

Parlons-en

Dialogue sur les
décisions de fin de vie



Manuel sur la planification préalable des soins Version ontarienne

C'est une question de discussion, de dialogue.

C'est une question de décisions.

C'est une façon de montrer à vos proches
que vous tenez à eux.

www.planificationprealable.ca 

L'ACSP et les responsables du projet sur la planification préalable des soins tiennent à reconnaître et à remercier leurs partenaires financiers, soit le Partenariat canadien contre le cancer et la Fondation GlaxoSmithKline.



Pour de plus amples renseignements sur la planification préalable des soins, visitez notre site à l'adresse www.planificationprealable.ca

Courriel : info@advancecareplanning.ca

Groupe de travail national sur la planification préalable des soins

a/s Association canadienne de soins palliatifs
Annexe D, Hôpital Saint-Vincent
60 rue Cambridge, Annexe D
Ottawa (Ontario) K1R 7A5

Téléphone : 613-241-3363

Télec. : 613-241-3986

Le Groupe de travail national sur la planification préalable des soins tient à reconnaître et à remercier les organismes ci-dessous pour avoir généreusement accepté de nous laisser adapter de l'information et des éléments de leurs publications afin de les incorporer au présent manuel :

- le réseau CARENET (Canadian Researchers at the End of Life Network)
- la Fraser Health Authority (en Colombie-Britannique)

VERSION ONTARIENNE — Adaptation du manuel original réalisée par la communauté des soins communautaires et à domicile et de la planification préalable des soins d'Alzheimer Knowledge Exchange (Ontario).

La campagne « Parlons-en » en Ontario est coordonnée par Hospice Palliative Care Ontario.



L'information contenue ici est présentée à titre de service public, en guise de référence générale seulement. Tous les efforts nécessaires ont été déployés pour assurer l'exactitude de cette information. Toutefois, les renseignements présentés ici ne constituent nullement des conseils juridiques, médicaux ou financiers, et ne remplacent aucunement les conseils juridiques, médicaux ou financiers que l'on peut souhaiter obtenir ou recevoir auprès de professionnels en la matière. Pour toute question sur la santé ou les soins médicaux, prière de parler avec un professionnel de la santé. Pour toute question concernant les droits d'une personne, prière de consulter un avocat ou une clinique juridique communautaire.

La planification préalable des soins est une démarche de réflexion et de communication : c'est le moment d'examiner vos valeurs et volontés, et de communiquer aux autres quels types de soins personnels et de santé vous souhaitez recevoir ultérieurement dans l'éventualité où vous ne seriez plus en mesure d'accepter ou de refuser des traitements ou autres interventions médicales.

La planification préalable des soins consiste ainsi en une série de discussions avec vos proches et amis, et particulièrement avec votre (vos) mandataire(s). Le mandataire (aussi appelé « mandataire spécial » ou autres) est la personne qui pourra accepter ou refuser des soins et traitements en votre nom si vous en devenez incapable. La planification préalable des soins, c'est donc la désignation d'un mandataire et l'expression de vos volontés en matière de soins de santé.

La planification préalable des soins peut aussi comprendre des discussions avec des professionnels de la santé, de manière à appuyer la prise de décisions et l'expression des volontés sur de l'information médicale exacte. La démarche peut aussi comprendre la consignation des volontés dans un document, ainsi que des discussions avec des professionnels du droit.

La planification préalable des soins est une façon de donner aux personnes qui pourraient avoir à parler en votre nom l'assurance de prendre les bonnes décisions si vous n'avez plus les capacités mentales ou physiques de le faire vous-même.

Peut-être n'aurez-vous jamais besoin de votre plan préalable, mais si les choses tournent mal, il sera d'un grand secours. La planification préalable des soins est une façon d'assurer que votre voix sera entendue si vous ne pouvez plus parler vous-même.

Le présent manuel contient des conseils pour aider les gens à discuter de leurs volontés en matière de soins de fin de vie avec leurs proches. Il comprend aussi de l'information sur la préparation d'un plan et sur la compréhension des interventions médicales, en plus de présenter un exemple de plan préalable. Ce manuel peut ainsi vous aider à amorcer la discussion avec un ami ou un membre de votre famille ou à exprimer vos volontés en matière de soins.

Pourquoi planifier les soins de fin de vie?

La vie réserve souvent bien des surprises. Imaginez seulement :

- Un jour, sans vous y attendre, vous vous retrouvez à l'hôpital, affligé par une maladie potentiellement mortelle. Vous ne pouvez plus parler, et vous ne reconnaissez plus votre famille ni vos amis. Les médecins sont convaincus que vous ne quitterez plus jamais l'hôpital — du moins, pas en vie. Voudriez-vous être maintenu en vie au moyen de machines? Quelqu'un connaît-il vos volontés? Qui pourra prendre des décisions à votre place?

OU

- Votre mère a sombré dans un coma. Quelqu'un doit prendre des décisions concernant ses soins. Qui, parmi vous, vos frères et vos sœurs, devra prendre ces décisions? Vous tous? Seulement un d'entre vous? Quelqu'un d'autre? Et comment saurez-vous si ce sont les bonnes décisions aux yeux de votre mère??

OU

- Vous avez récemment reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, et vous savez que viendra un temps où vous ne pourrez plus reconnaître les gens que vous aimez ni prendre vos propres décisions. Comment pourrez-vous exprimer vos volontés? Qui prendra les décisions concernant vos soins et traitements si vous n'êtes plus mentalement capable de le faire vous-même?

La planification préalable, c'est beaucoup plus que la préparation d'un document résumant vos volontés concernant vos soins de fin de vie; il s'agit plutôt d'une conversation avec la personne ou les gens qui agiront en votre nom si vous n'êtes plus en mesure de vous exprimer vous-même. Cela impose donc de réfléchir à ce qui est important pour vous, à ce qui a de la valeur à vos yeux. Cela signifie aussi de discuter de ces questions avec les gens que vous aimez. Réfléchir à vos valeurs et discuter ensemble de ces questions vous aidera, vous, vos proches et votre mandataire, à parler avec des professionnels de la santé des difficiles décisions qui pourraient se présenter en fin de vie à propos de vos soins.

C'est en discutant et en préparant un plan que vous pourrez donner à votre mandataire l'assurance de prendre les bonnes décisions en votre nom. C'est une façon de montrer à vos proches que vous tenez à eux.

N'oubliez pas : votre plan servira seulement si vous devenez incapable de vous exprimer vous-même, et tant que vous en avez les capacités, vous pouvez le modifier en tout temps.

Les choix que l'on fait en fin de vie — pour nous-mêmes et pour les autres — sont importants. Assurez-vous que votre voix est entendue et respectée. Pensez à ce que vous voulez, et amorcez le dialogue sur vos soins de fin de vie.

La planification préalable des soins est un processus, et non un simple document. En Ontario, les décisions entourant la planification préalable des soins peuvent être communiquées verbalement ou par écrit, ou de toute autre façon, comme au moyen d'un tableau de pictogrammes ou d'un ordinateur.

La planification préalable des soins comprend des discussions avec vos proches et amis concernant vos valeurs et convictions, les interventions médicales que vous désirez ou non en fin de vie, les expériences de fin de vie que vous souhaitez vivre et les gens que vous voulez autour de vous dans les derniers moments.

Comment commencer

1. Réfléchissez à ce qui vous convient le mieux

Commencez par réfléchir à vos valeurs, vos convictions et votre compréhension des soins de fin de vie et d'interventions médicales particulières comme des traitements pharmacologiques, la réanimation cardio-respiratoire ou la dialyse. Pensez aussi à des situations que vous avez vécues avec d'autres et à ce que cela vous a fait ressentir. Vous devriez aussi parler à vos prestataires de soins afin de vous assurer d'avoir de l'information exacte concernant votre état de santé, de manière à pouvoir exprimer vos volontés en ce qui concerne les traitements médicaux que vous aimeriez recevoir ou non en fin de vie.

Posez-vous des questions précises :

- Si vous pouviez choisir, préféreriez-vous mourir à la maison, dans un centre de soins palliatifs ou à l'hôpital? Qu'est-ce qui pourrait vous faire changer d'idée?
- Y a-t-il des interventions médicales que vous souhaiteriez et d'autres que vous refuseriez (comme la réanimation, les sondes alimentaires, etc.) s'il était improbable que vous puissiez survivre ou vivre de façon autonome? Pourquoi acceptez-vous ou refusez-vous ces traitements?
- Avez-vous des peurs concernant la mort (souffrance, incapacité de respirer)? Devriez-vous parler de ces peurs avec quelqu'un — votre médecin, par exemple?
- Qu'est-ce qui aura du sens pour vous au moment de votre mort? Être auprès de vos proches et amis? Écouter de la musique? (etc.)

2. Assurez-vous de comprendre les options de soins et de traitements de fin de vie

Certaines personnes veulent prolonger la vie le plus longtemps possible au moyen d'interventions médicales, tandis que d'autres refusent d'être « branchées à des machines » en fin de vie s'il n'y a plus aucune chance de rétablissement.

Une liste de termes relatifs à la planification préalable des soins et aux interventions médicales est présentée aux pages 13 à 15, termes qui vous aideront à choisir ce qui vous convient ou non.

3. Décidez qui devra prendre des décisions médicales en votre nom si vous devenez incapable de le faire vous-même

Réfléchissez soigneusement à la personne la plus apte à comprendre, honorer et respecter vos volontés et à prendre des décisions médicales en votre nom en tant que mandataire. Il peut s'agir de votre conjoint, d'un enfant adulte, d'un membre de votre famille ou d'un bon ami.

Avant de choisir cette personne, vous devez comprendre les exigences de la loi en ce qui concerne la désignation de mandataires. Vous devez aussi comprendre ce qui peut arriver si vous ne désignez pas officiellement un mandataire.

En Ontario, la loi dit que même si vous ne désignez pas vous-même un mandataire, vos prestataires de soins pourront se tourner vers une personne qui pourra parler en votre nom pour accepter ou refuser des soins médicaux.

Les prescriptions juridiques visant la nomination de mandataires varient d'un pays à l'autre, et même d'une région à l'autre au pays. Vous devez donc vous conformer aux lois en vigueur dans votre province ou territoire au moment de désigner un mandataire.

Ce qu'il faut savoir au sujet de la loi visant les mandataires

a. Procuration relative au soin de la personne

En Ontario, vous pouvez DÉSIGNER une personne (ou plus d'une personne) pour agir à titre de mandataire en ayant recours à la procuration relative au soin de la personne.

Les exigences visant la préparation d'une telle procuration sont décrites dans la Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui de l'Ontario.

Une procuration relative au soin de la personne est un document servant à désigner un « procureur », ce qui ne signifie pas ici un avocat mais bien un mandataire pouvant agir au nom d'une autre personne.

Pour être valide, ce document doit :

- i. être signé volontairement et de plein gré par la personne qui désigne un mandataire;
- ii. être signé en présence de deux témoins;
- iii. porter la signature des deux témoins, lesquels signent devant la personne qui désigne un mandataire;
- iv. être préparé par une personne qui est mentalement capable de comprendre la portée de ce que signifie ce document et la signature d'un tel document.

On peut en savoir davantage sur la procuration relative au soin de la personne sur les sites de l'Advocacy Centre for the Elderly (www.ancelaw.ca), d'Éducation juridique communautaire Ontario (<http://www.cleo.on.ca/fr>), et du ministère du Procureur général de l'Ontario (<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/incapacity/poa.asp>).

Allons-y : Comment préparer un plan préalable de soins

b. Sans procuration relative au soin de la personne, qui agit comme mandataire?

En vertu de la loi ontarienne, une personne qui n'a pas signé une procuration relative au soin de la personne a toujours et automatiquement un mandataire pour les questions de soins de santé.

La Loi sur le consentement aux soins de santé prévoit une liste hiérarchique des personnes qui peuvent être désignées en tant que mandataires. Ainsi, c'est la personne située le plus haut dans la hiérarchie suivante et qui remplit les exigences qui sera désignée VOTRE mandataire si vous n'avez pas préparé vous-même une procuration.

1.	Tuteur à la personne — Il s'agit d'une personne désignée mandataire par un tribunal.
2.	Personne nommée au moyen d'une procuration relative au soin de la personne — C'est la personne (ou les personnes) que VOUS avez nommée(s) dans votre procuration lorsque vous en aviez les capacités mentales, le cas échéant.
3.	Représentant nommé par la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario — Un proche ou un ami peut demander à la Commission d'être nommé représentant, ce dernier agissant un peu comme un mandataire. Toutefois, si vous avez préparé une procuration relative au soin de la personne, la Commission ne pourra nommer qui que ce soit puisqu'un procureur nommé dans une procuration est plus élevé dans la présente hiérarchie.
4.	Conjoint ou partenaire — Deux personnes sont conjoints lorsque : a) elles sont mariées ensemble, ou b) elles vivent dans une union conjugale hors du mariage, et i) cohabitent depuis au moins un an, ou ii) sont les parents du même enfant, ou iii) ont conclu un accord de cohabitation en vertu de la Loi sur le droit de la famille. Un accord de cohabitation est un document que deux personnes vivant ensemble mais n'étant pas mariées peuvent signer afin de définir leurs droits et obligations pendant leur vie commune et au moment de leur séparation. L'accord peut comprendre des dispositions concernant le droit à un soutien financier mutuel, la propriété et la séparation des biens, et l'éducation des enfants. Deux personnes ne sont pas conjoints si elles vivent séparément en raison de la rupture de leur union. Deux personnes sont partenaires si elles ont vécu ensemble pendant au moins un an et qu'elles entretiennent une relation étroite de grande importance aux yeux des deux. Ceci peut comprendre des amis ayant vécu ensemble pendant au moins un an au sein d'une relation platonique, et qui entretiennent des liens étroits quasi familiaux.
5.	Enfant, parent, société d'aide à l'enfance ou autre personne ayant légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement à des traitements — Ceci ne comprend pas un parent n'ayant qu'un droit de visite. Si une société d'aide à l'enfance ou une autre personne a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement, alors le père ou la mère sont exclus.
6.	Parent n'ayant qu'un droit de visite.
7.	Frère ou sœur (se reporter au point « c » ci-dessous s'il y a plusieurs frères ou sœurs).
8.	Autre proche (se reporter au point « c » ci-dessous s'il y a plusieurs proches) Les proches sont des personnes liées par le sang, le mariage ou l'adoption.

Si aucune personne ne satisfait à ces exigences, c'est le Tuteur et curateur public (un organisme gouvernemental public) qui agit à titre de mandataire.

Allons-y :**Comment préparer un plan préalable de soins****c. Et si plus d'une personne répondent aux exigences de désignation d'un mandataire?**

Si plusieurs personnes répondent aux exigences du plus haut niveau hiérarchique atteint, elles doivent alors donner ou refuser ensemble (conjointement) leur consentement, ou elles doivent décider ensemble laquelle d'entre elles agira à titre de mandataire.

Par exemple, si vous avez trois fils (niveau 5 dans la hiérarchie), ces trois enfants auront le droit d'agir à titre de mandataires. Ils devront convenir ensemble de toute décision concernant vos soins de santé. Mais s'ils décident ensemble que seulement un d'entre eux devrait prendre des décisions en votre nom, alors ce n'est qu'un de vos fils qui pourra décider seul de vos soins, sans consulter les autres, et les professionnels de la santé devront respecter ses choix. Les prestataires de soins n'auraient nullement le droit de décider lequel des trois fils devrait prendre des décisions. Ce sont les trois fils qui doivent établir d'un commun accord s'ils prendront des décisions ensemble ou si seulement un d'entre eux deviendra mandataire unique.

En cas de conflit entre des personnes ayant un droit égal d'agir comme mandataire et souhaitant toutes remplir ce rôle quant aux décisions à prendre concernant des soins de santé, alors c'est le Tuteur et curateur public qui agit comme mandataire au lieu de ces personnes. Le Tuteur et curateur public ne choisit pas parmi les décisions proposées par ces personnes : il prend la décision à leur place.

d. Exigences à satisfaire pour être désigné mandataire

Une personne se situant au niveau hiérarchique le plus élevé peut être désignée mandataire si elle remplit certaines exigences, soit :

- i) être intellectuellement apte;
- ii) avoir 16 ans ou plus, à moins que la personne soit le parent de la personne inapte à décider;
- iii) aucune ordonnance du tribunal ni accord de séparation n'interdit à la personne de visiter la personne inapte ou de donner ou de refuser son consentement au nom de celle-ci;
- iv) être disponible;
- v) être disposée à assumer la responsabilité de donner ou de refuser son consentement.

Pour en savoir davantage à ce sujet, on peut consulter la publication intitulée Guide de planification préalable des soins sur le site du Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario, à l'adresse <http://www.seniors.gov.on.ca/fr/advancedcare/index.php>, ou consulter le site de l'Advocacy Centre for the Elderly, à <http://www.ancelaw.ca>.

Pour prendre connaissance du matériel conçu pour la campagne nationale « Parlons-en », on peut visiter le Centre de ressources communes en planification préalable des soins à <http://www.peolc-sp.ca/acp/francais/>, où on trouve notamment de l'information sur les lignes directrices provinciales et territoriales.

Allons-y :

Comment préparer un plan préalable de soins

4. Amorcez la discussion

Il est maintenant temps d'avoir une conversation avec votre (ou vos) mandataire(s) éventuel(s), vos proches et, si besoin est, les professionnels appropriés. (Afin de simplifier la lecture du présent texte, nous supposons qu'un seul mandataire a été ou sera désigné, et non plusieurs.) Il est possible que les gens aient de la difficulté à discuter d'un tel sujet ou, au contraire, qu'ils soient soulagés de savoir quels types de soins vous souhaitez recevoir en fin de vie. D'autre part, si vous rédigez un plan, assurez-vous que votre mandataire éventuel en ait un exemplaire, qu'il soit en mesure de le comprendre et de le respecter et qu'il soit à l'aise de prendre des décisions médicales en votre nom.

Il est également recommandé de parler de vos choix à d'autres, comme un médecin, les professionnels de la santé de votre équipe de soins ou un avocat, ainsi que vos proches et amis. Dites à votre médecin qui sera votre mandataire, et que vous avez discuté avec cette personne de vos volontés, objectifs et valeurs. Vous pouvez aussi remettre une copie de votre plan à votre médecin, ou demander que l'information qui y est contenue soit intégrée à votre dossier médical. Ceci est important, puisque si vous devenez inapte, votre médecin saura qu'il peut discuter de vos volontés en matière de soins avec votre mandataire.

Vous avez du mal à aborder ce sujet? Notre site Internet propose de bons conseils pour amorcer la conversation; visitez le www.planificationprealable.ca pour en savoir davantage.

5. Consignez vos volontés

Mettez sur papier (ou enregistrez) les soins que vous aimeriez recevoir en fin de vie s'il n'y avait plus de chance de guérison. Aimeriez-vous que des machines vous gardent en vie (respirateur, dialyseur, etc.) pendant une période d'essai, ou préférez-vous l'abstention de tout traitement à l'exception du soulagement de la douleur ou de l'inconfort? Vous pouvez en savoir davantage sur les diverses interventions médicales aux pages 13 à 15 du présent document.

Il est important de savoir que si vous avez de la douleur ou des symptômes désagréables, comme des étourdissements ou de la nausée, les prestataires de soins offrent toujours des médicaments et des traitements pour vous soulager. En fin de vie, vous avez toujours le choix d'accepter ou de refuser certaines interventions médicales.

Il est également recommandé de consigner sur papier toute autre volonté concernant vos soins de fin de vie, comme le désir de mourir à la maison, de recevoir des soins palliatifs, d'écouter de la musique pendant les derniers moments, de prévoir des rituels religieux particuliers, etc.

Vous trouverez dans ces pages un formulaire qui vous permet de consigner vos volontés, bien que vous pouvez aussi créer votre propre plan ou utiliser un document préparé par des professionnels du droit ou de la santé. Vous pouvez en outre enregistrer vos volontés sur support audio ou vidéo.

Réponses aux questions les plus fréquentes

À quel moment a-t-on recours au plan préalable de soins?

Le plan préalable est utilisé seulement lorsque vous n'êtes plus apte à prendre vos décisions en matière de soins de santé (par exemple, si vous êtes dans le coma ou si une maladie a compromis votre capacité de faire des choix). Votre mandataire peut l'utiliser pour guider vos soins, défendre vos volontés ou accepter ou refuser des traitements en votre nom.

Et si je change d'idée?

La vie et les gens qui nous entourent changent au fil du temps, alors il est préférable de réviser régulièrement votre plan préalable afin de vous assurer qu'il reflète toujours vos volontés, et que vous êtes toujours satisfait du mandataire que vous avez désigné. Mais cela dit, il ne faut jamais oublier que le plan ne servira que si vous n'êtes plus capable de vous exprimer vous-même.

En Ontario, on peut exprimer ses volontés concernant des soins de santé éventuels de façon verbale ou écrite. On peut aussi communiquer nos volontés par d'autres moyens, un ordinateur ou un tableau de pictogrammes, par exemple. On peut donc apporter des changements à des volontés exprimées préalablement de toutes ces mêmes façons, soit verbalement, par écrit ou autrement. Ainsi, même si on a préparé un plan sur papier, on peut le modifier verbalement, et ces directives verbales auront alors préséance sur le document antérieurement préparé.

La seule chose qu'on ne peut faire que par écrit, c'est désigner un mandataire. Cela nécessite ABSOLUMENT la préparation d'une procuration relative au soin de la personne. Tout changement à apporter à ce document doit être fait par écrit (une révocation) ou encore, une nouvelle procuration doit être rédigée.

NOTES

Que se passe-t-il si je me retrouve à l'hôpital, incapable de communiquer, et que personne ne connaît l'existence de mon plan préalable?

Vous devez vous assurer que votre mandataire et votre médecin ont un exemplaire de votre plan préalable, et que vos proches et amis savent qui a été désigné mandataire, puisqu'ils seront sûrement avisés en cas d'urgence. Il est recommandé d'avoir sur soi une carte de poche indiquant le nom et les coordonnées de notre mandataire, et de dire à son entourage où sont conservés nos documents concernant nos volontés de soins de santé.

En Ontario, chacun a un mandataire. Si le personnel soignant n'arrive pas à identifier votre mandataire ou qu'il ne peut joindre la personne située au niveau hiérarchique le plus élevé de l'échelle établie dans la Loi sur le consentement aux soins de santé (qui pourra donc agir à titre de mandataire), alors c'est le Tuteur et curateur public de l'Ontario qui pourra prendre des décisions en votre nom jusqu'à ce qu'un mandataire approprié puisse être joint.

Toutefois, en situation d'urgence, il n'y a souvent pas assez de temps pour obtenir le consentement de qui que ce soit. Dans de tels cas, les prestataires de soins ont le pouvoir de prodiguer des traitements sans consentement si ces derniers sont nécessaires pour soulager la douleur ou la souffrance ou pour réduire les risques de préjudice corporel grave. Aussi, si les professionnels de la santé connaissent vos volontés concernant certaines interventions, ils ont alors le devoir de les respecter.

Et si mon mandataire ne peut pas ou ne veut pas prendre des décisions en mon nom?

En Ontario, le mandataire désigné doit avoir accepté de tenir ce rôle et être apte à le remplir. Si la personne que vous avez nommée comme mandataire au moyen d'une procuration relative au soin de la personne n'est pas en mesure d'agir à ce titre ou refuse de le faire, alors l'équipe soignante doit utiliser la hiérarchie définie dans la Loi sur le consentement aux soins de santé (page 7 du présent manuel) afin de déterminer lequel de vos proches pourra donner ou refuser son consentement aux soins proposés, à la condition qu'il soit disponible, apte et prêt à le faire.

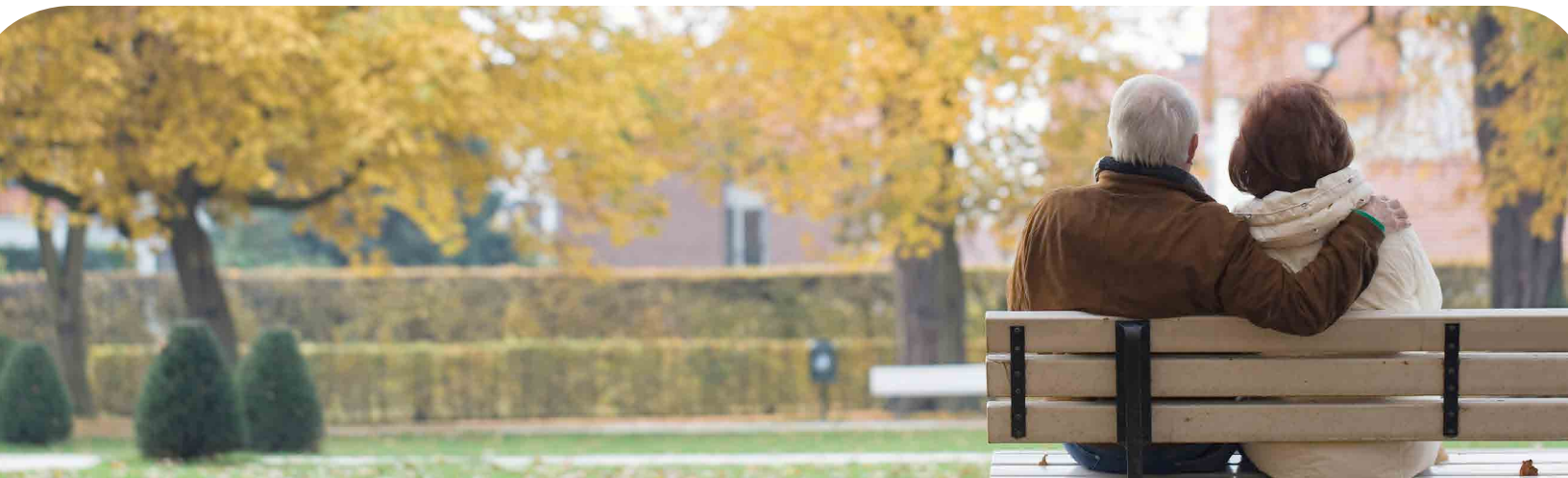
J'ai déjà un testament biologique — n'est-ce pas suffisant?

En Ontario, les testaments de vie (ou testaments biologiques) ne sont pas reconnus par la loi, bien que les gens considèrent ceux-ci comme un document dans lequel ils peuvent inscrire leurs volontés concernant des traitements médicaux éventuels. Par conséquent, comme le testament biologique ne se présente sous aucune forme précise, il n'a pas à être signé ou fait devant témoins.

Comme la loi prévoit qu'une personne peut exprimer ses volontés concernant ses soins éventuels verbalement, par écrit ou d'une autre façon, vous pouvez donc indiquer vos volontés dans un testament de vie. Toute personne que vous aurez désignée comme mandataire devra faire respecter vos volontés (si elles ont été exprimées), quelle que soit la façon dont elles ont été communiquées, y compris si elles ont été consignées dans un testament de vie.

Ce qu'on ne peut pas faire dans un testament de vie, c'est désigner un mandataire. En Ontario, la seule façon de désigner un mandataire est de préparer une procuration relative au soin de la personne.

Le testament biologique est donc un type de plan préalable, mais il est aussi important de discuter de son contenu avec ceux qui devront accepter ou refuser des traitements en votre nom si vous devenez inapte à prendre des décisions — tous doivent comprendre clairement ce que vous souhaitez. Vous devez en outre réévaluer votre plan préalable de façon régulière afin de vous assurer qu'il reflète bien vos convictions et vos valeurs en matière de fin de vie.



Ma famille prendra sûrement les bonnes décisions — pourquoi dois-je préparer un document?

Le fait de consigner vos volontés permet d'assurer que tous comprennent clairement vos choix. On croit souvent que nos proches sauront quelles décisions prendre à notre égard, mais ce n'est pas toujours le cas. Par exemple, s'ils vous ont entendu dire « arrêtez les machines si je deviens comme un légume », ils ne comprennent peut-être pas ce que cela signifie réellement pour vous. De plus, les membres de votre famille pourraient avoir des questions relatives aux choix que vous avez faits. Par ailleurs, le fait de mettre vos volontés sur papier pourrait vous aider à amorcer la discussion.

Toutefois, il n'est pas obligatoire d'inscrire vos volontés dans un document pour qu'elles soient respectées par votre mandataire puisque, en Ontario, on peut communiquer nos volontés oralement ou d'autres façons.

Les plans préalables sont pour les gens âgés seulement, non?

Personne ne sait quand et comment on mourra. Si vous êtes à l'âge adulte, vous devriez avoir votre plan. Vous pourrez ensuite le modifier aussi souvent que vous le désirez ou dès que des changements surviennent dans votre vie. Mais n'oubliez pas : il ne suffit pas d'écrire vos volontés — le plus important est d'en discuter avec tous ceux qui pourraient être appelés à accepter ou à refuser des traitements si vous devenez incapable de le faire vous-même.

NOTES

La connaissance des termes utilisés en planification préalable des soins et pour décrire les traitements de fin de vie permet de créer un plan qui reflète réellement les volontés d'une personne. Nous vous conseillons d'ailleurs d'utiliser certains des termes suivants dans la rédaction de votre plan préalable de soins :

Consentement éclairé : permission d'effectuer des tests ou des traitements médicaux que l'on accorde à des prestataires de soins — les professionnels sont tenus de vous donner (et vous avez le droit de recevoir) des explications détaillées des examens ou traitements possibles ainsi que leurs risques, bienfaits, effets secondaires et interventions de rechange, et d'expliquer ce qui pourrait arriver en l'absence de tels examens ou traitements; ils doivent aussi répondre à toute question concernant les soins ou l'information présentée avant qu'un consentement verbal ou écrit soit donné.

Dialyse : intervention médicale permettant de nettoyer le sang lorsque les reins ne peuvent plus s'en charger.

Intraveineuse : mode d'administration de liquides par voie veineuse (comme dans la main ou dans une autre partie du corps).

Maintien des fonctions vitales au moyen d'interventions médicales : recours à des procédures médicales ou chirurgicales artificielles (sonde alimentaire, respirateur, dialyse, médication, RCR) pour réanimer un patient ou le maintenir en vie, et sans lesquelles il mourrait.

Maladie limitant l'espérance de vie : état de santé ne pouvant être guéri, causé par une blessure ou une autre maladie.

Maladie terminale : état de santé ne pouvant être guéri, causé par une blessure ou une autre maladie; même avec des mesures de maintien en vie, une maladie terminale mène au décès après quelques semaines ou quelques mois — les mesures de maintien en vie ne font que retarder le décès.

Mandataire (ou mandataire spécial) : personne désignée pour accepter ou refuser des traitements ou l'interruption de traitements au nom d'une personne devenue mentalement incapable de prendre ou de communiquer des décisions; le mandataire doit prendre des décisions qui respectent les volontés préalablement exprimées par la personne à propos de ses soins alors qu'elle en avait les capacités mentales; lorsque le mandataire ne connaît pas les volontés de la personne en ce qui concerne un traitement particulier, alors il est tenu d'agir dans le meilleur intérêt de la personne (se reporter aux pages 6 et 7 du présent manuel pour en savoir davantage sur les mandataires).

Mesures visant le confort : traitements visant à assurer le confort de la personne (administration d'analgésiques, soutien psychologique, soins physiques, oxygène, etc.).

Mort naturelle : choisir une mort naturelle, c'est prendre la décision de ne recevoir AUCUN traitement ni intervention qui pourrait retarder le décès. Cette décision s'applique seulement à l'approche d'un décès causé par des causes naturelles.

Prestataire de soins ou professionnel de la santé : personne ayant reçu un permis, un agrément ou une accréditation lui permettant de prodiguer des soins de santé dans la province ou le territoire où elle pratique, par exemple, un médecin, une infirmière, un travailleur social, etc.

Procuration relative au soin de la personne : en Ontario, document que prépare une personne mentalement apte à le faire pour désigner une ou des personnes en tant que mandataire(s) en matière de soins personnels et de santé; le(s) mandataire(s) peut (peuvent) prendre des décisions concernant les traitements et soins de santé de la personne dans l'éventualité où elle ne serait plus mentalement apte à la faire (se reporter aux pages 6 et 7 du présent manuel pour en savoir davantage sur la procuration relative au soin de la personne).

Réanimation cardio-respiratoire (RCR) : interventions médicales visant à redémarrer le battement cardiaque et la respiration d'un patient lorsque son cœur et ses poumons ont cessé de fonctionner de façon inattendue. La RCR comprend notamment le recours au bouche-à-bouche, aux compressions thoraciques, à la défibrillation ou à un respirateur (ou ventilateur).

Soins de fin de vie : soins de santé prodigués à la fin de la vie d'une personne; ces soins sont axés sur les volontés exprimées par la personne quant à la façon dont elle souhaite vivre les derniers jours ou les dernières semaines de sa vie, et sur son confort jusqu'à son décès.

Soins palliatifs : soins prodigués à une personne souffrant d'une maladie terminale qui visent à maintenir la qualité de vie, c'est-à-dire à garder la personne confortable et à soulager sa douleur et ses symptômes; les soins palliatifs peuvent comprendre des médicaments, des traitements, des soins physiques, des services psychosociaux ou du soutien spirituel, le tout destiné tant au patient qu'aux proches qui en prennent soin; les soins palliatifs peuvent être offerts dans divers contextes, à n'importe quel stade de la maladie, et même simultanément aux traitements visant à guérir ou à prolonger la vie.

Sonde alimentaire : dispositif servant à nourrir une personne qui n'est plus capable d'avalier.

Symptômes : signes d'un mauvais état de santé (exemples : douleur, vomissements, perte d'appétit, fièvre élevée, etc.).

Ventilateur ou respirateur : appareil de respiration servant à aider une personne devenue incapable de respirer d'elle-même.

Lorsque vous éprouvez de la douleur ou des symptômes désagréables, comme des étourdissements ou de la nausée, les prestataires de santé administrent toujours des médicaments et des traitements pour vous soulager.

Lorsqu'un médecin constate que la guérison n'est plus possible et que la personne ne souhaite plus recevoir de traitements pour prolonger sa vie, plusieurs soins ou interventions médicales ou infirmières peuvent cependant procurer du confort. Par exemple, une personne peut décider d'obtenir :

- une chirurgie pour diminuer la douleur (comme la réparation d'une hanche fracturée);
- des antibiotiques pour soulager des symptômes ou guérir une infection;
- des analgésiques;
- un médicament pour soulager une respiration difficile.

NOTES



Mon plan préalable des soins

Après avoir rempli le plan préalable ci-dessous, assurez-vous d'en remettre une copie à votre mandataire, aux membres de votre famille et à tout autre professionnel du droit et de la santé qui s'applique.

Et plus important encore : discutez de votre plan avec votre mandataire (désigné ou éventuel), lequel pourrait avoir des questions concernant vos volontés.

Prénom : _____ Initiale : _____

Nom : _____

Date de naissance : _____ N° d'assurance-santé : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____ Cellulaire : _____

Courriel : _____

Les personnes suivantes ont un exemplaire de ce plan préalable :
(énumérez les personnes qui ont un exemplaire, leur lien avec vous et leurs coordonnées)

Nom	Lien avec cette personne	Coordonnées

Mon plan préalable des soins : Mon mandataire

(se reporter aux pages 6 et 7 pour en savoir davantage sur la procuration relative au soin de la personne et sur la hiérarchie visant les mandataires en Ontario)

J'ai discuté de mes volontés concernant mes soins de santé ultérieurs avec la (les) personne(s) ci-dessous :

1. Nom :

J'ai préparé une procuration relative au soin de la personne : ☐ Oui ☐ No

Lieu de conservation de la procuration originale :

OU En l'absence d'une procuration relative au soin de la personne
La personne atteignant le niveau hiérarchique le plus élevé selon l'échelle
présentée à la page 7:

Lien avec cette personne :

Téléphone :

Cellulaire :

Adresse :

Courriel :

2. Nom :

J'ai préparé une procuration relative au soin de la personne : ☐ Oui ☐ No

Lieu de conservation de la procuration originale :

OU En l'absence d'une procuration relative au soin de la personne
La personne atteignant le niveau hiérarchique le plus élevé selon l'échelle
présentée à la page 7:

Lien avec cette personne :

Téléphone :

Cellulaire :

Adresse :

Courriel :

J'ai aussi discuté de mes volontés avec les personnes suivantes :

Nom	Lien avec cette personne	Coordonnées

En Ontario, si vous voulez nommer une ou plusieurs personnes en tant que mandataire(s), la seule façon de procéder est de préparer une procuration relative au soin de la personne. Il peut être préférable de discuter de la préparation de ce document avec un avocat puisqu'il s'agit d'un instrument juridique qui doit se présenter dans une certaine forme pour être valide. D'autres ressources en lien avec la procuration relative au soin de la personne sont offertes sur le site du ministre du Procureur général de l'Ontario (<http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/incapacity/poa.asp>), d'Éducation juridique communautaire Ontario (<http://www.cleo.on.ca/fr>) et du Advocacy Centre for the Elderly (www.ancelaw.ca).

N'OUBLIEZ PAS, si vous ne préparez pas une procuration relative au soin de la personne, votre mandataire sera automatiquement la personne de votre entourage qui atteint le niveau le plus élevé dans la hiérarchie établie dans la Loi sur le consentement aux soins de santé (page 6 et 7 du présent manuel) et qui satisfait aux exigences visant la désignation d'un mandataire.

Ou, si vous ne voulez pas que cette personne devienne votre mandataire, vous devez préparer une procuration relative au soin de la personne.

Le seul fait d'inclure la liste des personnes qui pourront agir à titre de mandataires dans le présent manuel ne donne PAS le droit à ces personnes d'agir comme mandataires, à moins que vous les ayez AUSSI nommées dans une procuration relative au soin de la personne OU qu'elles soient les personnes qui atteignent le niveau le plus élevé de la hiérarchie prévue par la loi. Le présent document ne constitue PAS une procuration relative au soin de la personne.

Visitez le site du gouvernement de l'Ontario pour en savoir davantage :
<http://www.seniors.gov.on.ca/fr/advancedcare/index.php>.

Mon plan préalable des soins : Mes volontés concernant mes soins en fin de vie

Dialogue sur les
décisions de fin de vie

Dans certaines circonstances, une blessure ou maladie ne peut être guérie. Dans certains cas, les interventions médicales ne peuvent que prolonger la vie et retarder la mort. Ces interventions peuvent comprendre la ventilation mécanique, les sondes alimentaires, les intraveineuses ou autres traitements (reportez-vous à la liste de termes des pages 13 et 15 pour en savoir davantage). Il est donc important de réfléchir à vos volontés en cas de maladie grave sans chance de guérison. Aimeriez-vous recevoir des traitements pour vous maintenir en vie et retarder la mort?

Il est aussi possible que vous ayez des volontés de fin de vie autres que médicales, comme des rituels spirituels que vous aimeriez observer ou de la musique que vous voudriez entendre. Nous vous proposons d'utiliser les questions ci-dessous pour consigner vos volontés en matière de soins de santé.

Nous vous invitons à répondre aux questions qui suivent pour orienter vos discussions avec votre (vos) mandataire(s). N'oubliez pas que vous pouvez apporter des changements à ce plan en tout temps — mais assurez-vous d'aviser votre (vos) mandataire(s) de tout changement.

1. À quoi est-ce que j'accorde le plus de valeur en ce qui concerne ma santé mentale et physique? (Par exemple, pouvoir vivre de façon autonome, être capable de reconnaître les gens, pouvoir communiquer avec les autres, etc.)

2. Qu'est-ce qui ferait en sorte que prolonger ma vie deviendrait inacceptable? (Par exemple, ne plus pouvoir communiquer avec les gens autour de moi, être maintenu en vie par des machines alors qu'il n'y a plus d'espoir de rétablissement, perdre le contrôle de mes fonctions corporelles, etc.)

Mon plan préalable des soins :

Mes volontés concernant mes soins en fin de vie

Dialogue sur les
décisions de fin de vie

3. Lorsque je pense à la mort, je crains que certaines circonstances surviennent (comme avoir de la difficulté à respirer, ressentir de la douleur, être seul, perdre ma dignité, etc.).

4. À l'approche de la mort, qu'est-ce qui permettrait de rendre la fin de ma vie plus paisible? (Par exemple, être entouré de mes proches et amis, mourir à la maison, observer des rituels spirituels, etc.)

5. Ai-je des convictions spirituelles ou religieuses qui pourraient affecter mes soins de fin de vie? (Par exemple, des croyances concernant le recours à certaines interventions médicales.)

Mon plan préalable des soins : Mes volontés concernant mes soins en fin de vie

6. Ai-je d'autres volontés et remarques? (Indiquez ici ce qui pourrait aider les gens à vous comprendre et à mieux vous appuyer en fin de vie.)

Remarque : les outils ci-dessous pourraient aussi vous aider à mieux réfléchir à vos volontés :

Outils d'aide à la décision pour les patients de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa : cette trousse comprend un répertoire de A à Z des outils d'aide à la décision ainsi que de l'information sur tout un éventail de maladies et de traitements. <http://decisionaid.ohri.ca/francais/index.html>

CANHELP : l'outil « CANHELP » permet de mesurer à la fois ce qui est important pour une personne en fin de vie et son niveau de satisfaction quant aux soins reçus; une fois le questionnaire rempli (par le patient approchant la fin de vie, par son aidant ou par un professionnel de la santé), un rapport personnalisé est créé afin de guider la communication des volontés à l'équipe de soins de santé.
http://www.thecarenet.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=54

Mes autres documents de planification :

En plus de mon plan préalable des soins, j'ai aussi préparé les documents suivants :
(cochez tous ceux qui s'appliquent, et indiquez où ils sont conservés)

☐ Énoncé écrit de mes volontés en matière de soins de santé (ex. : testament de vie, notes manuscrites, etc.)	Lieu de conservation :
☐ Procuration relative au soin de la personne	Lieu de conservation :
☐ Procuration perpétuelle relative aux biens	Lieu de conservation :
☐ Testament	Lieu de conservation :
☐ Autre (don d'organes, legs particuliers, etc.)	
Nom du document :	Lieu de conservation :
Nom du document :	Lieu de conservation :

Félicitations pour avoir amorcé la démarche!

Maintenant que vous avez préparé votre plan, il est temps d'en parler aux autres.

Poursuivez le dialogue sur vos décisions de fin de vie

Il vous faut maintenant parler de votre plan et de vos volontés à votre (vos) mandataire(s) éventuel(s), lequel (lesquels) pourrait (pourraient) avoir des questions concernant vos volontés ou vouloir des explications à propos de ce que vous avez inclus dans votre plan. Ce sont de telles discussions qui permettront à votre (vos) mandataire(s) d'avoir l'information et l'assurance nécessaires pour prendre d'importantes décisions relatives à vos soins de santé dans des circonstances difficiles.

Discutez avec vos proches et vos amis — ils doivent tous connaître vos volontés s'il advenait que vous perdiez votre capacité de communiquer. Vous pouvez aussi en parler à votre médecin et à vos prestataires de soins si vous le voulez. Et le fait d'en parler dès maintenant permettra de réduire l'anxiété et favorisera une meilleure compréhension et un plus grand respect de vos volontés en fin de vie.

Les choix que l'on fait en fin de vie — pour nous-mêmes et pour les autres — sont importants. Assurez-vous que votre voix sera entendue.

Pour de plus amples renseignements sur la planification préalable des soins, visitez-nous à :

www.planificationprealable.ca



NOTES

