

Bulletin de veille

Publié par

**Le Curateur public
du Québec**

À la rencontre de la personne

Mot de l'éditeur

Voici le nouveau Bulletin de veille du Curateur public du Québec, qui a pour objectif de recenser des écrits récents portant sur la représentation des personnes inaptes au Québec et ailleurs dans le monde.

Les thèmes privilégiés sont les personnes représentées, l'accès aux soins et aux services, la gestion des patrimoines des personnes protégées, la notion d'inaptitude, l'éthique, les causes d'inaptitude et, plus généralement, les dispositifs de protection des personnes inaptes dans les pays de l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE).

Ce nouveau bulletin intégrera autant des textes sur des pays étrangers que des textes québécois et canadiens. Il a été préparé par le personnel de la Direction de la planification stratégique et de la recherche mais les prochains numéros incluront aussi des résumés préparés par du personnel des autres directions.

Sommaire

L'effet de la pauvreté socio-économique sur l'homologation des mandats de protection	2
À quoi sert la curatelle publique? Une analyse coût-bénéfice ..	3
Les curateurs ayant une expérience de travail juridique représentent un risque plus élevé d'abus financier	5
La planification chez les mères vieillissantes vivant avec un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle.....	6
Les personnes atteintes de démence veulent plus de liberté... et prendre quelques risques	7
Origines de la directive anticipée pour les soins aux États-Unis	9
Faut-il un témoin lors de l'ouverture d'un coffret de sûreté? ..	11

Avis au lecteur

Les points de vue exprimés dans les articles et rapports recensés ne représentent pas nécessairement l'opinion du Curateur public du Québec.

Pour faciliter l'accès aux textes sur les dispositifs de protection des personnes inaptes des pays étrangers, les résumés peuvent aussi comprendre des précisions concernant ces dispositifs.

L'effet de la pauvreté socio-économique sur l'homologation des mandats de protection

Des chercheurs écossais, dont un employé du Bureau du curateur public, ont étudié le taux d'utilisation des mandats pour les affaires personnelles par les résidents des régions défavorisées de l'Écosse (population de 5,2 millions). Ces régions sont caractérisées par une espérance de vie réduite et une connaissance moindre des services sociaux.

Le mandat de protection en Écosse

Il existe deux sortes de mandats « durables », soit le mandat pour les affaires financières (*Continuing Power of Attorney*) et le mandat pour les affaires personnelles (*Welfare Power of Attorney*).

Depuis l'entrée en vigueur de la nouvelle loi sur les mandats durables en 2001, quelque 166 000 mandats pour les affaires personnelles y ont été homologués. Environ 25 000 mandats le sont annuellement. Ce nombre est proportionnellement 10 fois plus élevé qu'au Québec parce que le mandant écossais n'a pas besoin d'être inapte au moment de l'homologation de son mandat. Il ne coûte que 70 £. Le cas type est une personne âgée qui désigne son conjoint ou son enfant comme mandataire en prévision de son incapacité. L'homologation rapide du mandat offre aussi plus de certitude au mandant : il peut corriger un document jugé non conforme lors de son homologation.

Un mandataire pour les affaires financières peut normalement agir tout de suite, quoique le mandant puisse toujours continuer à lui donner des instructions ou à prendre des décisions unilatérales. Si ce dernier est encore apte, il peut même révoquer son mandat homologué. Un mandataire pour les affaires personnelles, par contre, ne peut agir que si le mandant est inapte au moment de la prise d'une décision.

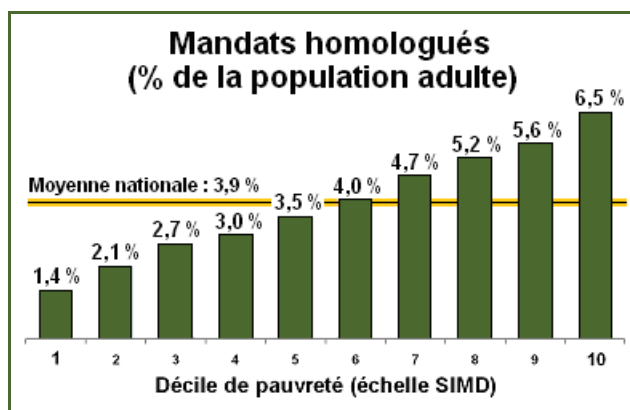
Un mandant peut aussi ajouter une condition suspensive prévoyant que le mandat ne prendra effet qu'au moment où se produira un événement donné, tel qu'une date, le consentement d'un tiers ou un avis médical.

Résultats détaillés

Les auteurs ont réalisé deux études. La première, qui a duré trois ans, porte sur les patients admis à l'unité de soins intensifs de l'hôpital Glasgow Royal. Seulement 12 des 1 152 sujets avaient un mandataire pour les affaires personnelles, soit 1 % de l'ensemble. Aucun de leurs mandataires n'a signalé sa présence aux

responsables de l'unité. Les deux tiers des clients de cet hôpital résident dans des régions défavorisées.

Dans la deuxième étude, les codes postaux des mandants ont été croisés avec les données socioéconomiques des zones de recensement. L'Écosse est divisée en 6 500 zones, comptant chacune environ 800 habitants. De l'ensemble des 166 000 mandats homologués, 6 000 ont été préparés par des résidents de régions défavorisées et 28 000 par des résidents de régions nanties. Le pourcentage de la population adulte ayant un mandataire pour les affaires personnelles varie de 1,4 % dans les régions défavorisées à 6,5 % dans les régions favorisées.



Le faible taux d'utilisation du mandat pour les affaires personnelles de la part des résidents de régions défavorisées pourrait s'expliquer, selon les auteurs, par un manque de connaissances, de prévoyance ou de confiance dans le mécanisme. Quant aux personnes mieux nanties, la préparation d'un mandat pour les affaires financières pourrait les inciter à en préparer également un pour les affaires personnelles.

La promotion du mandat pour les affaires personnelles devrait, par conséquent, viser les personnes défavorisées.

Préparé par André Bzdera, DPSR

Source : Malcolm G. Booth *et al.*, « Effect of socioeconomic deprivation and the appointment of Welfare Attorneys », *Scottish Medical Journal*, 56:4 (novembre 2011), p. 220-22. Accessible via [Scottish Medical Journal](#).

Mots-clés : Écosse, mandat durable, pauvreté, consentement, soins.

À quoi sert la curatelle publique?

Une analyse coût-bénéfice

La législature de l'État de Washington (population de 6,7 millions) a demandé une analyse coût-bénéfice de son nouveau programme de curatelle publique. Lancé en janvier 2008 comme projet pilote dans cinq comtés ayant une population de 1,4 million, il a été élargi en 2009 à cinq autres comtés et ainsi, à 3,4 millions d'autres résidents de l'État. Son budget annuel s'élève à environ 500 000 \$US.

Les tribunaux de l'État de Washington nomment environ 1 950 curateurs chaque année, soit autant que les tribunaux du Québec. Dans la plupart des cas, il s'agit de membres de la famille, de proches ou de bénévoles. Si personne n'est disponible, les ressources financières de l'individu peuvent être employées pour payer un des 240 curateurs professionnels certifiés par l'État. Les citoyens qui se qualifient pour le Medicaid peuvent aussi bénéficier d'une réduction de 175 \$ par mois de leur contribution afin de payer les coûts d'un curateur. Aux États-Unis, Medicaid couvre essentiellement les personnes à faible revenu, soit 10 % de la population adulte américaine et près de 60 % des personnes vivant dans les maisons de retraite.

Les curatelles publiques

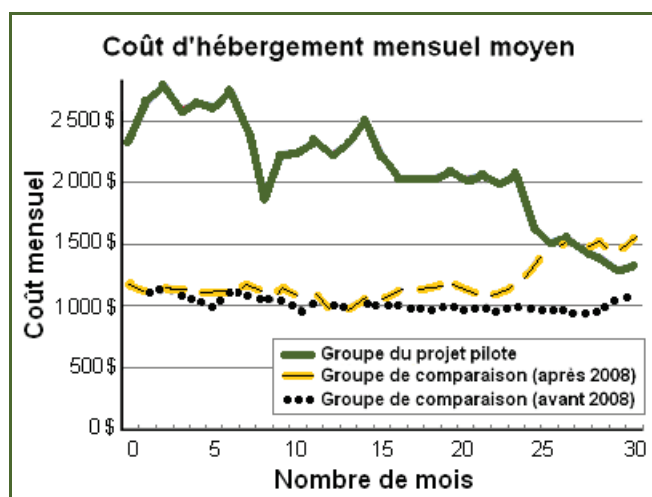
En dernier ressort, le Bureau de la curatelle publique peut payer des curateurs professionnels du secteur privé pour représenter une personne inapte isolée dont les revenus sont inférieurs à deux fois le seuil de pauvreté américain (donc, de moins de 21 800 \$US). Un curateur professionnel touche un tarif horaire de 50 \$ pour un maximum de 10,5 heures par mois pendant les trois premiers mois et de 6,5 heures par mois par la suite. S'il accepte des curatelles publiques, il peut représenter tout au plus 20 personnes, curatelles privées et publiques confondues.

Le coût annuel moyen des curatelles publiques s'élève à 3 000 \$. De janvier 2008 à octobre 2011, quelque 87 personnes ont bénéficié des services d'un curateur financé par le programme. Dans une étude séparée, l'auteur a pourtant estimé que de 4 000 à 5 000 personnes à faible revenu pourraient avoir besoin d'une représentation publique (1).

1. Mason Burley, [Assessing the potential need for public guardianship services in Washington State](#), Olympia, Washington State Institute for Public Policy, 2011, 16 p.

Évaluation du programme

Suivant la création du programme de curatelle publique, la législature a mandaté l'Institut des politiques publiques de l'État de Washington pour réaliser une évaluation de ce projet pilote afin de déterminer les économies réalisées dans la prestation d'autres services publics ainsi que son effet sur la santé et le bien-être des personnes représentées.



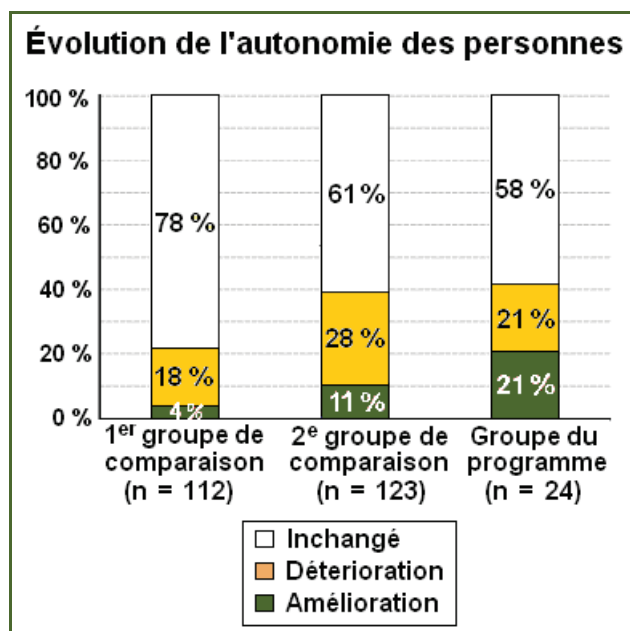
Pendant les 30 premiers mois du projet, les frais couverts par l'État ont été compensés par une réduction des coûts associés à l'hébergement. Le coût de l'hébergement des personnes sous curatelle publique augmente au début, pendant les premiers mois de la curatelle, mais sa moyenne baisse par la suite, lorsque des personnes représentées sont placées dans des résidences moins coûteuses (un foyer de groupe au lieu d'un hôpital psychiatrique, par exemple).

Les soins offerts ont aussi été réduits de 29 heures par mois pour les clients du programme de curatelles publiques (alors que ceux dont bénéficient des clients similaires du Medicaid non représentés par un curateur privé ou public étaient à la hausse).

Source : Mason Burley, [Public Guardianship in Washington State: Costs and Benefits](#), Olympia, Washington State Institute for Public Policy, décembre 2011, 20 p.

Mots-clés : Washington, curateur public, évaluation de programme.

Finalement, une sur cinq des personnes sous curatelle publique est devenue plus indépendante durant les 30 mois de l'étude (graphique ci-dessous).



Les limites de l'étude

Dans ses conclusions, l'auteur apporte quelques bémols. Il n'a pas pu constituer un groupe de contrôle aléatoire et ne peut donc pas affirmer avec certitude que le financement des curatelles publiques génère une réduction des dépenses publiques liées à l'hébergement.

Pour pallier cette faiblesse, l'auteur a plutôt formé des groupes de comparaison à l'aide des dossiers Medicaid du réseau des services sociaux et de la santé. Dans l'État de Washington, les personnes recevant des services d'hébergement publics sont évaluées régulièrement à l'aide d'un outil appelé Comprehensive Assessment Reporting Evaluation, ou CARE.

Cette information a permis au chercheur d'estimer l'évolution de leurs coûts d'hébergement ainsi que le nombre d'heures de soins requis pendant la période couverte par son étude. Le coût de l'hébergement des membres des deux groupes de comparaison et le nombre moyen d'heures de soins qui leur ont été prodigués sont restés relativement stables pendant ce temps.

L'auteur souligne également que son étude ne tient pas compte du coût des soins de santé (hospitalisation), de la récupération et de la sauvegarde du patrimoine, ni des bénéfices intangibles, telles que la socialisation, les relations avec la famille et, plus généralement, la qualité de vie des personnes représentées.

Finalement, l'auteur observe que ses résultats sont cohérents avec ceux de deux études récentes de Pamela Teaster et ses collaborateurs :

1. Une étude sur des curatelles publiques en Virginie menée en 2003 indique que leur coût annuel s'élève à 3 000 \$ chacune. Parmi 158 personnes, 85 ont été placées dans des résidences offrant plus d'autonomie aux résidents – et étant donc moins coûteuses. Les deux tiers des économies réalisées sont attribuables à la désinstitutionalisation de patients psychiatriques (1).
2. Une évaluation des 2 200 personnes sous curatelle publique en Floride faite en 2008 indique que le coût annuel des services qu'assure cette protection s'élève à 2 600 \$ par personne représentée. Environ 43 % d'entre elles ont été placées dans des résidences offrant plus d'autonomie aux résidents (2).

Préparé par André Bzdera, DPSR

1. Pamela B. Teaster et Karen A. Roberto, [Virginia Public Guardian and Conservator Programs: Evaluation of Program Status and Outcomes](#), Blacksburg, Center for Gerontology, 2003, 150 p.
2. Pamela B. Teaster *et al.*, [The Florida Public Guardian Programs: An Evaluation of Program Status and Outcomes](#), Tallahassee, Florida Department of Elder Affairs, 2009, 26 p.

Les curateurs ayant une expérience de travail juridique représentent un risque plus élevé d'abus financier

L'État de Washington (population de 6,7 millions) administre depuis 10 ans un programme obligatoire de certification des curateurs professionnels. Le professeur Winsor Schmidt et ses associés ont examiné l'expérience de travail des 375 curateurs professionnels actifs de 2001 à 2010 (240 l'étaient en 2010), ainsi que le nombre et la nature des sanctions qui leur ont été imposées. L'État de Washington distingue quatre types d'expériences de travail pertinentes : juridique, financière, sociale et soins de santé. Depuis le lancement du programme de certification en 2001, 48 % des curateurs professionnels ont été sanctionnés (amende administrative, lettre de réprimande, suspension ou révocation de la certification, etc.).

La proportion des curateurs sanctionnés varie selon la nature de leurs antécédents professionnels. Les auteurs ont établi une relation statistiquement significative, à savoir que le risque d'abus financier est 65 % moins élevé chez les curateurs ayant une expérience de travail financière ou sociale que chez ceux qui ont une expérience de travail juridique.

Curateurs professionnels sanctionnés selon leur expérience de travail		
Expérience	Nombre	Sanctionnés
Juridique	77	68 %
Financière	50	42 %
Sociale	215	42 %
Soins de santé	33	55 %
Total	375	48 %

Les auteurs concluent que les personnes ayant une expérience de travail juridique ne sont peut-être pas bien préparées pour exercer la fonction de curateur. Par conséquent, les processus de certification et de surveillance des curateurs professionnels pourraient être adaptés pour tenir compte du risque élevé associé à une telle expérience. Le Texas, qui exempte les avocats du processus de certification, devrait peut-être réviser sa législation.

Programmes de certification

Des programmes de certification des curateurs professionnels existent dans 13 États américains, dont les cinq plus peuplés : la Californie, le Texas, l'État de

New York, la Floride et l'Illinois. Ils touchent 48 % de la population américaine.



Dans les États qui exercent une faible surveillance judiciaire des curateurs, la certification permet de réduire le risque d'abus financier des personnes représentées. Lorsqu'il y existe un curateur public, celui-ci peut confier des curatelles à des professionnels certifiés, comme dans l'État de Washington, ou s'assurer que tous ses propres employés soient certifiés, comme en Illinois.

Certains États réglementent la certification des curateurs professionnels alors que d'autres s'appuient sur les services d'organismes privés, notamment le Centre de certification des curateurs (*Center for Guardianship Certification*), établi à Harrisburg, Pennsylvanie.

L'État de Washington comptait en 2010 un curateur professionnel pour 27 000 habitants, mais de nombreux comtés ruraux (sur 40 comtés) n'en ont aucun. La proportion de leurs revenus annuels tirés de la gestion des curatelles privées et publiques est inconnue.

Préparé par André Bzdera, DPSR

Source : Winsor C. Schmidt *et al.*, « Study Finds Certified Guardians with Legal Work Experience are at Greater Risk for Elder Abuse than Certified Guardians with Other Work Experience », *NAELA Journal*, 7:2 (2011), p. 171-97. Accessible via EBSCOhost.

Mots-clés : Washington, curateurs professionnels, abus financier, avocats, notaires.

La planification chez les mères vieillissantes vivant avec un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle

Les mères vivant avec un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle doivent faire face au moment où elles ne pourront plus en assumer la responsabilité. À l'aide d'un questionnaire complété lors des entrevues avec douze mères québécoises, deux psychologues de l'Université du Québec à Montréal ont étudié leurs perceptions des avantages et des contraintes de cette cohabitation, de la planification de la transition de leur enfant adulte à l'extérieur du domicile familial et, plus généralement, de leur avenir.

D'autres chercheurs ont déjà fait état des réticences des parents vieillissants à planifier la transition de leur enfant à l'extérieur du domicile familial. Environ 50 % n'ont aucun plan à cet effet (1).

Résultats

Les résultats de l'étude québécoise indiquent que plusieurs mères anticipent la fratrie de leur enfant comme relève et que leur planification se révèle peu avancée. Dix des participants indiquent les enjeux reliés à l'avenir et au vieillissement comme étant une préoccupation majeure à l'égard de leur enfant et toutes ont envisagé le moment où elles ne pourront plus assumer la responsabilité de l'adulte ayant une déficience intellectuelle.

Onze des mères ont effectué au moins une démarche en prévision de la transition de leur enfant à l'extérieur du domicile familial, notamment dans des foyers de groupe, des résidences institutionnelles et des coopératives d'habitation.

L'avenir de leur enfant ayant une déficience intellectuelle a été abordé avec la fratrie par sept répondantes. Dans la plupart des cas, la fratrie a soulevé le sujet. Onze des mères indiquent que d'autres membres de la famille sont impliqués auprès leur enfant, notamment le père (9 cas), les oncles et les tantes (5 cas) et les cousins (4 cas). À la question « Qui pourrait éventuellement prendre la relève? », les mères répondent la fratrie (7 cas) et les neveux et nièces (3 cas). Quatre répondent qu'il n'y a personne.

1. Yueh-Ching Chou *et al.*, « [Older and Younger Family Caregivers of Adults With Intellectual Disability](#) », *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47:4 (2009), p. 282-94; et Ruth I. Freedman *et al.*, « [Aging Parents' Residential Plans for Adult Children with Mental Retardation](#) », *Mental Retardation*, 35:2 (1997), p. 114-23.

Nombre de gestes concrets posés en prévision de la transition à l'extérieur du domicile familial (n = 12)	
Geste concret posé	Nombre
En cours, déménagement imminent	1
Résidence identifiée, étapes en cours	1
Entente avec fratrie	3
Entente avec famille élargie	1
Liste d'attente pour hébergement	3
Rencontre avec dispensateur de service, sans liste d'attente ou résultat	1
Formulaires de demandes remplis pour hébergement, sans liste d'attente ou résultat concret pour l'instant	1
Aucune démarche concrète	1

La moitié des 12 mères avaient déjà confié leur enfant à des lieux d'hébergement, trois pendant son enfance (sept tentatives) et trois après qu'il eut atteint l'âge adulte (trois tentatives).

Note sur la méthodologie

Il s'agit d'un échantillonnage à l'aveuglette de 12 femmes recrutées par l'entremise d'associations dédiées à la déficience intellectuelle. L'âge moyen des mères était de 65 ans et celui des enfants, de 37 ans (écarts types de 11 ans). Six mères habitent la région de Montréal, deux à Laval et quatre ailleurs au Québec.

Les auteurs admettent, qu'en raison de la méthode de recrutement, cet échantillon pourrait ne pas être représentatif de l'ensemble des mères de la population. Finalement, les auteurs indiquent que la plupart des gestes de planification des participantes étaient récents.

Préparé par André Bzdera, DPSR

Source : Marc-André Bernard et Georgette Goupil, « L'après-parents: étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle », *Revue canadienne du vieillissement*, 31:1 (2012), p. 65-72. Accessible via Cambridge Journals.

Mots-clés : Québec, déficience intellectuelle, aidants naturels, vieillissement, hébergement.

Les personnes atteintes de démence veulent plus de liberté... et prendre quelques risques

Le milieu de vie des personnes atteintes de démence vivant en résidence répond-il à leurs attentes? Voilà la question que deux chercheurs de Londres ont posée. Pour obtenir des réponses, ils ont sondé l'opinion des pensionnaires, de leurs proches, du personnel et des gérants de cinq centres d'hébergement (*nursing homes*). Chacun de ces centres héberge de 35 à 250 personnes.

Environ 60 personnes ont participé à 13 groupes de discussion et cinq gérants ont été interviewés individuellement. Pour chaque groupe, les chercheurs ont déterminé ce qui contribue le plus, selon les participants, à la qualité de vie des résidents. De plus, chaque centre d'hébergement a été évalué à l'aide d'un outil d'évaluation de l'effet des installations physiques sur le bien-être des personnes qui y vivent, le *Sheffield Care Environment Assessment Matrix*, ou SCEAM (1), utilisé en Angleterre depuis quelques années.

Résultats de l'enquête

Alors que les gérants et le personnel des cinq centres mettaient l'accent sur le confort, la sécurité et la santé, les résidents et leurs proches étaient davantage préoccupés par les activités de loisir, par les sorties ainsi que par la disponibilité et la formation du personnel.

Selon l'évaluation SCEAM, les cinq centres d'hébergement offraient des milieux de vie confortables et sécuritaires – les thèmes que les gérants et le personnel ont le plus souvent mentionnés. Les thèmes jugés prioritaires par les résidents et par leurs proches, par contre, étaient négligés ou, dans le cas des activités de loisir et de la formation du personnel, n'étaient même pas couverts par l'outil d'évaluation.

- Les **gérants** des centres d'hébergement évoquaient les thèmes du confort, de la sécurité et de la santé – associés à des scores élevés sur la grille SCEAM. Ils mentionnaient rarement la personnalisation des espaces privés et la présence de supports pour des faiblesses cognitives, qui avaient les plus faibles scores.

1. Pour une description de la grille SCEAM, voir : Chris Parker *et al.*, « [Quality of life and building design in residential and nursing homes for older people](#) », *Ageing and Society*, 24 (2004), p. 947.

Évaluation des milieux de vie (moyenne des cinq centres d'hébergement sur l'échelle SCEAM, en pourcentage)	
Thème	Score
Confort (température, luminosité, air)	99
Sécurité et santé	88
Espace pour le personnel (aire de repos, casiers, etc.)	84
Proximité de la communauté (transport en commun, salles familiales, etc.)	78
Respect de la vie privée des résidents	76
Supports pour des faiblesses physiques	73
Conscience du monde externe (fenêtres, jardin, conditions météo perceptibles)	72
Liberté de choisir et de contrôler sa vie (bain-douche, thermostat de chambre)	59
Sentiment d'être chez soi (plutôt qu'en institution)	57
Personnalisation (meubles, décoration)	50
Supports pour des faiblesses cognitives (couleur des portes, toilette visible du lit, etc.)	40

- Le **personnel** mentionnait le plus souvent la sécurité et la santé, mais le deuxième thème le plus évoqué dans les groupes de discussion était la liberté des résidents de faire des choix et de contrôler certains aspects de leur vie (8^e position sur la grille SCEAM).
- Les **résidents** et leurs **proches** ont mis l'accent sur la liberté des pensionnaires de faire des choix et de contrôler leur vie, sur les activités de loisir, sur les sorties dans la communauté et sur l'accès au jardin ou à des espaces externes du centre d'hébergement – tous des thèmes associés à de faibles scores sur la grille SCEAM. Le thème le plus souvent mentionné par les proches, à savoir la formation du personnel, n'est cependant pas évalué par cet outil.

Source : Carolyn Popham et Martin Orrell, « What matters for people with dementia in care homes? », *Ageing and Mental Health*, 16:2 (2012), p. 181-88. Accessible via Taylor Francis.

Mots clés : Angleterre, résidences, démence, qualité de vie, groupes de discussion.

Dans l'ensemble, on note des différences marquées entre les préoccupations du personnel et celles des proches, notamment l'importance que les premiers accordent à la sécurité et l'indépendance pour les seconds. Quant aux résidents, la liberté de faire des choix et d'exercer un degré de contrôle sur leur vie était leur priorité; ils n'ont même pas évoqué la sécurité dans les groupes de discussion.

Plusieurs membres du personnel reconnaissent le dilemme en indiquant qu'ils négocient avec les résidents afin de réduire les risques autant que possible. Dans le contexte des centres d'hébergement, cependant, les dés semblent être pipés en faveur du rôle protecteur. On ne peut donc pas parler d'un juste équilibre entre risques et droits, selon les chercheurs.

Les proches ont aussi indiqué que le personnel devrait mieux connaître les préférences de chaque résident et adapter leurs soins en conséquence, mais le personnel affirme manquer de temps. Tous les participants aux groupes de discussion ont souligné l'importance de respecter la vie privée des résidents.

En guise de conclusion, les chercheurs signalent que la liberté des résidents semblait être fortement limitée et qu'ils ne sont que rarement autorisés à prendre des risques. Il existe donc un danger que le milieu de vie des centres d'hébergement devienne trop réglementé. Les chercheurs croient qu'il faudrait mieux déterminer les besoins et les préférences des résidents atteints de démence afin de pouvoir leur offrir une meilleure qualité de vie.

Notes sur l'échantillon

Cinq centres d'hébergement de la région de Londres, en Angleterre, ont été choisis par échantillonnage à l'aveuglette. Vingt-cinq personnes hébergées ont participé à cinq groupes de discussion, soit trois hommes et 22 femmes âgés de 88 ans en moyenne. Chacune a été sélectionnée par un chercheur au moyen de l'examen de l'état mental de Folstein (*mini mental state examination*, ou MMSE), de son dossier médical et d'une évaluation clinique. Le score MMSE moyen de ces participants était de 8,8 (écart type de 5,9).

Tous étaient atteints de démence selon les critères de l'Association américaine de psychiatrie, dont près de la moitié d'une démence sévère (< 10 sur l'échelle de MMSE). Selon les auteurs de l'article, des études antérieures ont démontré que des personnes ayant de faibles scores à cet égard peuvent s'exprimer sur leur qualité de vie.

En plus, 24 membres du personnel, 13 proches et cinq gérants ont participé à l'étude. Il était difficile de trouver des proches prêts à prendre part aux groupes de discussion et les membres du personnel ont souvent été obligés de quitter ces rencontres en raison de leurs obligations.

Préparé par André Bzdera, DPSR

Origines de la directive anticipée pour les soins aux États-Unis

La directive anticipée pour les soins en fin de vie a été proposée pour la première fois en 1967, par l'avocat américain et militant des droits de la personne Luis Kutner, de la Société américaine de l'euthanasie. Moins de 20 ans plus tard, plus de 80 % des États américains ont légiféré pour autoriser le « testament de vie ».

Il existe cinq périodes dans l'histoire de la directive anticipée aux États-Unis selon Charles Sabatino, un expert du Comité sur le droit et le vieillissement de l'Association du Barreau américain. Celui-ci constate que l'approche légaliste en matière de directives anticipées fait graduellement place à une approche plus souple, axée sur la communication et le dialogue.

Cinq initiatives législatives

De 1976 à 1986, 41 États adoptent des lois sur la **directive anticipée pour les soins** de fin de vie. Celle-ci offre à l'individu un moyen pour s'exprimer s'il devient inapte. Au médecin, elle offre l'immunité juridique s'il respecte la volonté du patient. La directive anticipée ne couvre cependant que des situations particulières inscrites dans la législation.

Les législateurs américains se penchent alors sur la réforme du mandat. En 1983, la Californie adopte la première loi sur le **mandat durable pour les soins** et tous les autres États suivent son exemple. Cependant, il devient graduellement apparent que les directives anticipées et les mandats durables ne couvrent pas le cas où une personne reçoit des soins d'urgence à l'extérieur d'un établissement de santé.

Au cours des années 1990, donc, la grande majorité des États adopte des lois sur l'**ordonnance de non-réanimation** des personnes vivant dans la communauté. L'ordonnance devrait normalement être signée par le médecin et par le patient, et ce dernier devrait porter en tout temps une carte ou un bracelet sur lui.

Mais que faire en absence d'une directive anticipée? Les États adoptent alors des dispositions législatives qui prévoient le **consentement** par le conjoint, les enfants majeurs, les parents, les frères et sœurs et les proches. L'objet du consentement varie beaucoup d'un État à l'autre, tout comme la liste des personnes reconnues. Les législateurs américains oublient tout simplement les personnes isolées.

Les cinq initiatives législatives dans l'histoire de la directive anticipée

1976–1986	Directive anticipée pour les soins
1983–1997	Mandat durable pour les soins
1993–1999	Ordonnance de non-réanimation
1990–2005	Consentement pour autrui (conjoint, parents, amis)
1995–...	Consolidation des mesures législatives en vigueur

Finalement, plusieurs États fusionnent leurs dispositions législatives – notamment celles qui concernent les directives et les mandats – dans une **loi consolidée**.

En 2000, 16 États avaient des lois consolidées et ce nombre atteint 25 quelque 10 ans plus tard. Cette réforme visait à contrer le faible taux d'utilisation des directives et des mandats par la population américaine (20 % des adultes en 1997).

Les législateurs se sont inspirés de la loi modèle sur les décisions de soins de santé (*Uniform Health-Care Decisions Act*) préparée en 1993 par la Commission de la réforme du droit des États-Unis. Ce document prévoit des règles très simples pour reconnaître une directive anticipée, qu'elle soit écrite ou orale, faite en présence ou en l'absence de témoins. Dans les faits, cependant, les lois que les États ont adoptées requièrent toutes la présence de témoins. La loi modèle porte également sur le don d'organes et sur le consentement à des soins en l'absence d'une directive anticipée.

Quant au gouvernement fédéral américain, il exige que les bénéficiaires de Medicare ou de Medicaid soient informés de leur droit de préparer une directive anticipée (selon la loi de l'État où ils résident). De plus, la législation fédérale oblige les établissements de santé à vérifier si le patient a préparé une directive anticipée.

Source : Charles P. Sabatino, « [The Evolution of Health Care Advance Planning Law and Policy](#) », *Milbank Quarterly*, 88:2 (2010), p. 211-39.

Mots clés : États-Unis, directives anticipées, mandat durable, fin de vie, soins, consentement.

Le paradigme juridique

Pendant plus de 50 ans, le débat sur les directives anticipées aux États-Unis a été centré sur les règles de procédure et sur la standardisation des formulaires. Cette approche juridique est censée protéger les personnes contre des abus et des erreurs. À cet effet, les États ont établi plusieurs règles, notamment en ce qui concerne la portée et la forme de la directive anticipée.

Alors que cette approche visait à aider les patients à prendre leur fin de vie en charge, elle a peut-être eu l'effet contraire. Selon de nombreuses études, la directive anticipée traditionnelle n'a pas beaucoup d'influence sur la pratique (1). Son faible effet s'explique par plusieurs facteurs :

Peu de personnes utilisent des outils juridiques. En 2007, seulement 29 % de la population adulte et 51 % de la population âgée de 60 ans ou plus avait préparé une directive anticipée ou un mandat.

Les gens ne comprennent pas les formulaires. Une analyse de 1996 des formulaires remplis par des personnes âgées en bonne santé indique que 41 % de ces documents comportaient des contradictions dans les réponses.

Les formulaires remplis offrent peu de direction. Dans une étude de 4 800 patients menée en 2007, seulement 14 % des dossiers médicaux comportaient une directive anticipée, 2 % une directive incluant des précisions formulées par la personne elle-même, et seulement 1 % une directive directement applicable aux circonstances vécues.

La volonté du patient peut changer avec le temps. Dans une étude de 2007 sur l'évolution de l'opinion de patients âgés pendant une période de deux ans, la moitié de ces derniers avait changé leur attitude à l'égard des traitements pouvant prolonger leur vie mais comportant un risque de provoquer un handicap physique ou intellectuel.

Le mandataire méconnaît la volonté du mandant. Dans un ensemble de 16 études, environ 32 % des mandataires ne donnent pas la même réponse que le mandant à des questions hypothétiques. Curieusement, ce taux est le même chez les plus proches parents.

1. L'auteur cite deux études qui résument les données probantes sur l'utilisation des directives anticipées aux États-Unis : S. Fagerlin et C. E. Schneider, « [Enough : The Failure of the Living Will](#) », *Hastings Center Report*, 34:2 (2004), p. 30-42; et A. Wilkinson *et al.*, [Literature Review on Advance Directives](#), Washington, U.S. Department of Health and Human Services, 2007, 89 p.

Les professionnels de la santé ignorent souvent l'existence d'une directive. Une étude de 1995 sur les dossiers médicaux indique que seulement le quart d'entre eux contenait une information exacte concernant la directive anticipée et 16 %, une copie de cette directive.

Les professionnels de la santé ne tiennent pas toujours compte de la directive. Les médecins traitants prennent régulièrement des décisions médicales qui contredisent les directives anticipées du patient. Il semble qu'ils pèsent d'autres facteurs, tels que le diagnostic, leur perception de la qualité de vie du patient et la volonté de sa famille.

Le paradigme axé sur la communication

Depuis deux décennies, toutefois, on remarque une évolution graduelle vers une approche axée sur la communication et le dialogue, surtout entre le médecin traitant, le patient et sa famille.

La planification anticipée des soins comprend, en sus de la directive écrite, les discussions sur l'avenir d'une personne atteint d'une maladie grave, comment le patient et sa famille veulent que leurs croyances et leurs préférences les guident et comment soulager les inquiétudes financières, familiales et spirituelles qui préoccupent tant les personnes en fin de vie.

Certains observateurs recommandent par ailleurs une simplification radicale de la législation. On devrait mettre l'accent sur la planification plutôt que sur un formulaire et le patient devrait être capable, lors d'une conversation avec son médecin, de désigner oralement un mandataire pour le consentement à des soins.

Le protocole pour les soins de maintien de la vie

Au début des années 1990, l'Oregon a introduit le premier protocole pour les soins de maintien de la vie (*Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*, ou POLST). Ce protocole, ou « ordonnance du médecin traitant », met l'accent sur les décisions à prendre concernant des personnes qui pourraient mourir au cours de l'année.

En date de 2009, onze États avaient introduit un tel protocole tantôt par législation, tantôt par une collaboration entre les professionnels de la santé.

Enfin, l'auteur présente diverses suggestions pour étendre ce protocole à l'ensemble du pays (2).

Préparé par André Bzdera, DPSR

2. Pour plus d'information sur le POLST, consultez le site <http://www.ohsu.edu/polst/index.htm>.

Faut-il un témoin lors de l'ouverture d'un coffret de sûreté?

En Allemagne, lorsqu'un individu devient curateur aux biens d'une personne totalement ou partiellement inapte, il doit préparer un inventaire de ses biens et le soumettre au tribunal. L'inventaire sert par la suite à l'examen du rapport annuel que le curateur doit soumettre au tribunal.

Question parlementaire

En 2010, quelques députés de l'opposition socialiste ont présenté une question écrite au gouvernement fédéral au sujet de l'inventaire du contenu des coffrets de sûreté. En Allemagne, le droit civil relève des autorités fédérales, alors que l'administration du dispositif de protection des personnes incapables dépend des provinces. La surveillance des curateurs et des mandataires est assumée par le tribunal.

Les députés rappellent que l'inventaire du patrimoine doit comprendre tous les actifs, dont le contenu des coffrets de sûreté. Or, l'établissement de l'inventaire et de la valeur des biens dans ces coffrets ou dans les coffres-forts personnels est généralement réalisé en l'absence de témoins, selon eux. Le patrimoine pourrait alors disparaître.

Les députés demandent alors s'il existe des cas connus où des curateurs ont subtilisé de l'argent ou des objets de valeur à la personne représentée. Le gouvernement voit-il le besoin d'adopter de nouvelles règles? Un représentant de l'autorité tutélaire provinciale pourrait-il assister le curateur afin d'éviter des abus? Quels en sont les inconvénients?

Réponse gouvernementale

Le gouvernement fédéral rappelle les règles générales concernant l'administration des biens d'autrui – semblables aux règles québécoises – et souligne que le tribunal des tutelles est chargé de la surveillance des curatelles. Le tribunal peut remplacer un curateur fautif, le contraindre à restituer des sommes appropriées illégalement ou lui imposer une amende. Lorsque deux ou plusieurs curateurs sont nommés pour s'occuper des biens d'une personne inapte, ils doivent établir conjointement l'inventaire de son patrimoine. Un curateur peut aussi se faire accompagner par un fonctionnaire, un notaire ou un assesseur expert.

Le gouvernement ne reconnaît aucune lacune dans le dispositif législatif. La loi sur les curatelles prévoit, selon lui, une protection adéquate du patrimoine des personnes représentées. De plus, un groupe de travail

fédéral-provincial a recommandé en 2003 de ne pas modifier les dispositions légales parce qu'il est déjà assez difficile de recruter des curateurs familiaux et bénévoles, et parce que les abus financiers ne sont pas fréquents.



Die
Bundesregierung

Il n'existe aucune information spécifique concernant l'ouverture des coffrets de sûreté, mais l'Association des curateurs professionnels recommande la présence d'un témoin lors de la préparation de l'inventaire des biens mobiliers. Par ailleurs, les autorités tutélares provinciales offrent sur demande des conseils et du soutien aux curateurs. De telles demandes proviennent surtout des curateurs familiaux et bénévoles.

Les députés se sont demandé si la présence d'un tiers lors de l'inventaire des biens pourrait être envisagée, tel un surveillant nommé par l'autorité tutélaire provinciale. Le gouvernement rappelle que le tribunal peut exiger que l'inventaire soit préparé en présence d'un témoin ou même nommer un curateur subrogé (*Gegenbetreuer*) dont la tâche principale est la surveillance de l'administration de la curatelle. La nomination d'un tiers aurait pour effet d'augmenter la charge de travail de l'autorité tutélaire ou du tribunal ainsi que le coût global d'une mesure de protection.

Surveillance du mandataire

Dans le cadre d'un mandat durable, un citoyen allemand peut prévoir les modalités concernant l'établissement de l'inventaire de son patrimoine. Bien que le tribunal n'effectue aucune surveillance du mandataire, il peut nommer un enquêteur s'il reçoit un signalement.

Préparé par André Bzdera, DPSR

Source : Allemagne. Gouvernement fédéral, [Sicherung des Vermögens betreuter Personen](#)

[Sauvegarde du patrimoine des personnes sous curatelle], Berlin, Deutscher Bundestag, 2010, 4 p.

Mots-clés : Allemagne, curateur, mandat durable, patrimoine, inventaire, témoins.

Le Bulletin de veille

est publié environ cinq fois l'an par le Curateur public du Québec. Ce bulletin peut être téléchargé du site Web de l'organisme à www.curateur.gouv.qc.ca.

Comité de rédaction : Alain Dufour,
André Bzdera et Mylène Des Ruisseaux

Graphisme : Avion Rouge

Bulletin de veille
Curateur public du Québec
600, boulevard René-Lévesque Ouest
Montréal (Québec) H3B 4W9

Téléphone : 514 873-4074
Sans frais : 1 800 363-9020
Site Web : www.curateur.gouv.qc.ca
Courriel : bulletindeveille@curateur.gouv.qc.ca



[/CurateurPublic](#)



[/CurateurPublic](#)

La reproduction des textes est autorisée
à la condition de mentionner la source.