

*17<sup>e</sup> Congrès  
du Réseau de soins palliatifs du Québec*

**De l'autonomie à l'inaptitude  
dans les décisions de fin de vie**

***Comment tracer la frontière ?***

*Suzanne Philips-Nootens et Lucie Laflamme  
Université de Sherbrooke*

## Plan

### **I.** De l'état de personne apte à l'état de personne inapte

- ❖ La détermination de l'inaptitude: un exercice périlleux
- ❖ Les conséquences juridiques de l'inaptitude

### **II.** L'expression des volontés de fin de vie

- ❖ Patient apte : au moment de la décision
- ❖ Patient inapte : directives préalables s'il en est

### **III.** L'ultime décision prise pour autrui

- ❖ Les obligations juridiques et éthiques du proche
- ❖ Un choix déchirant

# **I. De l'état de personne apte à l'état de personne inapte**

# I. De l'état de personne apte

## à l'état de personne inapte

### A) La détermination de l'inaptitude

- 1) L'inaptitude : un état exceptionnel pour le droit
- 2) L'évaluation de l'inaptitude
- 3) Régime de protection ou homologation d'un mandat... en fin de vie ??

### B) Les conséquences juridiques

- 1) Les régimes de protection
- 2) Les conséquences pour le majeur
- 3) Les conséquences pour l'entourage

# **A) La détermination de l'inaptitude**

# 1) L'inaptitude : un état exceptionnel pour le droit

- Art.1 «Tout être humain possède la personnalité juridique; il a la pleine jouissance des droits civils.» La personne vue par le droit
- Art. 3 « Toute personne est titulaire de droits de la personnalité, tels le droit à la vie, à l'inviolabilité et l'intégrité de sa personne, au respect de son nom, de sa réputation et de sa vie privée.  
Ces droits sont incessibles.»

# La personne est toujours présumée apte (4 C.c.Q.).

- **Art. 4 «Toute personne est apte à exercer pleinement se droits civils.  
Dans certains cas, la loi prévoit un régime de représentation ou d'assistance.»**
- **Art. 154 « La capacité d'un majeur ne peut être limitée que par une disposition expresse de la loi ou par un jugement prononçant l'ouverture d'un régime de protection.»**

# Il faut distinguer entre ...

- **Avoir des droits : ne change pas**
- **Et ...**
- **Pouvoir exercer soi-même ses droits :**
  - **En cause si inaptitude**
  - **Requiert intervention du tribunal**



## **Les grandes sphères de la vie «juridique»**

- 1- prendre soin de soi-même**
- 2- administrer ses biens**
- 3- exercer ses droits**

**(article 256 C.c.Q.)**

**Dans tous ces cas, la personne est  
appelée à exprimer sa volonté**

## L'inaptitude au plan juridique

- Le majeur est «... inapte à prendre soin de lui-même ou à administrer ses biens, par suite, notamment, d'une maladie, d'une déficience ou d'un affaiblissement dû à l'âge qui altère ses facultés mentales ou son aptitude physique à exprimer sa volonté.»
- Art. 258 al. 1 C.c.Q.

**Il faut établir des preuves**

**car personne présumée apte  
même en fin de vie**

- **L'évaluation médicale;**
- **L'évaluation psychosociale;**
- **L'interrogatoire du majeur (si possible);**
- **L'interrogatoire d'autres personnes si nécessaire.**

## 2) L'évaluation de l'inaptitude

- Différents professionnels appelés à intervenir dans le processus de détermination de l'inaptitude.
- Recherches du GREDSUS : Entrevues menées auprès de 42 professionnels
- Les professionnels interviennent
  - En fonction de leur formation et de leur discipline propres
  - Il n'y a pas de pratiques standardisées
- Tous agissent dans le meilleur intérêt de la personne

# Les intervenants

- Les médecins
- Différents professionnels de la santé
- Les juristes
  - En cours de processus (notaires ou greffiers)
  - Lors de l'ouverture du régime de protection proprement dit

# Professionnels de la santé

- **Ce qu'ils recherchent :**
  - Une cognition diminuée non compensée par la famille ou le réseau.
  - Ils recherchent des faits
  
- **Ce qu'ils regardent :**
  - Les fonctions mentales (mémoire, orientation, compréhension, jugement)
  - L'attention et la capacité de communication
  - Les fluctuations dans le temps
  - Autonomie fonctionnelle (AVQ et AVD)
  - Santé physique et psychique
  - Condition du logement
  - Gestion des finances
  - Comment la personne compense
  - etc...

# Les médecins

- **Ce qu'ils recherchent :**
  - La fonction cognition est au cœur de l'évaluation
  - Une maladie qui empêche une personne de comprendre la portée de ses actes.
  - Font la distinction entre une démence et l'inaptitude
- **Ce qu'ils regardent:**
  - L'impact du déficit cognitif sur la compréhension réelle de la situation et sur le processus décisionnel
  - Si l'inaptitude commande la mise en place d'un régime de protection ou l'homologation d'un mandat donné en prévision de l'inaptitude.

# Les juristes... si nécessaire

- Ce qu'ils recherchent :
  - Une altération des facultés mentales ou des aptitudes physiques empêchant le majeur d'exprimer sa volonté. (art. 258 C.c.Q.)
  - Le besoin de protection
  
- Ce qu'ils regardent :
  - Altération des facultés :
    - Le niveau de jugement
      - Appréciation du danger
      - Décisions simples vs décisions complexes pour administrer les biens
      - Absence d'autocritique
    - Capacité de concentration
    - Pertes de mémoire
  - Besoin de protection :
    - Inaptitude à prendre soin de soi-même ou à administrer ses biens



### **3) Régime de protection ou homologation d'un mandat... en fin de vie ??**

- **Seulement si dissension au sein de la famille  
ou problème d'interlocuteur pour décision  
relative aux soins**
- **L'article 15 C.c.Q. peut être suffisant**

## Article 15 C.c.Q.: le consentement substitué

«15. Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier.»

.

# Inaptitude et consentement aux soins

Tout est dans la compréhension de la nature et de la portée de la décision à prendre

poursuite de traitement

arrêt de traitement

(+ alimentation et hydratation artificielles)

soins palliatifs

réanimation

Tenir compte de l'état particulier de la personne

maladie grave médicaments moment opportun...

- Régime de protection ou pas , inaptitude à évaluer au moment de la décision à prendre
- Personne qui comprend : respecter sa décision
- Personne qui ne comprend pas : décision prise par autrui

**B) Les conséquences  
juridiques de la détermination  
de l'inaptitude en fin de vie**

## Situation du majeur

- Est déjà sous régime de protection ou mandat homologué
  - Voir si régime ou mandat couvre protection de la personne
  - Si oui, représentant légal décide
  - Sinon, voir ci-dessous
- En l'absence de régime ou mandat
  - voir personnes énumérées à l'art.15
  - si dissension et pas d'urgence  
conciliation comité d'éthique ....

**Questions ?**

## **II. L'expression des volontés de fin de vie**

**Personne apte au moment de la décision**

- ❖ droit à l'autonomie : Charte art. 1  
C.c.Q. art. 10 et 11**
- ❖ exigence du consentement pour tout soin**
- ❖ donc droit de refus**
- ❖ l'un ou l'autre doit être libre et éclairé**
- ❖ a préséance sur volonté de la famille**
- ❖ pas une option ordinaire entre deux traitements**
- ❖ choix de prolongement de la vie ou de mort**
- ❖ décision peut être changée en tout temps**

## II. L'expression des volontés de fin de vie

❖ **Personne inapte : directives préalables s'il en est**

❖ **modèle du respect de l'autonomie**

❖ **volonté exprimée lorsque encore apte**

➤ **directives verbales**

➤ *ou valeurs connues (jugement substitué)*

➤ **directives écrites**



## ➤ **Les directives préalables écrites**

### ➤ **Où ?**

#### ■ **Dans un mandat**

➤ **notarié**

➤ **« domestique »**

### **Avantages et inconvénients du mandat**

#### ■ **Dans un document autonome**

➤ **Avantages et inconvénients du document**

## ➤ Les directives préalables écrites

### ➤ L'apologie de l'écrit

#### ✓ Les arguments des juristes

✓ Une garantie du respect de l'autonomie de la personne

✓ Impact légal en l'absence de disposition spécifique dans la loi (art. 12 C.c.Q.)

#### ✓ Les avantages pour les médecins

✓ Indication de la volonté du patient

✓ Appui éventuel si concorde avec sa position

#### ✓ Les avantages pour la famille

✓ Aide à la décision

✓ Moins de culpabilité

✓ Évite à l'occasion des conflits familiaux

# Les directives écrites : l'épreuve de la réalité

## Conditions de succès de l'écrit

## Constats

1. En avoir un

Beaucoup de personnes n'en ont pas

2. Disponible pour médecin et proches au moment opportun

Souvent pas le cas

3. Situation médicale actuelle spécifiquement prévue

Rarement le cas

# Les directives écrites : l'épreuve de la réalité

Conditions de succès de l'écrit

Constats

4. Expression claire des volontés (types de traitements refusés ou demandés) pour la situation actuelle



Rarement le cas

5. Interprétation correcte des volontés par tous les intervenants



À voir

## **Les directives écrites : quelques études chocs**

### **« Living wills: The myth of one-size-fits-all solutions »**

J. Wahl, National, June/July 1998

### **■ « The failure of the living will »**

A. Fagerlin & C. E. Schneider, Hastings Center  
Report, March/April 2004

### **■ « Living wills: Time to say goodbye ? »**

J. Schwartz, Maryland Bar Journal, July/August 2005

## Quelques exemples de formulation

### Curateur public du Québec

« ... mon mandataire doit tenir compte de :

- . mon opposition à tout moyen diagnostique et thérapeutique disproportionné et ne faisant que multiplier ou prolonger inutilement mes souffrances et mon agonie;
- . ma volonté de mourir dignement, avec les soins de soutien et de confort requis et une médication propre à soulager mes souffrances, même si celle-ci a pour effet indirect de hâter le moment de ma mort;
- . autres précisions ou volontés : ....

## Quelques exemples de formulation

**Chambre des notaires** (1999 et modifications 2007)

« mon opposition à tout acharnement diagnostique ....tests et examens de tout ordre superflus compte tenu de mon état;

« mon opposition à tout acharnement thérapeutique .... = moyens thérapeutiques ou traitements disproportionnés ...qui ne font que multiplier ou prolonger inutilement mes souffrances et mon agonie ...techniques d'alimentation artificielle... réanimation, chimiothérapie et autres moyens de ce type, ...moyens mécaniques tels respirateur artificiel si état irréversible ou pas de probabilité raisonnable...

## Chambre des notaires (s.)

« mon souhait de mourir dignement... refus de moyens artificiels...

exiger des soins palliatifs...

exiger hydratation jusqu'au décès

« mon opposition à opération ou traitement qui aurait pour effet de me laisser des séquelles graves ou de me laisser dans un état végétatif;

« mon opposition à substances chimiques, contention, isolement ...ne respectant pas mes droits fondamentaux...



### **III. L'ultime décision prise pour autrui**

#### **❖ Les obligations juridiques et éthiques du proche**

**modèle du meilleur intérêt de la personne**

**art. 12 C.c.Q. = principe de bienfaisance**

**✓ soins bénéfiques**

**✓ opportuns dans les circonstances**

**✓ bienfaits > risques**

**✓ n.b. dans contexte de fin de vie !**

**✓ considérer autant poursuite du traitement que refus**

# Les obligations juridiques et éthiques du proche

- Mais aussi modèle de l'autonomie
  - Art. 12 C.c.Q. le proche doit
    - ✓ dans la mesure du possible
    - ✓ tenir compte des volontés exprimées par la personne

Sur le terrain: phase terminale d'une maladie dont évolution bien connue (ex. Alzheimer):  
prédominance du meilleur intérêt selon  
médecin et famille

### **III. L'ultime décision prise pour autrui**

#### **❖ Un choix déchirant**

#### **Abnégation**

**On demande au proche de s'effacer pour  
tenir compte uniquement du bien de la  
personne en fin de vie**

**Si choix de laisser aller la personne**

**Début du processus de deuil**

**Accepter mystère du départ de l'être  
aimé**

## Conclusion

Apte ou inapte, toute personne a droit à

*Des soins de fin de vie de qualité*

« qualité des soins de fin de vie doit être au cœur de notre système de santé »

\* équipes interdisciplinaires

\* facilité d'accès

\* services adaptés aux besoins et à une clientèle variée

\* amélioration des compétences en gestion de la douleur

\* soutien des soignants et des membres de la famille

## conclusion

- J. Schwartz : « We must sustain a care system centered, not on words on a piece of paper, but on compassionate engagement with the actual experience of the dying patient. »
- « Comme si l'humain se définissait seulement en termes de représentation de soi alors que la dignité traverse précisément toutes les images pour mettre au jour, y compris chez le grand malade, la persistance de l'humain. »

*Xavier Dijon, s.j*