



Trousse de planification préalable des soins



Mourir dans la Dignité Canada
C'est votre vie, votre choix.

www.dyingwithdignity.ca

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	3
Planification Préalable des Soins	5
Le processus de planification préalable des soins	7
Démarches pour la préparation de votre plan préalable de soins	7
Partie 1 : Les Directives Médicales Anticipées	8
A. Contexte	8
B. Où en êtes-vous dans votre parcours de santé?	10
C. Déterminez vos valeurs et croyances personnelles	15
D. L'importance du dialogue	19
Partie 2 : Le mandataire en matière de santé et de finances	24
Pourquoi avoir un mandataire en matière de santé?	25
Pourquoi avoir un mandataire en matière de finances?	25
Qui puis-je désigner?	26
Désignation de plus d'un mandataire	27
Dialoguez avec votre mandataire	28
Et si je ne désignais pas de mandataire?	28
Et ensuite?	29
Annexe : Glossaire	30

La Trousse de planification préalable des soins de Mourir dans la dignité Canada a été rendue possible grâce à un généreux don de la Slight Family Foundation.

INTRODUCTION

Dans le contexte de cette trousse de planification préalable des soins, nous vous invitons à réfléchir et à exprimer vos souhaits à l'égard des soins et des traitements prodigués. Les éléments de cette trousse visent à susciter la réflexion, le dialogue et la planification, et à favoriser la communication avec vos proches et les prestataires de soins de santé.

Cette trousse fournit des renseignements de base importants sur les directives médicales anticipées et la désignation d'un mandataire. Elle est axée en grande partie sur des scénarios de traitement médical et de soins de fin de vie et contient des renseignements sur différentes interventions, telles que la réanimation cardio-respiratoire (RCR), qui peuvent être utilisées dans les situations de fin de vie.

Lorsque vous aurez parcouru la trousse, vous trouverez des formulaires propres aux différentes provinces pour la préparation de directives médicales anticipées et la désignation d'un mandataire pour les soins de santé sur le site Web de Mourir dans la dignité Canada à l'adresse suivante : [www.dyingwithdignity.ca/download your advance care planning kit](http://www.dyingwithdignity.ca/download-your-advance-care-planning-kit)



Vous pouvez aussi communiquer avec Mourir dans la dignité Canada, sans frais, au **1 800 495 6156**, et un membre de l'équipe vous fera parvenir un exemplaire par la poste.

Le meilleur moment de réfléchir aux choix qui s'offrent à vous en matière de soins de fin de vie est lorsque vous êtes en bonne santé et apte à le faire. Il est important de vous rappeler que lorsque vous serez malade et mentalement inapte, vous ne pourrez pas planifier et signer les formulaires appropriés pour désigner légalement le mandataire que vous souhaitez. Nous proposons différents scénarios pour vous aider à planifier l'avenir, tout en vous rappelant que vous pouvez toujours changer d'avis. La planification préalable des soins est le meilleur moyen de vous assurer que votre mandataire, votre famille, vos aidants et vos prestataires de soins de santé connaissent vos souhaits. En agissant maintenant, vous allégez le fardeau des décisions qui pourraient devoir être prises dans des circonstances difficiles par ceux qui vous aiment et prennent soin de vous.

Veillez noter que les provinces n'ont pas toutes des lois permettant la désignation d'un mandataire ou la création d'une directive préalable juridiquement contraignante. Nos formulaires sont adaptés à chaque province et tiennent compte de ces aspects. Il faut donc vous assurer d'utiliser le bon formulaire pour votre secteur de compétence et de lire attentivement les instructions. Nous vous offrons cette trousse et les formulaires pour vous aider à accomplir cette tâche importante et à prendre des décisions éclairées au sujet de vos soins de santé. Nous ne donnons pas de conseils juridiques ni aucune autre forme d'avis professionnel. Si vous avez d'autres questions ou sujets de préoccupation à propos de la planification préalable des soins, nous vous invitons à consulter un avocat de votre secteur de compétence qui connaît bien les directives préalables.

Cette trousse comporte également des liens vers des sites Web de tiers. Bien que Mourir dans la dignité Canada s'efforce de fournir des ressources utiles, nous ne sommes pas responsables du contenu de ces sites Web; veuillez donc les consulter avec discernement.

PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

La planification préalable des soins (PPS) est au cœur de la responsabilisation du patient ou de l'aidant et elle est importante pour tous les adultes, à tous les âges et à toutes les étapes de la vie. Considérez la PPS comme un ensemble de documents de planification qui vous permettent de prévoir les blessures graves, les maladies et la fin de la vie.



Tous les aspects de ce parapluie de la PPS seront abordés dans les prochaines sections.

Planification successorale*

- Testament et exécuteur testamentaire
- Assurance vie
- Planification de la succession d'une entreprise
- Fiducies
- Lettre de souhaits

*Il est recommandé de demander l'aide d'un professionnel pour la planification successorale.

Préparation financière*

- Assurance maladie : invalidité de courte et de longue durée, maladie grave et soins de longue durée
- Obtenez et conservez vos documents financiers en bon ordre
- Procurations perpétuelles
- Placements et planification de la retraite
- Liquidités suffisantes pour assumer les coûts imprévus liés à la perte de revenus, aux appareils médicaux, aux soins à domicile et aux établissements de soins privés

* Il est recommandé de demander l'aide d'un professionnel pour la planification financière.

Valeurs, croyances et préférences en matière de soins de santé futurs

- Pensez à ce qui est important dans votre vie maintenant et au moment d'une blessure grave, d'une maladie et de la fin de la vie
- Déterminez à quel point de votre parcours de santé vous vous situez

Entretenir des dialogues permanents

- Avec vos mandataires, vos proches et les futurs aidants au sujet de vos valeurs, de vos croyances et de vos souhaits futurs en matière de soins de santé
- Avec l'équipe soignante, sur votre parcours de santé, vos valeurs et vos croyances

Documentation sur la santé

- Officialisez par écrit la désignation de votre mandataire (voir la partie 2)
 - Veuillez noter qu'en vertu de la loi de l'Ontario, tout le monde a un mandataire désigné automatiquement dans cette province. Si vous préférez désigner quelqu'un d'autre, reportez-vous à la partie 2
- Rédigez vos directives médicales anticipées (en indiquant vos valeurs, vos croyances et vos préférences en matière de soins pour le moment où vous serez dans l'incapacité de prendre vos décisions vous-même)
- Tenez compte d'autres documents de fin de vie, selon votre situation de santé
- Signez votre ordre de ne pas réanimer ou de ne pas pratiquer de RCR (l'un ou l'autre ou les deux), ou les ordonnances médicales hospitalières indiquant votre niveau choisi de réanimation et de soins, si vous le souhaitez
- Remplissez votre document sur le don d'organes, le cas échéant

Remarque : Vous trouverez d'autres renseignements sur l'aide médicale à mourir à la page 19.

LE PROCESSUS DE PLANIFICATION PRÉALABLE DES SOINS

ÉTABLISSEZ

vos valeurs, vos croyances et vos préférences en matière de soins de santé futurs

DÉCIDEZ

- Qui vous souhaitez désigner comme votre mandataire
- Ce à quoi vous voudriez que ressemble votre fin de vie

DOCUMENTEZ

- Vos valeurs, vos croyances et vos préférences en matière de soins de santé futurs dans un document de directives médicales anticipées
- Le choix de votre mandataire en matière de santé et de finances (il est possible que des documents distincts soient nécessaires et ces documents varient d'une province et d'un territoire à l'autre)

REVOYEZ

périodiquement tous les documents pour vous assurer qu'ils correspondent toujours fidèlement à vos souhaits et que les autres personnes concernées sont informées de tout changement.

DÉMARCHES POUR LA PRÉPARATION DE VOTRE PLAN PRÉALABLE DE SOINS

Vous savez maintenant combien il est important d'avoir un plan préalable de soins. Il est alors temps de commencer la préparation du vôtre. Vous trouverez ci-après quelques conseils qui vous aideront à atteindre votre objectif qui est de faire en sorte que votre plan préalable de soins soit complet et prêt au moment où vous pourriez en avoir besoin.

Établissement des priorités

Lorsque vous aurez dressé la liste des éléments de votre plan, sélectionnez ceux que vous jugez les plus importants. Si quelque chose d'inattendu devait se produire demain, qu'est-ce que vous souhaiteriez avoir fait? Quels sont vos risques les plus grands? Accordez la priorité à cette partie de votre plan!

Pairage

Le fait de travailler avec quelqu'un d'autre crée une responsabilité réciproque et constitue un bon moyen de vous motiver à poursuivre votre plan préalable de soins. Si vous participez à un atelier sur la planification préalable des soins, essayez de voir s'il n'y a pas dans le groupe une personne avec laquelle vous pourriez vous entendre et proposez-lui de travailler avec vous. Lorsque vous vous réunirez avec votre « partenaire », fixez des jalons, et des dates auxquelles les atteindre. Vous pouvez aussi choisir parmi vos amis, les membres de votre famille ou vos voisins une personne qui partage votre intérêt pour l'élaboration d'un plan préalable de soins. Comme toujours, faites preuve de discernement lorsque vous partagez avec d'autres des renseignements délicats sur votre santé ou vos finances.

Fractionnement de la démarche

Si vous envisagez les tâches à accomplir de façon réaliste, vous garderez votre motivation en les voyant s'achever les unes après les autres. En décomposant votre plan en sections et en tâches distinctes, vous pourrez faire en sorte qu'une tâche à première vue colossale vous paraisse beaucoup plus facile à réaliser.

Récompenses

Une fois vos objectifs fixés, prévoyez un moyen de célébrer l'achèvement de chaque étape. Il n'est pas nécessaire que ce soit grandiose, juste une façon de marquer le passage d'un jalon. Cette reconnaissance contribuera à vous encourager et à vous donner confiance – vous y arriverez! – au fur et à mesure que vous vous rapprocherez du moment où vous obtiendrez la tranquillité d'esprit qui accompagne l'aboutissement de la démarche de préparation de votre plan préalable de soins.

PARTIE 1 : LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

A. CONTEXTE

Qu'entend-on par directives médicales anticipées?

Les « directives médicales anticipées » désignent le plus souvent un document rédigé pendant que vous êtes en bonne santé et apte à prendre des décisions, dans lequel sont énoncés vos souhaits concernant les soins médicaux ou non médicaux. Ces directives sont conçues pour garantir le respect de vos souhaits de fin de vie au cas où vous ne seriez plus en mesure de prendre vous-mêmes vos décisions. Le nom du document diffère selon la province ou le territoire dans lequel vous vivez. Reportez-vous au tableau 1 ci-dessous pour connaître la désignation des directives médicales anticipées là où vous résidez.

Tableau 1

Province / territoire	Nom donné aux directives
Alberta	Personal Directive / directive personnelle
Colombie-Britannique	Advance Directive / directive préalable
Île du Prince Édouard	Directive relative aux soins de santé
Manitoba	Directive en matière de soins de santé
Nouveau Brunswick	Directive préalable en matière de soins de santé
Nouvelle-Écosse	Directive personnelle
Nunavut	Aucune désignation particulière
Ontario*	Désirs*
Québec	Directives médicales anticipées
Saskatchewan	Health Care Directive / directive en matière de soins de santé
Terre-Neuve et Labrador	Advance Health Directive / directive en matière de soins de santé
Territoires du Nord Ouest	Directive personnelle
Yukon	Directive

*Remarque particulière à propos des directives anticipées et de la « procuration relative au soin de la personne » en Ontario

En Ontario, il n'existe pas de loi qui touche expressément la directive préalable, comme c'est le cas dans d'autres provinces. Une directive préalable sera plutôt traitée comme une expression de vos « désirs » tels qu'ils sont définis dans la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de l'Ontario. Tant que vous en êtes capable, vous pouvez exprimer vos désirs dans une directive préalable ou une procuration relative au soin de la personne, sous une forme écrite, oralement ou de toute autre façon. De plus, vos désirs les plus récemment exprimés l'emportent sur les moins récents, quelle que soit la manière dont ils sont exprimés. Votre mandataire doit non seulement tenir compte de tous vos désirs, mais il doit aussi accorder ou refuser un consentement conformément à votre désir s'il le connaît et s'il s'applique aux circonstances. Si vos désirs ne sont pas connus ou ne correspondent pas à la situation qui requiert une décision en matière de soins de santé, votre mandataire doit agir dans votre intérêt fondamental.

Le fait de mettre vos désirs par écrit, par exemple dans une directive préalable, vous permet de vous assurer que votre mandataire et votre prestataire de soins de santé connaissent vos désirs en matière de soins futurs, mais cela ne revient pas à consentir à un traitement. En Ontario, un prestataire de soins

de santé doit obtenir votre consentement ou celui de votre mandataire au moment du traitement et ne peut s'appuyer sur une directive préalable pour un consentement. Si vous deveniez incapable de consentir vous-même à un traitement, votre prestataire de soins de santé devra obtenir le consentement de votre mandataire avant d'appliquer le traitement, sauf en cas d'urgence. Dans une situation d'urgence où il n'est pas en mesure d'obtenir le consentement de votre mandataire, le prestataire de soins de santé peut procéder au traitement d'urgence, mais pas s'il sait que ce traitement va à l'encontre de vos désirs.

Pourquoi rédiger des directives médicales anticipées?

En cas d'urgence médicale ou dans toute autre circonstance qui vous rendrait incapable de prendre des décisions pour vous-même, par exemple, si vous étiez victime d'un AVC ou si vous êtes dans le coma, vos directives médicales anticipées feraient valoir votre droit de choisir ce que vous voulez (ou ne voulez pas) en matière de traitement et de soins médicaux. Elles aideront les responsables de vos soins à choisir le ou les traitements appropriés et aideront les membres de votre famille à comprendre et à soutenir les décisions que vous aurez prises pour vous-même.

En vertu de la loi, il n'est pas obligatoire d'avoir des directives médicales anticipées. Vous êtes la seule personne à pouvoir les préparer; personne d'autre ne peut le faire à votre place. D'une part, si vous n'avez pas de directives anticipées, il se peut que les autres ne sachent pas ce que vous souhaitez et que l'on vous soumette à des interventions médicales énergiques ou visant à prolonger la vie que vous n'auriez pas voulues. D'autre part, il est possible que vous souffriez d'une maladie particulière pour laquelle vous souhaitez recevoir tous les traitements accessibles. Commencez dès maintenant le processus de rédaction de vos directives médicales anticipées en réfléchissant au stade où vous vous trouvez dans votre parcours de santé personnel.

B. OÙ EN ÊTES-VOUS DANS VOTRE PARCOURS DE SANTÉ?

Quel est votre état de santé? Une question qui semble simple, mais à laquelle la plupart d'entre nous ne peuvent pas répondre avec précision. Nous pouvons penser que nous sommes en meilleure santé que nous ne le sommes réellement, car les changements se font souvent lentement et nous nous y adaptons progressivement.

Il se peut que nous n'obtenions pas toute l'information dont nous avons besoin pour prendre des décisions en toute connaissance de cause. Par exemple, on pourra dire au patient : « Vos reins ne fonctionnent pas tout à fait comme ils le devraient. Nous allons juste surveiller la situation ». Cela ne lui dit pas quelle est la capacité de fonctionnement de ses reins.

Si votre prestataire de soins de santé vous a fait part de certaines inquiétudes concernant votre santé, posez-lui d'autres questions et renseignez-vous sur les traitements possibles et sur le pronostic. Certains troubles de santé semblent mineurs parce que vous avez le sentiment qu'ils sont bien pris en charge à

l'aide d'un traitement médical. Cependant, ces problèmes peuvent s'aggraver avec le temps et devenir rapidement urgents. Il est donc important de vous demander périodiquement où vous en êtes dans votre parcours de santé.

i. Questionnaire sur le parcours de santé

Prenez le temps de lire ce questionnaire. Il peut vous aider à déterminer dans quelle mesure vos directives médicales anticipées sont nécessaires à ce stade de votre vie. Si vous ne connaissez pas les réponses aux questions concernant votre santé, c'est un signe qu'il faut parler à vos prestataires de soins de santé ou à votre spécialiste.

Soyez honnête avec vous-même au cours de cet exercice. Choisissez la catégorie dans laquelle vous vous placez :

Vous avez moins de 65 ans et vous êtes en bonne santé et en bonne forme physique

Les maladies et les blessures graves peuvent survenir à tout âge. Vous souhaitez probablement recevoir tous les traitements appropriés aux maladies qui se développent, mais il n'est pas trop tôt pour réfléchir à vos valeurs, vos croyances et vos préférences en matière de soins, pour le cas où vous seriez victime d'un accident grave, d'un accident vasculaire cérébral ou de tout autre problème qui pourrait vous rendre incapable de prendre vos propres décisions et de faire part de vos réflexions à vos proches.

Vous souffrez d'une ou de plusieurs maladies chroniques, quel que soit votre âge

Les maladies chroniques les plus courantes sont les suivantes :

- Le diabète (insulinodépendant ou non), même s'il est bien maîtrisé
- L'hypertension artérielle, même si elle est bien maîtrisée
- Une maladie touchant des organes :
 - Maladie rénale (votre prestataire de soins de santé peut ou non utiliser le mot « insuffisance »)
 - Maladie cardiaque, telle que : rythme cardiaque anormal, angine, infarctus du myocarde, insuffisance cardiaque congestive (ICC), cardiomyopathie (hypertrophie du cœur)
 - Maladie pulmonaire (BPCO ou autre)
 - Maladie du foie
- Une maladie neurologique, telle que la maladie de Parkinson, la SLA, la maladie de Huntington et la sclérose en plaques
- Une maladie vasculaire
- Une maladie auto-immune
- La démence précoce ou modérée

Vous êtes atteint d'une maladie grave et votre espérance de vie est inférieure à un ou deux ans, quel que soit votre âge

Recevoir un diagnostic de maladie grave peut être déstabilisant, mais vous avez encore la possibilité de prendre en main la planification de votre fin de vie. Il vous revient de faire vos choix. Pensez à procéder à la planification préalable de vos soins dès le diagnostic afin qu'elle soit faite, puis revoyez et modifiez-la à mesure que votre état de santé évolue. Si vous ne savez pas comment parler de votre plan préalable de soins avec vos proches, vous trouverez quelques suggestions dans la section D, sur le dialogue avec les proches.

Vous avez plus de 65 ans et êtes en relativement bonne santé

Votre corps vieillit, devient un peu moins résistant et progressivement plus fragile. En vieillissant, il est important de réfléchir un peu plus à fond et plus souvent à ce que nous voulons et ne voulons pas s'il arrivait que nous tombions gravement malades ou étions grièvement blessés. Il devient aussi plus important de parler à ceux qui auront à prendre les décisions pour vous si vous deveniez incapable de le faire vous-mêmes afin qu'ils ne soient pas pris au dépourvu par un changement soudain de votre état de santé et les décisions à prendre, et qu'ils soient prêts, sachant quels sont vos désirs.

Vous avez plus de 65 ans et vous avez des difficultés à vous occuper de vos affaires courantes et à accomplir les activités de la vie quotidienne. C'est ce qu'on appelle une personne âgée « fragile »

Nous vieillissons tous différemment. Il y a fragilité légère lorsqu'une personne a besoin d'aide pour ses soins et ses affaires quotidiennes, comme la préparation des repas et les travaux ménagers. À mesure que la fragilité s'accroît, il devient de plus en plus important de songer à la planification préalable des soins. Consultez le tableau ci-dessous pour déterminer à quel niveau vous vous situez dans l'échelle de la fragilité (section ii).

Vous avez plus de 75 ans, quel que soit votre état de santé

On considère que c'est l'âge auquel toute personne, quelle que soit sa santé apparente, est plus vulnérable et moins résistante aux maladies et aux blessures. La planification préalable des soins devrait être un appel pressant à l'action à ce stade de votre vie.

ii. Qu'est-ce que la fragilité?

Lorsque les gens entendent le mot « fragile » ou « frêle », ils l'associent souvent au fait d'être « malade » ou « faible », ce qui n'est généralement pas le cas. La fragilité s'étend sur un large spectre, allant de très en forme à très gravement fragile, et tout le monde se situe quelque part dans ce spectre.

« On considère une personne comme étant fragile lorsqu'elle présente de multiples problèmes de santé en interaction, souvent aggravés par sa vulnérabilité sociale (insécurité alimentaire, revenus insuffisants pour répondre aux besoins, logement inadéquat, sentiment de ne pas être en sécurité dans son environnement ou sentiment de solitude). »

– Dr Kenneth Rockwood, Division de médecine gériatrique, Université Dalhousie






La fragilité est associée à plusieurs facteurs qui peuvent être réversibles ou évitables en vue d'améliorer ou de retarder des conséquences graves :

- **Un âge avancé**
- **La vulnérabilité (p. ex. la pauvreté ou l'isolement)**
- **Une diminution de la capacité de fonctionner seul ou d'être actif**
- **Une mauvaise alimentation ou une perte de poids (on parle parfois de dénutrition)**
- **La prise d'un nombre élevé de médicaments (polypharmacie)**
- **Plus d'un problème de santé physique ou mentale, y compris la démence**
- **Des chutes**

À partir de l'échelle de la fragilité clinique ci-dessous, déterminez votre place sur le spectre. Cela vous aidera à créer des directives médicales anticipées qui répondront à vos besoins.

Figure 1. Échelle de la fragilité clinique, version 2.0

Échelle de la fragilité clinique

	1	TRÈS EN FORME	Des personnes robustes, actives, énergiques et motivées. Elles font généralement de l'activité physique régulièrement et comptent parmi les personnes les plus en forme pour leur âge.
	2	EN FORME	Ces personnes n'ont pas de symptômes actifs de maladie , mais sont moins en forme que celles de la catégorie 1. Elles font souvent de l'activité physique ou sont très actives occasionnellement , p. ex. selon la saison.
	3	SE DÉBROUILLENT BIEN	Des personnes dont les problèmes médicaux sont bien maîtrisés , même si elles présentent des symptômes à l'occasion, mais qui ne sont souvent pas régulièrement actives au-delà d'une promenade régulière.
	4	TRÈS LÉGÈREMENT FRAGILES	Auparavant « vulnérables », cette catégorie représente l'amorce de la perte de l'indépendance complète. Bien que ces personnes ne dépendent pas d'autrui pour une aide au quotidien, des symptômes limitent fréquemment leurs activités . Elles se plaignent souvent d'être « ralenties » ou d'être fatiguées pendant la journée.
	5	LÉGÈREMENT FRAGILES	Ces personnes qui présentent un ralentissement évident et qui ont besoin d'aide pour les activités instrumentales complexes de la vie quotidienne (finances, transport, gros travaux ménagers). De façon générale, une fragilité légère nuit progressivement à la capacité de faire ses courses ou de marcher à l'extérieur seul, de préparer ses repas, de gérer ses médicaments et commence à limiter l'exécution de travaux ménagers légers.

	6	MODÉRÉMENT FRAGILES	Des personnes qui ont besoin d'aide pour toutes les activités extérieures et pour tenir maison. À l'intérieur, elles ont souvent de la difficulté dans les escaliers et ont besoin d' aide pour le bain , et peuvent avoir besoin d'une aide minimale (encouragement, présence) pour s'habiller.
	7	GRAVEMENT FRAGILES	Dépendance complète pour les soins personnels , que ce soit pour des causes physiques ou cognitives. Malgré tout, ces personnes semblent stables et leur risque de mourir (dans les six prochains mois environ) ne semble pas très élevé.
	8	TRÈS GRAVEMENT FRAGILES	Dépendance complète pour les soins personnels et approche de la fin de vie. De façon générale, ces personnes ne se remettraient pas d'une maladie même bénigne.
	9	EN PHASE TERMINALE	Approchent de la fin de vie. Cette catégorie correspond aux personnes ayant une espérance de vie de < 6 mois , qui ne sont pas par ailleurs gravement fragiles . (Certaines personnes peuvent encore faire de l'activité physique jusqu'à très près de leur décès.)

Score de fragilité des personnes atteintes de démence

Le degré de fragilité correspond au degré de démence. Les **symptômes courants de démence légère** sont l'oubli des détails d'un événement récent sans que l'événement lui-même soit oublié, la répétition d'une même question ou histoire et le retrait social.

Dans le cas de **démence modérée**, la mémoire à court terme est très altérée, même si les personnes se rappellent bien d'événements de leur passé. Elles ont besoin d'encouragement pour leurs soins personnels.

Dans le cas de **démence sévère**, les personnes ne peuvent pas s'occuper de leurs soins personnels sans aide.

Dans le cas de **démence très sévère**, les personnes sont souvent alitées. Bon nombre d'entre elles sont à peu près muettes.



www.geriatricmedicineresearch.ca

Clinical Frailty Scale ©2005–2020 Rockwood, Version 2.0 (EN). Tous droits réservés. Pour autorisation : www.geriatricmedicineresearch.ca
Traduit avec permission vers le français par Traduction Michèle Deslauriers inc., Montréal (Québec), Canada, 2020. Rockwood K et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ 2005;173:489-495.

¹ L'échelle de la fragilité clinique est reproduite avec la permission de son auteur, Dr Kenneth Rockwood, Division de la médecine gériatrique, Université Dalhousie

C'est le moment de faire une pause et de faire quelques devoirs.

Après une évaluation honnête, où en êtes-vous dans votre parcours de santé? Si vous ne le savez pas, il est temps de demander à votre prestataire de soins de santé de vous donner une évaluation honnête et, s'il y a lieu, de vous soumettre à d'autres tests et de vous orienter vers d'autres services.

En fonction de ce que vous avez pu établir, notez où vous en êtes dans votre parcours de santé.

Par exemple : « J'ai plus de 65 ans et je suis relativement en bonne santé. Je me classerais dans la catégorie « Se débrouillent bien » de l'échelle de la fragilité clinique. Bien que je ne dépende pas des autres quotidiennement, je commence à réfléchir à mes souhaits de fin de vie au cas où j'aurais un accident ou je tomberais malade ».

C. DÉTERMINEZ VOS VALEURS ET CROYANCES PERSONNELLES

Utilisez les tableaux et les questions qui suivent pour vous aider à réfléchir à vos valeurs et croyances personnelles et à les définir.

Que craignez-vous le plus en fin de vie?	Sans importance		Certaine importance		Grande importance
Ne plus être maître de mes propres décisions	1	2	3	4	5
Perdre ma mobilité	1	2	3	4	5
Avoir à subir une douleur incontrôlable	1	2	3	4	5
Mourir à petit feu plutôt que rapidement	1	2	3	4	5
Être incontinant	1	2	3	4	5
Être seul	1	2	3	4	5
Être confus la plupart du temps	1	2	3	4	5
Être un fardeau pour mes proches	1	2	3	4	5
Être dépendant des autres pour les activités quotidiennes comme manger et se laver	1	2	3	4	5
Perdre la vue ou l'ouïe	1	2	3	4	5

D'autres situations que vous craignez :

Évaluez l'importance que vous accordez aux éléments suivants :	Sans importance		Certaine importance		Grande importance	
	1	2	3	4	5	
La qualité de vie plutôt que la durée	1	2	3	4	5	
Vivre le plus longtemps possible, quelle que soit la qualité	1	2	3	4	5	
Mes croyances et traditions spirituelles	1	2	3	4	5	
Indépendance, autonomie, contrôle	1	2	3	4	5	
Être mentalement vif et compétent	1	2	3	4	5	
Passer du temps en famille et entre amis	1	2	3	4	5	
Passer du temps dans la nature (air frais et soleil)	1	2	3	4	5	
Mon travail ou mon bénévolat	1	2	3	4	5	
Passer du temps avec mon animal de compagnie	1	2	3	4	5	
Des soins qui répondent à mes besoins	1	2	3	4	5	
Regarder mes émissions de télévision et mes films préférés	1	2	3	4	5	
Anniversaires et fêtes	1	2	3	4	5	
Préparer, manger et partager des repas	1	2	3	4	5	
Jouer ou écouter de la musique	1	2	3	4	5	
Vacances/voyages	1	2	3	4	5	
Écrire : tenir un journal ou écrire des lettres	1	2	3	4	5	
Mes passe-temps ou la lecture	1	2	3	4	5	
La tranquillité	1	2	3	4	5	

D'autres choses qui sont importantes pour vous :

Les souhaits de fin de vie :

Si vous pouviez les planifier aujourd’hui, imaginez ce que seraient les derniers jours de votre vie :

- Où voudrais-je être?
- Qu’est-ce que je ferais?
- Qui voudrais-je avoir avec moi?
- Que voudrais-je manger si j’en suis capable?
- Est-ce que je souhaiterais bénéficier du réconfort d’un soutien spirituel de la part d’un membre du clergé ou de quelqu’un qui partage mes convictions religieuses?
- Y a-t-il des personnes à qui je voudrais écrire une lettre ou voudrais-je enregistrer un message audio ou vidéo, qui pourrait être lu, entendu ou regardé dans l’avenir?
- Comment voudrais-je qu’on se souvienne de moi? Qu’est-ce que j’écrirais pour ma propre épitaphe ou notice nécrologique?
— Exemples : le lieu où je suis né et où j’ai grandi; le lieu où j’ai vécu; les grands moments de ma vie; ce dont je tire le plus de fierté de ma vie.

Dans vos directives médicales anticipées, vous aurez à choisir UN des éléments suivants :

Si cela est possible et raisonnable, je voudrais mourir :

- À la maison
- Dans un centre de soins palliatifs
- À l’hôpital

À la fin de ma vie, c’est important pour moi (détaillez votre réponse aux questions ci dessus) :

C'est le moment de faire une pause et de réunir toute cette information (vous aurez peut-être besoin de papier supplémentaire) :

Mes valeurs et croyances personnelles les plus importantes :

Mes réflexions sur les cérémonies spirituelles qui se dérouleraient avant ou après ma mort :

Mes croyances culturelles les plus importantes :

Autres valeurs et croyances importantes :

Puis-je inclure une demande d'aide médicale à mourir dans mes directives médicales anticipées?

Au Canada, dans certaines circonstances, la loi permet à une personne atteinte d'une maladie grave et irrémédiable de mettre fin à ses jours avec l'aide d'un médecin ou d'un infirmier praticien. L'aide médicale à mourir est fournie par un médecin ou un infirmier praticien à un adulte apte et consentant, plus tôt que ne surviendrait la mort naturelle. En fin de compte, il revient toujours au patient de décider s'il veut demander et recevoir l'aide médicale à mourir, s'il y est admissible.

Les lois actuelles du Canada ne vous permettent pas de faire une demande préalable d'aide médicale à mourir. Cependant, il est possible que la loi soit modifiée à l'avenir et si vous souhaitez tout de même inclure une demande d'aide médicale à mourir dans vos directives médicales anticipées, vous pouvez le faire. L'inclusion de cette demande n'invalide pas les autres parties de vos directives médicales anticipées, mais votre mandataire ne pourra pas respecter votre demande à moins que la loi l'autorise et que toutes les exigences relatives au consentement préalable à l'aide médicale à mourir (qui ne sont pas encore connues) soient respectées. Si vous choisissez d'inclure une demande d'aide médicale à mourir dans vos directives médicales anticipées, assurez-vous d'expliquer clairement les circonstances dans lesquelles vous voudriez demander l'aide médicale à mourir. [Vous trouverez plus d'information sur l'aide médicale à mourir sur le site Web de Mourir dans la dignité Canada](#) (en anglais seulement).

D. L'IMPORTANCE DU DIALOGUE

i. Le dialogue avec vos mandataires, vos proches et votre équipe médicale

Si le dialogue au sujet des soins de fin de vie est important à toutes les étapes de sa vie, ces conversations sont essentielles dans les situations suivantes :

- Vous avez reçu un diagnostic de cancer, surtout si votre cancer a produit des métastases au-delà de son lieu d'origine, et même si vous recevez encore un traitement
- Vous souffrez d'une insuffisance modérée ou grave d'un organe quelconque : cœur, poumon, rein, foie, même si vous figurez sur une liste de transplantation
- Vous avez une maladie neurologique évolutive de quelque nature (sclérose en plaques, sclérose latérale amyotrophique, maladie de Parkinson, maladie de Huntington, etc.)
- Vous avez plus d'une maladie chronique, modérée ou terminale
- Vous avez plus de 65 ans et vous vous considérez comme étant au stade 5 sur l'échelle de la fragilité clinique

Il n'est pas facile de parler des soins de fin de vie, mais si vous voulez que l'on connaisse vos souhaits pour vos soins futurs, vous devez en parler à vos proches, à vos mandataires et à toute autre personne qui participe à vos soins. Non seulement vous leur permettrez ainsi de connaître vos préférences en matière de soins, mais cette initiative pourrait aussi mener à des conversations plus approfondies sur ce qui est important pour vous.

Le fait d'être simple, direct et précis permet aux autres de bien comprendre ce que vous leur dites. Informez les personnes qui vous entourent que vous voulez parler des soins de fin de vie et que c'est important pour vous.

Un minimum de planification stratégique en vue de rendre la situation aussi facile que possible contribuera grandement à la qualité du dialogue. Posez-vous les questions suivantes : « À qui ai-je envie de parler? Quel serait le bon moment? À quel endroit? Qu'est-ce que je veux absolument leur dire? Est-ce que je veux leur parler en groupe ou individuellement? Pour être bien à l'aise, ai-je besoin de la présence d'une personne qui me servirait de soutien moral? »

Amorcer la conversation est parfois l'étape la plus difficile. Voici quelques suggestions pour vous aider à commencer :

- Hier, j'ai participé à un atelier sur la planification préalable des soins. C'est ce qui m'amène à te parler aujourd'hui de mes valeurs et de mes convictions. J'aimerais t'en faire part maintenant, tandis que tout est encore frais dans ma mémoire...
- Ce dont je voudrais te parler aujourd'hui est peut-être un sujet difficile, mais je dois t'expliquer maintenant ce à quoi je veux que la fin de ma vie ressemble...
- Tu te souviens comment un tel [une personne que vous connaissez tous les deux] est décédé? Expliquez ce que vous pensez de cette situation
- Je pensais à ce qui est arrivé à un tel [une personne qui est décédée] et cela m'a fait me rendre compte que...
- Je voudrais te parler de quelque chose qui est vraiment important pour moi
- Je dois planifier l'avenir. Voudrais-tu m'aider?
- Je vais bien maintenant, mais je veux me préparer et je crains que...
- J'ai lu un [livre, article ou billet de blogue] que j'aimerais vraiment que tu lises pour que nous puissions en parler
- Je sais que c'est très dur pour toi de penser à ma mort, mais si nous en parlons maintenant, je suis toujours là pour t'aider à y faire face
- Je sais que tu n'es pas d'accord avec mes décisions au sujet de la façon de mourir et de concevoir mes derniers jours, mais c'est ma vie, et ce serait très important pour moi que tu acceptes d'écouter ma position et que tu essaies de te mettre à ma place

Faire connaître vos préférences aux personnes qui pourraient avoir plus tard à prendre des décisions en matière de soins est un cadeau immense que vous leur faites. Si elles ne sont pas certaines de ce que vous voulez, elles pourraient se sentir coupables ou remettre en question leurs décisions. Vous contribuerez aussi à réduire les conflits éventuels entre vos proches.

C'est le moment de faire une pause et d'écrire ce dont vous voulez parler, et ce que vous devez dire à vos proches ou à la personne qui sera chargée de vos soins (vous aurez peut-être besoin de papier supplémentaire) :

ii. Le dialogue avec vos prestataires de soins de santé

Q: À qui est-il important de parler?

R: À votre prestataire de soins de santé ou encore à votre spécialiste/chirurgien

Q: Quand et dans quelle situation devrais-je parler à mes prestataires de soins de santé : au cours d'une visite ordinaire au bureau, de soins d'urgence, en salle d'urgence, à l'admission à l'hôpital, ou encore au moment d'un nouveau diagnostic?

R: Il est plus logique d'avoir cette discussion dans un environnement calme où il y a moins de précipitation que dans une salle d'urgence ou lors de soins urgents, mais vous ne devriez pas hésiter à parler des soins de fin de vie avec vos prestataires de soins de santé.

Après avoir parlé avec leurs prestataires de soins de santé ou leur famille de leurs préférences en matière de soins de fin de vie, les personnes qui l'ont fait :

- Éprouvaient moins de crainte et d'anxiété
- Avaient l'impression d'être plus à même d'avoir une influence sur leurs soins médicaux ou de leur donner une orientation
- Avaient l'impression que leurs prestataires de soins de santé comprenaient mieux leurs souhaits
- Ont indiqué avoir une meilleure compréhension et se sentir plus rassurées qu'avant la discussion²

² « Planning Ahead. » Delaware Hospice. 25 juin 2020. Consulté le 5 août 2020. <http://www.delawarehospice.org/planning-ahead>.

Il est parfois difficile d'aborder le sujet de la mort et de la fin de vie avec son prestataire de soins de santé. Toutefois, c'est une conversation importante qui mérite d'être soigneusement planifiée. N'attendez pas qu'il vous interroge sur ce que vous souhaitez. Il est fort probable qu'il attende que vous abordiez vous-même la question.

Il pourrait être avisé d'informer votre prestataire de soins de santé à l'avance que vous souhaitez lui parler de vos souhaits de fin de vie à votre prochain rendez-vous. Informez-le, lui ou son équipe, que c'est le but de votre visite, afin qu'il se prépare à cette conversation. Les prestataires de soins de santé peuvent prévoir du temps supplémentaire pour avoir ces discussions avec leurs patients.

Si la question de la fin de vie est abordée au cours d'une consultation, mais que le temps manque pour aller au bout des choses, demandez un rendez-vous pour vous entretenir précisément de ce sujet. À l'hôpital, demandez à l'infirmier de parler au travailleur social du service; ces personnes sont expressément formées pour ce genre de conversations.

Avant de parler à votre prestataire de soins de santé, il pourrait être utile de préparer ce que vous voulez leur dire. Établissez d'avance ce que vous voulez absolument que votre prestataire de soins de santé sache. Par exemple : « Pour avoir une qualité de vie acceptable, si je ne suis plus en mesure de [indiquez vos valeurs et croyances], j'accepte que ma vie s'arrête. »

Réfléchissez à la façon d'entamer le dialogue

- Soyez direct : « Je voudrais vous parler de mes souhaits en matière de soins de fin de vie. »
- Apportez avec vous un document où vous aurez inscrit vos convictions, vos valeurs et vos préférences et soulignez les plus importantes qui figureront dans vos directives médicales anticipées. Montrez ce document à votre prestataire de soins de santé. « Voici, j'ai mis par écrit mes réflexions sur la fin de vie et j'aimerais vous les montrer. »
- Exposez vos réflexions sur le décès d'une autre personne dont vous avez été témoin. « Mon père, atteint de démence, a connu une fin de vie très longue et je voudrais quelque chose de différent pour moi. »

CONSEIL : Songez à demander à votre mandataire en matière de santé d'assister au rendez-vous avec le médecin afin de vous apporter son soutien affectif, d'être à l'écoute et de vous appuyer en donnant sa propre compréhension des souhaits que vous exprimez. Si vous n'avez pas atteint ce stade de votre planification, faites-vous accompagner par un ami de confiance qui vous apportera son soutien moral et pourra prendre des notes.

Posez aux prestataires de soins de santé les questions difficiles sur le traitement et le pronostic :

- Quel est mon diagnostic et à quel stade suis-je actuellement?
- La maladie peut-elle être guérie, est-elle chronique, mais traitable, ou suis-je en fin de vie?
- Qui est le prestataire de soins de santé qui dirigera mon équipe de traitement?
- Vais-je avoir besoin d'un spécialiste?
- De quelle information aurai-je besoin et où pourrai-je l'obtenir?
- Quelles sont les mesures les plus importantes que je dois prendre maintenant?
- Que dois-je dire à mes amis, ma famille, mes enfants et mes collègues de travail au sujet de ma maladie?

Parlez des possibilités de réduction de la douleur et de prise en charge des symptômes et exprimez vos préférences entre le soulagement de la douleur et l'acuité mentale.

Expliquez ce qui est important pour vous. Si vous optez pour la qualité de vie plutôt que la durée, dites-le-leur.

REMARQUE : Donnez à votre prestataire de soins de santé une copie de vos directives médicales anticipées et les coordonnées de votre mandataire en matière de santé et demandez-lui de les inclure dans votre dossier médical.

C'est le moment de faire une pause et d'écrire ce dont vous voulez parler, et ce que vous devez dire à vos prestataires de soins de santé :

PARTIE 2 : LE MANDATAIRE EN MATIÈRE DE SANTÉ ET DE FINANCES

A. Information contextuelle

Dans l'éventualité où vous deviendriez inapte à prendre des décisions concernant vos soins personnels ou vos finances, vous pouvez désigner une personne qui prendra ces décisions en votre nom. Chaque province a une appellation différente pour le mandataire. Consultez le tableau 2 pour connaître le nom utilisé dans votre province.

Tableau 2.

Province	Santé		Finances
	Nom utilisé	Nom du document	Nom utilisé
Alberta	Agent / mandataire	Personal Directive / directives personnelles	Procuration perpétuelle
Colombie-Britannique	Representative / représentant	Representation Agreement / accord de représentation	Procuration perpétuelle
Île-du-Prince-Édouard	Fondé de pouvoir ou mandataire	Directive relative aux soins de santé	Procuration perpétuelle
Manitoba	Mandataire	Directive en matière de soins de santé	Procuration perpétuelle
Nouveau-Brunswick	Fondé de pouvoir pour les soins personnels	Procuration pour soins personnels	Procuration relative aux questions financières
Nouvelle-Écosse	Mandataire	Personal Directive / directives personnelles	Procuration perpétuelle
Nunavut*	Tuteur	s. o.	Procuration perpétuelle
Ontario**	Procureur au soin de la personne / mandataire	Procuration relative au soin de la personne	Procuration relative aux biens
Québec	Mandataire	Directives médicales anticipées	Mandat de protection
Saskatchewan	Proxy / mandataire	Health Care Directive / directive en matière de soins de santé	Procuration perpétuelle
Terre Neuve et-Labrador	Substitute Decision-Maker / mandataire	Advance Health Care Directive / directives préalables en matière de soins de santé	Procuration perpétuelle
Territoires du Nord Ouest	Mandataire	Directives personnelles	Procuration perpétuelle
Yukon	Fondé de pouvoir ou mandataire	Directive	Procuration perpétuelle

*Au Nunavut, aucune loi ne permet à une personne de désigner un mandataire pour les soins de santé ou « tuteur » avant de devenir incapable de prendre ses propres décisions. N'importe qui peut demander de devenir votre tuteur, mais le tribunal tiendra compte de plusieurs facteurs, y compris les souhaits que vous pourriez avoir exprimés antérieurement au sujet de votre tuteur éventuel.

**En vertu de la loi de l'Ontario, tout le monde a un mandataire désigné automatiquement dans cette province, mais vous pouvez aussi nommer une personne en particulier en remplissant une Procuration relative au soin de la personne dans laquelle vous pouvez désigner un procureur qui sera votre mandataire.

Pourquoi avoir un mandataire en matière de santé?

Si vous n'êtes pas en mesure de communiquer vos souhaits, ceux que vous avez exprimés précédemment devraient être respectés tels qu'ils sont décrits dans vos directives médicales anticipées ou tels que vous les avez exprimés verbalement. Même si vous avez rédigé des directives médicales anticipées, il est possible que vous n'ayez pas prévu exactement le problème de santé ou le scénario au sujet duquel votre mandataire ou vos prestataires de soins de santé doivent prendre des décisions. De plus, le cadre législatif qui s'applique aux directives médicales anticipées varie dans les différentes parties du Canada et les directives médicales anticipées ne sont pas des documents exécutoires dans toutes les provinces et tous les territoires.

En fin de compte, les décisions seront prises par votre mandataire (ou le prestataire de soins de santé en situation d'urgence). Votre mandataire est autorisé à prendre des décisions en votre nom en se fondant sur sa compréhension de celles que vous auriez prises si vous aviez été en mesure de le faire.

Pourquoi avoir un mandataire en matière de finances?

Il est recommandé de désigner également un mandataire pour vos finances dans les situations suivantes :

- Vous êtes propriétaire d'un bien immobilier (comme un terrain ou une maison)
- Vous avez des placements ou de l'argent qu'il faut gérer
- Il faut retirer de l'argent de vos comptes pour acquitter des frais de subsistance et des factures courantes

Vous pouvez désigner sans frais un mandataire en matière de finances sur le site Web suivant* : <https://www.lawdepot.ca/contracts/procuration/?loc=CA>

La plupart des gouvernements provinciaux ou territoriaux du Canada ont créé un formulaire de procuration normalisé que vous pouvez remplir (par exemple, le gouvernement de l'Ontario a une trousse de procurations gratuite qui vous permet de créer votre propre procuration. Vous y avez accès à l'adresse suivante : <https://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/french/family/pgt/poa.pdf>).

*À utiliser à vos risques. Veuillez noter que dans certaines provinces, vous ne pouvez pas désigner de mandataire qui s'occupera des biens immobiliers (Bureau d'enregistrement des titres fonciers) sans la présence d'un avocat ou d'un notaire comme témoin.

Certains sites Web commerciaux offrent aussi des gabarits gratuits (par exemple, vous pouvez désigner un mandataire en matière de finance gratuitement à partir du site Web suivant* : <https://www.lawdepot.ca/contracts/procuration/?loc=CA>)

Si votre situation financière est complexe, il est conseillé de consulter un avocat.

Qui puis-je désigner?

Votre mandataire doit avoir les qualités suivantes :

- Avoir l'âge légal dans la province où vous résidez (voir le tableau 3)
- Être apte mentalement et aisément accessible
- Ne pas être visé par une ordonnance d'interdiction ou un accord de séparation qui l'empêcherait d'agir en tant que mandataire
- Être une personne à laquelle vous faites confiance pour réaliser vos souhaits

Pour les soins médicaux : Le mandataire doit être une personne qui vous connaît bien, qui respectera vos croyances ou vos valeurs, et à qui vous faites confiance pour réaliser vos souhaits.

Pour les finances : La personne que vous désignez comme votre mandataire en matière de finances aura accès à toutes vos affaires financières et juridiques. Cela lui donne un pouvoir extraordinaire sur votre vie (par exemple, celui de vendre votre maison). Votre mandataire en matière de finances doit être une personne à qui vous faites entièrement confiance et qui fera passer vos intérêts et vos souhaits en premier. Réfléchissez bien avant de faire le choix de votre mandataire pour les finances et donnez des détails dans votre procuration sur le genre de décisions que vous voulez que ce mandataire prenne pour vous. En outre, consultez d'abord votre institution financière afin de vérifier s'il n'y a pas des exigences particulières à remplir pour faciliter le travail de votre mandataire.

Si vous ne faites pas entièrement confiance à une personne tandis que vous êtes vivant et apte, vous ne devriez pas la désigner comme mandataire pour les finances. Si vous ne voyez personne dans votre vie qui puisse assumer ce rôle, vous pouvez envisager de consulter un avocat et de nommer une société de fiducie.

*À utiliser à vos risques. Veuillez noter que dans certaines provinces, vous ne pouvez pas désigner de mandataire qui s'occupera des biens immobiliers (Bureau d'enregistrement des titres fonciers) sans la présence d'un avocat ou d'un notaire comme témoin.

Tableau 3.

Province	Âge requis
Île du Prince Édouard, Ontario*	16
Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Québec, Nunavut**	18
Terre Neuve et Labrador, Nouveau Brunswick, Nouvelle Écosse, Colombie Britannique, Territoires du Nord Ouest, Yukon	19

*En Ontario, une personne doit avoir au moins 16 ans pour être désignée comme mandataire dans une procuration relative au soin de la personne, mais elle doit avoir au moins 18 ans pour être désignée comme procureur aux biens dans une procuration relative aux biens.

**Au Nunavut, une personne doit avoir au moins 18 ans pour être désignée comme mandataire pour les soins de santé ou « tuteur », mais elle doit avoir au moins 19 ans pour être désignée (ou pour désigner quelqu'un d'autre) comme mandataire pour les finances.

Désignation de plus d'un mandataire :

Dans la plupart des provinces et territoires, il est possible de désigner plus d'un mandataire. Si vous le faites, nous vous conseillons de désigner une personne (votre premier choix) qui sera votre mandataire principal et au moins une autre personne qui sera le mandataire remplaçant. Ainsi, si pour une raison ou une autre, votre mandataire principal ne pouvait remplir son rôle (la raison peut être simplement qu'il n'est pas possible de le joindre dans une situation d'urgence), la personne que vous avez nommée ensuite peut prendre les décisions en votre nom à sa place.

Si vous souhaitez qu'au moins deux personnes prennent les décisions en votre nom conjointement (vos enfants, par exemple), vous pouvez alors préciser qu'ils sont désignés comme mandataires conjoints ou pour « agir conjointement ». Cependant, si vous désignez des mandataires conjoints, ceux-ci DEVRONT se mettre d'accord sur les décisions au sujet de vos soins. Cette situation peut créer des problèmes de logistique, par exemple la nécessité de joindre tous les mandataires à temps pour prendre une décision, ce qui risquerait par exemple de retarder un traitement particulier. Elle pourrait aussi donner lieu à des désaccords ou à des malentendus et avoir des conséquences néfastes sur les relations familiales. Pour cette raison, nous vous conseillons de nommer un mandataire principal et au moins un autre mandataire substitut. Dans le document qui les désigne, vous pouvez toujours demander qu'ils consultent certaines personnes que vous aurez nommées avant de prendre une décision définitive.

Dialoguez avec votre mandataire :

Le fait de communiquer à votre mandataire (que vous en ayez un ou plusieurs) vos prises de position et les choix que vous faites au sujet de votre vie et de votre situation médicale favorisera des échanges au sujet de vos valeurs et de vos souhaits. Vous pouvez vous reporter aux sections 1-C « Déterminez vos valeurs et croyances personnelles » et 1 D « L'importance du dialogue » qui précèdent pour avoir des idées sur la façon de parler à votre mandataire. Vous pouvez même, si vous le désirez, revoir ces sections avec votre mandataire et lui demander son avis sur ce que devraient être vos réponses.

En comparant ses réponses aux vôtres, vous pourrez voir si cette personne vous connaît bien, si elle comprend les souhaits que vous avez exprimés à propos de vos soins personnels et de tout traitement médical futurs, et si elle est prête à assumer la responsabilité d'agir selon vos désirs.

Et si je ne désignais pas de mandataire?

Si vous ne désignez pas de mandataire en matière de soins de santé et que vous n'avez pas de tuteur légal, à peu près partout au Canada, un mandataire vous sera automatiquement attribué suivant l'ordre hiérarchique indiqué ci dessous. Lorsqu'une personne devient inapte à décider pour elle-même et qu'elle n'a pas de mandataire légalement désigné, le prestataire de santé passera un à un dans l'ordre les répondants éventuels de la liste jusqu'à ce qu'il trouve une personne qualifiée pour prendre des décisions en votre nom.

1. Conjoint ou partenaire
2. Enfant ou parent
3. Parent ayant un droit d'accès
4. Frère ou sœur
5. Tout autre membre de la parenté ou ami proche
6. Bureau du tuteur et curateur public

Même si cet ordre hiérarchique n'existe pas, par exemple au Nunavut, les prestataires de soins de santé se tourneront habituellement vers votre conjoint ou partenaire et vers les membres de la famille pour savoir ce que vous auriez voulu dans une situation donnée.

ET ENSUITE?

Le plus difficile est fait! Maintenant que vous disposez d'une partie des renseignements de base sur la planification préalable des soins pour les décisions en matière de soins de santé et que vous avez réfléchi à vos propres valeurs, souhaits et croyances, à la nature des soins que vous souhaitez recevoir en cas d'incapacité, et que vous avez choisi une personne de confiance avec qui vous avez discuté en vue de la désigner comme mandataire, vous voilà prêt à rédiger vos directives médicales anticipées. Veuillez vous rendre sur le site Web de Mourir dans la dignité Canada où vous avez trouvé cette trousse et cliquez sur la province dans laquelle vous vivez. Vous obtiendrez ainsi les documents propres à cette province dont vous avez besoin pour rédiger des directives médicales anticipées et nommer votre mandataire en matière de santé si c'est possible.

Si vous souhaitez également désigner un mandataire en matière de finances (procuration perpétuelle/durable), sachez qu'il existe des ressources gratuites à utiliser si votre situation financière n'est pas trop complexe. Si votre situation financière est complexe, il est recommandé de consulter un **conseiller financier** et un avocat.

La plupart des provinces et des territoires du Canada ont des modèles de procuration créés par le gouvernement que vous pouvez remplir (en Ontario, par exemple, le gouvernement offre une trousse gratuite pour créer votre propre procuration à l'adresse suivante : <http://www.attorneygeneral.jus.gov.on.ca/english/family/pgt/poa.pdf>) (en anglais seulement).

Certains sites commerciaux offrent aussi des gabarits gratuits (par exemple, vous pouvez désigner gratuitement un mandataire en matière de finances sur le site suivant* : <https://www.lawdepot.com/contracts/power-of-attorney-form/?loc=CA&s=QSgeneral&g=QGFinalDetails>)

Les formulaires préparés par Mourir dans la dignité Canada, lorsqu'ils sont correctement remplis et signés devant témoin, satisferont aux besoins de la plupart des gens en matière de planification des soins. Toutefois, si vous avez des craintes au sujet de la façon de les préparer, si vous avez du mal à vous exprimer clairement par écrit ou si votre situation est inhabituelle ou compliquée, vous devriez consulter un avocat qui connaît bien la préparation de ces documents et les lois qui s'y rapportent. En général, il s'agit d'un avocat spécialisé dans la préparation des testaments et des procurations. En demandant des conseils juridiques, vous vous assurez de bien comprendre toutes les options qui s'offrent à vous et de disposer de documents qui respectent les exigences des lois de votre province ou territoire. Si vous décidez de consulter un avocat pour la préparation de vos directives préalables, nous vous proposons de remplir d'abord le formulaire de Mourir dans la dignité Canada du mieux que vous le pouvez et de l'apporter avec vous afin que l'avocat sache bien quels sont vos désirs. De nombreux avocats ne connaissent pas très bien les directives médicales anticipées ou la planification préalable des soins et trouveront cette information utile pour la préparation de vos documents.

*Il s'agit d'un site Web tiers que Mourir dans la dignité Canada ne contrôle ni ne cautionne, mais qui peut vous être utile et qui est gratuit. Veuillez également noter que certaines provinces imposent des restrictions quant à ce qu'un mandataire peut faire relativement aux biens immobiliers. Veuillez donc lire toutes les instructions attentivement.

ANNEXE : GLOSSAIRE

Accident cérébro-vasculaire (ACV) : Voir Accident vasculaire cérébral.

Accident vasculaire cérébral (AVC) : Dommage au cerveau causé par un blocage de la circulation sanguine ou par un saignement dans le cerveau. Le degré d'invalidité qui en résulte dépend de l'emplacement et de la gravité de la cause initiale.

Alimentation artificielle : Administration d'aliments par des voies autres que la bouche, par exemple si la personne est dans le coma ou incapable d'avaler. Elle peut se faire de différentes façons :

- Une sonde naso-gastrique : une sonde est insérée par le nez jusque dans l'estomac. Elle peut aussi servir à aspirer un excès d'acides gastriques.
- Une gastrostomie (ou gastrostomie endoscopique percutanée) : une sonde est insérée directement au niveau de l'estomac pour l'administration à long terme d'aliments, de liquides et de médicaments.

Antibiotiques : Médicaments couramment utilisés pour traiter avec succès les infections. Certaines de ces infections peuvent mettre en danger la vie d'une personne gravement malade. Mentionnons par exemple une pneumonie ou une infection du sang ou du cerveau.

Coma : État profond d'inconscience dans lequel une personne ne peut être réveillée par la douleur, la lumière, le son ou une stimulation vigoureuse. Il peut y avoir des mouvements, mais ce ne sont pas des actes conscients. Un patient plongé dans un coma de courte durée peut se rétablir. Après quatre semaines de coma, le patient risque d'évoluer vers un état végétatif.

Démence : Une affection qui a des conséquences sur l'aptitude d'une personne à accomplir des fonctions quotidiennes. La maladie d'Alzheimer ou la perte de la capacité de raisonnement et de la mémoire à la suite d'un accident vasculaire cérébral grave en sont des exemples.

Directives médicales anticipées : Un document, rédigé alors que vous êtes en bonne santé et apte à prendre des décisions, dans lequel vous consignez vos souhaits ou préférences en matière de soins médicaux ou non médicaux.

État végétatif : Absence persistante de réactivité résultant d'une atteinte à la partie du cerveau qui contrôle la pensée, la mémoire, la conscience et la parole. Le patient peut n'avoir aucun dommage à la partie du cerveau qui contrôle la respiration et le rythme cardiaque et peut continuer à vivre dans un état d'absence de conscience avec les interventions médicales en place.

Hydratation artificielle : Administration de liquides par un petit tube inséré dans une veine (cathéter veineux ou IV). Les patients en phase terminale qui souhaitent volontairement arrêter de boire et de manger et recevoir simplement des soins de confort, doivent également demander l'arrêt de l'hydratation artificielle par IV, car celle-ci prolonge le processus de fin de vie.

Insuffisance cardiaque : État dans lequel le muscle cardiaque est endommagé et ne parvient pas à fournir un débit de sang suffisant pour combler les besoins des organes vitaux du corps.

Maladie en phase terminale : Un état médical qui a évolué au point que l'on peut s'attendre à un décès dans les semaines ou les mois qui suivent.

Mandataire : Personne que vous désignez pour prendre des décisions en votre nom au cas où vous deviendriez inapte à prendre des décisions concernant vos soins personnels ou vos finances.

Réanimation cardio-respiratoire (RCR) : Appliquer des compressions sur le thorax ou une décharge électrique pour relancer le rythme cardiaque, et envoyer de l'air directement dans les poumons pour aider à la respiration. La RCR peut sauver des vies, mais le taux de réussite pour les patients gravement malades est extrêmement faible.

Soins de confort : Soins donnés au patient mourant pour améliorer son confort lorsque toute autre intervention médicale est rejetée ou jugée sans valeur additionnelle pour le traitement de l'état du patient.

Soins de fin de vie : Soins destinés aux patients en phase terminale, dont l'accent est mis sur la prise en charge de la douleur et des symptômes pour le patient mourant, et ne comportant normalement pas de traitement médical agressif. Ces soins peuvent être dispensés à domicile ou dans un hôpital ou un établissement de soins.

Soins palliatifs : Soins dont l'accent est mis sur la réduction de la douleur et des symptômes, ainsi que sur la prise en charge des effets secondaires du traitement, tels que la faiblesse et les nausées. Le plus souvent dispensés en milieu hospitalier, ces soins peuvent être associés à un traitement médical tel que la chimiothérapie ou la radiothérapie.

Stimulation électrique, mécanique ou autre stimulation artificielle du cœur :

Voir Réanimation cardio-respiratoire (RCR).

Traitement essentiel au maintien de la vie : Traitement destiné à remplacer ou à soutenir les fonctions corporelles déficientes. Il peut être administré temporairement pour une affection traitable jusqu'à ce que le patient soit stabilisé. S'il n'y a aucun espoir que le corps retrouve la capacité de fonctionner normalement, le traitement de maintien des fonctions vitales peut simplement prolonger le processus de fin de vie sans que le patient ne bénéficie d'une meilleure qualité de vie.

Unité de soins intensifs (USI) : Parfois appelée unité de soins critiques, il s'agit d'un service hospitalier doté d'un personnel hautement spécialisé. Elle est destinée aux patients qui souffrent d'une maladie ou d'une blessure qui met leur vie en danger, y compris ceux qui ont subi une intervention chirurgicale majeure risquant d'entraîner des complications, et qui nécessitent une surveillance constante et le soutien d'équipement spécialisé.

Ventilation artificielle : Respirateur mécanique utilisé pour soutenir ou remplacer la fonction pulmonaire. Le ventilateur ou respirateur est un appareil relié à un tube introduit par le nez ou la bouche du patient qui descend dans la trachée afin de forcer l'air dans les poumons. Il aide les personnes souffrant d'un trouble médical de courte durée. Les personnes atteintes d'une insuffisance respiratoire irréversible, comme celle qui serait causée par une lésion de la moelle épinière ou une maladie neurologique évolutive, auront besoin d'une ventilation à long terme; dans ce cas, le tube est inséré par trachéotomie (incision à la base de la gorge directement dans la trachée).



Mourir dans la Dignité Canada

C'est votre vie, votre choix.

www.dyingwithdignity.ca

 DWDCanada  @dwdcanada

500 – 1835, rue Yonge, Toronto (Ontario) M4S 1X8
Sans frais : 1 800 495-6156 Fax: 416 486-5562