mandat sera exécutoire.

11. Pouvons-nous demander à l'avance l'aide médicale à mourir pour certaines circonstances dans nos directives ? Sinon, recommanderiez-vous de mettre par écrit nos souhaits concernant l'aide médicale à mourir pour au moins faire connaître nos couleurs sur le sujet ?

Il est impossible d'ajouter ou de modifier les situations et les soins énumérés dans le formulaire de directives médicales anticipées. On ne peut que les accepter ou les refuser. **Et l'aide médicale à mourir n'en fait pas partie.**

Il est certes important de faire connaître sa position concernant l'aide médicale à mourir auprès de ses proches et un écrit vaut mille mots, comme dit l'expression !

Mais pour être exécutoire, la demande d'aide médicale à mourir doit être faite selon la procédure décrite dans Loi concernant les soins de fin de vie et comporte des critères d'admissibilité stricts.

12. À défaut de pouvoir demander l'aide médicale à mourir dans mes directives, est-ce que je peux demander la sédation palliative dans certaines circonstances ?

La sédation palliative continue et terminale consiste en l'administration de médicaments qui rendront la personne inconsciente, jusqu'à son décès. Dans la nomenclature des situations et des soins prévus dans les DMA, il n'en est pas question, donc on ne peut la demander dans les directives médicales anticipées gouvernementales. Mais cela ne veut pas dire que ce ne soit pas possible d'avoir cette sédation en fin de vie. On peut la demander de façon contemporaine si on est apte à le faire, ou sinon, un mandataire ou un proche légalement habilité peut le faire.

13. **J'ai cru comprendre que les personnes atteintes de maladies cognitives comme l'Alzheimer pourraient faire une demande anticipée pour l'aide médicale à mourir dans leurs directives. Pouvez-vous nous expliquer ce qu'il en est ?**

Il est impossible de demander l'aide médicale à mourir dans une directive médicale anticipée.

Par contre, la nouvelle mouture de la Loi concernant les soins de fin de vie contient des dispositions relatives aux demandes anticipées d'aide médicale à mourir mais qui ne sont pas encore en vigueur. Il faudra compter deux ans à compter de son adoption en juin 2023 pour qu'elles le soient, ce qui nous mène à juin 2025. En cas de maladie d'Alzheimer ou de toute autre maladie entraînant des pertes cognitives, il ne faut pas se fier au diagnostic. C'est l'aptitude à demander l'aide médicale à mourir que ce soit de façon contemporaine ou anticipée qui compte. Dans l'éventualité de la mise en vigueur des demandes anticipées d'aide médicale à mourir, les personnes avec la maladie d'Alzheimer pourraient la demander, dans la mesure où elles sont aptes à le faire, à la suite d'une évaluation méticuleuse de leur aptitude par un professionnel compétent.

— 0-0 —