

Communauté de pratique (Cd) sur la planification préalable des soins (PPS) et le consentement aux soins de santé (CSS)

LE CSS DE LA PPS EN ONTARIO – SURVOL DES THÈMES PRINCIPAUX ET DES ERREURS COURANTES

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/96h02>
La Commission du droit de l'Ontario recommande que l'on utilise la terminologie de la LCSS :

*Nous recommandons fortement l'utilisation de la terminologie de la LCSS dans les formulaires, les outils et les politiques sur le consentement aux soins de santé et sur la planification préalable des soins. Nous recommandons également que ces documents établissent une distinction claire entre le consentement et la consignation des désirs, des valeurs et des croyances.*¹

Vos documents sur la PPS sont-ils conformes aux lois de l'Ontario? Vous aurez peut-être des surprises! Si vous suivez les suggestions et les recommandations ci-dessous, vous éviterez de commettre les erreurs les plus courantes, et vos documents refléteront beaucoup mieux les textes juridiques de l'Ontario.

1. Utilisez *planification préalable des soins* au lieu de *directives préalables, directives, décisions ou testament de vie*.

- En Ontario, il vaut mieux parler de planification préalable des soins » que de directives ou de testament de vie. Il ne faut pas non plus utiliser le terme directives préalables dans les formulaires, dans les politiques des établissements et au cours des discussions avec les patients. Ces termes donneraient l'impression d'avoir été directement tirés de documents d'autres provinces ou de pays étrangers où une directive préalable ou un testament de vie sont des documents qui « dirigent » les traitements que doivent donner les professionnels de la santé. Ces termes risquent d'inciter les patients, les mandataires spéciaux et les professionnels de la santé à mal comprendre les exigences du système législatif de l'Ontario sur le droit de donner ou de refuser son consentement éclairé².
- Voir l'Annexe A –. Qu'est ce que la planification Préalable des soins?

2. Utilisez « *planification* » au lieu de *plan*.

- Le mot plan incite les gens à mal comprendre le processus de la planification préalable des soins (au cours de laquelle on exprime ses désirs, ses valeurs et ses croyances) et son lien avec le consentement aux soins de santé (qui est une décision). En Ontario, il ne faut pas parler de plan pour décrire la planification préalable des soins, c'est-à-dire les soins personnels que l'on désire recevoir plus tard. Le mot plan suggère que l'on a pris une décision, et non exprimé un désir. Il risque de sous-entendre, à tort, que la personne a exprimé son consentement (ce n'est pas un consentement éclairé). Un plan sous-entend aussi la nécessité de fournir des renseignements par écrit, laissant à penser que les désirs que les personnes expriment pendant la PPS sont en fait des décisions qui ont un certain statut juridique.
- En Ontario, la PPS (telle que prévue dans la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, ou LCSS, n'est que l'expression de désirs, et non une prise de décision. En Ontario, nous obtenons le consentement de la personne, et non un morceau de papier ou un document. L'expression de ses désirs (la PPS) est un processus.

¹ *Health Care Consent and Advance Care Planning in Ontario Legal Capacity: Decision-Making and Guardianship*, ouvrage commandé par la Commission du droit de l'Ontario, janvier 2014, p. 287.

² *Health Care Consent and Advance Care Planning in Ontario Legal Capacity: Decision-Making and Guardianship*, ouvrage commandé par la Commission du droit de l'Ontario, janvier 2014, p. 286 à 287.

3. Soulignez le lien qui existe entre la planification préalable des soins, la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé et le consentement éclairé.

- La planification préalable des soins est le processus que les patients suivent en réfléchissant à ce qui est important pour eux et pour leur vie. Ils expliquent leurs désirs pour l'avenir, leurs valeurs et leurs croyances, et leur mandataire spécial devra tenir en compte en décidant en leur nom s'ils recevront le traitement suggéré ou non.
- On doit obtenir un consentement éclairé de la personne (si elle est mentalement apte, ou capable) ou de son mandataire spécial (si elle n'est pas mentalement apte). Les fournisseurs de soins doivent obtenir un consentement éclairé avant de donner des soins ou un traitement, ou avant de cesser ou de refuser de donner un traitement.
- Les fournisseurs de soins doivent expliquer les avantages, les risques, les effets secondaires et les autres solutions possibles pour chaque traitement. Ils doivent aussi expliquer ce qui se passera si la personne ne reçoit pas ce traitement. Le fournisseur de soins doit répondre à toutes les questions posées sur la santé de la personne, sur ses soins et sur le traitement offert. C'est le processus de consentement éclairé.
- Nos libellés, nos formulaires et nos processus doivent refléter avec exactitude les différences entre la PPS et le CSS. Ils ne doivent pas causer de malentendus ou une mauvaise compréhension de ces deux processus, qui sont clairement différents l'un de l'autre.

4. En Ontario, on établit une distinction claire entre la planification préalable des soins, les objectifs des soins et le consentement aux soins de santé.

- La planification préalable des soins, ou PPS (pour le contexte clinique futur) vise à définir les désirs de la personne, à désigner son mandataire spécial et à préparer ce mandataire spécial à prendre des décisions dans un contexte clinique futur. Pendant la PPS, la personne parle de ses désirs, de ses valeurs et de ses croyances sur lesquels le mandataire spécial fondera les décisions qu'il prendra au nom de la personne pour accepter ou refuser un traitement.
- Les discussions sur l'objectif des soins (dans le contexte clinique présent) ont chaque fois un but différent. Elles permettent d'évaluer le niveau de préparation de la personne et soutiennent la prise de décisions. Ces discussions aident généralement à comprendre et à évaluer les objectifs des soins prodigués à la personne (objectifs personnels et cliniques).
- La discussion en vue d'obtenir un consentement aux soins de santé (CSS) et de prendre une décision (dans le contexte clinique présent) appuie la prise d'une décision sur des soins ou sur un traitement que la personne pourrait recevoir. Les fournisseurs de soins doivent obtenir le consentement éclairé d'une personne apte à le faire avant de donner ces soins ou ce traitement. Les conversations au sujet du CSS appuient la prise d'une décision au sujet d'un ou de plusieurs traitements proposés ou l'établissement d'un plan de soins en fonction de l'état de santé actuel de la personne.
- Voir l'Annexe B – Précisions sur la PPS, sur les objectifs de soins et sur les décisions à prendre sur des traitements

5. Utilisez la phrase **Désignez la personne qui parlera en votre nom au lieu de Choisissez un mandataire spécial.**

- En demandant à la personne de « choisir son mandataire spécial, on l'induit en erreur puisqu'en réalité, la loi de l'Ontario fournit pour tous les résidents de la province une liste hiérarchique de mandataires auxquels on confie automatiquement cette tâche. Si la personne pense que le mandataire désigné par la loi n'est pas en mesure de prendre des décisions en son nom au cas où elle devenait inapte, ou incapable, elle peut désigner une ou plusieurs personnes dans un document de Procuration relative au soin de la personne.
 - Pour être désignée mandataire spécial, une personne doit :
 - Accepter la responsabilité de mandataire spécial;
 - Être mentalement apte à prendre des décisions pour le ou la malade;
 - Être disponible — en personne, par téléphone ou autre — quand il est nécessaire de prendre une décision;
 - Ne pas être sujette à une interdiction de la Cour d'assumer le rôle de mandataire spécial pour le ou la malade;
 - Avoir au moins 16 ans.

Si la première personne nommée à la liste de la *Loi sur le consentement aux soins de santé* ne remplit pas ces critères, le professionnel de la santé appellera la personne suivante, en passant du haut vers le bas de la liste.

- Il est important que les patients et les fournisseurs de soins de l'Ontario comprennent cette hiérarchie, sachent comment s'en servir et puissent décider s'il convient d'encourager la personne à remplir une Procuration relative au soin de la personne. Soulignons que cette procuration est un document, et non une personne.
- Voir l'Annexe C — Liste hiérarchique des mandataires spéciaux désignés par la *Loi sur le consentement aux soins de santé*

6. Utilisez les expressions **Inscription de votre mandataire spécial et Communication de vos désirs, et non Inscrivez vos désirs.**

- La loi de l'Ontario indique que l'on peut exprimer ses désirs de toutes sortes de façons — oralement, par écrit, en symboles de Bliss, en Braille, etc. Il est donc important que les patients et les fournisseurs de soins comprennent qu'il n'est pas nécessaire d'inscrire les désirs des malades. Il est recommandé de souligner l'importance de la communication générale des désirs et de ne pas insister sur leur inscription. En insistant sur la rédaction des désirs, on donne la fausse impression que la feuille sur laquelle ils sont inscrits est un document juridique, qu'il s'agit d'une « directive » donnée au fournisseur de soins et qu'il n'est pas nécessaire d'obtenir un consentement éclairé. La communication des désirs n'est qu'un guide pour le mandataire spécial qui devra prendre des décisions au nom de la personne.

7. Établissez clairement la distinction entre le **mandataire spécial** et le **professionnel de la santé.**

- Le modèle juridique de l'Ontario est différent; les fournisseurs de soins ne sont pas tenus de suivre les directives d'un document énonçant les désirs futurs du ou de la patiente. En Ontario, il n'y a pas de testament biologique ou de directives préalables comme dans d'autres provinces. Lorsque la personne perd ses aptitudes mentales, le mandataire spécial doit tenir compte des désirs, des valeurs et des croyances de la personne en prenant les décisions au sujet du traitement à fournir, une fois qu'on l'aura renseigné sur l'état de santé de la personne et des options de traitement. Le mandataire spécial doit interpréter ces désirs, valeurs et croyances selon sa connaissance du ou de la patiente. Les professionnels de la santé ne devraient jamais

sélectionner les traitements offerts en fonction de l'interprétation que le mandataire spécial leur présente des désirs, des valeurs et des croyances du malade. C'est au mandataire spécial de décider des traitements à accepter; les professionnels de la santé ne doivent pas prendre cette décision pour le ou la patiente.

- Le professionnel de la santé devrait informer le mandataire spécial de son obligation de respecter les désirs, les valeurs et les croyances de la personne en prenant des décisions au sujet des traitements à lui fournir. Cependant, il revient au mandataire spécial de prendre la décision définitive. Si le professionnel de la santé pense que le mandataire spécial n'agit pas selon les désirs, les valeurs et les croyances de la personne, il pourra le signaler à la Commission du consentement et de la capacité en remplissant le formulaire G.
- Utilisez le terme exact de mandataire spécial, et non décideur, substitut, détenteur de la procuration ou agent. (Vous pouvez écourter le texte en écrivant mandataire spécial au début du document, suivi de (MS) pour que les lecteurs sachent ce que signifie cette abréviation.)

8. Utilisez l'expression *Personne mentalement apte* au lieu de *personne apte*.

- Il est préférable d'écrire mentalement apte, parce qu'une personne peut être mentalement apte, ou capable, tout en étant physiquement handicapée. Vous soulignez ainsi que même si la personne est physiquement inapte, on peut communiquer avec elle de multiples manières comme avec les symboles Bliss, en Braille, etc. Tant qu'elle est mentalement apte, c'est toujours elle qui prend les décisions. Le Bureau de l'évaluation de la capacité définit l'aptitude mentale comme la capacité de comprendre l'information pertinente à la prise de décisions et d'évaluer les conséquences prévisibles. Par souci de clarté, il est donc recommandé de remplacer toutes les références à l'aptitude de la personne par « mentalement apte ».
- Lorsque vous mentionnez l'aptitude — ou la capacité — de la personne dans vos documents, ajoutez-y une définition contextuelle. Par exemple, définissez son aptitude ou sa capacité en soulignant la nécessité de comprendre les renseignements fournis pour prendre une décision et pour en évaluer les conséquences prévisibles. Cela aidera les lecteurs à comprendre la notion d'aptitude — ou de capacité — mentale et de la prise de décisions dans le domaine des soins de santé.

9. Utilisez l'expression *Famille et amis* au lieu de *proches*.

- Comme des membres de la famille et certains amis ne sont pas toujours considérés comme des proches, il est préférable d'utiliser l'expression famille et amis dans tous les documents.

10. Concentrez le texte sur *la santé et les soins personnels futurs*, et non sur *la fin de vie*.

- Le processus de planification préalable des soins donne l'occasion à tous les adultes mentalement aptes, ou capables, d'expliquer ce qui est important pour eux au sujet de leur santé et de leurs soins personnels futurs. En ne parlant que de fin de vie, on risque de leur faire penser, à tort, que cet engagement ne s'applique qu'à la fin de vie. Si nous encourageons tous les adultes à parler de ce qui sera important pour eux lorsqu'ils prendront des décisions au sujet de leur santé et de leurs soins personnels futurs, ils comprendront que le cadre juridique de l'Ontario régit plus que les soins de fin de vie. Ce sera une excellente occasion pour eux d'expliquer tout à fait normalement leurs désirs avec leur famille, leurs amis, leurs futurs mandataires spéciaux et leurs fournisseurs de soins.
- Il est important de reconnaître qu'en phase de fin de vie, les gens ne font pas la planification préalable de leurs soins, mais qu'ils consentent à un traitement ou à un plan de traitement en fonction de la situation dans laquelle ils se trouvent.

11. Établissez une distinction claire entre le *Processus de planification préalable des soins* et les décisions au sujet de la réanimation cardiopulmonaire (RCP).

- En effectuant la planification préalable de ses soins, la personne pense à ce qui est important pour elle et à ce qui donne de la valeur à sa vie. Elle parle de ses désirs futurs, de ses valeurs et de ses croyances. En revanche, les renseignements et les ressources liés à la RCP appuient les conversations sur le consentement éclairé. Par conséquent, les documents sur la RCP traitent généralement d'un consentement sur des soins de santé. Ils n'ont rien à voir avec la planification préalable des soins, même si la décision d'appliquer la RCP vise aussi des soins futurs. Le consentement éclairé (la décision) de subir ou non la RCP — et que l'on joint au plan de traitement de la personne — se base sur l'état de santé actuel de la personne. Il n'est pas correct de relier des décisions et un consentement sur les soins prodigués présentement à la planification préalable des soins futurs.

12. Utilisez toujours des ressources et des liens qui correspondent au cadre juridique de l'Ontario.

- Toutes les associations, tous les organismes, etc., devraient choisir consciencieusement des références et des ressources qui se trouvent dans le cadre juridique de l'Ontario. Toutes les références, les ressources et les liens présentés dans ces documents doivent reprendre avec exactitude ce qui se trouve dans les lois ontariennes (*Loi sur le consentement aux soins de santé* et *Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui*). Il est essentiel de n'inclure que des ressources qui sont bien à jour.
- N'oubliez surtout pas que les lois sur la PPS sont différentes dans chaque province. La campagne nationale Parlons-en affiche les liens particuliers à chaque province pour que vous utilisiez les bons documents et que vous vous conformiez aux lois de votre province.

13. Autres suggestions

- Nous vous encourageons à dater tous les documents pour que les utilisateurs sachent qu'ils sont bien à jour.
- Fixez dès maintenant la date de votre prochaine révision pour adapter vos documents aux modifications des lois, pour vérifier la validité des liens et des ressources et pour améliorer continuellement la clarté et l'exactitude des documents.
- Nous vous recommandons d'établir un plan de diffusion afin d'assurer tous vos intervenants que vos documents ont été mis à jour et qu'ils n'utiliseront que les outils les plus récents.
- Bien que ces renseignements soient très complexes, nous vous conseillons de les rédiger en un langage aussi simple que possible. Selon les normes de littéracie et les lignes directrices sur l'éducation des patients, il est recommandé de viser un niveau de lecture de 5^e ou de 6^e année. S'il vous est impossible d'inclure certains termes en langage de tous les jours, ajoutez un lexique au document.

La communauté de pratique sur la planification préalable des soins et le consentement aux soins de santé de HPCO vise à appuyer, afficher et valider les documents de sensibilisation et l'accès à de la documentation exacte et bien à jour. Si vous désirez participer à une révision menée par l'équipe de consultation sur la PPS et sur le CSS en Ontario, ou si vous avez des questions à poser, veuillez vous adresser à Julie Darnay à jdarnay@hpcoco.ca, ou appelez au 1-800-349-3111 ou au 416-304-1477, poste 30.

Version finale du 12 mai 2016

Ce document est évolutif. Il sera continuellement mis à jour conformément à l'évolution du cadre juridique de l'Ontario.

Modifié 31 octobre 2018

l'Annexe A

Qu'est ce que la planification Préalable des soins?

En Ontario, la planification préalable des soins (PPS) vous permet :

- De confirmer l'identité de vos mandataires spéciaux

et

- De décrire vos désirs, vos valeurs et vos croyances en matière de soins pour aider votre mandataire spécial à prendre des décisions sur vos soins médicaux et personnels si vous vous trouvez mentalement incapable de le faire vous-même.

Pourquoi la PPS est-elle importante?

La loi de l'Ontario exige qu'avant de traiter ou de soigner un patient, les praticiens de la santé obtiennent un consentement éclairé ou le refus de ce consentement. Les praticiens de la santé doivent vous renseigner sur votre maladie et sur les traitements qu'ils suggèrent d'y appliquer. Vous avez alors le droit de décider d'accepter ou de refuser les traitements que l'on vous offre. On appelle cela le **consentement aux soins de santé** : le patient a le droit fondamental de décider des soins de santé qu'il recevra.

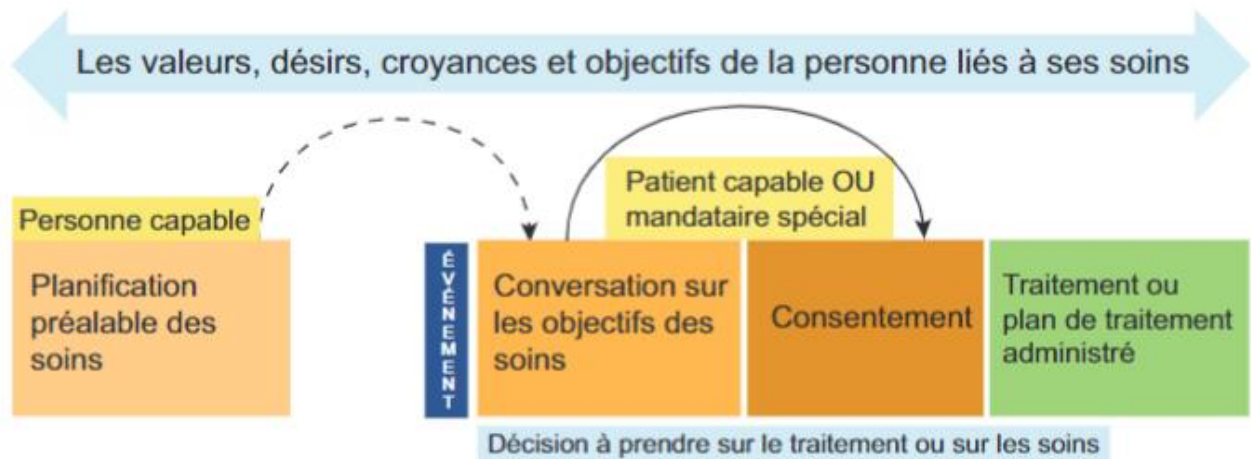
On peut traiter les patients sans obtenir de consentement éclairé seulement en cas d'urgence et pour sauver leur vie. On doit obtenir un consentement seulement d'une personne : le patient s'il en est mentalement capable, ou son mandataire spécial s'il ne l'est pas.

Si vous n'êtes pas mentalement capable, le praticien de la santé s'adressera à une autre personne, votre **mandataire spécial**, qui s'exprimera en votre nom et qui prendra la décision sur les soins que vous recevrez. La planification préalable des soins vous indique qui s'exprimera en votre nom.

La planification préalable des soins n'est pas une prise de décisions. Elle vise à vous préparer, vous et votre futur mandataire spécial, à des circonstances dans lesquelles vous n'auriez pas la capacité mentale de le faire. C'est alors que votre futur mandataire spécial devrait prendre l'initiative de donner ou de refuser son consentement à l'égard du traitement.

l'Annexe B

Précisions sur la PPS, sur les objectifs de soins et sur les décisions à prendre sur des traitements



© 2017 by Dr. Jeff Myers, Dr. Nadia Incardona & Dr. Leah Steinberg. Components of person-centred decision-making. This work is licensed under the Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License

l'Annexe C

Liste hiérarchique des mandataires spéciaux désignés par la *Loi sur le consentement aux soins de santé*

Mandataires possibles	Description
1. Tuteur à la personne	Mandataire spécial désigné par un Tribunal pour prendre les décisions en votre nom.
2. Procureur désigné dans une Procuration relative au soin de la personne	Mandataire spécial que VOUS avez choisi et désigné dans la Procuration relative au soin de la personne préparée quand vous en aviez encore la capacité mentale.
3. Représentant désigné par la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario	Proche ou un ami qui fait une demande auprès d'un tribunal que l'on appelle la Commission du consentement et de la capacité pour qu'on le désigne comme votre « représentant » et dont le rôle ressemble à celui d'un mandataire spécial. Toutefois, si vous aviez préparé une Procuration relative au soin de la personne valide, la Commission rejettera la demande de quiconque désire vous représenter, parce que le mandataire spécial que VOUS aurez désigné dans votre Procuration se trouve à un rang supérieur de la hiérarchie des mandataires spéciaux.
4. Conjoints ou partenaires	<p>Les « conjoints » :</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Sont mariées l'un à l'autre, ou b) Vivent en union de fait et <ul style="list-style-type: none"> i) Vivent ainsi depuis au moins un an, ou ii) Ont mis au monde un enfant ensemble, ou iii) Ont signé un accord de cohabitation en vertu de la <i>Loi sur le droit de la famille</i>. Cet accord de cohabitation est un document signé par les deux conjoints qui vivent ensemble sans être mariés afin de préciser les droits et les obligations l'un envers l'autre pendant qu'ils vivent ensemble et au cas où ils se séparent. Ce document peut contenir les droits au soutien financier l'un pour l'autre, la propriété et la séparation de leurs biens ainsi que l'éducation des enfants. <p>Deux personnes ne sont pas considérées comme des conjoints si elles vivent à différentes adresses à la suite d'un échec de leur relation.</p> <p>Deux personnes sont « partenaires » si elles vivent ensemble depuis au moins un an et que leur relation personnelle étroite a une importance primordiale dans la vie de chacune de ces personnes. Les partenaires peuvent être des amis qui vivent ensemble depuis au moins un an sans avoir de relations sexuelles et dont la relation est presque familiale.</p>
5. Enfant ou parent ou Société d'aide à l'enfance ou autre personne que la <i>Loi</i> autorise à donner ou à refuser un consentement à l'égard d'un traitement au nom de la personne incapable	Personne que la <i>Loi</i> autorise à donner ou à refuser son consentement à l'égard d'un traitement. Cela ne comprend pas les parents qui n'ont qu'un droit de visite. Si la Société de l'aide à l'enfance ou une autre personne a le droit de donner ou de refuser un consentement à la place d'un parent, la <i>Loi</i> n'autorise pas ce parent à assumer le rôle de mandataire spécial.
6. Parent qui n'a qu'un droit de visite	Si la personne que la <i>Loi</i> autorise à donner ou à refuser un consentement à l'égard d'un traitement à administrer à un enfant n'est pas disponible, alors un parent qui n'a qu'un droit de visite peut assumer le rôle de mandataire spécial.
7. Frères et sœurs	Si vous avez plusieurs frères et sœurs qui remplissent les critères du rôle de mandataire spécial, ils se situent tous au MÊME rang de la liste hiérarchique.
8. Tout autre membre de la famille (si vous avez plus d'un proche, consultez la page suivante).	Sont considérés proches les personnes reliées par le sang, par mariage ou par adoption. Si vous avez plusieurs proches qui remplissent les critères du rôle de mandataire spécial, ils se situent tous au MÊME rang de la liste hiérarchique.
9. Tuteur et curateur public	Si aucune personne de votre entourage ne remplit les critères du rôle de mandataire spécial, un organisme gouvernemental, le Tuteur et curateur public de l'Ontario, assumera le rôle de mandataire spécial.