Document généré le 10 mai 2024 00:21

Revue générale de droit

Les volontés anticipées des aînés en matière de soins : regard sur leurs connaissances, leurs motivations, leurs besoins et leurs désirs

Johanne Clouet et Christine Morin

Volume 51, numéro 2, 2021

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1088368ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1088368ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Éditions Wilson & Lafleur, inc.

ISSN

0035-3086 (imprimé)
2292-2512 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Clouet, J. & Morin, C. (2021). Les volontés anticipées des aînés en matière de soins : regard sur leurs connaissances, leurs motivations, leurs besoins et leurs désirs. *Revue générale de droit*, *51*(2), 343–401. https://doi.org/10.7202/1088368ar

Résumé de l'article

C'est connu, le Code civil du Québec *prévoit que nul ne peut être soumis à des soins sans son consentement libre et éclairé. Si une personne est inapte à y consentir, il faudra tantôt recourir aux volontés qu'elle a consignées dans des directives médicales anticipées (DMA), tantôt s'appuyer sur un consentement substitué qui devra respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle a pu manifester. Ce texte présente les résultats d'une recherche empirique visant à explorer les connaissances, les motivations, les besoins et les désirs de ceux qui rédigent des volontés anticipées en prévision d'une inaptitude à consentir aux soins, que ce soit dans des DMA ou dans un mandat de protection. Le texte a pour objectif de mieux comprendre les démarches et les réflexions qui se présentent lorsqu'il est question de la planification des soins en prévision d'une inaptitude à consentir à ceux-ci. Après avoir rappelé les normes applicables en matière de consentement aux soins et les règles qui régissent l'expression de volontés anticipées, le texte fait état des avantages et des inconvénients soulevés par la littérature scientifique à l'égard de telles volontés. Afin de saisir concrètement ces considérations théoriques et de mieux comprendre les motivations derrière la décision de consigner ou non des volontés anticipées en matière de soins, le texte présente les résultats d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 20 personnes âgées de plus de 60 ans.*

© Faculté de droit, Section de droit civil, Université d'Ottawa, 2022

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Les volontés anticipées des aînés en matière de soins : regard sur leurs connaissances, leurs motivations, leurs besoins et leurs désirs

Johanne Clouet* et Christine Morin**

RÉSUMÉ

C'est connu, le Code civil du Québec *prévoit que nul ne peut être soumis à des soins sans son consentement libre et éclairé. Si une personne est inapte à y consentir, il faudra tantôt recourir aux volontés qu'elle a consignées dans des directives médicales anticipées (DMA), tantôt s'appuyer sur un consentement substitué qui devra respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'elle a pu manifester. Ce texte présente les résultats d'une recherche empirique visant à explorer les connaissances, les motivations, les besoins et les désirs de ceux qui rédigent des volontés anticipées en prévision d'une inaptitude à consentir aux soins, que ce soit dans des DMA ou dans un mandat de protection. Le texte a pour objectif de mieux comprendre les démarches et les réflexions qui se présentent lorsqu'il est question de la planification des soins en prévision d'une inaptitude à consentir à ceux-ci. Après avoir rappelé les normes applicables en matière de consentement aux soins et les règles qui régissent l'expression de volontés anticipées, le texte fait état des avantages et des inconvénients soulevés par la littérature scientifique à l'égard de telles volontés. Afin de saisir concrètement ces considérations théoriques et de mieux comprendre les motivations derrière la décision de consigner ou non des volontés anticipées en matière de soins, le texte présente les résultats d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de 20 personnes âgées de plus de 60 ans.*

* Johanne Clouet est professeure adjointe à la Faculté de droit de l'Université de Montréal et directrice du programme de maîtrise en droit notarial.

** Christine Morin est professeure titulaire à la Faculté de droit de l'Université Laval.

Les auteures remercient la Chambre des notaires du Québec pour la subvention qu'elle leur a octroyée grâce au programme de recherche destiné aux facultés de droit du Fonds d'études notariales (FEN). Elles remercient également M^me^ Guisela Patard (Ph. D. en psychologie) pour son précieux travail de codage des entrevues et d'analyse des résultats.

La forme masculine est utilisée dans le but d'alléger le texte et désigne aussi bien les hommes que les femmes.

(2021) 51 R.G.D. 343-402

MOTS-CLÉS :

Soins, autodétermination, intégrité, inviolabilité, inaptitude, volontés anticipées, directives médicales anticipées, mandat de protection, droit des aînés.

ABSTRACT

It is well known that the Civil Code of Québec *provides that no one may be made to undergo care except with his free and enlightened consent. If the person concerned is incapable of giving his consent to care, it will be necessary to rely on the wishes that he has recorded in advance medical directives (AMD) or, in the absence of such, on a person authorized by law to do so in his place, complying, as far as possible, with any wishes expressed by the person concerned. This paper presents the results of an empirical study aimed at exploring the knowledge, motivations, needs and desires of those who write advance directives to care in anticipation of their incapacity to consent to care, whether in AMD or in a protection mandate. The objective of this paper is to better understand the steps and considerations that arise when it comes to care planning in anticipation of one's incapacity to consent to those care. After recalling the applicable norms regarding consent to medical care and the rules governing the expression of AMD, this paper describes the advantages and disadvantages of such directives as identified in the scientific literature. In order to grasp these theoretical considerations in concrete terms and to better understand the motivations behind the decision to record or not to record advance directives to care, it presents the results of semi-directed interviews conducted with 20 people over the age of 60.*

KEYWORDS:

Care, self-determination, integrity, inviolability, incapacity, wishes, advance medical directives, protection mandate, elder law.

SOMMAIRE

Introduction 345

I. Aspects théoriques des volontés anticipées 346
- A. Cadre normatif du consentement aux soins 347
  - 1. Consentement libre et éclairé 347
  - 2. Directives médicales anticipées (DMA) 350
  - 3. Consentement substitué et volontés anticipées manifestées 354
- B. Entre facticité objective et signification subjective des volontés anticipées 357
  - 1. Avantages des volontés anticipées 357
  - 2. Critiques des volontés anticipées 358
  - 3. (Dés)intérêt pour les volontés anticipées 361

II. Étude empirique des volontés anticipées. 363
A. Éléments explicatifs de notre démarche 363
1. Entretiens semi-dirigés. 364
2. Caractéristiques de la population étudiée 366
B. Observations et constats 368
1. (Mé)connaissance et usages des outils disponibles. 369
2. Motivations derrière les volontés énoncées. 375
Conclusion 399

INTRODUCTION

Au Québec, le médecin qui propose un soin à un patient doit obtenir son consentement avant de le lui prodiguer[1]. La décision de consentir ou non au soin revient au patient tant et aussi longtemps qu'il est apte à consentir, c'est-à-dire tant que le médecin, en collaboration avec l'équipe de professionnels de la santé, estime que le patient est en mesure de comprendre l'information qui lui est transmise, de décider de ce qui lui convient le mieux et de communiquer sa volonté[2].

Dans le cas où le patient est inapte à donner ou à refuser son consentement, le médecin doit s'en remettre aux volontés que le patient a exprimées, le cas échéant, dans ses directives médicales anticipées (DMA)[3]. En l'absence de telles directives — ou pour des soins autres que ceux visés par les DMA —, le médecin devra avoir recours au consentement substitué[4]. Tel que l'énonce le premier alinéa de l'article 12 du *Code civil du Québec*, la personne qui sera appelée à consentir aux soins ou à les refuser devra agir dans le seul intérêt du patient et respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'il a pu manifester antérieurement à son inaptitude.

Cette étude exploratoire vise principalement à mieux comprendre les démarches et les réflexions qui se présentent lorsqu'il est question de la planification des soins en prévision d'une inaptitude et qui découlent de l'exercice du droit à l'autodétermination.

1. Arts 10, 11 CcQ. Pour une analyse générale du sujet, voir Robert P Kouri, « Le consentement aux soins : aperçu général et quelques questions controversées » (2011) CP du N 1.

2. *Institut Philippe Pinel de Montréal c AG*, [1994] RJQ 2523, 1994 CanLII 6105 (CA QC) [*Pinel*].

3. Art 11, al 2 CcQ; *Loi concernant les soins de fin de vie*, RLRQ 2015, c S-32.0001, arts 51–64 [*LCSFV*]. Cette loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015.

4. Arts 11, al 2, 12 et 15 CcQ.

Après avoir rappelé les normes applicables en matière de consentement aux soins et discuté des règles qui régissent l'expression de volontés anticipées lorsqu'il s'agit des soins de santé, le présent texte fera état des avantages et des inconvénients soulevés par la littérature scientifique à l'égard de telles volontés (I). Afin de saisir concrètement ces considérations théoriques et de mieux comprendre les motivations derrière la décision de consigner ou non des volontés anticipées en matière de soins dans des DMA ou un mandat de protection, les résultats d'entretiens semi-dirigés que nous avons réalisés auprès de personnes âgées de plus de 60 ans seront présentés (II).

I. ASPECTS THÉORIQUES DES VOLONTÉS ANTICIPÉES

Bien que les règles en matière de soins de santé fassent l'objet d'une littérature et d'une jurisprudence abondantes, cette première partie n'a pas pour objectif d'aborder le sujet de façon approfondie. Elle vise plutôt, dans un premier temps, à brosser un tableau général du cadre normatif relatif au consentement aux soins, aux DMA et au consentement substitué et, dans un second temps, à porter notre regard sur les bienfaits et les critiques soulevés par la littérature scientifique à l'égard des volontés anticipées[5]. Précisons d'emblée que nous utilisons l'expression « volontés anticipées » pour référer à toute volonté relative aux soins qui a été exprimée par une personne en prévision de son inaptitude éventuelle, quelle que soit la forme dans laquelle se traduit cette volonté. L'objectif de cette première partie est de permettre aux lecteurs de mieux comprendre le contexte dans lequel s'insère notre démarche empirique, qui est présentée dans la seconde partie du texte.

5. Dans le présent texte, nous nous intéressons uniquement aux règles relatives au majeur. Sera donc exclue la discussion portant sur les soins devant être administrés au mineur. À ce sujet, nous référons les lecteurs aux ouvrages suivants : Claire Rousseau, « Le consentement aux soins médicaux pour le mineur » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *Congrès annuel du Barreau du Québec*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 1994, 647; Suzanne Philips-Nootens, « La personne en fin de vie : le regard du droit civil du Québec » (2009–10) 40 RDUS 327 aux pp 333–337; Dominique Goubau avec la collaboration d'Anne-Marie Savard, *Le droit des personnes physiques*, 6e éd, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2019 à la p 162.

A. Cadre normatif du consentement aux soins

Complément du droit à l'autodétermination, le droit à l'inviolabilité, formellement consacré par le *Code civil du Québec*[6] et par les Chartes canadienne et québécoise[7], protège la personne humaine contre l'atteinte des tiers à son intégrité. Par voie de conséquence, le médecin qui propose un soin[8] au patient doit obtenir son consentement avant de le lui prodiguer[9], à moins d'une situation d'urgence[10]. Il s'agit, pour les médecins, d'un devoir civil et déontologique dont le non-respect peut donner ouverture à un recours en responsabilité civile et à une plainte auprès du Collège des médecins du Québec[11].

1. Consentement libre et éclairé

Le consentement aux soins, principalement encadré par le *Code civil du Québec*, doit être libre et éclairé. Nous commencerons par définir ces caractéristiques essentielles du consentement, pour ensuite

6. Arts 3, 10, al 1 CcQ.

7. *Charte canadienne des droits et libertés*, partie I de la *Loi constitutionnelle de 1982*, constituant l'annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada* (R-U), 1982, c 11, art 7; *Charte des droits et libertés de la personne*, RLRQ c C-12, art 1.

8. La notion de « soin » est définie au premier alinéa de l'article 11 du *Code civil du Québec*. Selon les commentaires du ministre de la Justice, cet alinéa vise « toutes espèces d'examens, de prélèvements, de traitements ou d'interventions, de nature médicale, psychologique ou sociale, requis ou non par l'état de santé, physique ou mentale. Il couvre également, comme acte préalable, l'hébergement en établissement de santé lorsque la situation l'exige » : Québec, Ministère de la Justice, *Commentaires du ministre de la Justice : le Code civil du Québec*, t 1, Québec, Publications du Québec, 1993 à la p 12 [*Commentaires du ministre de la Justice*]. Sont également considérées comme des soins l'alimentation, l'hydratation, les contentions, ainsi que les mesures d'isolement d'un patient : *Manoir de la Pointe bleue (1978) inc c Corbeil*, [1992] RJQ 712 (CS QC) [*Manoir de la Pointe bleue*]; Goubau et Savard, *supra* note 5 à la p 125.

9. Arts 10, al 2, 11 CcQ; *Code de déontologie des médecins*, RLRQ c M-9, r. 17, art 28; *Loi sur les services de santé et les services sociaux*, RLRQ 1991, c S-4.2, art 9. Pour une analyse générale du sujet, voir Kouri, *supra* note 1.

10. Art 13, al 1 CcQ. Le privilège thérapeutique et la renonciation du patient au droit d'être informé constituent également des dérogations au devoir d'information du médecin : Pauline Lesage-Jarjoura, Robert P Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *Éléments de responsabilité civile médicale : le droit dans le quotidien de la médecine*, 4e éd, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2016 aux para 201–202. Des exceptions au droit à l'inviolabilité de la personne et à son autonomie sont aussi prévues, notamment aux articles 26 à 31 du *Code civil du Québec*, dans la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental présente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*, RLRQ 1997, c P- 38.001, de même que dans la *Loi sur la santé publique*, RLRQ 2001, c S-2.2. Voir également la décision *Malette c Shulman et al*, [1990] 72 OR (2d) 417, 1990 CanLII 6868 (CA ON), en ce qui concerne le respect, dans un contexte d'urgence, de la volonté écrite des témoins de Jéhovah de ne pas recevoir de transfusions sanguines.

11. Art 1467 CcQ; *Code de déontologie des médecins, supra* note 9, arts 28, 29.

aborder les moyens prévus par la loi pour permettre à une personne de consentir à l'avance — ou non — à des soins de santé.

Fondement du droit québécois en matière de santé, le consentement est libre s'il est donné de plein gré, sans contrainte ou coercition externes qui pourraient contribuer à le vicier[12]. Considérant toutefois que les décisions à prendre en matière de soins de santé comportent des aspects hautement émotifs et que le patient ne peut être totalement imperméable aux influences extérieures qui peuvent affecter sa volonté, l'idéal à atteindre, diront des auteurs, est « l'obtention du consentement le plus libre possible »[13].

Par ailleurs, le consentement est éclairé s'il est donné en toute connaissance de cause. La validité du consentement repose donc sur la qualité de l'information transmise ainsi que sa quantité. Ainsi, et afin de permettre au patient de prendre une décision éclairée, le médecin doit lui fournir l'information nécessaire en ce qui a trait : (1) à la nature de la maladie pour laquelle le soin ou le traitement lui est proposé; (2) au soin ou au traitement proposé et à son objectif; (3) aux risques et aux avantages de le recevoir; (4) aux risques de ne pas le recevoir; (5) aux chances de réussite ou aux risques d'échec; et, enfin, (6) aux diverses options thérapeutiques envisageables[14].

La décision quant à l'acceptation ou au refus des soins proposés revient au patient en tout premier lieu tant et aussi longtemps qu'il est apte à consentir, c'est-à-dire qu'il est en mesure de comprendre l'information qui lui est communiquée, de l'apprécier et d'exprimer ses choix[15]. Il pourra alors consentir à ces soins, les refuser, ou encore, demander une interruption de traitement, et ce, même au risque de sa vie[16].

---

12. Sur le rôle du médecin à cet égard, voir Pierre Pariseau-Legault et Frédéric Doutrelepont, « L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux » (2015) 123:4 Recherche en soins infirmiers 19.

13. Lesage-Jarjoura, Kouri et Philips-Nootens, *supra* note 10 au para 208.

14. *Code de déontologie des médecins, supra* note 9, art 29. Sur l'étendue du devoir d'information médicale, voir *Hopp c Lepp*, [1980] 2 RCS 192, 1980 CanLII 14 (CSC); *Reibl c Hughes*, [1980] 2 RCS 880, 1980 CanLII 23 (CSC); *Parenteau c Drolet*, [1994] RJQ 689, 1994 CanLII 5444 (CA QC); Goubau et Savard, *supra* note 5 aux pp 142–143.

15. *Pinel, supra* note 2 à la p 9.

16. *Nancy B c Hôtel-Dieu de Québec*, [1992] RJQ 361, 1992 CanLII 8511 (CS QC) (interruption de traitement); *Manoir de la Pointe bleue, supra* note 8 (refus de traitement); *Carter c Canada (Procureur général)*, 2015 CSC 5, [2015] 1 RCS 331 au para 67 (réaffirmation du principe) [*Carter*].

Dans un jugement clé en la matière, la Cour d'appel du Québec a proposé un test en cinq volets pour évaluer l'aptitude d'une personne à consentir à des soins médicaux[17]. Ce test comporte les cinq questions suivantes, qui ne sont pas cumulatives :

1. La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé?
2. La personne comprend-elle la nature et le but du traitement?
3. La personne saisit-elle les risques et les avantages du traitement si elle le subit?
4. La personne comprend-elle les risques de ne pas subir le traitement?
5. La capacité de comprendre de la personne est-elle affectée par la maladie?

L'aptitude à consentir aux soins est donc une situation de fait qui renvoie aux facultés intellectuelles d'une personne et relève d'un jugement clinique[18]. En ce sens, elle se distingue de la capacité juridique, qui se constate objectivement et qui réfère au « régime légal qui permet à une personne d'être titulaire d'un droit (jouissance) et de l'exercer »[19]. Cela étant, l'aptitude à consentir à des soins doit être évaluée auprès de toute personne, incluant celle qui est assujettie à un régime de protection ou dont le mandat de protection a été homologué[20].

Lorsque, à la lumière du test proposé par la Cour d'appel, le patient est considéré comme étant inapte à consentir à un soin, le médecin

---

17. *Pinel, supra* note 2. Ce test en cinq volets, élaboré par l'*Hospitals Act*, RSNS 1989, c 208, art 52(2), a préalablement été proposé par l'Institut Philippe-Pinel et appliqué par la juge Hélène Lebel dans l'affaire *Institut Philippe-Pinel de Montréal c Blais*, [1991] RJQ 1969 (CS QC).

18. Goubau et Savard, *supra* note 5 à la p 133.

19. Benoît Moore, « Considérations terminologiques sur les notions d'aptitude et de capacité » dans Christelle Landheer-Cieslak et Louise Langevin, dir, *La personne humaine, entre autonomie et vulnérabilité. Mélanges en l'honneur d'Édith Deleury*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2015, 389 à la p 394.

20. Dans l'arrêt *Pinel, supra* note 2 à la p 21, la Cour d'appel, sous la plume du juge Delisle, souligne que le législateur « […] a voulu soumettre la constatation de l'inaptitude d'une personne majeure à consentir à des soins requis par son état de santé à une évaluation particulière qui, s'il y a eu ouverture d'un régime de protection, peut s'avérer différente de celle soutenant la raison pour laquelle ce régime a été mis en place ». Comme le précise par ailleurs le juge Baudouin dans l'arrêt *JMW c SCW*, [1996] RJQ 229 à la p 12, 1996 CanLII 6132 (CA QC) : « […] le simple fait qu'une personne ait un régime de protection ne crée pas une présomption d'inaptitude à consentir à des soins médicaux ».

doit s'enquérir si la personne a rédigé des DMA. Si tel est le cas, il doit s'en remettre aux volontés exprimées[21]. En l'absence de telles directives, ou pour des soins et des situations cliniques non visés par les DMA, le médecin devra avoir recours au consentement substitué[22], sauf en cas d'urgence[23].

2. Directives médicales anticipées (DMA)

Les DMA, prévues aux articles 51 à 64 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*[24], participent du droit à l'autonomie décisionnelle en ce qu'elles autorisent toute personne majeure[25] et apte[26] à indiquer, à l'avance, si elle consent ou non à certains soins médicaux qui pourraient être requis par son état de santé, au cas où elle deviendrait inapte à consentir à ces soins[27].

---

21. Art 11, al 2 CcQ.

22. Arts 11, al 2, 12, 15 et 18 CcQ. Voir la discussion plus approfondie sur cette question au point 3, ci-dessous.

23. *Supra* à la note 10.

24. *Loi concernant les soins de fin de vie, supra* note 3, arts 51–64.

25. L'article 153 du *Code civil du Québec* fixe l'âge de la majorité à 18 ans. Cela étant, le mineur ne peut pas formuler de telles directives : *Règlement sur les modalités d'accès au registre des directives médicales anticipées et son fonctionnement*, RLRQ c S- 32.0001, r 0.1, art 11. Notons que le mineur ne peut pas non plus demander l'aide médicale à mourir *: LCSFV*, *supra* note 3, art 26(2). La Cour suprême mentionne d'ailleurs que la prohibition absolue de l'aide médicale à mourir, prévue aux articles 14 et 241b) Ccr, est inopérante pour « une personne adulte capable qui (1) consent clairement à mettre fin à sa vie; et qui (2) est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables (y compris une affection, une maladie ou un handicap) lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition » [notre soulignement] : *Carter, supra* note 16 au para 127.

26. L'aptitude à consentir à des soins médicaux doit être comprise au sens où nous l'avons défini ci-dessus. Cela étant, un majeur protégé pourrait exprimer ses DMA si, au moment de leur rédaction, il est en mesure d'en comprendre le contenu et la portée.

27. *LCSFV*, *supra* note 3, art 51. Comme le prévoit également cette disposition, les DMA ne permettent pas de formuler une demande d'aide médicale à mourir, malgré la position contraire manifestée par plusieurs groupes et organismes lors de l'étude du projet de loi dont, notamment, la Chambre des notaires du Québec et le Barreau du Québec : Chambre des notaires du Québec, « Mémoire portant sur le projet de loi nº 52, *Loi concernant les soins de fin de vie* » (2013) à la p 14, en ligne : *Chambre des notaires du Québec* <www.cnq.org/wp-content/uploads/2013/09/191645-137_fr_v_memoire-projet-de-loi-n52.pdf>; Barreau du Québec, « Pour des soins de vie respectueux des personnes — Le Barreau du Québec réclame un meilleur accès aux soins palliatifs et prend position pour le droit de mourir avec une assistance médicale », (2010), en ligne : *Cision* <www.newswire.ca/fr/news-releases/pour-des-soins-de-fin-de-vie-respectueux-des-personnes---le-barreau-du-quebecreclame-un-meilleur-acces-aux-soins-palliatifs-et-prend-position-pour-ledroit-de-mourir-avec-une-assistance-medicale-545614732.html>. Dans un rapport publié en 2019, le groupe d'experts mandaté par l'ancien ministre de la Santé et des Services sociaux, M. Gaétan Barrette, a recommandé de permettre aux personnes

Dans le but d'apaiser les craintes d'abus soulevées en débats parlementaires[28], le champ d'application des DMA est limité à des soins et à des situations cliniques spécifiques. Ainsi, la décision anticipée ne peut porter que sur les cinq soins médicaux suivants : (1) la réanimation cardiorespiratoire; (2) la ventilation assistée par un respirateur ou par tout autre support technique; (3) la dialyse rénale; (4) l'alimentation forcée ou artificielle; et (5) l'hydratation forcée ou artificielle[29].

Ces soins ne peuvent, en outre, être prodigués que dans les situations cliniques suivantes[30] :

(1) situation de fin de vie : lorsqu'une personne souffre d'une condition médicale grave et incurable et qu'elle est en fin de vie;

---

ayant obtenu un diagnostic de maladie grave et incurable d'exprimer de façon anticipée leur volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir en prévision de l'inaptitude à consentir à ce soin au moment jugé opportun : Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'aide médicale à mourir, « L'aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude : le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence » (2019) à la p 5, en ligne : *Ministère de la Santé et des Services sociaux* <publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-828-04W.pdf>. En novembre 2019, M^me^ Danielle McCann, alors ministre de la Santé et des Services sociaux, annonçait la mise sur pied d'une consultation publique sur une éventuelle extension de l'aide médicale à mourir afin de donner suite à la recommandation du Groupe d'experts : Tommy Chouinard, « Aide médicale à mourir : vers une consultation pour élargir l'accès » (29 novembre 2019), en ligne : *La Presse* <www.lapresse.ca/actualites/sante/2019-11-29/aide-medicale-a-mourir-vers-une-consultation-pour-elargir-l-acces>. Les auditions devant la Commission spéciale sur l'évolution de la *Loi concernant les soins de fin de vie* ont récemment commencé : Québec, Assemblée nationale, Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie, « Consultations particulières et auditions publiques sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie », *Journal des débats de la Commission spéciale sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie*, vol 45, n^o^ 1 (14 mai 2021), en ligne : *Assemblée nationale du Québec* <www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/cssfv/mandats/Mandat-44835/index.html>. La question portant sur les demandes anticipées sera également examinée au niveau fédéral par le Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir : Canada, « Aide médicale à mourir » (2021), en ligne : *Gouvernement du Canada* <www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicale-mourir.html>.

28. Québec, Assemblée nationale, Commission de la santé et des services sociaux, « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^o^ 52, *Loi concernant les soins de fin de vie* », *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux,* vol 43, n^o^ 41 (2 octobre 2013), en ligne : *Assemblée nationale du Québec* <m.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-131002.html>; Québec, Assemblée nationale, Commission de la santé et des services sociaux, « Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n^o^ 52, *Loi concernant les soins de fin de vie* », *Journal des débats de la Commission de la santé et des services sociaux*, vol 43, n^o^ 44 (8 octobre 2013), en ligne : *Assemblée nationale du Québec* <www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss-40-1/journal-debats/CSSS-131008.html>.

29. Ces cinq soins ne sont pas prévus dans la *Loi concernant les soins de fin de vie*, mais dans le formulaire « Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins » prescrit par le ministre *: LCSFV*, *supra* note 3, art 52, al 1.

30. *Ibid.*

(2) situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives : lorsqu'une personne se trouve dans un état comateux jugé irréversible ou dans un état végétatif permanent;

(3) autre situation d'atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives : lorsqu'une personne est atteinte d'une démence grave, sans possibilité d'amélioration (par exemple, la démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé).

L'expression des volontés d'une personne à l'égard des soins visés par les DMA est faite par acte notarié en minute[31] ou devant témoins au moyen du formulaire intitulé « Directives médicales anticipées en cas d'inaptitude à consentir à des soins », prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux[32].

Une fois rédigées conformément aux exigences de la loi, les DMA sont contraignantes et ont, par conséquent, la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir aux soins[33]. Le caractère contraignant des DMA, qui « trouve sa source principale dans la reconnaissance du droit à l'autodétermination des personnes, et au respect de leur autonomie décisionnelle, en matière de soins de santé »[34], est ce qui, fondamentalement, les distingue des autres véhicules d'expression de directives anticipées, dont il sera question ci-dessous[35].

Précisons toutefois que les DMA perdent leur caractère contraignant si elles sont contestées avec succès devant le tribunal en vertu

---

31. Sur les DMA notariées, voir Jean Lambert, « Les directives médicales anticipées : une nouvelle responsabilité professionnelle pour le notaire » (2015) Congrès de la Chambre des notaires du Québec 23; Christine Morin et Katherine Champagne, « L'aptitude requise pour rédiger des directives médicales anticipées », *Repères*, juin 2016, en ligne : *La référence* EYB2016REP1985; Marième Lacroix, Audrey Ferron-Parayre et Kim Lambert, « La pratique notariale confrontée aux directives médicales anticipées : une "nouvelle" responsabilité pour le notaire? » (2019) 121:3 R du N 427.

32. *LCSFV, supra* note 3, art 52, al 1. Pour obtenir le formulaire, il suffit de le télécharger en ligne sur le site de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou d'en faire la demande par téléphone. Il s'agit d'un formulaire personnalisé contenant le nom ainsi que le numéro d'assurance maladie de la personne. Il doit être signé par la personne qui en a fait la demande, de même que par deux témoins majeurs.

33. *LCSFV, supra* note 3, art 58.

34. Danielle Chalifoux avec la collaboration de Denise Boulet, « Ce que devrait contenir une loi sur les directives médicales anticipées » (2013) 2:1 Les cahiers de l'Institut de planification des soins 1 à la p 6.

35. Au point I-A-3 du présent texte: Consentement substitué et volontés anticipées manifestées.

du deuxième alinéa de l'article 61 de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. La loi permet ainsi de renverser la présomption d'information prévue à son article 59 en donnant ouverture à la procédure de contestation au motif que les DMA ne représentent pas la réelle volonté de leur auteur[36].

Le caractère contraignant des DMA est aussi mis en échec si la personne, une fois devenue inapte à consentir aux soins, refuse catégoriquement de recevoir les soins auxquels elle avait préalablement consenti dans ses DMA[37] ou si les soins sont jugés médicalement inappropriés. En effet, il reviendra toujours à l'équipe soignante de déterminer si le soin auquel a consenti l'auteur des DMA est médicalement approprié dans les circonstances[38].

Enfin, soulignons que les DMA sont valides tant qu'elles ne sont pas modifiées ou révoquées par leur auteur[39]. La modification des directives ne peut se faire que par la rédaction de nouvelles directives, suivant l'une des deux formes prévues à l'article 52 de la loi (acte notarié ou formulaire)[40]. Quant à leur révocation, elle n'est possible qu'au moyen du formulaire prescrit par le ministre[41], sauf en cas d'urgence où elle pourra être formulée verbalement[42].

Les volontés exprimées par des DMA ont par ailleurs toujours préséance sur les volontés inscrites dans tout autre document, notamment un mandat de protection, même lorsque ce dernier est plus récent[43].

---

36. Pour une critique de la création d'une présomption d'information, Louise Bernier et Catherine Régis, « Regard critique sur le régime québécois des directives médicales anticipées comme véritable consécration de l'autonomie » (2017) 62 RGDM 35.

37. *LCSFV, supra* note 3, art 60.

38. Les devoirs et obligations du médecin sont prévus aux articles 7, 12, 44, 46, 47 et 50 du *Code de déontologie des médecins*, supra note 9, qui indiquent, entre autres, que les soins prodigués doivent être médicalement nécessaires. Voir à ce sujet : Philips-Nootens, *supra* note 5 à la p 342.

39. La modification et la révocation des DMA sont prévues à l'article 54 *LCSFV*, *supra* note 3.

40. *LCSFV, supra* note 3, art 54, al 2. Les directives de remplacement n'ont pas à suivre la forme utilisée antérieurement. Autrement dit, l'individu qui, initialement, a exprimé ses volontés dans un acte notarié peut, s'il désire par la suite les modifier, recourir au formulaire prescrit par le ministre, et *vice versa*.

41. *LCSFV, supra* note 3, art 54, al 1.

42. *Ibid*, art 54, al 3.

43. *LCSFV*, *supra* note 3, art 62, al 2.

3. Consentement substitué et volontés anticipées manifestées

Les dispositions du *Code civil du Québec* portant sur le consentement substitué trouvent leur pertinence lorsque les DMA sont inexistantes ou inapplicables[44]. Dès lors, la décision de refuser ou de consentir aux soins sera prise par le représentant légal du majeur[45], dont la liste hiérarchique est prévue à l'article 15 du *Code civil du Québec* :

> Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée et en l'absence de directives médicales anticipées, 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[46].

Compte tenu de l'importance des décisions que peut être appelé à prendre le représentant légal, le législateur québécois en a balisé les contours à l'article 12 du *Code civil du Québec*. À la lumière de cette disposition, l'intérêt du patient[47], les volontés qu'il a pu manifester en regard des soins antérieurement à son inaptitude[48], les bénéfices

---

44. Sur le sujet, voir Katherine Champagne, « L'avènement des directives médicales anticipées : le testament biologique et le mandat de protection sont-ils toujours utiles? » (2016) 118:3 R du N 391.

45. Art 11, al 2 CcQ. Le refus de traitement, exprimé par le représentant légal, qui est considéré comme étant injustifié peut être porté devant le tribunal : art 16, al 1 CcQ. Le représentant légal est aussi désigné, dans la littérature francophone, notamment, par les termes « décideur de substitution », « mandataire », « curateur », « décisionnaire remplaçant » et « substitut au majeur ».

46. Mentionnons cependant qu'il n'existe aucune hiérarchie entre le conjoint de fait, le conjoint marié et le conjoint uni civilement, pas plus qu'entre les membres de la parenté et les personnes qui démontrent pour le majeur un intérêt particulier. Le recours au tribunal s'imposera donc en cas de mésentente : Goubau et Savard, *supra* note 5 à la p 147.

47. Sur l'interprétation de la notion d'intérêt du patient, voir Hélène Guay, « Consentement aux soins : revue de la notion d'intérêt de l'article 12 du *Code civil du Québec* » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *Développements récents — La protection des personnes vulnérables*, vol 409, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2016, 177. Voir également la décision *In Re Goyette*, [1983] CS 429, où la Cour supérieure souligne que l'intérêt du patient s'évalue en fonction, dans l'ordre, de son bien-être physique, affectif, intellectuel et spirituel (ou moral et religieux).

48. À cet égard, les termes trouvés dans la littérature consultée sont nombreux et témoignent d'une différence conceptuelle quant aux soins visés (en cours de maladie ou en fin de vie). On utilise notamment, en anglais, les appellations « *end of life care* », « *advance directives* », « *precommitment* », « *advanced care planning* », « *anticipated care planning engagement* », « *health care directives* », « *personnal directives* » et « *advance health care directives* », alors qu'en français, on trouve

escomptés par les soins malgré leur gravité et la permanence de certains de leurs effets, leur opportunité et la proportionnalité entre les risques associés aux soins et les bienfaits espérés sont les cinq critères qui doivent guider la décision du représentant légal de donner ou de refuser un consentement.

Ainsi donc, la personne qui sera appelée à consentir aux soins ou à les refuser devra agir dans le seul intérêt du patient concerné et respecter, dans la mesure du possible, les volontés qu'il a pu formuler antérieurement à son inaptitude. Ces volontés peuvent avoir été exprimées verbalement ou par écrit, notamment dans un testament biologique (*living will*)[49], dans un formulaire de niveau d'intervention médicale (NIM), dans un document qui a partiellement ou entièrement été créé par le patient, ou encore, dans un mandat de protection[50]. Ces différents instruments ne sont soumis à aucun formalisme, à l'exception du mandat de protection qui doit revêtir l'une des deux formes prévues au premier alinéa de l'article 2166 CcQ, soit devant témoins ou notariée. Bien que le mandat de protection puisse être rédigé par un avocat[51], la grande majorité des gens optent pour la forme notariée[52].

---

les expressions suivantes : « directives anticipées », « volontés anticipées », « directives de fin de vie », « volontés de fin de vie », « directives préalables » et « planification anticipée de soins ». Par ailleurs, la professeure Khoury distingue entre les « volontés » et les « directives », en indiquant que les premières sont exprimées à l'intérieur ou en dehors d'un cadre législatif précis, alors que les secondes désignent des volontés formalisées : Lara Khoury, « Le respect des volontés anticipées de fin de vie : entre jugement clinique et droit » (2008) 87 R du B 37 à la note 1. En référence à la terminologie utilisée par le législateur à l'article 12 CcQ, nous utiliserons dans le présent article le terme « volontés », celui-ci englobant, aux fins de notre recherche, les soins médicaux requis en cours de maladie ou en fin de vie.

49. Ce document, inspiré du *living will* américain, est aussi connu sous l'appellation « testament de vie ». Sur le sujet, voir Pierre Duchaine, « Réflexion sur le "living will" de common law dans le contexte du droit civil québécois » (2000) 102:3 R du N 391.

50. D'après les commentaires du ministre de la Justice, les volontés dont il est question à l'article 12 CcQ incluent celles qui sont exprimées dans un mandat [de protection], dans un testament de vie ou de toute autre manière : *Commentaires du ministre de la Justice*, *supra* note 8.

51. L'article 2167 CcQ édicte que le mandat devant témoins est rédigé par le mandant ou par un tiers. Selon un auteur, le sens du terme « tiers » vise les formulaires préimprimés, ainsi que les mandats rédigés par un avocat à la demande du mandant : Gérard Guay, *Le mandat de protection* dans Chambre des notaires du Québec, Répertoire de droit/Nouvelle série, « Mandat », Montréal, 2016 à la p 5.

52. Les renseignements obtenus par les deux ordres professionnels démontrent que le nombre d'inscriptions faites au registre des mandats de la Chambre des notaires en 2020 (119 178) est nettement supérieur au nombre de celles faites à celui du Barreau du Québec (604). Le nombre d'inscriptions de mandats au registre de la Chambre des notaires pour l'année 2020 représente une baisse de 13,9 % par rapport à l'année précédente. Cette baisse significative s'expliquerait par les mesures sanitaires mises en place dans le cadre de la pandémie de COVID-19. Si l'on fait exception de l'année 2020, le registre connaît une hausse moyenne des inscriptions

Ne possédant pas de valeur contraignante en droit québécois[53], ces volontés devront, « dans la mesure du possible », être respectées par le représentant légal[54]. Il ne sera en effet pas toujours possible de respecter les volontés manifestées par la personne antérieurement à son inaptitude. Tel sera le cas, notamment, lorsqu'elles sont imprécises ou incomplètes[55], lorsqu'elles ne s'appliquent pas au traitement envisagé[56], lorsqu'elles ont été émises à la suite d'une influence indue ou de renseignements incomplets ou erronés[57], lorsqu'elles ont été exprimées de nombreuses années avant la survenance de l'inaptitude, soulevant ainsi un doute sur leur caractère actuel ou contemporain[58], ou encore, lorsqu'elles contredisent l'intérêt supérieur du patient. L'évaluation de l'intérêt du patient inapte à la lumière des risques et des avantages associés aux soins proposés, de leurs effets secondaires et de l'expectative de vie ou de survie du patient peut ainsi amener le représentant légal à prendre une décision différente de celle qu'a pu souhaiter la personne pour qui il consent[59].

---

d'environ 1,5 par année. L'année 2017 constitue la plus grosse année sur le plan des inscriptions au registre, avec près de 150 000 nouvelles inscriptions.

53. *Contra :* Robert P Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *L'intégrité de la personne et le consentement aux soins*, 3e éd, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2012 au para 386; Jean-Pierre Ménard, « Les directives médicales anticipées : nouvelle responsabilité des avocats » dans SFPBQ, *Congrès annuel du Barreau du Québec (2015)*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2015 à la p 2. Selon ces auteurs, l'intérêt de la personne devenue inapte ne serait considéré que si elle n'a exprimé aucune volonté alors qu'elle était apte ou lorsque les directives envisagent des circonstances différentes de celles en cause. En contraste avec le Québec, les législations britannique, américaine et des provinces de common law canadiennes accordent une force obligatoire aux volontés anticipées : Khoury, *supra* note 48 aux pp 43 et s.

54. Art 12, al 1 CcQ [notre soulignement].

55. Jean-Pierre Ménard, « Mandat en prévision d'inaptitude et consentement aux soins » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *Être protégé malgré soi (2002)*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2002 à la p 10; Norman L Cantor, *Advance Directives and the Pursuit of Death With Dignity*, Bloomington, Indiana University Press, 1993 aux pp 57 et s. Pensons, à titre d'exemple, à la phrase type se limitant à interdire les soins et mesures « extraordinaires » ou « agressifs ».

56. Khoury, *supra* note 48 à la p 71.

57. *Ibid* à la p 68.

58. Ménard, *supra* note 53 à la p 8. L'une des visées de la contemporanéité des directives concerne la prise en compte, par leur auteur, des progrès scientifiques et des changements dans sa situation personnelle : Khoury, *supra* note 48 à la p 72.

59. « […] la recherche du meilleur intérêt [*sic*] n'exige pas le respect des vœux autrefois exprimés par une personne devenue inapte » : Danielle Chalifoux, « Les obstacles à la mise en œuvre des directives de fin de vie en milieu institutionnel » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *Les mandats en cas d'inaptitude : une panacée? (2001)*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2001, à la p 7, en ligne : *La référence* EYB2001DEV209.

B. Entre facticité objective et signification subjective des volontés anticipées

Reposant sur le principe éthique et juridique du respect de l'autonomie décisionnelle[60], l'existence des volontés anticipées en matière de soins de santé — que ces dernières se traduisent dans des DMA, un mandat de protection ou tout autre document — semble aujourd'hui bien établie.

Tous ne partagent toutefois pas la même opinion à leur endroit.

1. Avantages des volontés anticipées

Les volontés anticipées comportent, pour plusieurs, des avantages indéniables pour la personne qui les exprime, pour son entourage, ainsi que pour l'équipe soignante et le système de santé en général.

Selon certains, l'existence de telles volontés procure à leur auteur « une certaine tranquillité d'esprit, permettant une approche plus sereine de la fin de vie »[61]. En plus de favoriser le respect de l'intégrité du patient et de lui permettre de recevoir des soins qui correspondent à ses valeurs, la possibilité d'exprimer à l'avance des préférences relativement aux soins assure au patient une forme de contrôle sur sa maladie et sur sa fin de vie[62]. Au demeurant, l'existence de volontés anticipées contribue à une prestation de soins dans un contexte plus serein[63] et donne une voix aux personnes qui ne peuvent désormais plus parler pour elles-mêmes[64].

Les proches de la personne inapte à consentir bénéficient tout autant, selon des auteurs, de la planification anticipée de soins. En

---

60. Peter A Singer, Gerald Robertson et David J Roy, « Bioethics for Clinicians : Advance Care Planning » (1996) 155:12 Can Med Assoc J 1689; Line Perreault, « Les directives anticipées des personnes atteintes d'une démence de type Alzheimer : comment faire pour bien faire? » (2016) 5 BioéthiqueOnline 1 à la p 3, en ligne : *Érudit* <www.bioethiqueonline.ca/5/3>.

61. Philips-Nootens, *supra* note 5 à la p 347.

62. Ménard, *supra* note 53 à la p 15; Danielle Chalifoux, « Les directives préalables de fin de vie et les pouvoirs publics » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *Pouvoirs publics et protection (2003)*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2003, à la p 2, en ligne *: La référence* EYB2003DEV320; Perreault, *supra* note 60 aux pp 4, 5.

63. Laurence Dupuis et Isabelle Routhier, « Chronique — Les directives médicales anticipées : ce que le juriste doit savoir », Repères, avril 2016, à la p 3, en ligne : *La référence* EYB2016REP1906.

64. Propos du sénateur américain Danforth, cités dans Rebecca Dresser, « Precommitment: A Misguided Strategy for Securing Death With Dignity » (2003) 81(7) Tex L Rev 1823 à la p 1825 [traduction libre].

effet, l'expression anticipée de volontés permet d'éviter, dans certains cas, des conflits familiaux déchirants, tout en constituant un guide pour la personne tenue de consentir aux soins[65]. Le rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité fait également mention du fait que les proches vivent plus sereinement la décision quant aux soins à prodiguer, à ne pas donner ou à interrompre lorsque les volontés du patient sont connues[66].

Soulignons que l'équipe soignante et le système de santé en général ne sont pas en reste en ce qui concerne les avantages que peut représenter la manifestation anticipée des volontés quant aux soins de santé. Alors que le médecin y trouve un appui à sa propre position, atténuant par le fait même le sentiment de culpabilité qu'il peut ressentir et le potentiel de conflits avec la famille et les proches[67], le système de santé en tire profit par une diminution du coût des soins en raison de l'efficience accrue des interventions des professionnels[68].

2. Critiques des volontés anticipées

Les avantages ci-dessus évoqués à l'égard des volontés anticipées sont de taille et pourraient certainement confondre tout sceptique, si ce n'était des critiques qu'on leur adresse, qui paraissent tout aussi considérables[69].

L'une des critiques soulevées par les auteurs porte sur les défis pratiques de la mise en œuvre des volontés anticipées, découlant essentiellement de l'attitude des médecins. Alors que la plupart des professionnels de la santé ont une attitude positive à l'égard des volontés anticipées, très peu semblent les respecter, et ce, tant au

---

65. Philips-Nootens, *supra* note 5 à la p 347; Lambert, *supra* note 31 à la p 28; Ana A Teixeira et al, « What Do Canadians Think of Advanced Care Planning? Findings From an Online Opinion Poll » (2015) 5:1 BMJ Supportive & Palliative Care 40 à la p 40; Dupuis et Routhier, *supra* note 63 à la p 3; Bernier et Régis, *supra* note 36 à la p 39.

66. Québec, Assemblée nationale, Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, « Mourir dans la dignité », *Rapport de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité* (mars 2012) à la p 41.

67. Philips-Nootens, *supra* note 5 à la p 347.

68. Teixeira et al, *supra* note 65; Perreault, *supra* note 60 aux pp 4–5.

69. Il est intéressant de consulter, sur le sujet, l'article de Marilyn Mitchell qui recense les principales critiques soulevées à l'endroit des directives anticipées, tout en proposant diverses avenues d'amélioration : Marilyn Mitchell, « An Analysis of Common Arguments Against Advance Directives » (2011) 19:2 Nursing Ethics 245.

Canada et aux États-Unis qu'en Europe[70]. Parmi les raisons invoquées par les médecins pour expliquer le refus de respecter une volonté anticipée figurent, entre autres : (1) le désaccord de la famille; (2) la désuétude des volontés; (3) l'inapplicabilité des volontés à la situation du patient; (4) les contraintes de temps; (5) le malaise des professionnels à discuter de ces sujets avec leurs patients[71]; et (6) le fait qu'ils considèrent les volontés comme inutiles et non pertinentes[72]. Par ailleurs, des auteurs affirment que les valeurs du professionnel de la santé peuvent usurper celles du patient[73] et que les médecins sont généralement réticents à se conformer à des volontés qui vont à l'encontre de leur propre conception de l'intérêt du patient[74].

À ces critiques s'ajoutent celles portant sur les dérives possibles qui peuvent guetter le représentant légal au moment de prendre une décision pour la personne devenue inapte à consentir[75], sur le fait que les volontés anticipées ne permettent pas toujours de prendre en considération les nouveaux traitements disponibles ou les avancées médicales[76], ou encore, sur les problèmes de clarté ou de précision des volontés exprimées[77]. Certains diront également que les volontés

---

70. Khoury, *supra* note 48 aux pp 62 et s; sur les problèmes de non-consultation du registre des DMA et d'autres difficultés découlant de celles-ci, voir Christine Morin et Marc-Antoine Rioux, « DMA et autres instruments juridiques à la portée du citoyen : quelques problématiques » dans Service de la qualité de la profession du Barreau du Québec, *La protection des personnes vulnérables*, vol 452, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2019, 171 aux pp 175–183.

71. Selon certains, cette attitude des professionnels de la santé pourrait expliquer le fait que très peu de personnes semblent enclines à discuter de leurs volontés en matière de soins médicaux avec leur médecin, préférant plutôt communiquer leurs préférences à leurs proches : Teixeira et al, *supra* note 65 à la p 44.

72. David L Hughes et Peter A Singer, « Family Physicians' Attitudes Towards Advance Directives » (1992) 146:11 CMAJ 1937; Merrijoy Kelner et al, « Advance Directives: The Views of Health Care Professionals » (1993) 148:8 CMAJ 1331; Ezekiel J Emanuel et Linda L Emanuel, « The Promise of a Good Death » (1998) 351 (supp II) Lancet 21, cités dans Khoury, *supra* note 48 à la p 66.

73. Emily Clough, « A Critique of Advance Directives and Advance Directives Legislation » (2006) 11 Appeal Rev Current L & L Reform 16 à la p 33.

74. Terese Hudson, « Advance Directives: Still Problematic for Providers » (1994) 68:6 Hospitals and Health Networks 46.

75. Perreault, *supra* note 60 à la p 5.

76. Alasdair R Maclean, « Advance Directives, Future Selves and Decision-Making » (2006) 14:3 Med Law Rev 291 à la p 292.

77. Dresser, *supra* note 64 à la p 1830; Lucie Laflamme, Robert P Kouri et Suzanne Philips-Nootens, *Le mandat donné en prévision de l'inaptitude. De l'expression de la volonté à sa mise en œuvre*, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2008, à la p 26; Véronique Fournier et al, « Quelle utilité des directives anticipées pour les médecins? » (2013) 42 La Presse médicale e159; Perreault, *supra* note 60 à la p 5.

anticipées individualisent un problème social en ce qu'elles placent sur les épaules des individus le fardeau de prendre des dispositions à l'égard de soins qui respectent la dignité humaine. Ce faisant, « *pre-commitment distracts from the need for a systematic response that would offer humane and dignified care to all patients* »[78].

En ce qui concerne plus particulièrement les DMA instituées par la *Loi concernant les soins de fin de vie*, dont il a été discuté ci-dessus[79], les professeures Bernier et Régis soulèvent des doutes quant au caractère éclairé du consentement. Celles-ci estiment en effet que le formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux donne l'illusion d'un choix éclairé en ce qu'il contient des termes susceptibles d'entraîner de la confusion et des attentes irréalistes chez les personnes qui y ont recours[80]. Selon ces auteures, les termes « médicalement appropriés », « médicalement indiqués » et « nécessaires au maintien de la vie », qui réfèrent aux soins visés et qui sont utilisés de manière interchangeable dans le formulaire, laissent faussement croire « que la détermination du caractère approprié/nécessaire des soins visés sera essentiellement une question de fait, mesurable facilement par des données cliniques objectives »[81]. Or, ajoutent-elles, « le caractère approprié, indiqué, nécessaire ou pertinent des soins est une question de bonne pratique médicale qui peut parfois devenir complexe et humainement délicate en contexte clinique »[82]. Au demeurant, ces mêmes auteures sont aussi d'avis que la création, dans la loi[83], d'une présomption selon laquelle le signataire des DMA a été suffisamment informé pour prendre une décision éclairée est troublante en ce qu'elle peut mener, dans bien des cas, à une décision qui ne s'appuie pas sur des renseignements ou des conseils médicaux préalables[84].

78. Dresser, *supra* note 64 à la p 1837.

79. Au point I-A-2 du présent texte: Directives médicales anticipées (DMA).

80. Bernier et Régis, *supra* note 36 à la p 40.

81. *Ibid* à la p 41.

82. *Ibid.*

83. Cette présomption est prévue à l'article 59 *LCSFV*, *supra* note 3, qui se lit comme suit : « L'auteur des directives médicales anticipées est présumé avoir obtenu l'information nécessaire pour lui permettre de prendre une décision éclairée au moment de leur signature ».

84. Bernier et Régis, *supra* note 36 aux pp 44–48. Du même avis, voir Dresser, *supra* note 64 à la p 1833.

3. (Dés)intérêt pour les volontés anticipées

Au-delà des considérations théoriques ou plus générales, un sondage réalisé auprès de 1 021 Canadiens démontre que si seulement 20 % des participants ont couché par écrit leurs volontés en matière de soins médicaux, un peu plus de la moitié (52 %) en ont déjà parlé à un proche[85]. Le sondage ne précise toutefois pas les raisons pour lesquelles les gens sondés ont fait le choix d'exprimer leurs volontés. À cet égard, des auteures estiment que la peur, la pitié, le mépris et la pression sociale — comme l'accent qui est mis sur la jeunesse et la beauté[86] — peuvent influencer le recours aux volontés anticipées[87].

Par ailleurs, une étude réalisée en France auprès de personnes âgées de plus de 75 ans démontre que 90 % d'entre elles n'avaient jamais entendu parler des DMA avant l'entretien[88]. De ce nombre, 83 % des personnes interrogées affirmaient ne pas souhaiter exprimer de telles directives après avoir été informées de leur finalité, soit parce qu'elles jugent les volontés anticipées inutiles, soit parce qu'elles ne se sentent pas concernées[89]. Selon l'étude, les personnes intéressées à exprimer leurs volontés, bien que peu nombreuses, ont toutes le même profil de personnalité, soit « un tempérament particulièrement fort et autonomiste, indépendamment d'un quelconque niveau socioculturel »[90]. L'expression de volontés anticipées était pour elles une forme de positionnement existentiel et l'occasion de rester à la hauteur d'elles-mêmes jusqu'au bout[91].

85. Teixeira et al, *supra* note 65. Les participants à ce sondage résidaient dans l'une ou l'autre des provinces canadiennes; 52 % étaient des femmes et 33 % étaient âgés de 45 à 54 ans.

86. Sur la réalité des personnes âgées dans un monde résolument tourné vers la jeunesse, voir Sharon Butala, « Against Ageism » (6 avril 2018), en ligne : *The Walrus* <thewalrus.ca/against-ageism/>.

87. Dresser, *supra* note 64 à la p 1823; Perreault, *supra* note 60 à la p 5.

88. Fournier et al, *supra* note 77.

89. *Ibid.*

90. *Ibid* à la p e160.

91. *Ibid* à la p e165.

Une autre étude, réalisée cette fois-ci aux États-Unis, révèle que la plupart des Américains et Américaines n'ont pas de *living will*[92]. Parmi les raisons alléguées pour justifier cette absence figure le refus implicite des personnes âgées de participer à un tel processus[93]. L'angoisse de la mort et les mouvements défensifs divers — signes d'un « travail du négatif, d'un travail du non, à la vieillesse, à la mort » — que fait naître la rédaction de volontés anticipées chez les personnes âgées[94] expliqueraient, pour certaines d'entre elles, la résistance qu'elles éprouvent à exprimer de telles volontés[95].

Il ne faudrait pas non plus omettre le fait que la rédaction de volontés anticipées est une démarche qui peut être psychologiquement difficile. Comme l'indique une auteure :

> Formuler des DA [directives anticipées] demande du temps et une bonne dose de courage. Le patient, ses proches et ses soignants n'ont pas toujours la force morale nécessaire pour aborder ce genre de discussion. Certains ne veulent tout simplement pas savoir et préfèrent s'éviter la souffrance associée à une telle réflexion[96].

Fortes de ces enseignements théoriques et de ces résultats de recherches canadiennes, américaines et européennes, nous nous sommes intéressées à l'état des lieux en sol québécois.

---

92. Angela Fagerlin et Carl E Schneider, « The Failure of the Living Will » (2004) 34:2 Hastings Center Report 30 à la p 32.

93. *Ibid.* Selon la professeure Suzanne Philips-Nootens, la situation doit être sensiblement la même au Québec : Philips-Nootens, *supra* note 5 à la p 348. Notre recherche tente d'apporter un éclairage sur cette question avec les limites, bien sûr, que pose une recherche qualitative comme la nôtre.

94. Lorène Molli, Bruno Cadec et Michèle Myslinski, « Les directives anticipées et la personne de confiance en gériatrie : de l'émergence de mouvements défensifs à une possibilité d'élaboration psychique sur le vieillissement et la mort proche pour le sujet âgé et sa famille » (2007) 13:2 Pratiques psychologiques 137 à la p 141.

95. Gaëlle Guyon et al, « Personne de confiance et directives anticipées : défaut d'information et de mise en œuvre » (2014) 35:10 La revue de médecine interne 643 à la p 645.

96. Perreault, *supra* note 60 à la p 5.

II. ÉTUDE EMPIRIQUE DES VOLONTÉS ANTICIPÉES

Les motifs pour lesquels les Québécois consignent des volontés anticipées en matière de soins sont encore peu documentés[97]. Nous avons voulu explorer les motivations, les besoins et les désirs de ceux qui manifestent de telles volontés, que ce soit dans des DMA ou dans un mandat de protection.

Après avoir décrit brièvement notre démarche, nous présentons nos principaux constats et nos observations quant à la connaissance et à l'utilisation de ces instruments de consignation des volontés au Québec.

A. Éléments explicatifs de notre démarche

Afin de mieux comprendre l'état des connaissances à propos des volontés anticipées en matière de soins, ainsi que les motivations, les besoins et les désirs des personnes qui les rédigent, nous avons réalisé des entretiens semi-dirigés. Dans le contexte démographique actuel, marqué par le vieillissement de la population[98], nous avons choisi de mener nos entretiens auprès de personnes âgées de plus de 60 ans afin d'étendre nos connaissances sur ce groupe d'âge de la population québécoise. Sachant que les personnes âgées sont celles qui rédigent la majorité des mandats de protection chaque année[99], il est permis de croire qu'elles sont aussi celles qui, en règle générale, réfléchissent davantage à la question de leurs soins en prévision d'une inaptitude. Nous sommes cependant conscientes que les personnes âgées ne représentent pas un groupe au profil social, culturel et économique homogène et que, par conséquent, notre étude ne permet pas de saisir le pouls de l'ensemble des membres de ce groupe.

---

97. Selon nos recherches, la dernière étude empirique réalisée au Québec sur ce sujet date de 1998 : Danielle Blondeau et al, « Comparison of Patients' and Healthcare Professionals' Attitudes Towards Advance Directives » (1998) 24:5 Journal of Medical Ethics 328.

98. Québec, Gouvernement du Québec, *Le vieillissement au Québec*, INSPQ, 2021, en ligne : *Institut national de santé publique du Québec* <www.inspq.qc.ca/le-vieillissement-au-quebec>.

99. Selon un sondage réalisé par le Curateur public du Québec, les sous-groupes de personnes qui sont les plus nombreuses à avoir rédigé un mandat de protection sont : les retraités (73,9 %); les veufs ou veuves (69,7 %); les personnes âgées de 55 ans et plus (67,3 %). Québec, Bureau d'intervieweurs professionnels au Curateur public du Québec (BIP), *Sondage sur la notoriété et l'utilisation faite des mandats donnés en prévision de l'inaptitude : rapport d'analyse des résultats*, 2016 à la p 14, en ligne : *Curateur public du Québec* <www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/sond_mand_2016_rapp.pdf>.

1. Entretiens semi-dirigés

Nous avons rencontré 20 personnes, 10 hommes et 10 femmes, ayant ou non exprimé à l'avance des volontés en matière de soins médicaux dans des DMA ou un mandat de protection[100]. Un entretien semi-dirigé d'environ une heure à une heure trente a été réalisé avec chacune d'elles.

L'entretien semi-dirigé consiste en des interactions verbales animées de façon souple par le chercheur et dont le but est de construire, conjointement avec l'interviewé, une compréhension riche du phénomène à l'étude[101]. Ce type d'entrevue a été préféré à l'entrevue non dirigée ou dirigée puisque la première risquait d'être trop évasive, alors que la seconde était susceptible de nous priver de renseignements pertinents. De nature strictement qualitative[102], l'entretien semi-dirigé ne donne lieu à aucune quantification des données et n'aspire à aucune généralisation[103]. Il vise plutôt à comprendre et à expliquer des phénomènes ou des réalités sociales grâce à l'analyse du discours des personnes interrogées[104].

Lors de nos entrevues, chaque participant a d'abord été invité à nous parler des différentes façons qu'il connaît d'exprimer des volontés anticipées en matière de soins, en précisant leurs avantages et leurs inconvénients. L'objectif était de vérifier si le participant savait qu'il est possible de rédiger des volontés anticipées et s'il connaissait les façons de le faire (avec ou sans notaire).

Le participant était ensuite amené à nous expliquer pourquoi il avait fait le choix d'exprimer — ou non — des volontés anticipées en matière de soins de santé. Pour les participants ayant exprimé des volontés anticipées, il leur a été demandé de nous faire part des raisons qui ont motivé leur choix de consentir à l'avance à des soins ou de les refuser.

---

100. Les entrevues ont été réalisées avant l'arrivée de la pandémie engendrée par la COVID-19. Plus précisément, elles ont eu lieu de mai 2018 à janvier 2019.

101. Lorraine Savoie-Zajc, « L'entrevue semi-dirigée » dans Benoît Gauthier, dir, *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données,* 4e éd, Québec, Presses de l'Université du Québec, 2003, 293 à la p 296.

102. Anne Laperrière, « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives » dans Jean Poupart et al, dir, *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Boucherville, Gaëtan Morin Éditeur, 1997, 367 à la p 380; Alex Mucchielli, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*, 3e éd, Paris, Armand Collin, 2009, *sub verbo* « recherche qualitative ».

103. Laperrière, *supra* note 102.

104. Mucchielli, *supra* note 102.

Le but était de déterminer si le participant avait pris sa décision librement ou s'il avait été influencé par son entourage.

Les participants ont également été conviés à nous faire part de leur connaissance des soins et du réseau de la santé. Nous souhaitions ici vérifier s'ils comprenaient les conséquences de refuser ou de consentir à un soin précis, notamment de façon anticipée.

Enfin, outre les échanges portant sur les soins de santé et les volontés anticipées, chaque participant a également été invité à discuter de ses relations sociales et familiales.

Nous avons par la suite procédé à une analyse qualitative des comptes rendus textuels des entrevues suivant une approche thématique, au moyen du logiciel NVivo 12 Pro, en nous inspirant, notamment, des principes de l'analyse inductive générale[105]. Entendue dans son acception concrète et pratique, l'analyse qualitative se présente comme « un acte complexe à travers lequel s'opère une "lecture" des traces laissées par un acteur ou un observateur relativement à un événement de la vie personnelle, sociale ou culturelle »[106]. La « lecture » à laquelle réfèrent les auteurs Paillé et Mucchielli est celle qui résulte d'un ensemble de processus intellectuels qui permettent l'attribution d'un sens à une chose, à un discours.

D'abord, les entrevues ont été découpées en unités de sens (segment de contenu ayant une signification particulière). Ces dernières peuvent être des mots, des expressions, mais aussi des phrases, voire des paragraphes lorsque plusieurs phrases de suite évoquent la même idée. Les unités de sens ont ensuite été comptabilisées selon la règle de la fréquence et regroupées en catégories. Pour chaque question de recherche, différentes catégories ont été obtenues. Les renseignements qui nous ont été divulgués par les participants ont aussi été l'objet de classifications et de regroupements (âge, situation familiale, besoins, etc.) afin d'en faire émerger les éléments utiles à nos questions de recherche.

---

105. Mireille Blais et Stéphane Martineau, « L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes » (2007) 26:2 Rech Qual 1.

106. Pierre Paillé et Alex Muccielli, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, Paris, Armand Colin, 2016, à la p 77.

Malgré le nombre limité des entrevues réalisées, leur analyse nous permet de dresser un portrait scientifiquement digne d'intérêt en ce qui a trait à la réalité de certaines personnes âgées quant à la manifestation anticipée de leurs volontés ou de leurs préférences en matière de soins en prévision de leur inaptitude.

2. Caractéristiques de la population étudiée

Les 20 personnes que nous avons rencontrées sont âgées de plus de 60 ans. Sachant que la vieillesse est un construit, donc qu'elle est « socialement manipulée et manipulable »[107], en plus d'être plurielle en ce qu'elle se décline en différentes catégories[108], il est difficile de déterminer l'âge précis à partir duquel une personne est considérée comme étant « âgée »[109]. Nous devions néanmoins faire un choix. Aux fins de nos entretiens, nous avons retenu l'âge de la vieillesse fixé par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), qui est de 60 ans[110].

Plus exactement, l'âge moyen des participants est de 72,8 ans (E.T = 5,4). La personne la plus jeune a 64 ans, et la plus âgée, 83 ans. L'âge moyen des femmes est de 73,7 ans (E.T = 5,5), la plus jeune ayant 64 ans et la plus âgée, 83 ans. Du côté des hommes, l'âge moyen est de 71,9 ans (E.T = 4,9), le plus jeune ayant 65 ans et le plus âgé, 80 ans.

---

107. Pierre Bourdieu, *Question de sociologie*, Paris, Les Éditions de Minuit, 1984, à la p 145.

108. Denise Boulet, « La protection due à l'ascendant âgé, une obligation à sens unique? » dans Service de la formation permanente du Barreau du Québec, *Famille et protection (2005)*, vol 219, Cowansville (QC), Yvon Blais, 2005, 333 à la p 339.

109. Rappelons d'ailleurs que la *Charte des droits et libertés de la personne, supra* note 7, ne définit pas la « personne âgée » au sens de l'article 48, et que la jurisprudence ne le fait pas davantage. Le dictionnaire *Le Petit Robert* définit le terme « âgé » comme « qui est d'un âge avancé », alors que le terme « aîné » renvoie à « qui est né le premier » ou « personne plus âgée que telle autre » : *Dictionnaire Le Petit Robert de la langue française*, Paris, Le Robert, 2017, *sub verbo* « âgé » et « aîné ». Sur le sujet, voir notamment, Marie-Hélène Dufour, « Définitions et manifestations du phénomène de l'exploitation financière des personnes âgées » (2014) 44:2 RGD 235 à la p 241; Christine Morin, « Réflexions sur la lutte contre la maltraitance envers les aînés et le rôle des conseillers juridiques » (2017) 76 R du B 505 à la note 1.

110. Organisation mondiale de la santé, « Vieillir en restant actif : cadre d'orientation » (2002), en ligne : *Organisation mondiale de la santé* <whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8_fre.pdf>. Soulignons que la réglementation québécoise retient également cet âge pour qu'une personne puisse être admissible à recevoir certaines prestations. Voir, notamment, la *Loi sur le régime de rentes du Québec*, RLRQ 1966, c R-9, art 106.3, al 1.

Les participants à notre étude sont généralement plus instruits que la moyenne de la population québécoise du même âge[111], la majorité d'entre eux ayant réalisé des études universitaires (16/20). Cette particularité de la population de l'étude découle possiblement de nos modes de sollicitation des participants. En effet, nous avons envoyé des courriels de recrutement à des dirigeants de résidences pour personnes âgées autonomes (RPA) ciblées, à certains responsables d'organismes œuvrant auprès de personnes âgées autonomes, ainsi qu'à des notaires afin qu'ils invitent leurs clients à nous contacter. Ceux-ci ont pu choisir de transmettre notre invitation aux seules personnes qu'ils jugeaient les plus en mesure de participer à une étude menée par des universitaires. On peut aussi formuler l'hypothèse que les personnes qui ont accepté l'invitation sont plus au fait de l'utilité du type d'entretiens qui leur était proposé pour un projet de recherche.

La plupart des participants à l'étude vivent en couple. Une moitié est mariée (10/20) et un quart vit en union de fait (5/20). Dans la majorité des cas (15/20), ils ont des enfants.

En ce qui a trait à leur milieu de vie, une large majorité des participants vit dans une maison (16/20).

111. Au Québec, en 2020, parmi les personnes âgées de 65 ans et plus :
- 19,71 % ont un niveau d'éducation équivalant à la 2e secondaire ou moins;
- 13,61 % ont au moins une 3e secondaire, mais n'ont pas terminé la 5e secondaire;
- 17,46 % ont complété la 5e secondaire;
- 3,67 % ont commencé un programme d'études postsecondaires sans le terminer;
- 27,88 % ont complété des études postsecondaires;
- 17,68 % ont un grade universitaire.

Voir Statistique Canada, *Taux de chômage, taux d'activité et taux d'emploi selon le niveau de scolarité atteint, données annuelles*, Tableau 14-10-0020-01, 2021, en ligne : *Statistique Canada* <doi.org/10.25318/1410002001-fra>.

Tableau 1 : Description de la population de l'étude

		Femmes (n = 10)	**Hommes (n = 10)**	**Population totale (N = 20)**
Âge		73,7 ans (E.T = 5,5)	71,9 ans (E.T = 4,9)	72,8 ans (E.T = 5,4)
Scolarité	Aucun diplôme	10 % (n = 1)	0	5 % (n = 1)
	DEP	10 % (n = 1)	0	5 % (n = 1)
	Secondaire	0	0	0
	DEC	10 % (n = 1)	10 % (n = 1)	10 % (n = 2)
	Universitaire	70 % (n = 7)	90 % (n = 9)	80 % (n = 16)
État matrimonial	Célibataire	10 % (n = 1)	10 % (n = 1)	10 % (n = 2)
	Divorcé/séparé	10 % (n = 1)	0	5 % (n = 1)
	Marié	40 % (n = 4)	60 % (n = 6)	50 % (n = 10)
	Union de fait	20 % (n = 2)	30 % (n = 3)	25 % (n = 5)
	Veuf	20 % (n = 2)	0	10 % (n = 2)
Lieu de résidence	Maison/Copropriété	70 % (n = 7)	90 % (n = 9)	80 % (n = 16)
	Appartement	30 % (n = 3)	10 % (n = 1)	20 % (n = 4)
	Centre d'hébergement	0	0	0
La personne vit seule		40 % (n = 4)	20 % (n = 2)	30 % (n = 6)
La personne a des enfants		60 % (n = 6)	90 % (n = 9)	75 % (n = 15)

B. Observations et constats

L'analyse des entrevues des participants à notre étude nous renseigne sur leur connaissance des deux principaux outils de manifestation de volontés anticipées en matière de soins que sont les DMA et le mandat de protection, ainsi que sur le fait que nos participants en ont rédigé ou non. Cette analyse nous éclaire également sur les principaux motifs qui ont conduit les participants à consigner ou non leurs volontés par écrit.

1. (Mé)connaissance et usages des outils disponibles

Les entrevues que nous avons réalisées avaient pour objectif de répondre à plusieurs questions, dont celle de savoir si les participants connaissaient les DMA et le mandat de protection. Dans le cas d'une réponse affirmative, nous souhaitions connaître la ou les sources de leurs renseignements. La littérature scientifique montrant qu'il peut être psychologiquement difficile de réfléchir à ses volontés en prévision d'une inaptitude[112], nous nous interrogions également à savoir si les participants avaient discuté de leurs volontés avec leur entourage, notamment avec leur mandataire désigné, advenant le cas où un consentement substitué s'avérerait nécessaire.

Au fil de nos entrevues, nous avons pu constater que plusieurs participants ont une assez bonne compréhension de ce que sont des volontés anticipées en matière de soins. Interrogée sur le sens de ces volontés, une majorité de participants (13/20) comprend qu'il s'agit de décider pour soi, en prévision de son inaptitude, les soins de santé que l'on souhaite ou que l'on ne souhaite pas recevoir. La plupart d'entre eux n'ont cependant pas précisé par quels documents juridiques il est concrètement possible de le faire. Nous avons dû les questionner plus précisément sur les DMA et le mandat de protection.

Dix-sept des personnes interrogées ont rédigé un mandat de protection[113]. Certaines d'entre elles ont rédigé des DMA, en plus du mandat (3/20). Toutes les personnes qui ont signé des DMA l'ont fait grâce au formulaire de la Régie de l'assurance maladie du Québec; elles ont mentionné qu'à leurs yeux, les DMA notariées n'offraient pas de plus-value[114], et qu'elles n'avaient pas réfléchi à la possibilité de consulter un notaire, ou encore n'avaient pas pris le temps d'en contacter un[115].

Seules 2 personnes sur 20 n'ont pas consigné dans un document écrit leurs volontés relativement à leurs soins en prévision d'une inaptitude. Une personne a rédigé un mandat de protection, mais uniquement pour prévoir l'administration de ses biens advenant son

112. Voir le point I-B-3 du présent texte : (Dés)intérêt pour les volontés anticipées.

113. Nous n'avons pas consulté les mandats de protection ni les DMA rédigés par les participants à l'étude. Ceux-ci ont répondu à nos questions de leur mieux, en fonction de leurs connaissances.

114. Homme 5.

115. Homme 9.

inaptitude, ignorant qu'il était aussi possible d'y préciser des volontés relativement aux soins[116].

Comme la majorité des personnes rencontrées dit avoir rédigé un mandat de protection[117], il est logique qu'elles aient un minimum de connaissances sur ce mode de consignation de volontés anticipées en matière de soins. En revanche, plusieurs de ces mêmes personnes affirment assez peu connaître les DMA. Certaines d'entre elles confondent d'ailleurs celles-ci et le mandat de protection.

La majorité des participants (14/20) ayant rédigé un mandat de protection ont été en mesure de préciser depuis combien de temps leur mandat avait été rédigé. En moyenne, les mandats de protection ont été préparés depuis 13,6 ans (E.T = 9). Le mandat rédigé le plus récemment l'a été il y a deux ans. Le plus lointain a été signé il y a 33 ans[118].

Tableau 2 : Rédaction d'un mandat de protection et de directives médicales anticipées

		Femmes (n = 10)	**Hommes (n = 10)**	**Population totale (N = 20)**
La personne a-t-elle rédigé des volontés anticipées en matière de soins?	Oui	80 % (n = 8)	90 % (n = 9)	85 % (n = 17)
	Non	20 % (n = 2)	10 % (n = 1)	15 % (n = 3)
Si oui, s'agit-il d'un mandat de protection ou de DMA?	Mandat de protection	80 % (n = 8)	90 % (n = 9)	100 % (n = 17)
	DMA	12,5 % (n = 1)	22,2 % (n = 2)	17,6 % (n = 3)

Lorsque nous les avons interrogés sur l'origine de leurs connaissances à propos des volontés anticipées en matière de soins, les participants ont mentionné différentes sources d'information. La source la plus fréquente est le notaire (11/20). Deux participants ont précisé avoir obtenu de l'information lors de la préparation ou de la révision d'un testament ou à l'occasion de l'achat d'une propriété. L'un des participants a plutôt obtenu des renseignements par l'entremise de la

116. Homme 1.

117. Voir ci-dessus, dans la même section du présent texte.

118. Pour les femmes (n = 6), la moyenne est de 13 ans (E.T = 10,6; min = 2 ans; max = 33 ans). Pour les hommes (n = 8), la moyenne est de 14,3 ans (E.T = 7,4; min = 7 ans; max = 28 ans). La différence entre les moyennes des hommes et des femmes n'est pas significative.

Chambre des notaires du Québec, un autre lors d'une conférence offerte par un notaire et un autre encore par un conjoint qui est notaire.

Quant à la seconde source d'information la plus fréquemment mentionnée, il s'agit de recherches entreprises par les participants eux-mêmes. Certains participants (8/20) indiquent avoir fait des démarches personnelles pour trouver de l'information, que ce soit sur *Internet*, par des lectures diverses ou en assistant à des conférences.

Pour ce qui est de la troisième source d'information, il s'agit des « relations » (3/20). Il faut comprendre ici que ces participants disent avoir été renseignés par leur réseau social, qu'il s'agisse de membres de leur famille, d'amis ou d'autres personnes proches.

Certains participants indiquent également avoir obtenu des renseignements sans vraiment les avoir recherchés ni en avoir fait la demande (3/20), par exemple, lors d'une visite chez le médecin, par la réception d'une lettre d'un ministère ou encore en regardant la télévision.

D'autres participants précisent que leur information provient de sources multiples.

Dans tous les cas où des volontés anticipées en matière de soins ont été consignées dans un mandat de protection (17/20), nous avons également discuté avec les participants du choix de leur(s) mandataire(s)[119]. Près des deux tiers d'entre eux ont dit avoir nommé plusieurs mandataires (11/17). Dans 10 cas, le premier mandataire nommé est le conjoint. Ce sont ensuite, dans l'ordre, un membre de la famille (un frère, un cousin, un neveu) (3/17), un enfant (2/17) et, dans un cas, un médecin de famille[120]. Dans un autre cas, nous ignorons le lien qui unit le mandant et le mandataire. Lorsque plus d'un mandataire a été nommé, les mandataires additionnels sont des enfants (7/11) ou d'autres membres de la famille (4/11).

Fait à noter ici, trois participants mentionnent ne pas avoir informé les mandataires de leur désignation.

---

119. Les résultats de cette partie ont été obtenus à partir des entrevues des 17 personnes ayant un mandat de protection.

120. Nos résultats sont ici semblables à ceux du Curateur public du Québec : Bureau d'intervieweurs professionnels au Curateur public du Québec, *supra* note 99 aux pp 23–24.

Homme 3 :
J'ai l'impression qu'on a l'intention de parler de ça dans un avenir assez rapproché avec lui.

Homme 4 :
J'ai sorti ça puis là j'ai dit, j'avais ça dans le temps des fêtes, mais ça casse un peu le party. J'me suis dit que j'allais attendre que les fêtes passent.

Oui, oui, j'vais les mettre au courant de ça. Comme j'vous dis, ça s'est fait dans le temps des fêtes, puis j'voulais pas…

Intervieweuse : Mais vous en avez pas parlé avec elle [sa fille]?

Homme 6 :
J'ai pas parlé avec elle de ça, non, parce que c'est très dur de lui en parler, mais un moment donné, j'suis sûr, parce que ça, écoute, ça pourrait pas être non, sauf que c'est sûr qu'elle est pas pressée pour passer…

Même lorsque le mandataire sait qu'il est désigné au mandat de protection, plusieurs participants (6/17) indiquent que celui-ci ignore néanmoins, en tout ou en partie, les volontés qui y sont consignées relativement aux soins. Les participants hésitent à aborder ce sujet, qu'ils jugent délicat, avec les membres de leur famille ou leurs proches.

Dans certains cas, les participants considèrent que les proches ne sont pas prêts pour avoir une telle discussion[121]. Pour d'autres, la peur d'attirer la mort est l'un des éléments qui contribuent à expliquer leur silence[122].

Intervieweuse : C'est encore votre conjoint qui est, qui est mandataire, éventuellement peut-être qu'il sera remplacé par [...] ou [...], mais peu importe, en fait, si on prend d'abord votre conjoint, est-ce que vous discutez avec lui parfois de façon informelle peut-être de vos volontés justement, de…

Femme 4 :
Non, lui, il en parle.

Intervieweuse : Lui parle des siennes.

---

121. Par exemple, Homme 3.
122. Par exemple, Femme 4.

Femme 4 :
Lui parle des siennes.

Intervieweuse : Mais vous, vous en parlez pas.

Femme 4 :
Non.

Intervieweuse : Ils le savent et, mais en même temps, ils connaissent vos volontés, mais ceux qui sont dans le mandat de protection, ou enfin éventuellement, ils vont en prendre connaissance, ça, ça a jamais été vraiment une, une discussion entre vous sur « voici mes volontés advenant le cas », ou ça a jamais été clair à ce niveau-là?

Femme 4 :
Non, non, c'était comme appeler la mort sur moi, non.

Intervieweuse *:* Donc, si j'reformule ce que vous venez de me dire, c'est-à-dire que si vous êtes souffrant physiquement et que vous avez perdu vos facultés cognitives, vous voudriez cesser, en fait, vous aimeriez que votre mandataire refuse les traitements.

Homme 2 :
Refuse les traitements, ouais.

Intervieweuse : Et ça, n'étant pas écrit dans votre mandat de protection, est-ce que votre conjointe actuelle est au courant, vous pensez, de ça?

Homme 2 :
[voix faible] *Non.*

Plus ou moins, plus ou moins parce que j'ai, finalement j'ai pas mal confiance en les gens qui m'entourent et qui sont susceptibles de prendre ces décisions-là, que ils vont aller dans le sens de ce que, de ce que je souhaite là, et de ce qu'ils savent ce que je souhaite, évidemment encore faut-il qu'ils le sachent.

Homme 3 :
Mais qui vont l'être beaucoup plus, mais je sens une certaine réticence chez les enfants à parler de ça.

Intervieweuse : OK, mais ils vont l'être beaucoup plus de quelle manière? Vous avez l'intention de persister dans votre volonté de leur parler de ça?

Homme 3 :
Absolument, non seulement ça, mais les personnes qui sont responsables, qui vont prendre le relais, vont sûrement recevoir copie du testament biologique qu'on a passé et ils vont également savoir qu'à mesure que s'affine, que se perfectionne les, la loi et les pouvoirs qui sont donnés à l'individu, j'vais probablement, j'peux pas parler pour ma compagne, mais moi, j'peux vous dire que j'vais probablement faire en sorte de partir en disant que mes papiers sont en ordre et qu'ils savent exactement ce que je veux.

Intervieweuse : OK, puis ça, c'est assez clair; vous en avez parlé avec vos proches puis vous pensez qu'ils savent…

Homme 4 :
Ben parlé, non, j'en ai pas parlé avec mes proches, mais s'ils signent ça, mes deux fils, mes proches, j'en ai pas beaucoup de proches, ils vont savoir que c'est ça que je veux.

Homme 5 :
Mes enfants, j'leur en ai pas parlé, parce que y'a toujours un momentum pour leur parler, éventuellement j'vais leur en parler.

Intervieweuse : Est-ce que votre mandataire est au courant de ces volontés, qui pourraient l'aider à prendre une décision de soins pour vous advenant votre inaptitude?

Homme 10 :
Non. Mais faudrait que je le fasse… Je n'avais pas eu cette réflexion-là avant. C'est en faisant l'exercice qu'on fait là que je réalise que c'est important de lui en parler.

Quels que soient leurs motifs de ne pas avoir discuté de leurs soins avec leur(s) mandataire(s) ou avec leurs proches en général, les extraits ci-dessus montrent que plusieurs participants sont conscients qu'il serait utile qu'ils aient une telle conversation.

Outre ces premiers renseignements sur la notoriété des DMA et du mandat de protection, ainsi que sur leur utilisation, l'analyse des entretiens permet également de dégager certains des motifs pour lesquels les participants ont décidé de consigner leurs volontés anticipées en matière de soins.

2. Motivations derrière les volontés énoncées

Six principales motivations à la rédaction de volontés anticipées ressortent de l'analyse des entrevues que nous avons réalisées. Certaines d'entre elles rejoignent des motivations mentionnées dans la littérature[123].

Suivant un ordre décroissant, ces motifs sont liés à : la connaissance d'une personne inapte et malade (17/20); la volonté de ne pas devenir un fardeau (14/20); la qualité de vie (13/20); le refus de l'acharnement thérapeutique (10/20); le contrôle sur sa propre existence (9/20); et la protection de la famille (9/20). Quelques participants déclarent par ailleurs avoir une certaine méfiance envers le personnel soignant (7/20). Conscientes du fait que ces catégories ne sont pas étanches, nous revenons sur chacune d'elles, citant abondamment les paroles des principaux intéressés afin de tenter de mieux cerner le sens de leurs propos et de leurs explications[124].

Comme mentionné précédemment, la motivation qui revient le plus fréquemment dans les entrevues est liée à la connaissance d'une personne pour laquelle des proches ont dû prendre une décision en matière de soins (consentement substitué) ou encore au fait d'avoir côtoyé une personne devenue inapte pour laquelle il a fallu prendre une telle décision. Cette première motivation est ressortie des propos de 17 des participants.

Une large majorité des participants dit avoir vécu une situation dans laquelle des volontés anticipées ont été utiles ou qu'elles auraient pu l'être (16/20). Ces participants expliquent que ces expériences leur ont permis de réaliser l'importance concrète de consigner à l'avance leurs propres volontés afin qu'elles soient respectées si un scénario semblable devait se présenter pour eux. Plusieurs de leurs explications témoignent en ce sens.

Femme 1 :
Ben j'voyais aussi beaucoup la maladie de mon conjoint.

Parce que y'en a que c'est… quel plaisir qu'ils peuvent avoir? Moi j'en ai vu beaucoup, ah, faut j'te dise, j'ai vu plusieurs gens Alzheimer très atteints. Quel plaisir qu'ils peuvent avoir, même s'ils marchent?

123. Voir la section I-B-1 du présent texte : Avantages des volontés anticipées.

124. Comme les extraits pertinents sont très nombreux, nous en avons sélectionnés en guise d'illustrations pour chacune des catégories de motivations.

Femme 2 :
Pour avoir accompagné une belle-sœur au cancer, pour avoir accompagné mon père, pour accompagner une amie que son mari est pu fonctionnel, là, j'ai été avec elle trouver une résidence de personnes âgées. Fait que j'ai du vécu un p'tit peu dans ça, pis ça change un p'tit peu notre, notre opinion un moment donné.

Femme 4 :
Parce qu'il y a des choses qu'on voit qu'on voudrait pas qui se reproduisent chez soi, alors…

Femme 5 :
Je sais pas si j'irais jusqu'à utiliser ce mot-là, mais, j'ai vu beaucoup de gens, beaucoup autour de moi, bien rendue à 76 ans on commence à en voir.

Femme 6 :
Parce que j'avais vu mon père qui n'avait pas de mandat et il ne voulait pas être réanimé. Il avait fait un geste, physiquement parlant, mais il ne nous avait jamais rien dit. Et moi, bien je me suis dit que je vais essayer d'aller plus loin, pour donner des indications qui sont encore plus claires.

Femme 8 :
J'ai vécu justement avec mes parents cette situation-là à l'hôpital. Quel est le niveau de soins que vous voulez avoir? Voulez-vous avoir un soin maximal? Bon on va vous réanimer, etc. et indéfiniment. Et le deuxième choix, c'était une qualité de vie tout simplement. Pis le troisième choix, on ne fait absolument rien. Alors, on avait ce genre de choix-là.

Femme 9 :
Et je sais de quoi je parle, car je suis à l'hôpital toutes les semaines pour accompagner des gens en soins palliatifs.

Femme 10 :
Ma mère souffrait d'Alzheimer. Elle est décédée à 80. Ça a duré une quinzaine d'années. Et mon père était déjà décédé. Alors, un moment donné, il a fallu qu'on signe un document tous les trois au CHSLD.

Homme 1 :
Moi, j'ai eu ma mère, j'ai pris soin de maman, j'ai pris soin de mon père, qui sont décédés à la maison. Ma mère a été une semaine à l'hôpital, mais [inaudible]. *Mais parfois, t'sais, je pense à mon frère l'été dernier, […] où il était, il était à […], je trouvais qu'il avait pas de soins intéressants, il avait un tout petit lit, une toute petite table, ils le faisaient marcher deux fois par semaine, deux ou trois fois par semaine.*

Homme 2 :
J'vois des gens là, des gens que j'connais, que j'connais depuis longtemps qui là là maintenant là leur conjoint, Alzheimer.

Homme 4 :
Bien oui, c'est une bonne idée de faire ça, parce que ça donne quoi là de, de, de… de s'acharner et moi je demeurais à, à […], un gars d'[…], je dis toujours ça, et j'suis parti en 65, dans ces années-là, et puis j'suis parti pas trop en bons termes avec la famille, et puis ma famille était pas grosse. J'ai un frère, mais, et puis là mon père était, dans ce temps-là ils appelaient pas ça de l'Alzheimer, plus de la médisance, il se parlait, ils ont été obligés de lui enlever ses licences, tout ça, puis il était dans un hôpital à […], et puis il était sur respiratoire, la machine qu'il disait, il était branché comme il disait, et mon frère m'appelait pour dire, qu'est-ce qu'on fait, t'sais, j'disais, c'est toi qui est là, là, c'est toi qui va le voir tout le temps, là. Il disait tout le temps oui, oui, mais, il dit c'est pas, moi j'pas capable, j'pas capable, j'pas capable.

Homme 5 :
J'ai passé ma vie avec des personnes qui décèdent parce que quand la police arrive à quelque part, c'est parce que ça va mal, donc tu vois tous les extrêmes, surtout que j'ai travaillé en zone de guerre pendant 8 à 10 ans, donc j'ai vu des soldats démembrés, sauter sur des mines, c'est moi qui leur donnais des fois des injections, donc là y'a des choses que tu vois, tu te dis, bon moi j'veux pas être comme ça, j'voudrais pas être comme ça. Donc c'est pour ça, j'trouve que ces documents légaux là sont bien.

Homme 6 :
Y'en a qui font un ACV, comme la visite hier qu'on a eu, là, c'est une madame que je connais son mari, c'était un de mes grands chums, puis lui il a pété un ACV. Il s'est ramassé dans un centre pour le restant, ben pendant 12 ans de temps avant qu'il meure, couché, un côté complet qui marchait pu pantoute, puis lui, il aurait aimé ça avoir la chance, OK, de dire bien c'est fini, bang, il me l'a dit souvent, pique pique pique pique!

Homme 7 :
Parce que j'ai connu beaucoup de cas. J'ai eu un collègue de travail dont la sœur, très sportive, était une haute dirigeante d'Hydro-Québec, du jour au lendemain, elle a reçu un diagnostic de SLA. Elle a passé 30 ans alitée… À quoi ça sert vivre comme ça?

Ces derniers six mois, j'en ai vu… les gens tout ce qu'ils attendent, c'est la mort. Plein de médicaments.

Homme 9 :
Pourquoi? Ça se réfère à une expérience que ma première femme a eue avec sa propre mère ici à Québec. Où, quand elle a fait son ACV final, elle a dit à ma femme de l'époque : « c'est fini. Je ne veux pas qu'on fasse rien. Pas d'acharnement thérapeutique. Qu'on me laisse mourir ». Mais quand vous avez un personnel médical qui demande ça à un enfant, et que l'enfant a l'impression qu'il a la voix de vie ou de mort sur ses parents… Ma femme a hésité. Justement cette hésitation-là, ça duré 14-15 jours dans un combat végétatif. J'ai dit : « jamais! ».

Je suis bien conscient, pour avoir vu mourir des gens de ma famille, surtout ceux qui étaient pris d'Alzheimer ou de sénilité grave, que ça peut durer longtemps.

Homme 10 :
J'ai une tante qui est dans un centre présentement; on ne sait pas si elle souffre ou non. Et moi je ne voudrais pas en arriver là. Je la vois et je me dis non, je ne veux pas en arriver là, c'est certain.

La deuxième raison à l'origine de la rédaction de volontés anticipées que les participants (14/20) ont mentionnée le plus souvent est le désir de ne pas être un poids pour les autres. Des participants expriment vouloir éviter que des membres de leur famille ou que des personnes de leur entourage se sentent obligés de prendre soin d'eux. Ils ne veulent pas accabler leurs proches ou la société en général. Ils expliquent également souhaiter finir leur vie dans la dignité.

Femme 2 :
J'voudrais pas être un poids pour personne.

Comme j'vous dis, moi j'veux pas être un poids, pis de dire OK, que mes enfants me prennent en, j'vous dis pas un p'tit peu là, mais mes enfants, mes petits-enfants parce qu'ils vont vieillir, me prennent en charge puis qu'ils soient pris à ça. J'me dis j'ai fait une belle vie, t'sais, c'est correct.

Femme 3 :
Si je serais aussi un fardeau pour mon mari, en admettant qu'il soit toujours là…

Intervieweuse : Ouais, ça c'est ça qui vous dérange le plus?

Femme 3 :
Oh oui! J'ai tellement un bon mari là! J'lui fais pas d'trouble pantoute là lui.

Ouais, ah… ni pour mes enfants, ni pour mon mari! Je ne veux pas être un fardeau.

Femme 5 :
Je veux pas être dans cet état-là, t'sais, où t'es complètement dépendant des autres pour assurer ta survie puis tes soins basiques là, ça pour moi là, c'est non, c'est pas envisageable, t'sais.

On voit des enfants qui vivent des choses épouvantables avec leurs parents, parce qu'ils sont obligés de les prendre en charge de toutes sortes de façon et j'ai surtout pas envie de demander ça à mes enfants parce que c'est pas vrai pour moi que les enfants ont des obligations par rapport aux parents.

Femme 6 :
Quand on est dans cette incapacité-là, on dépend totalement de l'entourage. Et ça, ça ne me tente pas.

Femme 8 :
Ce qui n'est pas intéressant non plus c'est d'être une charge pour les autres. Parce que dépendre des autres pour une personne autonome comme moi, c'est pas évident. Je suis une personne autonome, allumée, je sais où je m'en vais.

Homme 1 :
Moi, je veux pas obliger ma famille à venir régulièrement me voir et que j'suis même pas capable de les reconnaître, puis que j'suis pas capable de leur parler. Je trouve ça horrible.

Homme 2 :
Clairement! Clairement, quand je comprends votre question, là, de cette façon-là, oui, être dépendant pour moi, c'est une situation extrême, là. Je veux pas imposer ça, je l'ai trop vécu pour vouloir l'imposer à qui que ce soit.

Homme 5 :
Longue mort, donc là c'est pour ça que, si, bon, si j'utilise cet exemple-là, si ça m'arrivait moi, pourquoi être un fardeau, pourquoi, c'est quoi que j'aurais à gagner avec ça?

Homme 8 :
C'est peut-être un fardeau pour les autres… je me disais que ce n'est pas nécessaire de leur demander de faire ça, car ils ont leur vie! Quand on voit

tout ce qu'ils font dans leur journée… on dit c'est pas possible, ajouter en plus aller régler des choses sérieuses. Je pense donc que c'est dans ce sens-là.

Homme 9 :
Quand je n'aurai plus cela, même que je serai diminué, de ne plus être capable de bouger, d'être dépendant à un degré très élevé, le jour où je vais être un fardeau là, c'est non. Et comme j'aurai passé une belle vie — j'ai quand même 76 ans — j'me dis bien ma foi! Je suis prêt à ce qu'on m'endure jusqu'à 91 ans, mais pas en mobilisant des énergies considérables.

Homme 10 :
La crainte aussi de voir les personnes autour de moi — même si j'ai pas beaucoup de proches autour de moi — obligées à s'occuper de moi.

Et de ne pas être un poids pour personne et pour la société.

Le vocabulaire utilisé par les participants pour décrire leur vision de l'inaptitude est révélateur. Il est question de devenir un « poids », un « fardeau » ou une « charge » pour l'entourage ou pour la société.

En complémentarité avec ce désir de ne pas accabler les proches, plusieurs des explications fournies par les participants ont trait à leur qualité de vie (13/20). Il s'agit de la troisième motivation la plus fréquemment relevée. Les participants parlent précisément de l'importance de conserver une certaine « qualité de vie »[125], alors que d'autres réfèrent à la notion de « plaisir »[126].

Femme 1 :
Comment tu peux avoir du plaisir si t'es plus conscient? Non, moi j'suis, non.

Femme 6 :
Parce que ma qualité de vie va en dépendre et je ne suis pas intéressée à cette qualité de vie-là.

Femme 7 :
Y'a aucune qualité de vie.

125. Par exemple, femmes 6, 7 et 9 et hommes 7 et 10.

126. Par exemple, femme 1 et homme 10.

Femme 9 :
Je comprends que dans le cadre des DMA, on est dans des situations extrêmes. Mais même si je suis en bonne santé et que je deviens inapte, je n'apprécierai pas la vie. Pour que j'apprécie la vie, il faut que je sois apte.

Perte d'autonomie importante. Si je peux voir d'autres façons d'être encore utile, même mettons si ma vue diminue, je continue d'être fonctionnelle. Mais à un moment donné, il y a des limites. Moi d'avoir du monde qui est obligé de s'occuper de mes soins physiques si je ne suis pas capable de faire ma toilette, des affaires comme ça… non. Ça atteint ma dignité. Pour moi, avoir une qualité de vie, c'est d'être autonome, d'être fonctionnelle et d'avoir des activités qui ont une signification par rapport à mes valeurs.

Homme 4 :
Maximum de soins là dans le sens de ne pas hésiter à investir dans des, dans des endroits où que ça peut te coûter cher, là, pour survivre, là, pour que j'aie, j'aie une décence de vie, j'aie un bain deux fois par semaine, j'sais pas trop, ainsi de suite, y'avait une phrase qui était ça, on l'avait regardé hier.

Intervieweuse : OK, donc de préserver votre dignité là, donc qu'on prenne bien soin de vous, si vous êtes, si vous devez être placé.

Homme 4 :
Ouais, c'est ça là, de faire pour le meilleur pour moi là.

Ben qu'on, qu'on fasse en sorte que j'puisse obtenir, dans les situations, la meilleure, mes meilleures conditions de vie possible.

Homme 5 :
Tu sers à rien de… Premièrement, c'est quoi ta vie, tu n'en as plus. Tu peux même pas penser, tu peux même pas…

Homme 6 :
Il a eu des chances de récupérer puis d'être debout sur ses deux jambes, puis se promener, même peut-être avec une poussette, mais il va-tu avoir la chance d'être capable de vivre puis se promener, oui ou non? Non? OK, arrête ça là, arrête ça là, arrête ça là, parce que c'est pas ça qu'il veut. J'suis sûr qu'elle déciderait ça.

Un bricoleur comme moi qui a passé toute sa vie à picosser après tout qu'est-ce qui est picossable, non, ils savent que je serais pas, t'sais quand tu commences à picosser après tes draps dans le lit, la journée commence à être longue en maudit!

Homme 7 :
C'est la qualité de vie.

Les gens… ils traînent… avec une marchette. Y en a qui sont complètement perdus; Alzheimer. Les gens qui sont devenus aveugles après une crise cardiaque. C'est pas une vie pour moi.

Homme 10 :
La crainte de ne plus avoir de plaisir à vivre, principalement.

Mais c'est davantage le fait de ne plus avoir de qualité de vie, de ne plus être heureux, de ne plus avoir de passe-temps suffisamment intéressant pour rendre la vie agréable.

À nouveau, le vocabulaire utilisé par les participants en dit long. On observe que certains propos laissent entendre que la vie humaine perd de sa valeur dès lors qu'une personne n'est plus consciente de sa propre existence. Par ailleurs, des participants comparent à un légume la situation de la personne devenue totalement inapte.

Femme 1 :
Moi, j'veux juste si y'a une chance de me, si j'deviens légume, j'veux pu vivre!

Femme 4 :
Oui, parce que si je suis, disons que je deviens classée intermédiaire, disons, j'pense qu'il y a encore des p'tits bouts de vie où ce que je peux voir des choses, j'peux lire, je peux, je… y'a peut-être des petits éclats un moment donné, là! Rendue dans le sévère, c'est pas pareil, c'est comme… je deviens une carotte, je deviens un navet.

Femme 8 :
C'est qu'on veut pas être légumes. On veut pas être branchés indéfiniment.

Homme 5 :
Te voir en légume alors que tu les reconnais pas, t'as aucune idée, te faire soigner pendant un autre 10 ou 15 ans, tu sers à quoi? Tu sers à rien de… Premièrement, c'est quoi ta vie, tu n'en as plus. Tu peux même pas penser, tu peux même pas…

Homme 6 :
Il va-tu rester légume parké dans un lit pour le restant de sa vie ou il a-tu des chances de récupérer puis d'être debout sur ses deux jambes, puis se

promener, même peut-être avec une poussette, mais il va-tu avoir la chance d'être capable de vivre puis se promener, oui ou non? Non?

Parce qu'ils savent que je veux pas être un légume.

La moitié des participants souligne ne pas vouloir que l'on « s'acharne » à leur donner des soins (10/20). Sans expliquer précisément ce qu'ils considèrent être de « l'acharnement », la crainte de celui-ci justifie leur refus d'être soigné. Cette motivation est aussi souvent liée au désir de ne pas souffrir.

Femme 1 :
J'voudrais pas qu'on s'acharne sur moi.

Femme 2 :
Parce que quand on voit des personnes qui ont été en super forme pis qu'on l'voit dans un lit d'même, puis que là, ça a été ça qui m'a fait prendre conscience que tu dis ouais, mais moi, c'est peut-être moi qui serais là, pis qu'ils vont s'acharner à me donner des choses que moi j'veux pas.

Femme 7 :
Moi, je ne veux pas traîner pis j'veux pas souffrir.

Femme 10 :
Pratico-pratique et de penser que quelqu'un continuerait là à s'acharner pour quelque raison que ce soit — ah mon Dieu Seigneur! Je suis à moitié morte pis là on s'acharne.

Homme 2 :
Mais, mais là, on peut parler aussi de souffrance…

Intervieweuse : Physique ou?

Homme 2 :
Physique, ouais plutôt physique, ça pour moi c'est vraiment… ça, ça me fait peur et je refuse…

Homme 6 :
Moi, j'veux pas, premièrement, je veux pas souffrir, ça c'est sûr puis certain, personne veut souffrir.

Homme 9 :
Moi, j'ai eu un oncle que j'aimais beaucoup qui a eu le cancer. Et il était bien évident qu'il n'y avait plus rien à faire. Il a demandé qu'on cesse de le

soigner et de recevoir que des soins palliatifs. Et l'hôpital a refusé. Alors, la nuit, il se débranchait. Alors moi j'ai dit non non, non, non.

Homme 10 :
Moi, en fait, j'étais inquiet — et je le suis encore — qu'on me maintienne en vie de façon acharnée.

Je le fais d'abord pour moi, principalement. Je ne veux pas souffrir.

Les deux dernières raisons — qui ressortent des entrevues dans des proportions identiques — pour lesquelles les participants disent avoir choisi de consigner des volontés relativement à leurs soins en prévision d'une éventuelle inaptitude portent sur le désir de garder le contrôle et sur la volonté de protéger sa famille (9/20).

Si le désir de conserver le contrôle peut être lié à celui de ne pas vouloir devenir une charge pour les proches[127], les participants parlent plus précisément ici de contrôler leurs propres soins, de contrôler la situation en général ou encore de garder le contrôle sur leur propre existence. C'est l'autonomie décisionnelle qui est décrite comme étant fondamentale.

Femme 1 :
Je veux le décider moi-même.

Ben, c'est parce que j'veux garder un certain contrôle sur mon affaire.

Femme 5 :
Parce que je peux décider par mon contrôle que telle situation, qui est pas parfaite, mais qui me convient, bien, c'est correct là.

Oui, oui, c'est sûr que, parce que chaque situation est unique. Moi, c'est important pour moi de le faire, de le définir. C'est ça, j'ai géré ma vie, puis j'vais essayer de la gérer le plus longtemps que je peux.

Femme 6 :
Je veux garder le contrôle.

Femme 8 :
Faque je me disais jusqu'à maintenant, bon bien, la famille va pouvoir décider pour nous autres. Mais là, avec ce que je vois, des choses qui ne

127. Voir ci-dessus la deuxième motivation la plus fréquemment mentionnée.

sont pas toujours respectées, bien peut-être qu'avoir un écrit oui effectivement, que ce soit notarié ou pas, je pense que ça devient de plus en plus important de remplir ce genre de documents-là.

Femme 9 :
Pourquoi le faire? Parce que c'est moi qui décide. C'est pas les autres qui vont décider pour moi. Dans la mesure où je peux décider pendant que j'ai ma tête et ma conscience.

Femme 10 :
Ils sont décidés à l'avance et y a personne d'autre qui va décider pour moi.

Donc, c'est une façon pour moi de garder le contrôle.

Ça, madame, vous pouvez mettre ça en premier— elle veut toujours avoir le contrôle. Si ça libère la famille, tant mieux pour la famille. Mais j'ai pas pensé à eux en premier, j'ai pensé à moi. Ça va se passer comme moi je veux que ça se passe.

Homme 5 :
Ma, ma réponse à votre question, j'ai pris, j'ai pris un grand chemin, mais c'est pour moi, personnellement, quand j'peux décider une chose, c'est beaucoup plus facile, parce que c'est moi qui l'a décidée, je l'ai analysée, je l'ai regardée, puis on le fait.

Homme 7 :
C'est que je tiens absolument à faire mon mandat pour dire « si je suis inapte mentalement, appliquez ça » [ce qui est écrit].

Également, dans une proportion de 9/20, des participants expliquent vouloir protéger leurs proches ou les membres de leur famille. Certains d'entre eux ne veulent pas que les personnes qu'ils aiment les voient souffrir ou dépérir. D'autres souhaitent plutôt éviter que leurs proches aient à prendre des décisions qui sont difficiles et qui sont susceptibles de faire naître des conflits ou de provoquer des déchirements au sein de la famille.

Femme 1 :
Ça va l'empêcher, elle, de s'tordre les boyaux puis de s'dire qu'est-ce que j'fais, parce qu'elle m'aime.

Femme 5 :
Je voudrais pas qu'ils soient dans des situations toujours d'être en conflits personnels là-dedans. Bien, y'a ma mère dont j'dois m'occuper, y'a mon enfant qui est jeune, y'a mon, c'est des professionnels qui ont des responsabilités assez importantes, t'sais, j'veux pas qu'ils vivent ça.

Femme 6 :
Quand on n'est pas clair, on laisse des doutes dans l'esprit de nos enfants, de nos proches. Ils vivent avec cette culpabilité-là. Je me dis tout ce qu'on peut éclaircir avant, bien, faisons-le.

J'aime mieux ça que de laisser le conjoint pogné pour prendre de telles décisions, qui sont déchirantes. Pourquoi faire ça aux gens?

Femme 10 :
De voir une personne souffrir, dépérir… et d'avoir décidé pour elle qu'on ne la prolongeait pas. T'as l'impression que c'est de ta faute si la personne agonise. Elle pourrait vivre, mais tu la fais agoniser.

Homme 1 :
Je voudrais que ce soit moi qui décide. On sait qu'on est pas toujours capable, mais je voudrais pas non plus leur causer la douleur de dire ben pour pas aller voir mon père à l'hôpital, finissez-en avec lui là. Alors, il y a quelque chose pour moi à réfléchir là-dedans là…

Homme 3 :
C'est si important d'avoir des personnes qui ont été là pour nous, pour nous supporter, qui seront encore là pour nous supporter, mais qui ne, qui ne laisseront pas leur santé et leur vie, parce qu'il y a beaucoup de gens qui deviennent épuisés, justement, à vouloir prolonger, prolonger, prolonger la vie d'une personne qui, qui erre, qui erre physiquement, mentalement, qui est en errance et qui n'est pas en mesure de voir ce qui se passe.

Homme 6 :
C'est protéger la famille.

C'est parce que là là, un moment donné là, y'aurais pas d'ambiguïté, ma femme, elle se sentirait pas coupable d'être obligée de prendre une décision, puis […] se sentirait pas coupable d'être obligée de prendre une décision parce que la décision serait prise avant, OK?

Parce que là, là, y'aurait pas d'ambiguïté. Tu peux pas aller te coucher le soir puis dire j'ai tué mon père. Non, t'as pas tué ton père parce que c'est ton père qui a dit tu vas le tuer. T'sais, ça enlève le…

Homme 9 :
C'est plutôt le fait que j'ai un fils unique qui était à l'époque un peu plus déstabilisé qu'actuellement et j'avais besoin de le protéger.

Outre les six motivations ci-dessus discutées, une dernière raison de prévoir des volontés anticipées en matière de soins semble mériter d'être présentée, même si elle est relevée chez un plus petit nombre de participants (7/20). Il s'agit d'une certaine méfiance à l'égard des médecins, du personnel soignant ou des soins offerts dans les hôpitaux en général.

Femme 7 :
Non, mais quand on voit la manière dont ils soignent les personnes âgées dans les hôpitaux… c'est pas possible. Sur ça là, j'suis pas contente.

Homme 2 :
Comme j'vous dis, je suis assez… suspicieux, par rapport à la, au fait que j'me mets entre les mains de n'importe quel spécialiste pour appliquer ça. Ça m'inquiète pas mal plus que ce que […] va faire. Le spécialiste en question, il a été formé pour me donner les soins et son premier réflexe va être de me donner les soins. J'suis pas sûr que il va, en tout état de cause…

Intervieweuse : Appliquer les DMA…

Homme 2 :
Il va, il va penser que oh, voilà un scénario, pis ah oui c'est un des soins prévus, puis qu'il va aller vérifier, j'suis pas sûr de ça là, et j'impute pas de mauvaise volonté là, j'impute le fait que c'est nouveau… Remarquez que là, c'est de plus en plus présent au niveau de, de la santé là…

Homme 3 :
Y'a aussi, bien sûr, nos amis, nos bons amis les médecins, il faut pas les oublier, parce qu'il y a des statistiques. […] on est dans les plus élevés des gens qui demandons l'aide médicale à mourir, à 52 %! Pourquoi? Peut-être parce que, on est pas au courant de tout ce qui nous est permis de faire, mais aussi parce que les médecins sont très réticents à faire, à poser ce geste-là et pas parce qu'ils pourraient être poursuivis, parce que c'est légal, mais parce que… pour différentes raisons. Peut-être une question de principe, moi je respecte ça, mais au moment où vient le temps de poser les gestes, ces personnes-là qui ont eu de la société la chance d'avoir, du début à la fin, leurs cours de médecine payés se comportent, à maints égards, et

celui-là est un exemple, se comportent à maints égards comme des gens qui sont les décideurs plutôt que des gens qui sont les serviteurs. Et ces personnes-là ont, comme les policiers, y'a deux catégories de personnes dans la société, y'en a qui gèrent la loi et l'ordre, et y'a aucun gouvernement qui peut se passer de ces gens-là, et puis les autres qui gèrent la vie et la mort, et ces personnes-là ont un pouvoir de négociation que d'autres n'ont pas et souvent ils s'en servent de façon exagérée.

Homme 4 :
J'ai pu confiance à la médecine, j'ai dit ça a pas de sens, de me mettre dans le trouble.

Homme 7 :
Et puis j'ai vu aussi l'abus, dans les hôpitaux. J'ai eu une expérience très désagréable à […]. C'est pour cela que j'ai une idée très, très claire de ce que je veux.

Lorsque l'on examine plus attentivement les réponses à propos de la méfiance à l'égard du personnel soignant et celles qui portent sur le contrôle, on s'aperçoit que les premières ont été mentionnées quasi exclusivement par des hommes, alors que les secondes l'ont été principalement par des femmes. Ce constat nous a amenées à nous interroger sur l'influence possible du sexe du participant sur ses motivations relativement à ses soins. On constate effectivement certaines différences dans le tableau ci-dessous.

Tableau 3 : Classification des motivations en fonction du sexe des participants

	Femmes (n = 10)	**Hommes (n = 10)**
Raison n°1	Connaissance d'une personne malade/inapte (9/10)	Connaissance d'une personne malade/inapte (8/10)
Raison n°2	Ne pas être un fardeau (7/10)	Ne pas être un fardeau (7/10)
Raison n°3	Garder le contrôle (7/10)	Qualité de vie (7/10)
Raison n°4	Refuser l'acharnement (6/10)	Méfiance envers le personnel soignant (6/10)
Raison n°5	Qualité de vie (6/10)	Protection de la famille (5/10)

Ces résultats indiquent que les deux raisons les plus souvent mentionnées — la connaissance d'une personne malade ou inapte et la volonté de ne pas être un fardeau pour son entourage — sont les

mêmes pour les hommes et les femmes. En revanche, il en va différemment pour les suivantes. La qualité de vie se retrouve dans les deux groupes, mais à des positions différentes (cinquième pour les femmes et troisième pour les hommes). Deux raisons sont propres à chaque groupe : le fait de vouloir garder le contrôle (troisième raison) et le refus de l'acharnement (quatrième raison) du côté des femmes; la méfiance envers le personnel soignant (quatrième raison) et la protection de la famille (cinquième raison) pour les hommes.

Enfin, quelles que soient les raisons qui ont motivé les participants à consigner des volontés anticipées en matière de soins, soulignons qu'en règle générale, ceux-ci refusent des soins, en tout ou en partie, plutôt que d'y consentir. Les principales raisons pour lesquelles les soins sont refusés sont étroitement liées à celles qui ont incité les participants à exprimer des volontés anticipées en prévision d'une inaptitude, notamment le maintien de la qualité de vie, le désir de ne pas subir d'acharnement et celui de ne pas souffrir.

Soulignons également que le type de soins auquel les participants consentent le plus souvent à l'avance est celui des soins de confort (14/20).

Intervieweuse : Si, malgré l'inaptitude, cognitive là toujours, on est dans un scénario où on a toujours nos, nos capacités, une autonomie fonctionnelle. Donc hypothèse numéro un, on arrive encore à avoir certains plaisirs de la vie, on a besoin d'une transfusion sanguine, est-ce qu'on la veut ou non?

Femme 1 :
Oui, si j'ai un certain plaisir, puis une affaire…

Intervieweuse : OK, et on a besoin d'un traitement antibiotique parce qu'on a attrapé un virus, par exemple.

Femme 1 :
Ouais, ouais.

Femme 2 :
Ben moi j'veux pas vivre là-dedans, là, j'veux pas, j'veux pas éterniser puis finir toute petite là… Ça serait ça là, j'pense, ouais.

Intervieweuse : OK, OK, donc une diminution cognitive qui ferait, peu importe le soin, un moment donné vous dites ben….

Femme 2 :
OK, on lâche prise là. Tire sur la plug, ça finit là, on donne les soins de confort puis on s'laisse, euh… Plutôt que de, d'avoir des antibiotiques, d'avoir un traitement qui te prolonge une p'tite bite, mais que t'es toujours malade pareil, là. Ça changera rien au bout du compte.

Intervieweuse : Donc à partir du moment où par exemple vous devenez inapte, mais que vous demeurez quand même fonctionnelle, pour vous y'a quand même là quelque chose à dire ben, les soins de confort.

Femme 2 :
Exact.

Intervieweuse : OK, parfait, donc si par exemple aujourd'hui, vous étiez à l'hôpital, inapte, et que vous aviez besoin d'une transfusion sanguine parce que vous avez l'Alzheimer et là, le médecin va voir votre fille puis il lui demande : « est-ce que j'suis autorisé à faire la transfusion sanguine », qu'est-ce qu'elle répondrait?

Femme 3 :
Évid*emment que ça dépendrait de mon état, mais, parce que si j'avais l'Alzheimer très avancé, ça serait non.*

Femme 5 :
Moi, j'veux pas être légume, mais je sais que je peux perdre ma lucidité, ma conscience et tout, j'veux qu'il y ait de la dignité, j'veux avoir du respect, mais je ne veux pas, d'aucune façon, prolonger la vie. Je ne veux aucun traitement, j'vais même être plus claire que ça. Moi, une chose qui est très claire dans ma tête, c'est que si jamais je fais un cancer, j'me fais pas soigner, ça, c'est clair, c'est net, les enfants le savent, d'ailleurs c'est écrit spécifiquement dans mon mandat, aucun traitement, aucun maintien artificiel, aucune chimiothérapie, aucun gavage, rien de ça. Ça c'est, ça c'est extrêmement important pour moi que ce soit respecté.

Femme 6 :
Mais vivre avec une inaptitude, je ne suis pas intéressée tellement. Parce ma qualité de vie va en dépendre et je ne suis pas intéressée à cette qualité de vie-là. Vivre à tout prix… je ne suis pas sûre.

Femme 7 :
Aucun acharnement. À cause de mon âge. Je trouve qu'à 81 ans — je vais avoir 82 au mois d'août — je pense que là c'est pas le temps de me faire revivre… essayer de me prolonger avec une qualité de vie moindre là…

je ne suis pas intéressée. Ils me donneront les moyens stricts nécessaires, mais pas plus.

Femme 10 :
Premièrement, sans être suicidaire, je ne tiens pas à la vie tant que ça. J'ai eu une belle vie. Soixante-dix ans, c'est un âge très respectable. On m'annoncerait demain que je vais dépérir, que c'est fulgurant et que je dois préparer à… bien je vais signer les documents qu'il faut pour un suicide assisté. Je ne me prolongerai pas; je ne ferai pas en sorte, moi, de prolonger mon existence. J'aime la vie, j'en profite, mais il arriverait quelque chose où ma qualité de vie serait vraiment à risque, bien je pense que les décisions que j'ai prises de manière anticipée ne changeraient pas.

Mais si on n'est pas encore sûr… disons qu'il m'arrive quelque chose et que les médecins disent qu'ils m'ont mis en coma artificiel à cause de ci ou de ça, mais qu'ils ont bon espoir que d'ici un mois, ils vont me ramener, elle devrait. Oui, mais « elle devrait » … ça va-tu revenir? Moi, je vais dire à mes deux frères : « à moins que vous ayez la certitude que dans 15 jours, 1 mois, je vais être correct, OK ». Mais si c'est pas ça, on arrête tout.

Homme 1 :
Ben, c'est parce que j'allais voir mon beau-père qui faisait de l'Alzheimer, mais qui nous reconnaissait et qui se souvenait de son passé, qui physiquement était quand même pas si mal, ben là je… je serais pas d'accord de dire vous pouvez en finir avec moi.

Mais si je suis en fin de vie avec des maladies, ben en fin de vie, assez âgé avec des maladies, non, je veux pas être réanimé!

Homme 2 :
À partir du moment où je n'ai plus la capacité de faire ces choses-là, la vie devient absolument…

Intervieweuse : Y'a plus de qualité de vie.

Homme 2 :
Y'a plus de qualité.

Intervieweuse : J'comprends.

Homme 2 :
Là, j'vois pas, j'vois pas pourquoi on prolongerait un état de cette nature-là.

Mais quand j'ai plus les moyens de me permettre ça ou d'atteindre cet état de… j'parle toujours de plaisir, mais j'pense que vous comprenez ce que je

veux dire, quand j'ai plus les moyens d'aller là, j'vois pas pourquoi on me prolongerait dans un état qui ne m'apporte plus les plaisirs de la vie.

Le critère, c'est ça, au fond; est-ce que je peux encore avoir du plaisir à vivre la vie qui s'en vient pour moi là? Si vous me traitez, c'est pour que j'aie de la vie, encore, et si cette vie-là me donne du plaisir, oui, j'accepte qu'on, qu'on prolonge cette vie-là.

Homme 3 :
C'est une situation où je n'ai plus mes facultés cognitives, mais que je suis en relativement bonne santé, est-ce qu'à ce moment-là, privé de mes facultés cognitives, je demanderais, on… mon épouse demanderait que ce traitement-là se fasse? J'en doute fort, parce que n'ayant plus le plaisir de goûter à la vie, c'est simplement physiquement là, que je me sens, je continue à manger, est-ce que je mange seul, je le sais pas, j'pense qu'on est rendus loin, mais je doute fort, parce qu'on s'en est parlé, je doute fort qu'à ce moment-là, mon épouse donne le feu vert à une situation comme celle-là et oui, elle me connaît suffisamment pour savoir où seraient les limites et ça, cette description-là, d'après moi, serait une limite.

Homme 4 :
Encore une fois, là, j'me répète, si c'est des choses qui sont irréversibles, bien le mandataire a quand même pas le choix là. Parce que c'est ce que je veux. J'veux pas qu'il ait le, ben j'veux pas qu'il ait le choix, j'voudrais qu'il sache que moi, je préfère qui qui qui, d'arrêter ça là.

Moi, c'est non si c'est dans une situation irréversible… J'peux pas, j'peux pas…

Intervieweuse : Et qu'est-ce que, vous avez consenti ou refusé les soins qui sont prévus?

Homme 5 :
J'ai tout consenti à refuser tous les soins

Intervieweuse : Vous avez consenti de refuser [rires]! Donc, vous refusez tout ce qui est prévu là.

Homme 5 :
Tout ce qui est prévu là.

Intervieweuse : Et qu'est-ce qui fait que vous refusez?

Homme 5 :
Tout ce qui est là-dedans, c'est tout de l'irréversible. C'est pas compliqué, y'a un mot. Donc, ça sert à quoi si on est dans une situation de légume,

dans une situation qu'on ne reviendra pas à une vie normale. Moi, ma fin de vie n'est pas de la passer dans un lit d'hôpital avec des tubes, branché pour le reste de mes jours ou poussé dans une chaise roulante puis être gavé pour, c'est un état végétatif, c'est surtout ça, c'est irréversible, irréversible, le mot, le mot le dit lui-même, donc dans toutes les situations, tu les as, on les a dedans, c'est assez clair.

Y'a deux choses, y'a deux choses qui sont bien définies. Première chose, on parle de soins normaux, là, on parle de soin normal, y'a aucun problème.

Homme 7 :
Parce que sans qualité de vie comme j'ai actuellement : non! J'ai 67 ans, je suis très en forme. Je fais tous les jours 50 minutes de yoga à la maison et après je marche 2 heures par jour. Je fais du vélo. Je lis beaucoup. J'aime beaucoup l'histoire, je m'occupe d'énormément de choses, j'aime beaucoup la culture. J'ai plein d'activités à faire. Je vis dans [...], donc j'ai plein d'activités. C'est cette qualité de vie que je veux, qui me permet, à tous les jours dans les après-midi, j'ai à peu près 15 cafés à 5 minutes à pied, donc j'ai le choix! Avoir cette qualité de vie, c'est important.

À partir du moment où je suis inapte à consentir, je ne veux rien. Absolument rien madame. On revient à ce que je disais tantôt, la qualité de vie. Et demeurer alité… non.

Si j'ai une maladie normale, j'ai aucun problème par rapport à ça.

Intervieweuse : Qu'entendez-vous par « maladie normale »?

Homme 7 :
Par exemple, une dent qui est enflammée, n'importe quoi qui fait mal et qu'il faut la faire réparer, j'ai aucun problème par rapport à ça.

Homme 10 :
Et à partir du moment où je suis inapte, on arrête ça là. Donc, ma réponse est assez directe et convaincue : on arrête les soins inutilement. À partir du moment où je suis inapte, pour moi la qualité de vie diminue radicalement. Je déciderais à l'avance en disant que si à partir du moment où je suis inapte, on me donne une médication qui fait que je peux vivre plus longtemps, je dirais non : je veux prendre la porte de sortie plus rapidement.

Si par contre, c'est pour éviter de souffrir l'enfer, bien là, j'accepterais.

Autre élément important à signaler, notre analyse de l'ensemble des propos des participants révèle que dans la plupart des cas, ces derniers

craignent davantage d'être soignés alors qu'ils ne voudraient pas l'être que de ne pas être soignés alors qu'ils souhaiteraient l'être.

D'ailleurs, et bien que le sujet n'ait pas été abordé systématiquement avec tous les participants, soulignons que plusieurs d'entre eux ont manifesté le désir de pouvoir demander une aide médicale à mourir, notamment en prévision de leur inaptitude (9/20).

Intervieweuse : Tout à l'heure j'vous disais qu'il y avait cinq soins, là, dans les directives médicales anticipées, est-ce qu'on devrait en ajouter un sixième qui serait l'aid*e* médicale à mourir advenant un scénario… Qu'est-ce que vous en pensez, de ça?

Femme 5 :
Bien moi, j'serais d'accord pour qu'on le fasse.

Intervieweuse : Ouais, dans des situations bien précises ou… ?

Femme 5 :
Bien que, je serais pas capable de définir la situation bien précise, mais je pense, je pense qu'il y a des états qui sont capables de se mesurer, on a tellement d'instruments d'analyse maintenant et j'ai l'impression qu'une personne qui le fait, si elle demande l'aide médicale à mourir la journée qu'elle a son diagnostic, mettons, d'Alzheimer, c'est peut-être un peu précoce, là, mais qu'elle le fasse progressivement puis qu'elle réalise que là, y'a un affaiblissement de ses capacités qui est assez, continu…

Intervieweuse : OK, donc l'idée générale de demander l'aide médicale à mourir, vous êtes d'accord avec ça.

Femme 5 :
Moi, c'est l'idée générale avec laquelle j'suis d'accord.

Intervieweuse : Toujours, on revient toujours avec l'idée générale de qualité de vie, dignité, contrôle…

Femme 5 :
Tout le temps, tout le temps, tout le temps, puis le principe que la vie a une fin. C'est plus philosophique, ça mettons, mais pour moi, ça a de l'importance.

Femme 10 :
Et si je pouvais décider à l'avance de l'AMM, je le ferai. Ce serait le médecin, moi et la musique classique. Mais je ne veux pas que mes proches soient

là, je n'y tiens pas. Ça ne m'intéresse pas du tout de savoir qu'ils seraient là. L'amour et l'affection, on se les a donnés de notre vivant.

Homme 1 :
Moi, ma fin de vie, ça m'inquiète pas ça là. Vous savez, quand… admettons que j'ai un cancer ou quelque chose de grave, ça, ça m'inquiète pas parce que je sais que je peux demander de l'aide médicale à mourir.

Homme 2 :
Je refuse de prolonger ma vie, en fait, si j'pouvais demander l'aide médicale à mourir [rires], *je le ferais.*

Homme 4 :
S'il faut que je demande l'aide médicale à mourir, j'vais la demander là…

Intervieweuse *:* Mais advenant le fait où ils disent, on devrait, la loi devrait permettre de consentir à l'avance à l'aide médicale à mourir, vous pensez quoi de ça vous?

Homme 5 :
Moi j'suis entièrement d'accord avec ça.

Mais il faudrait par contre être arrivé à une certaine étape dans ta vie.

Ouais, donc là, en fin de compte en Suisse tu décides, y'a certains critères prérequis qui sont très larges, puis tu le fais, donc ça prend une balance. Selon moi, on peut même le faire en santé, si on dit si on atteint tel seuil, d'abord que t'as la raison pour décider… C'est vrai, je reviens un peu sur ce que j'ai dit, non, à bien y penser, peu importe l'état qu'on est, on est en pleine santé, on peut décider qu'est-ce qu'on veut pas faire, ce qu'on veut pas avoir.

Intervieweuse : Donc les DMA c'est une chose, mais on est pas allé aussi loin que l'aide médicale à mourir, mais là, la question qui avait été posée aux experts, c'était : devrait-on ajouter un sixième soin, par exemple, parce que là, là-dedans, vous avez vu, il y a cinq soins qui sont, donc la question qui était posée c'est : devrait-on ajouter un sixième soin, oui ou non?

Homme 5 :
Selon moi, oui. Selon moi, on pourrait, parce qu'on revient au même, quand même, lorsque vous l'analysez d'une façon froide, selon moi, lorsqu'on a plus de côté cognitif, des atteintes sévères, vous reprenez les critères, puis, puis c'était quand même bien, y'a un mot que j'ai cliqué dessus, situation de fin de vie, puis l'aide médicale à mourir, on est en fin de vie pareil.

Homme 6 :
Puis même ça s'en va plus loin que ça, parce que là, un moment donné là, l'autre jour, là, j'écoutais monsieur Roy qui est mort à la télévision, le gars qui avait demandé l'aide pour mourir.

Intervieweuse : Ça m'dit rien, mais y'en a eu quelques-uns là…

Homme 6 :
Y'a passé à la tv v'la deux-trois semaines de ça, puis sa fille était là avec lui, puis là, il lui expliquait sa décision puis tout, puis j'avais dit à mon épouse, j'ai dit sais-tu, moi itou je voudrais ça.

Intervieweuse : L'aide médicale à mourir?

Homme 6 :
Oui, si j'aurais une maladie comme Lou-Gehrig, la sclérose en plaques, la pelade ou quelque chose, là, que tu sais que t'es pas capable de revenir de ça, j'veux pas premièrement, OK, traîner ça pendant des années de temps. Premièrement, tu souffres inutilement, même si les médecins, ils essaient de te donner des remèdes pour, tu souffres quand même. Donc t'sais un moment donné, tu dis, écoute, l'inévitable va arriver.

Homme 7 :
J'ai dit à ma sœur qui est très proche de moi et à ma conjointe et à moi-même et à [...], que malgré mon mandat d'inaptitude, si je suis diagnostiqué admettons demain… soyez assurée que je n'attendrais pas la fin de ma vie dans un centre pour personnes âgées. Je le répète : je vais en Suisse me faire euthanasier. J'ai aucun problème avec ça. Ça, c'est clair pour moi.

Intervieweuse : Je comprends que vous êtes un partisan de l'AMM.

Homme 7 :
Exact.

Si D^r^ Barrette et la nouvelle commission [re : groupe d'experts] *ils sont capables de produire un document qui reconnaît qu'on peut demander l'AMM de manière anticipée, avec toute notre vivacité, si la loi reconnaît ça, j'ai aucun problème et là, c'est une protection complète.*

Intervieweuse : Parlons maintenant, si vous le voulez bien, de l'AMM. Comme vous le savez sûrement, il n'est pas possible pour le moment de se prononcer à l'avance sur ce soin.

Homme 10 :
Je sais, mais j'aimerais ça qu'on en soit là. J'espère qu'un jour, ce sera possible.

Intervieweuse : Vous espérez qu'un jour, il sera possible de se prononcer à l'avance sur l'AMM?

Homme 10 :
Absolument.

Intervieweuse : Donc si vous aviez la possibilité aujourd'hui de dire : « dans telle situation, je demande l'AMM », vous le feriez?

Homme 10 :
Oui. Sans hésitation. Je trouve que notre droit évolue pas assez vite. La loi est en retard sur l'évolution de la société. Quand on entend dire qu'en Hollande et en Belgique, ils en sont rendus là, bien je me dis pourquoi on n'y est pas nous aussi? Moi, je suis sûr qu'il y en a qui prennent leur décision de consentir aux soins ou de ne pas demander l'AMM à cause de la religion.

On observe cependant que quelques participants sont moins catégoriques dans leurs réponses lorsqu'il est question de l'aide médicale à mourir que lorsqu'il s'agit des autres types de soins. Il semble plus difficile pour certains d'avoir une opinion arrêtée ou même de se prononcer à propos de l'aide médicale à mourir. Deux participants expriment ne pas être suffisamment outillés pour avoir une opinion formelle. Par contre, une seule participante s'est dite clairement opposée à l'aide médicale à mourir, et ce, en raison de convictions religieuses[128].

Femme 6 :
Et l'aide médicale à mourir… je ne suis pas assez évoluée là-dessus parce que j'ai la crainte de la mort et vous savez, la crainte de la mort, c'est un frein à beaucoup de choses.

Femme 9 :
Je ne sais pas si je consentirais ou refuserais l'AMM à l'avance. Moi, en accompagnant des gens toutes les semaines, la semaine dernière, il y avait quelqu'un dans la chambre à côté d'où j'étais qui recevait l'AMM. Moi, dans mon mandat, quand je fais de l'accompagnement, c'est que j'accompagne autant la personne malade que ses proches. Et accompagner les proches des gens qui viennent de recevoir l'AMM ou qui vont la recevoir, c'est quelque chose que j'ai fait à plusieurs reprises, donc je suis en terrain connu.

128. Femme 8.

Je ne suis donc pas déstabilisée. Le grand, grand intérêt pour moi, c'est la possibilité de choisir.

En fait, la pression, moi, ce que je vois dans mon travail d'accompagnement, c'est celle des médecins qui refusent de donner l'AMM aux gens en soins palliatifs qui y ont droit et qui en font la demande. Mais moi, sans que ce soit une pression, j'ai une sœur religieuse avec laquelle je suis très proche, mais à qui je ne pourrais me confier sur l'AMM, car ça la heurterait. Elle n'essaierait pas de me faire changer d'idée advenant le cas où je demanderais ce soin. Elle respecterait mes volontés, mais ne les partagerait pas. Elle sait que je ne suis pas croyante. Aussi, je dirais que c'est mon expérience personnelle qui m'influence. Le fait d'avoir accompagné dans la mort, la maladie, l'agonie ma sœur, mon père, ma mère, mon mari et beaucoup dans ma vie professionnelle… c'est sûr que j'ai un regard qui porte. J'ai une bonne idée de ce qui ne me tente pas.

Femme 8 :
Exemple : mon beau-frère l'an passé qui a demandé l'aide médicale à mourir. Y'a pas grand monde qui était d'accord dans la famille. Mon mari a dit : « y'é pas question que je sois là ». Lui était pas d'accord et on n'est toujours pas d'accord avec ça. Alors voyez-vous si [...] (mari) avait été consulté pour l'AMM, il aurait dit non. Mais [...], son frère qui est décédé, lui il voulait, lui. Mais j'ai l'impression que si [...] a demandé l'AMM, c'est qu'il voulait exempter [...] (sa femme) à quêter des lifts à tout le monde pour pouvoir venir le voir à l'hôpital. Mais, comme mon mari dit, ça faisait plusieurs [...] que [...] lui disait : « t'es pas tanné de vivre de même? » Y avait comme une incitation… Mais c'est sûr que si demain matin, je disais… c'est sûr que je ne demanderais jamais l'AMM pour mon mari parce que lui, y'a dit qu'il le demanderait jamais pis moi non plus… nous autres, comme je disais tantôt, on est encore catholiques pratiquants, faque pour nous autres, la religion, c'est bien important. La foi surtout, c'est important.

L'AMM, ont est contre ça tous les deux. Donner des soins de fin de vie, de qualité de vie pour pas souffrir. Pis comme je vous dis, nous autres, on est bien pis le bon Dieu… faut pas se suicider. Parce que l'AMM, c'est une forme de suicide. C'est comme faire une intervention humaine contre une intervention divine.

En cette période où les gouvernements provincial et fédéral réfléchissent à l'opportunité d'élargir l'accès à l'aide médicale à mourir, il est intéressant d'observer que, mis à part les quelques exemples

ci-dessus relevés, la plupart des participants sont ouverts à cet élargissement pourvu qu'il soit adéquatement balisé. De nouveau, c'est le respect des volontés de la personne qui est valorisé.

CONCLUSION

En plus de nous renseigner sur l'état des connaissances à propos des DMA et du mandat de protection, cette étude réalisée auprès de 20 personnes âgées de plus de 60 ans — ayant, nous le rappelons, un profil social, économique et culturel particulier —, nous a permis de mieux comprendre ce qui peut les motiver à consigner dans de tels documents leurs volontés en matière de soins.

D'abord, nous avons pu constater qu'une vaste majorité des participants connaît le mandat de protection, mais que la plupart d'entre eux ignorent l'existence des DMA. Ce premier constat rejoint l'une des conclusions du rapport de la Commission sur les soins de fin de vie qui relève que la population québécoise a besoin d'information sur les soins de fin de vie, particulièrement à propos des DMA[129]. Bien que celles-ci demeurent perfectibles[130], il va sans dire qu'il est souhaitable que la population ait une connaissance accrue de l'existence de cet instrument juridique puisqu'il est susceptible de répondre aux besoins de certains citoyens en matière de soins de santé.

Nous avons ensuite pu découvrir que le fait d'avoir côtoyé une personne qui est devenue inapte ou de connaître une personne pour laquelle des proches ont dû donner un consentement substitué a été la principale source de motivation pour rédiger des volontés anticipées pour la plupart de nos participants (17/20). Une large majorité d'entre eux a relaté avoir vécu une expérience où des volontés anticipées ont été utiles ou auraient pu l'être. Ils ont expliqué comment ces expériences leur ont permis de réaliser l'importance de consigner leurs propres volontés et de pouvoir faire valoir leurs désirs en ce qui a trait à leurs soins.

---

129. Québec, Commission sur les soins de fin de vie, *Rapport annuel d'activités*, du 1er avril 2019 au 31 mars 2020 à la p 29, en ligne : *Commission sur les soins de fin de vie* <www.recherchesoins-palliatifs.ca/wp-content/uploads/2020/10/RAA_2019-2020_Commission-soins-fin-de-vie-2020-10-20.pdf>.

130. Morin et Rioux, *supra* note 70 à la p 175.

Également au chapitre des motivations de nos participants pour consigner des volontés anticipées, la crainte de l'acharnement thérapeutique a été évoquée à plusieurs reprises. Nous relevons d'ailleurs que plusieurs de nos participants craignent davantage d'être soignés alors qu'ils ne veulent pas l'être, que de ne pas être soignés alors qu'ils souhaiteraient l'être. Ainsi, ils sont beaucoup plus nombreux à avoir rédigé des volontés anticipées afin de refuser des soins, que l'inverse. Ce constat apparaît logique eu égard au fait que la peur de devenir un « poids », un « fardeau » ou une « charge » pour leur famille et pour leurs proches est une préoccupation pour plusieurs de nos participants et qu'elle représente la seconde motivation la plus fréquemment mentionnée pour rédiger des volontés anticipées (14/20). À cet égard, il serait intéressant de s'interroger, dans une étude éventuelle, sur l'origine ou la nature de la crainte manifestée par plusieurs aînés d'être un fardeau pour leur entourage : est-elle de nature culturelle? générationnelle? structurelle?

Malgré les limites inhérentes à toute étude exploratoire, nous retenons que nos participants, lorsqu'il est question des soins, jugent qu'il est capital qu'une personne puisse décider pour elle-même, notamment en prévision de son inaptitude. Ils l'ont exprimé maintes fois lors des entretiens. Sachant que le premier article de la *Loi concernant les soins de fin de vie* énonce qu'elle a pour but d'assurer des soins respectueux de la dignité des personnes et de leur autonomie, et qu'elle reconnaît « la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées »[131], nos participants devraient normalement être rassurés.

Pour l'être totalement, nous croyons toutefois qu'il faudrait pouvoir s'assurer que le personnel soignant respecte effectivement le consentement libre et éclairé de tout patient, que ce consentement soit concomitant aux soins ou qu'il ait été donné de façon anticipée. Rappelons que c'est d'ailleurs ce que la loi prescrit lorsqu'il s'agit

131. *LCSFV, supra* note 3, art 1.

des DMA[132]. Pourtant, il semblerait que celles-ci et leur registre sont encore largement ignorés par le personnel soignant[133].

À l'heure où les gouvernements discutent de la possibilité d'élargir l'éventail des situations qui permettent de demander une aide médicale à mourir, notamment en autorisant une personne à le faire de façon anticipée dans certaines situations, il apparaît impératif de s'assurer de l'efficience des règles et des mécanismes en place.

132. *Ibid,* art 58.

133. Morin et Rioux, *supra* note 70. Rappelons que certains déplorent des problèmes similaires en ce qui a trait au respect des volontés relatives aux dons d'organes; voir également Morin et Rioux, *ibid* à la p 181. Depuis le 30 septembre 2021, les professionnels de la santé peuvent désormais consulter les directives médicales anticipées des patients au moyen du Visualiseur DSQ (Dossier santé Québec). En ligne : Ministère de la Santé et des Services sociaux <www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle-de-presse/communique-3259/>