

**Les pratiques du Curateur public
sur les niveaux de soins**

**Avis soumis au Curateur public par le
Comité de protection et de représentation
des personnes inaptes ou protégées**

17 avril 2007

➤ Idées préliminaires

Le processus décisionnel de fin de vie s'inscrit dans la mise en oeuvre du droit à l'autonomie des personnes inaptes.

On reconnaît le droit aux personnes aptes de prendre des décisions leur permettant d'organiser à l'avance les conditions de leur fin de vie¹, comme la volonté de ne pas être réanimées, de refuser ou d'interrompre certains traitements. La personne peut prendre de telles décisions même si celles-ci semblent déraisonnables pour ses proches ou pour l'équipe traitante.

Dans un processus de décision de fin de vie, il faut favoriser au maximum une bonne communication entre l'équipe traitante, la personne malade et ses proches, le cas échéant.

Les volontés ainsi exprimées par les personnes peuvent avoir un effet même lorsque les personnes sont devenues inaptes. Ces volontés peuvent être connues de plusieurs manières soit par mandat en cas d'inaptitude, simple lettre, verbalement ou de toute autre manière.

Lorsqu'une personne devient inapte, on doit tenir compte et respecter ses volontés, entre autres celles qui concernent ses décisions de fin de vie, que ces volontés aient été exprimées à l'initiative de la personne elle-même ou à celle d'un proche dûment autorisé à exprimer de telles volontés.²

En tant que représentant légal, le Curateur public est appelé à gérer la fin de la vie des personnes inaptes qu'il représente. À ce titre, il doit faire connaître les principes qui guident ses décisions, aux personnes elles-mêmes, à leurs proches ainsi qu'au réseau de la santé et aux professionnels concernés. Dans le présent avis, on distinguera principalement deux types de situations dans lesquelles le Curateur public peut se trouver soit:

- lorsque la personne représentée a déjà émis ses volontés : par lettre, dans un document ou autrement;
- lorsque la personne représentée n'a pas émis de volontés alors que le Curateur public est sollicité par un établissement ou toute autre personne pour prendre des décisions de fin de vie à son sujet.

¹ « Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. » Article 12 du Code civil du Québec.

² Les volontés exprimées par une tierce personne au nom de la personne inapte doivent rencontrer les critères de l'article 12 du Code civil déjà cité.

➤ Principes

1. LE RESPECT DE LA VOLONTÉ DE LA PERSONNE

1.1 La personne représentée a déjà émis ses volontés

Le Curateur public devrait chercher, en toutes circonstances, à connaître la volonté de la personne. Si la personne est encore capable d'exprimer ses volontés, ne serait-ce que de manière minimale, le Curateur public doit les rechercher en lui parlant ou en la rencontrant. Lorsque la personne n'est pas en mesure de faire connaître sa volonté, le Curateur public doit vérifier toute forme d'expression de volonté antérieure.

Lorsque des proches expriment leur opinion alors que les volontés de la personne sont déjà connues du Curateur public, celui-ci cherchera à faire primer les volontés de cette dernière même si leur respect entraîne des inconvénients et des désagréments pour les proches.³

1.2 La personne représentée n'a pas émis de volontés

Dans un tel cas, le Curateur public devrait rechercher l'opinion des proches et chercher à connaître quelle aurait pu être la volonté de cette personne si elle avait pu décider elle-même. Le Curateur public devrait également rechercher l'opinion des proches s'il s'avère impossible de respecter ou de mettre en oeuvre la volonté de la personne ou lorsqu'il est impossible de déterminer quelle décision la personne inapte aurait elle-même prise si elle avait pu décider. Lorsqu'il se retrouve dans une telle situation, le Curateur public doit évaluer jusqu'où l'opinion des proches est dans l'intérêt de la personne, particulièrement s'il y a discordance ou en présence d'un intérêt patrimonial, ou encore en raison des difficultés que pose le maintien en vie de la personne pour ses proches.

2. AUTRES PRINCIPES APPLICABLES

Peu importe que la personne ait elle-même exprimé sa volonté ou que le Curateur public retienne les volontés exprimées par un proche, il doit de plus fonder sa décision sur les principes énumérés ci-dessous.

2.1 Dignité de la personne

La dignité de la personne doit être la valeur prépondérante dans le processus décisionnel de fin de vie. La prolongation de la vie sans la présence de cette dignité n'est pas un critère retenu à l'égard des décisions de fin de vie.

³ Le manque de ressources momentanément dans une société ne devrait pas servir à légitimer le manque de respect des volontés d'une personne.

2.2 Respect des valeurs culturelles

Dans le processus décisionnel de fin de vie, le Curateur public devrait tenir compte, dans toute la mesure du possible, des valeurs culturelles qui se rattachent à la personne et à son histoire.

2.3 Droit aux traitements

Le droit aux soins de santé et aux services sociaux existe jusqu'à la fin de la vie de la personne, selon les paramètres prévus par l'article 5 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux⁴. Les personnes doivent donc pouvoir recevoir les soins auxquels elles ont droit. On ne doit pas d'emblée interrompre ou refuser d'initier des soins pour une personne âgée ou déficiente intellectuelle pour la seule raison de l'âge ou de la déficience.

2.4 Le refus de l'acharnement thérapeutique

Le Curateur public considère important qu'aucune des personnes qu'il représente ne soit soumise à des soins qui ne lui procurent aucun avantage thérapeutique et qui n'auraient d'autre effet que de prolonger une agonie déjà en place ou de lui imposer des souffrances inutiles. Il tient à souligner qu'un professionnel ne peut être tenu de fournir un soin qui ne procure pas un avantage thérapeutique pour son patient.

Même si aucun traitement curatif ne peut être exigé ou entrepris lorsqu'aucun avantage thérapeutique n'est attendu, le droit à la dignité impose d'offrir à la personne en fin de vie tous les traitements de confort visant à soulager tant sa douleur que les effets de sa maladie.

2.5 Les règles du consentement

Même en fin de vie, les règles du consentement continuent à s'appliquer à l'égard des personnes sous juridiction du Curateur public, ce qui signifie que le Curateur public conserve son droit et ses pouvoirs de consentir aux soins à l'égard des personnes qu'il représente jusqu'à la fin de leur vie.

Dans la recherche de l'expression de la volonté de la personne, toute l'information requise par les règles du consentement devrait lui être fournie, telle que :

- le diagnostic et le pronostic lorsqu'il est possible d'établir ces derniers;
- les traitements disponibles et leurs conséquences favorables et défavorables;
- les conséquences de ne pas se soumettre à de tels traitements ou de cesser ceux déjà entrepris, ainsi que les alternatives disponibles.

Le Curateur public devrait s'assurer dans toute démarche d'obtention de niveaux de soins de la disponibilité de cette information.

⁴ L'article 5 se lit comme suit: « Toute personne a le droit de recevoir des services de santé et des services sociaux adéquats sur les plans à la fois scientifique, humain et social, avec continuité et de façon personnalisée et sécuritaire ».

➤ Procédures à suivre par le Curateur public

Le Comité recommande au Curateur public de ne pas initier lui-même la démarche d'exprimer une volonté de fin de vie pour une personne qu'il représente, lorsque cette personne n'a pas exprimé ses volontés et qu'il n'est pas sollicité par qui que ce soit pour entreprendre une telle démarche. Dans ce cas, la personne devrait bénéficier de tous les traitements selon l'article 5 de la LSSSS, cité précédemment.

Par ailleurs, les niveaux de soins ne devraient jamais être décidés dans un contexte d'urgence. Si une telle situation se présente à l'égard d'une personne sous juridiction du Curateur public, cette dernière devrait bénéficier de tous les traitements requis par sa condition.

Lorsque sollicité pour consentir à un niveau de soins, le Curateur public doit, dans tous les cas, en évaluer la pertinence avant de procéder à cette détermination. Dans le cas où la personne peut ou a pu exprimer ses volontés, le Curateur public devrait rechercher, auprès de cette personne ou de ses proches, l'expression de cette volonté. Auparavant, le Curateur public devrait s'enquérir de l'ensemble des informations exigibles selon les règles du consentement éclairé comme plus amplement discuté précédemment.

Lorsque le Curateur public consent à un niveau de soins prévoyant une limitation ou la non-initiation de traitement, il doit s'assurer de la portée de la décision qu'il prend à ce moment. Plus précisément, le refus préalable ou l'interruption d'un traitement ne doit jamais être compris comme signifiant le refus de tout traitement.

Le Curateur public doit faire connaître sa décision aux personnes concernées, soit la personne qu'il représente, si celle-ci est en mesure de recevoir l'information, l'équipe traitante, l'établissement et les proches de la personne concernée.

Les principes et la procédure énoncés ci-dessus s'appliquent également lorsque le Curateur public est sollicité pour consentir à un niveau de soins pour une personne inapte non représentée. De plus, le Curateur public devrait inviter les curateurs, tuteurs et mandataires à s'inspirer, pour leurs décisions relatives à la fin de vie des personnes qu'ils représentent, des principes énoncés dans le présent avis.

➤ Recommandation

De manière à être accessibles à toute personne intéressée, les principes énoncés ci-dessus devraient se retrouver sur le site Internet du Curateur public et dans toute autre publication pertinente.

Annexe 1

Le mandat et la composition du Comité

Le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées a été constitué par le ministre des Relations avec les citoyens et de l'Immigration conformément à l'article 17.1 de la *Loi sur le curateur public* pour conseiller le Curateur public du Québec en matière de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées.

Plus particulièrement, le Comité a pour fonction de donner des avis :

- ◆ sur les orientations et la planification stratégique du Curateur public ou tout autre document que ce dernier juge utile de soumettre au Comité;
- ◆ sur toute question soumise par le Curateur public relativement à la protection et à la représentation des personnes inaptes ou protégées;
- ◆ sur des projets de lois ou des réglementations qui ont un impact sur les personnes représentées.

L'article 17.2 de la *Loi sur le curateur public* prévoit que le Comité est formé de six personnes qui ne doivent pas faire partie du personnel du Curateur public. La composition actuelle du Comité respecte cette exigence, aucun de ses membres n'étant à l'emploi du Curateur public.

Les membres actuels du Comité partagent certaines caractéristiques. Ils sont tous connus, dans leurs milieux respectifs, pour leur engagement auprès des personnes inaptes ou protégées et leurs activités d'entraide, de promotion et de défense des droits. Ils sont également représentatifs de la diversité de la clientèle du Curateur public.

Au 1^{er} février 2007, le Comité de protection et de représentation des personnes inaptes ou protégées est formé des personnes suivantes :

- ◆ M^{me} Lucille Bargiel, représentante des parents;
- ◆ M^{me} Benita Goldin, présidente du Comité et coordonnatrice au Centre juif Cummings pour aînés;
- ◆ M^e Jean-Pierre Ménard, avocat, Ménard, Martin;
- ◆ M. Jean-Nicolas Ouellet, vice-président du Comité et agent de liaison au Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ);
- ◆ M. Jacques Payeur, médecin psychiatre, Centre de santé et de services sociaux Richelieu-Yamaska;
- ◆ Mme Nathalie Ross, directrice générale, Fédération québécoise des sociétés Alzheimer.

Le secrétariat du Comité est assuré par le Curateur public.