

## Faites connaître vos volontés en matière de soins et de traitements thérapeutiques : Testament biologique et Mandat d'inaptitude

### Faites connaître vos volontés en matière de soins et de traitements thérapeutiques : Le testament biologique

Un nombre sans cesse grandissant de gens se demandent comment être impliqués dans le processus décisionnel en matière des soins et des traitements exigés par leur état de santé actuel et futur. Voilà pourquoi, nous entendons parler, de plus en plus souvent, de testament biologique ou de directives de fin de vie comme d'un outil susceptible d'aider le médecin traitant ou la famille du patient, à prendre les meilleures décisions possibles, compte tenu du meilleur intérêt du patient et de l'incapacité de ce dernier à prendre des décisions par lui-même.

Cette brochure a donc été élaborée à votre intention par le Comité d'éthique clinique pour adultes. **Nous aimerions que vous sachiez que la première et plus importante chose à faire, c'est de vous choisir un représentant décisionnel (une personne chargée d'agir en votre nom) et de discuter avec lui de vos choix et directives en matière de soins de santé.** Cette brochure vous explique, étape par étape, comment procéder. Au verso, vous y trouverez, à titre d'exemple, deux modèles de testament biologique.

En effet, tous et chacun de nous avons le droit d'exprimer nos directives et nos souhaits en matière de soins de santé, et cela, à toutes les étapes de notre vie. Par contre, plusieurs parmi nous redoutons, advenant le cas où nous serions gravement malades, que nos volontés ne soient pas respectées. Le testament biologique (ou directives de fin de vie) est donc apparu en tant qu'outil susceptible de nous aider à comprendre les choses qui, dans la vie, sont importantes pour nous – nos valeurs, nos croyances, et cela dans la continuité de bien portant à malade. C'est pourquoi, en cas d'accident ou de maladie grave, si vous êtes incapable de vous exprimer, votre représentant décisionnel/mandataire informera le médecin des soins et des traitements que vous souhaitez recevoir ou que vous refusez.

### Ce que vous devez savoir à propos de la loi au Québec

Au Québec, la loi diffère du reste du Canada. En effet, c'est le Code civil qui a cours et qui nous permet, en matière de soins médicaux, de décider pour nous-mêmes. Il reconnaît expressément à toute personne humaine cette liberté d'exprimer sa volonté par l'acceptation ou le refus de soins ou de traitements médicaux.

Chacun de nous avons donc la responsabilité en matière de soins de décider par nous-mêmes. En effet, le Code civil spécifie que vous pouvez prendre la personne de votre choix pour décider pour vous, si vous devenez inapte (blessé ou malade) à consentir. On appelle cette personne un représentant décisionnel ou un mandataire. Le Code civil vous protège en vous assurant qu'une personne que vous connaissez, puisse consentir ou refuser en votre nom, advenant votre incapacité à le faire. Si vous n'avez aucun représentant ou mandataire, ce sera alors le Code civil qui s'appliquera et qui décidera à votre place - il existe une liste de gens à appeler qui sera remise à ce moment aux médecins qui vous traitent.

La liste est établie comme suit :

- 1- La personne **que vous avez choisie et désignée** comme représentant décisionnel/mandataire (**habituellement un membre de la famille**) ou une personne que **la Cour a choisie** -- un curateur ou un tuteur.

Si vous n'avez désigné aucune personne en particulier, le médecin appellera alors

- 2-  **votre conjoint (mariage, union de fait, conjoint de même sexe)**

Si vous n'avez aucun conjoint ...

- 3-  **un proche parent (un parent, un frère ou un enfant de plus de 18 ans)**

Si vous ne pouvez faire appel à aucune des personnes ci-haut nommées, le médecin fera appel à :

4- **toute autre personne montrant un intérêt particulier pour vous** (un ami intime.)

Le Code civil instruit le mandataire désigné comment procéder pour prendre des décisions à votre place. La personne désignée est tenue d'agir dans votre seul intérêt et en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que vous avez exprimées -- d'où l'importance du testament biologique puisqu'il assure que les volontés de la personne seront respectées, advenant le cas, où cette personne devient inapte à consentir ou à décider pour elle-même. Votre mandataire ou représentant décisionnel utilisera donc ce testament biologique, à titre de référence, pour informer le médecin de ce qui a de l'importance pour vous, c.-à-d. vos valeurs et vos croyances et, **de concert avec ce dernier, s'assurera que les soins et les traitements seront appropriés pour vous.**

Il est toutefois important de souligner que dans l'état actuel du droit québécois, le testament biologique ne jouit d'aucune reconnaissance légale. **Par conséquent, il est primordial de choisir judicieusement votre mandataire ou représentant décisionnel, de lui parler ouvertement afin de vous assurer que vos volontés seront bien comprises et transmises à la bonne personne en temps opportun, et enfin, de consigner le tout dans un écrit valable appelé : testament biologique.**

### **Quelle différence y a-t-il entre un testament biologique et un mandat en cas d'inaptitude ?**

#### **Qu'est-ce qu'un mandat ?**

Le mandat en cas d'inaptitude est un document officiel dans lequel une personne désigne une autre personne (mandataire) pour voir à la protection de sa personne, de ses biens ou pour s'occuper de ses affaires, et cela, dans le cas où la maladie ou un accident la priverait de ses facultés, de façon temporaire ou de façon permanente. Certaines personnes préfèrent nommer deux mandataires différents, tandis que d'autres préfèrent qu'un seul mandataire s'occupe de tout.

Dans cette brochure, nous **ne** traitons **que** des décisions concernant les soins de santé. Un mandat relatif aux soins de santé n'a pas besoin d'être fait devant un notaire ou un avocat, sauf en ce qui a trait à l'administration des biens et à la protection de la personne. Voilà pourquoi, plusieurs utilisent les services d'un notaire pour la préparation et la rédaction de ces deux documents. Notaires et avocats peuvent vous encourager à choisir et à désigner un mandataire, mais ne peuvent consentir ou refuser pour vous en ce qui a trait à vos soins ou traitements médicaux. Ce qui explique pourquoi, certaines personnes rédigent aussi un testament biologique dans lequel elles expriment leurs volontés de fin de vie.

On utilisera toutefois plutôt la forme du mandat d'inaptitude dans le cas d'une incapacité permanente qui rend la personne incapable de décider pour elle-même. Par conséquent, et afin de protéger vos droits, c'est le tribunal qui rendra la décision finale et désignera la personne la plus apte à vous représenter.

#### **Qu'est-ce qu'un testament biologique ?**

Un testament biologique est un document non officiel, sans reconnaissance légale, souvent rédigé sous forme de liste ou de lettre, dans lequel la personne décrit les soins et les traitements qu'elle désire recevoir ou ne pas recevoir dans certaines circonstances. Outre le testament biologique, on vous encourage fortement à vous choisir une personne comme représentant décisionnel. Bien que n'importe qui peut rédiger un testament biologique, n'oubliez jamais que ce document n'est qu'un outil qui n'a aucune forme judiciaire, mais qui vise à clarifier les rapports entre votre médecin et vous-même ou votre représentant décisionnel et à vous faciliter la prise de décisions. En effet, le médecin pourra vous demander, à vous ou à votre représentant pourquoi et comment ces décisions ont été prises. Toutefois, le testament biologique est un document important et utile, advenant le cas où vous devenez, temporairement ou de façon permanente, inconscient ou incapable de vous exprimer et de décider par vous-même.

**Tant pour le testament biologique que pour le mandat d'inaptitude, la chose la plus importante à faire est de choisir et de désigner un représentant décisionnel.** Si vous avez rédigé un mandat d'inaptitude et devenez incapable de vous exprimer et de parler pour vous-même, votre représentant décisionnel/mandataire s'identifiera comme tel auprès de votre équipe soignante, puis avec l'aide d'un notaire ou d'un avocat, il se présentera à la cour pour être officiellement reconnu (homologué.) comme tel. Bien que cette procédure demande entre 6 à 8 semaines, les médecins et le personnel infirmier feront tout leur possible pour collaborer avec votre mandataire, afin de respecter vos volontés tout au long de cette période d'attente. Un **testament biologique** pourrait s'avérer un outil fort utile à ce moment-là.

### **Qui devrait rédiger un testament biologique ou un mandat d'inaptitude ?**

Toute personne désireuse que ses souhaits et ses volontés en matière de soins et de traitements thérapeutiques soient respectés, peut le faire, soit en le disant à son médecin, soit en le consignait d'avance dans un écrit valable appelé, **testament biologique**. Certaines personnes, plus que d'autres, trouvent important de faire un **testament biologique**. **Par exemple**, les personnes qui savent que leur mort est imminente, qui sont atteintes d'une maladie évolutive qui s'aggrave au fil du temps, ou les personnes qui vieillissent, qui doivent subir une chirurgie ou encore, les personnes dont la famille vit au loin, qui vivent seules ou qui sont en froid avec leur famille.

### **Comment choisir un représentant décisionnel ?**

La personne que vous choisirez devra être quelqu'un capable de s'exprimer de façon claire et précise, tant avec les médecins qu'avec le personnel infirmier, capable de s'assurer que les directives contenues dans votre testament biologique sont respectées et enfin, surtout apte à prendre pour vous, les décisions médicales qui s'imposent. Prenez le soin de confier cette responsabilité à une personne en qui vous avez toute confiance telle : un conjoint, un parent ou un ami intime et **prenez- également soin d'en discuter avec la personne choisie afin de vous assurer qu'elle est réellement apte à remplir ses obligations.**

### **À quoi devez-vous réfléchir avant de choisir un représentant décisionnel et de discuter avec lui de vos volontés de fin de vie ?**

Premièrement, sachez exactement quelle est votre situation au point de vue santé. Discutez-en avec votre médecin ou tout autre professionnel de la santé (infirmière, travailleuse sociale) afin de savoir ce à quoi vous devez vous attendre et quels sont vos choix de soins. Puis, décidez à l'aide de cette information, mais rappelez-vous que la chose la plus importante que vous ne devez pas perdre de vue, c'est que vous devez vous respecter par rapport à vos croyances et à vos valeurs quant à la santé, à la vie et à la mort. De plus, réfléchir à ces questions et aider votre représentant à comprendre quelles sont vos valeurs est, en quelque sorte, bien plus important, que d'essayer de prévoir le type de traitements dont vous aurez besoin, que vous accepterez ou refuserez. Par contre, ces questions ne sont pas des sujets faciles, il serait alors peut-être utile et opportun d'en discuter avec un ministre, un prêtre, votre médecin traitant, un membre de votre famille, un ami intime ou encore, avec un professionnel de la santé.

Vous trouverez au verso de cette brochure, plusieurs exemples susceptibles de vous aider à choisir quel type de testament biologique vous conviendrait le mieux. Certains optent pour le modèle de type liste (Voir la liste de vérification de testament biologique du CUMS), d'autres préfèrent le format lettre. (Voir Rédaction d'un testament biologique) Plusieurs organisations proposent des modèles qui peuvent également être utilisés.

**Il est important de vous rappeler que les traitements et les choix peuvent varier d'un individu à un autre. Par contre, les décisions que vous aurez à prendre ne concernent que vous, votre santé et vos valeurs, il serait alors certainement opportun d'en parler à votre médecin afin de bien comprendre quels sont les meilleurs traitements pour vous.**

### **Que dois-je faire pour que mes directives soient respectées ?**

**Dans le cas d'un testament biologique** - Après discussion avec votre représentant décisionnel et après avoir rédigé vos volontés et vos directives, signez et datez le document ou la lettre devant de deux témoins. Toutefois, la personne désignée comme témoin ne peut être en même temps témoin et représentant décisionnel/mandataire. Par contre vous pouvez choisir comme représentant décisionnel/mandataire un ami, un voisin, un prêtre voire, votre pasteur.

**Dans le cas d'un mandat d'inaptitude** – Après avoir choisi un représentant décisionnel/mandataire, discutez avec lui de vos volontés, rédigez-les, puis signez et datez le document devant deux témoins lesquels devront également y apposer leur signature. (Voir la note apparaissant ci-haut relativement à qui peut-être témoin.) Si vous avez recours à un notaire ou à un avocat, ceux-ci s'occuperont de trouver les témoins nécessaires.

Ce qui est essentiel pour vous, c'est de trouver le temps nécessaire pour discuter avec votre représentant/mandataire afin de vous assurer qu'il a bien compris le comment et le pourquoi de vos décisions. Cela l'aidera à exprimer vos volontés en temps opportun. Il est aussi très important que votre mandataire et vous-même compreniez bien que vous ne pouvez tout prévoir au point de vue des maladies. Votre mandataire et vous-même devez vous préparer à discuter de vos options de traitement de manière à ce qu'elles reflètent bien votre volonté. Par contre, il est de la responsabilité de votre médecin de vous aider, vous et votre mandataire, à bien comprendre quelles sont vos meilleures options thérapeutiques, compte tenu de votre état de santé, de votre maladie et de vos directives.

Après avoir décidé et fait part de vos décisions à votre mandataire et à votre famille, il est très important d'en discuter avec votre médecin. Si vous êtes suivi régulièrement dans une clinique ou dans un CLSC, laissez-leur savoir qui est votre représentant décisionnel/mandataire, quelles sont vos décisions et directives de fin de vie **Prenez soin de remettre à votre médecin traitant ou à vos spécialistes, à votre porte-parole et à votre famille, une copie de votre mandat d'inaptitude.**

Chaque fois que vous êtes admis à l'hôpital ou à l'Urgence, présentez ce document et donnez comme consigne à votre représentant décisionnel/ mandataire et à votre famille de faire de même. Vous pouvez également, si vous le désirez, remplir une carte à insérer dans votre portefeuille semblable à celle qui se trouve au verso de cette brochure. Médecins et personnel infirmier trouveront sur cette carte, le nom et le numéro de téléphone de votre représentant décisionnel/mandataire.

Il n'est pas nécessaire que votre représentant décisionnel utilise votre testament biologique pour prendre des décisions, **SAUF SI VOUS ÊTES INCAPABLE DE PARLER POUR VOUS-MÊME. Jusqu'à ce moment, c'est votre droit et votre responsabilité de parler pour vous-même et de faire connaître vos volontés.**

### **Qu'arrive-t-il si ma situation change ou si je change d'avis ?**

Parfois, les gens, la vie et la famille changent. Relisez votre testament biologique et assurez-vous que les décisions que vous avez déjà prises sont toujours les bonnes. Il est également important de réévaluer vos décisions et de les révoquer, particulièrement en cas de changements dans votre situation ou dans votre état de santé.

Par exemple :

- Si votre mandataire est incapable de remplir son rôle
- Si vous changez d'avis
- Si votre état se détériore, s'améliore ou se stabilise

S'il y a des changements dans votre situation familiale.

Si vous changez de mandataire ou si vous modifiez votre testament biologique, veuillez remettre de nouvelles copies de votre testament biologique à toutes les personnes concernées.

### **Conclusions :**

#### **RAPPEL :**

**#1 Vous devez vous choisir un représentant décisionnel/mandataire afin d'être prêt :** Identifiez quelqu'un en qui vous avez confiance et qui saura parler pour vous si vous êtes incapable de le faire vous-même.

**#2 Aider à la prise de décisions en exprimant clairement vos directives et vos volontés.** : En faisant connaître vos directives en matière de soins de santé, vous saurez que vous vous êtes exprimé clairement, si vous êtes capable de préciser à votre médecin et aux autres soignants, les traitements médicaux que vous désirez (ou refusez), et cela, compte tenu de vos croyances et de vos désirs. D'autant que vous donnerez ainsi à votre représentant décisionnel/ mandataire et à votre famille, des indications claires et précises quant à vos intentions, ce qui leur permettra d'avoir l'esprit en paix et de prendre des décisions éclairées avec votre médecin, et cela, dans votre meilleur intérêt.

\*\*\*\*\*

**Reportez-vous à la dernière section de cette brochure, vous y trouverez une définition des principaux termes se rapportant aux différents types de traitement. Termes que votre représentant et vous-même devez connaître et bien comprendre. Vous trouverez également deux modèles de testament biologique qui pourraient vous être utiles.**

Vous devez de bien comprendre les termes médicaux et leur utilisation. Il est également bien évident que tous et chacun de nous avons une opinion différente quant au bien-fondé de l'utilisation d'appareils ou l'administration de certains traitements pour garder en vie une personne. Plusieurs par exemple s'estiment certains d'être prêts à consentir à un soutien artificiel (à l'aide du support de machines ou d'appareils prolongeant la vie), même pour une longue période ; d'autres, par contre, insistent que ce ne soit uniquement que pour une courte période. D'autres enfin, ne veulent aucun de ces traitements, peu importe lequel. Vous devez donc décider vous-même et pour vous-même, compte tenu de vos propres valeurs et de vos croyances en matière de santé, de vie et de mort.

#### **Termes à connaître et à comprendre avant de prendre toute décision**

**Dialyse** : La dialyse est un traitement effectué à l'aide d'un appareil appelé dialyseur ou rein artificiel. Ce traitement est utilisé quand les reins cessent de fonctionner, le dialyseur prend alors la relève à la place des reins et éliminant l'excès d'eau dans l'organisme en filtrant les déchets, etc. La dialyse est un traitement parfois temporaire, parfois permanent.

**Coma dépassé** : État pathologique décrivant une atteinte cérébrale. Une personne peut être inconsciente (coma profond) ou semi-consciente, mais incapable de reconnaître les lieux ou de communiquer avec sa famille. Il existe des comas de différents degrés. Par exemple, si le patient est en coma léger, c'est-à-dire souffrant d'une atteinte cérébrale légère attribuable à de l'œdème (enflure) ou à une infection, ce dernier se rétablira. Par contre, si le traumatisme ou l'atteinte est secondaire à une hémorragie importante, à un coup grave à la tête ou à cause d'un manque d'oxygène pendant un certain temps, la personne qui est en coma profond ne pourra se

rétablir (à savoir : communiquer avec sa famille, prendre soin d'elle-même, parler, etc.). On dit alors que le coma est définitif.

**Respirateur artificiel** : Quand une personne est incapable de respirer par elle-même, on procède à la mise en place dans la trachée (gorge) d'un tube spécial (sonde d'intubation) introduite par le nez ou la bouche. Cette manœuvre s'appelle intubation. On branche le tube à un ventilateur ou respirateur lequel respire alors automatiquement pour la personne et l'alimente en oxygène. La ventilation par respirateur (artificiel) peut être utilisée pour une courte durée en cas de maladie grave. Il arrive parfois que chez certaines personnes, leur état nécessite une ventilation à long terme, particulièrement dans le cas de personnes paralysées ou atteintes d'une maladie les rendant trop faibles pour respirer d'elles-mêmes.

**Alimentation artificielle (parfois appelée gavage ou alimentation par sonde)** : L'alimentation par sonde, justifiée chez les personnes incapables de s'alimenter elles-mêmes à cause d'une atteinte (maladie ou coma), consiste à donner des aliments liquides à l'aide d'une sonde (tube.) Grâce à ce type d'alimentation (par sonde artificielle), le corps reçoit les calories, les gras et les protéines qui lui sont nécessaires. Une petite sonde gastrique (appelé Dobhoff) est alors insérée par le nez (sonde naso-gastrique) ou directement dans l'estomac (gastrostomie) ou le jéjunum (jéjunostomie) par une petite incision pratiquée à travers la peau. L'alimentation artificielle est souvent prescrite comme mesure temporaire en vue d'accélérer le processus de rétablissement au cours d'un épisode de maladie. Il arrive cependant que l'on doive considérer l'alimentation artificielle comme mesure permanente. Comme tout autre traitement, l'alimentation artificielle comporte des risques et des bénéfices que vous devez connaître avant de décider si, oui ou non, vous optez pour ce traitement.

**Soins intensifs** : Parfois, les patients gravement atteints doivent être transférés dans une unité de soins intensifs (USI), où l'on peut exercer une étroite surveillance de ces patients (rythme cardiaque et pression sanguine), à l'aide d'appareils à la fine pointe de la technologie. Aux USI, médecins et infirmières procèdent à des tests et à des traitements spécifiques ou administrent des médicaments qui ne peuvent être donnés nulle part ailleurs dans l'hôpital. Les patients des USI sont des personnes gravement malades qui ne peuvent respirer par elles-mêmes. Leur état nécessite donc l'assistance d'un respirateur et, la plupart du temps, ces patients ne peuvent parler parce qu'ils sont, soit comateux, soit sous sédation sévère (médicaments pour les calmer.) Or, ces patients, gravement malades ou grièvement blessés, ne quitteront cette unité, seulement quand leur état ne nécessitera plus pareil niveau de soins.

**I.V. (Intraveineux)** : Qui s'effectue à l'intérieur d'une veine : une petite aiguille qui est attachée à une tubulure transparente (tube transparent) est introduite sous la peau. Cet accès veineux permet d'administrer directement des liquides ou des médicaments -- l'aiguille peut être placée sur la main, le bras ou la jambe et changée 2 à 3 fois par semaine.

**Réanimation** : Assistance respiratoire d'urgence applicable en cas d'arrêt respiratoire ou cardiorespiratoire. Au CUSM, en cas d'arrêt respiratoire ou d'arrêt cardiocirculatoire, il y a intervention immédiate du personnel de l'hôpital, c'est-à-dire que celui-ci met immédiatement en oeuvre les manœuvres appropriées au rétablissement des fonctions cardiorespiratoires (rythme cardiaque et respiration.) En effet, en pareil cas, le personnel ne dispose que de quelques minutes avant que le patient, dont le cœur ou la respiration s'est arrêté, ne meure. Ils doivent donc tout tenter afin de rétablir, dans les plus brefs délais, l'activité cardiaque (rétablir des contractions efficaces du cœur ou la respiration) par des techniques de soutien artificiel ou de suppléance des fonctions vitales défaillantes. Une situation qui demande fréquemment une réanimation par le bouche-à-bouche ou par l'introduction dans les voies respiratoires (par la bouche) d'un tube (appelée intubation) permettant à l'air de pénétrer dans les poumons. On peut également exercer en même temps une pression ou une compression sur la poitrine dans une tentative de faire repartir le pompage du cœur ou de garder la circulation sanguine active à travers le corps, et cela, jusqu'à ce que l'on puisse donner au cœur un rythme normal grâce à des médicaments. Par contre, il peut être nécessaire de provoquer une contraction cardiaque par un courant alternatif en passant à travers la poitrine jusqu'au cœur (choc électrique.) Les manœuvres de réanimation ou de redémarrage du cœur et de la respiration sont toujours

exécutées, sauf si le patient a clairement indiqué son refus, si les manœuvres sont inutiles, futiles, qu'elles ne prolongent pas la vie ou laissent le patient en coma dépassé/ mort cérébrale ou encore, handicapé de façon irréversible.

**Ordre de ne pas amorcer les manœuvres de réanimation** : Le personnel hospitalier met immédiatement en œuvre les manœuvres de réanimation, sauf si le patient a décidé qu'il ne voulait pas être réanimé ou s'il n'y a aucune chance de réussite de quelque façon que ce soit. Par contre, il peut arriver, et cela, même si le personnel met immédiatement en œuvre ces manœuvres que ces dernières se soldent par un échec, parce qu'il n'y a pas reprise de la respiration ou que le patient restera inconscient de façon permanente (c.-à-d. en coma dépassé/mort cérébrale) ou avec une lésion cérébrale importante (perte de la mémoire ou perte des facultés intellectuelles.) Parfois, les manœuvres aggravent d'autres maladies (maladies du cœur, du foie ou des reins.) Le personnel hospitalier est conscient des risques et des préjudices potentiels, aussi désire-t-il et tente-t-il autant qu'il est humainement possible, de les éviter. Voilà pourquoi, le personnel hospitalier discute avec chacun des patients, avec les familles ou avec les décideurs, du bien-fondé ou non, des manœuvres de réanimation. Si le patient ne désire pas être réanimé, le personnel en sera informé et respectera cette décision par un ordre de : " ne pas réanimer." Cette décision ne privera en aucune façon le patient des soins et des traitements, dont il a besoin.

Extrait de "**Faites connaître vos volontés en matière de soins et de traitements thérapeutiques : Testament biologique et Mandat d'inaptitude**  
Sous-comité des Comités d'éthique du CUSM  
Juillet 2006