

# LES DIRECTIVES MÉDICALES ANTICIPÉES

## Un outil favorable à l'ouverture des discussions sur les décisions en fin de vie?

STÉPHANIE DANEAU  
Infirmière, cand. au Ph. D.  
Université de Montréal  
stephanie.daneau@umontreal.ca

ALAIN LEGAULT, INFIRMIER, PH. D.  
Professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières  
Université de Montréal

---

### INTRODUCTION

La *Loi concernant les soins de fin de vie* a fait couler beaucoup d'encre depuis sa création. Le volet de l'aide médicale à mourir a toutefois monopolisé le débat d'une certaine façon et a relégué aux oubliettes d'autres aspects tout aussi importants de cette loi, notamment la section portant sur les directives médicales anticipées (DMA). Il est maintenant possible à toute personne apte de rédiger des DMA qui seront exécutoires lorsque des décisions médicales devront être prises alors que la personne sera devenue inapte. La question qui traverse cet article concerne la forme et la portée que devraient prendre les DMA, et les impacts de chacune des positions sur le processus de prise de décision en fin de vie. Pour tenter d'y répondre, nous explorerons le contexte entourant les DMA dans leur forme actuelle et leurs origines, pour ensuite examiner les racines philosophiques qui sous-tendent chacune des principales positions en matière de DMA. Nous terminerons avec une réflexion et une prise de position sur le sujet.

---

### CONTEXTE

#### La loi

En juin 2014, l'Assemblée nationale a adopté et sanctionné la *Loi concernant les soins de fin de vie* qui est ensuite entrée en vigueur en décembre 2015 (Assemblée nationale, 2014). Élaborée à la suite d'une consultation publique, celle-ci vise le respect de l'autonomie des personnes en fin de vie ainsi que la préservation de la dignité humaine jusqu'à la fin de la vie (Gouvernement du Québec, 2015b). Deux thèmes principaux sont abordés dans le cadre de la loi, le premier concerne les soins de fin de vie de façon plus générale, incluant l'offre de soins palliatifs, les droits de la personne en fin de vie et l'aide médicale à mourir, et le second, décrit la mise en place d'un régime de DMA (Gouvernement du Québec, 2015b).

#### Les balises légales entourant les DMA

Les DMA font intervenir la notion d'aptitude à consentir aux soins. Les critères de la Nouvelle-Écosse sont fréquemment évoqués lorsqu'il s'agit

d'évaluer l'aptitude d'une personne (Kouri et Philips-Nootens, 2003). Selon ces critères, une personne doit notamment être en mesure de comprendre son état de santé ainsi que les traitements qui lui sont proposés, incluant les risques associés au traitement ou à l'abstention de traitement (Province of Nova Scotia, 1989). Un individu ne correspondant pas à ces critères peut être considéré comme étant inapte, état dans lequel il ne peut prendre certaines décisions concernant sa santé, les DMA entrant alors en jeu.

Les DMA consistent en un document légal qui renferme les volontés en matière de soins de santé d'une personne apte en prévision d'une éventuelle inaptitude (Assemblée nationale, 2014), ce qui signifie qu'elles ne s'appliquent pas uniquement en contexte de fin de vie (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2013). Elles peuvent notamment contenir le niveau de soins désiré et le consentement ou le refus de consentir à un soin donné, mais elles excluent les demandes d'aide médicale à mourir qui doivent pour leur part être effectuées en temps réel par un majeur apte (Assemblée nationale, 2014).

Jusqu'à tout récemment, l'article 15 du *Code civil du Québec* stipulait que les décisions médicales pour une personne considérée inapte devaient être prises par son représentant légal (mandataire, tuteur ou curateur), ou encore par son conjoint, un proche ou une personne ayant un intérêt pour celle-ci en l'absence d'une personne légalement identifiée (Gouvernement du Québec, 2015a). De plus, l'article 12 précisait que l'intérêt de la personne inapte doit primer et que toutes volontés antérieurement exprimées par cette personne doivent être considérées dans le processus de prise de décision. Ceci n'a pas changé pour les gens n'ayant pas complété de DMA. Par contre, pour les personnes ayant complété des DMA, la *Loi concernant les soins de fin de vie* a modifié le *Code civil du Québec*, faisant en sorte que les DMA sont dorénavant exécutoires en cas d'inaptitude (Ménard et Martin avocats, 2015). Autrement dit, ce sont les DMA qui dictent les soins à prodiguer en cas d'inaptitude, et non les représentants légaux

ou les proches de la personne inapte. Aussi, une personne inapte ou ses proches ne peuvent modifier les DMA déjà exprimées, sauf par un recours au tribunal (Assemblée nationale, 2014).

## L'origine des DMA

En 1914, le juge Cardozo de la Cour d'appel de New York reconnaissait le principe d'autonomie en tant que droit fondamental en ce qui a trait aux soins de santé (Brown, 2003). Il statua sur la nécessité d'obtenir un consentement avant d'entreprendre une intervention médicale en écrivant que : « [...] chaque être humain adulte et sain d'esprit a le droit de déterminer ce qui devrait être fait à son propre corps [...] » (traduction libre) (« *Schloendorff v Society of N.Y. Hospitals*, » 1914, p. 1). Les décennies suivantes furent marquées par les avancées technologiques en médecine permettant de prolonger artificiellement la vie, mais aussi par les débats entourant l'acharnement thérapeutique y étant reliés (Brown, 2003). D'un point de vue légal, la préservation de la vie primait lorsqu'il était question de soins de santé et un patient inconscient était en fait un patient consentant; en effet, on tenait pour acquis que toute personne inapte aurait consenti à tout traitement pouvant lui sauver la vie (Morse, 1966), principe qui prévaut encore dans les situations d'urgence en l'absence de directives contraires (Ménard et Martin avocats, 2015). On défendait donc le droit à la vie, au détriment du droit à la mort tel qu'avancait l'avocat américain Luis Kutner (1969). Ce dernier suggéra donc le « testament de vie » (*living will*) pour permettre l'expression des souhaits en cas d'inaptitude. Bien que populaire auprès des organisations militant pour le droit de mourir, l'existence de ce « testament de vie » demeura peu connue (Capron, 2013).

Mais deux batailles légales en sol américain, les cas Quinlan et Cruzan, attirèrent l'attention du public local et international et contribuèrent largement à la montée de l'importance de l'autonomie individuelle et au développement de législation

entourant les droits des patients (Brown, 2003 ; Capron, 2013 ; Englert et Van Orshoven, 2003). Dans le premier cas, les parents de Karen Quinlan, une jeune femme plongée dans un coma irréversible depuis plusieurs mois, durent s'adresser au tribunal pour que soit finalement retiré le respirateur artificiel qui maintenait leur fille en vie (Capron, 2013). Les médecins craignaient des représailles légales en cas de cessation de traitement, considérant le geste de retirer le respirateur comme un homicide (Colleston Jr, 1976). La bataille, largement médiatisée, fut le point de départ de différentes lois et d'importantes discussions éthiques en ce qui concerne le respect de l'autonomie des patients et le droit au refus ou à la cessation de traitement (Brown, 2003).

Pour sa part, la famille de Nancy Cruzan désirait cesser l'alimentation artificielle qui la maintenait en vie à la suite d'un accident de voiture qui avait provoqué son incapacité à communiquer et à réagir aux différents stimuli (Pietsch et Braun, 2000). La demande fut tout d'abord rejetée par l'État du Missouri, puis confirmée par la Cour Suprême des États-Unis, les deux instances invoquant l'absence de preuves tangibles des volontés de Nancy Cruzan en cas d'inaptitude. La requête fut finalement acceptée lorsque la famille démontra grâce aux témoignages de proches et amis que la jeune femme avait souvent exprimé son souhait de ne pas être maintenue en vie dans de telles conditions.

Au niveau canadien, le cas Shulman contre Malette fait jurisprudence. En 1979, madame Malette fut transportée dans un centre hospitalier alors qu'elle était inconsciente à la suite d'un accident de voiture qui avait coûté la vie à son mari (« Malette v. Shulman et al., » 1990). Le Dr Shulman détermina que son état nécessitait une transfusion sanguine. Par contre, une infirmière du département découvrit une carte signée par madame Malette qui stipulait son refus de toute administration de produits sanguins en raison de son appartenance religieuse aux témoins de Jéhovah. Mis au courant de la carte, le

Dr Shulman prit la décision de tout de même prescrire la transfusion sanguine qui fut administrée par les infirmières. Madame Malette, s'étant remise de ses blessures, poursuivit le Dr Shulman ainsi que quatre infirmières et le centre hospitalier et gagna sa cause. On lui accorda 20 000 \$ en dommage. Le juge affirma que le devoir du médecin de protéger la vie n'enlevait pas aux patients leur droit de refuser un traitement nécessaire au maintien de leur vie et que le médecin ne pouvait faire fi des directives anticipées émises par un patient.

Puis, en 1992, la Cour supérieure confirma la primauté de l'inviolabilité de la personne et de l'autonomie dans la cause opposant le Manoir de la Pointe Bleue à R. Corbeil (« Manoir de la Pointe Bleue inc. c. Robert Corbeil, » 1992). Ce dernier, quadriplégique sans espoir d'amélioration, avait entrepris une grève de la faim afin d'en mourir. Il demanda à sa conjointe, devant notaires, de s'assurer qu'aucune alimentation ne lui soit administrée et qu'aucun soin ne lui soit prodigué, à l'exception de la médication visant à soulager la souffrance. La Cour affirma que : « la question n'est pas de savoir si le refus est raisonnable, mais plutôt si la personne a suffisamment de conscience, d'équilibre et de lucidité pour prendre une décision, même si nous ne la partageons pas [...] » (p. 719).

## LE DÉBAT

Le débat concernant les DMA s'intéresse à la forme qu'elles devraient prendre ainsi qu'à la portée qu'elles devraient avoir lorsque l'inaptitude survient. Quatre tendances majeures se dégagent du débat, chacune d'entre elles étant soutenue par des arguments émanant de racines philosophiques différentes. Les principaux arguments sous-tendant chacune des grandes positions sont exposés dans la section qui suit. Le tableau 1 représente une synthèse des différentes positions en matière de DMA.

**Tableau 1. Synthèse des différentes positions concernant les DMA**

		Exécutoires*		Guide		Processus		Inutile
Argument	L'autonomie	Les conséquences		La bienfaisance		L'être relationnel		La discontinuité du soi
Origine	Libéral	Utilitariste		Utilitariste		Féministe	Communautariste	
Raisonnement	<ul style="list-style-type: none"> <li>La primauté du droit individuel</li> <li>L'autodétermination</li> <li>Seuls les individus savent ce qui est bon pour eux</li> <li>Les DMA permettent une extension de l'autonomie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le plus grand bénéfice pour le plus grand nombre</li> <li>Les DMA permettent au patient d'éviter des souffrances inutiles</li> <li>Permettent d'éviter le fardeau de la prise de décision aux proches et aux professionnels de la santé</li> <li>Les avantages financiers en évitant de maintenir en vie par des traitements coûteux des gens qui ne le désirent pas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le meilleur intérêt de la personne doit être recherché</li> <li>La prise en considération des DMA, jumelées à l'évaluation des risques et bénéfices associés aux traitements ou à l'abstention de traitement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'individu est indissociable de son univers social et de l'environnement dans lequel il évolue</li> <li>La préparation à l'incapacité ou à la fin de vie doit être un processus continu incluant réflexions et discussions avec l'entourage</li> <li>Pour prendre une décision, toutes les dimensions d'une situation doivent être prises en considération dans une perspective holistique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les DMA viseraient à éviter l'acharnement thérapeutique, ce qui est illégal de toute façon</li> <li>Les intérêts actuels d'une personne ne représentent pas les intérêts futurs en raison des changements au niveau de la personnalité et de l'identité</li> </ul>			
Critiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le conflit entre autonomie présente et future</li> <li>Le conflit entre l'autonomie de plusieurs personnes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'impossibilité de calculer l'importance des conséquences pour chacun et de les mettre en relation</li> <li>L'exclusion des proches du processus de prise de décision pourrait engendrer plus de souffrance que le fardeau associé au processus</li> <li>La mort du patient pourrait provoquer une somme plus importante de souffrance à un grand nombre de personnes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La difficulté de se mettre réellement à la place de l'autre; souvent, décision prise selon sa conception de la dignité et de l'acceptabilité</li> <li>Il est immoral d'ignorer les intérêts des proches</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le potentiel de brimer les droits individuels du patient</li> <li>Le manque de protection du patient contre les abus dans le cas de familles dysfonctionnelles par exemple</li> <li>L'impasse en cas de désaccord au sein de l'unité familiale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Si l'on accepte la théorie de la discontinuité du soi, alors les proches d'une personne sévèrement démentente n'ont plus de responsabilités envers cette nouvelle personne ni aucun statut particulier pour prendre des décisions. Ces nouvelles personnes seraient donc toutes orphelines</li> <li>Les intérêts critiques d'une personne doivent avoir préséance sur les intérêts immédiats</li> </ul>			
	<ul style="list-style-type: none"> <li>La remise en cause de la capacité d'anticipation</li> <li>Le délai entre élaboration et utilisation (changement au niveau de la personnalité, instabilité dans le temps et avancées médicales)</li> <li>La mauvaise interprétation de la portée des DMA</li> <li>Le manque d'information lors de l'élaboration des DMA (décision non éclairée)</li> </ul>							

\* Le tableau laisse croire que chacun peut être « classé » dans l'une ou l'autre des positions. Ce n'est pas le cas puisque le degré d'adhésion à chacun des arguments varie entre les gens. Autrement dit, certains sont plus extrémistes alors que d'autres sont plus flexibles dans leur position.

## Les DMA exécutoires

Les DMA exécutoires consistent en un document légal rempli par une personne réputée avoir obtenu toutes les informations nécessaires à sa prise de décision qui dictera la conduite de l'équipe soignante en cas d'inaptitude. Le désaccord des proches ou de l'équipe n'aura pas d'effet sur l'exécution des volontés exprimées dans ce document, à moins d'un recours au tribunal. Le principe d'autonomie ainsi que la notion de conséquences attendues constituent les principaux arguments soutenant les DMA exécutoires.

### *Le principe d'autonomie*

Principal cheval de bataille des tenants des DMA exécutoires, l'autonomie, ici comprise dans le sens d'autodétermination, réfère à la liberté d'effectuer ses propres choix (Daoût, 2007). Ce sont principalement la peur de l'acharnement thérapeutique (Capron, 2013) et l'opposition au paternalisme (Malloy, 1998) qui auraient provoqué la montée du principe d'autonomie. Pour Quinche (2005), les DMA sont une résultante directe d'une crainte de perdre cette autonomie et une expression de la volonté de demeurer maître de soi-même. En fait, les DMA seraient une extension de l'autonomie d'une personne apte lorsque celle-ci devient inapte (Ikonomidis et Singer, 1999).

Cette notion d'autonomie provient d'un courant libéral\*, ce dernier prônant le respect des libertés individuelles en tant que fondement de la société (Palazzani, 2004). Né du rejet du pouvoir de l'état sur les individus, le courant libéral déplore les situations dans lesquelles la société l'emporte sur l'individualité en raison de ce qu'ils nomment une « manipulation sociale » (Feinberg, 1989). L'individu a donc préséance sur la collectivité. Autrement dit, ce sont les individus qui décident des valeurs importantes pour eux-mêmes, de ce qui est bon ou non pour eux, puisqu'il semble impossible d'avoir des valeurs dites universelles, ou du moins, si celles-ci existent,

il est impossible de les connaître (Palazzani, 2004). En concevant la liberté individuelle et l'autonomie qui en découle comme principe souverain, il est évident que les volontés émises par un individu à un moment ou à un autre de sa vie se doivent d'être respectées. De plus, les partisans d'un libéralisme plus moderne avancent que les DMA sont en fait un consentement éclairé, invalidant ainsi les demandes de soins extraordinaires, non pertinents, inutiles ou encore indisponibles (Ikonomidis et Singer, 1999). Les DMA exécutoires le sont donc seulement dans le cas de refus de traitement ; ils deviennent plutôt un indicateur dans le cas de demande de soins. C'est d'ailleurs dans ce sens que va la *Loi concernant les soins de fin de vie* (Ménard et Martin avocats, 2015). Les partisans des DMA en tant que document qui devient exécutoire lorsque l'inaptitude survient sont nombreux, indépendamment de la discipline dont ils sont issus. Le document est donc un outil permettant l'opérationnalisation du principe d'autonomie, principe qui serait une dimension de la dignité humaine selon Mislowski (2009).

Évidemment, le principe d'autonomie attire aussi certaines critiques. Tout d'abord, la portée des DMA qu'impose la nouvelle loi dépasse largement le contexte de fin de vie duquel elle est née ; en effet, les DMA s'appliquent dès que survient un épisode d'inaptitude. Quinche (2005), dans un article exposant une analyse de cas, réfère à la vignette clinique d'un homme vivant un premier épisode psychotique, chez qui les DMA indiqueraient un refus de recevoir des neuroleptiques, alors que ceux-ci sont le seul traitement pouvant le sortir de son état. Le respect de l'autonomie passée de l'homme le condamnerait à demeurer indéfiniment dans l'état de crise dans lequel il se trouve. Faudrait-il donc ici donner préséance à l'autonomie passée du patient au détriment de son autonomie future ? Évidemment, l'énoncé d'une situation dénudée de son contexte ne permet aucun positionnement, mais permet tout de même d'alimenter la réflexion sur le concept d'autonomie.

\* Il faut entendre ici le mot « libéral » au sens philosophique du terme.

Également, certains mentionnent la problématique qui survient lorsque les autonomies de plusieurs individus deviennent conflictuelles (Palazzani, 2004). Les volontés de quel individu doivent dominer les autres ? Si les demandes incluses dans les DMA obligent l'équipe soignante à aller à l'encontre de ce qu'ils croient être l'intérêt fondamental (*best interest*) du patient, cela signifie-t-il que l'autonomie du patient aura préséance sur celle des membres de l'équipe soignante ? Le *House of Lords Select Committee on Medical Ethics*, cité dans Shaw (2012) qualifie « d'extrêmement bizarre » cette situation dans laquelle les professionnels de la santé pourraient se voir contraints d'effectuer des actes médicaux tout en étant persuadés que ceux-ci ne sont pas dans le meilleur intérêt du patient dans la situation actuelle et donc, de privilégier l'autonomie du patient au détriment de l'autonomie du professionnel en question.

### ***Conséquences attendues***

Bien que moins populaire, l'argument utilitariste est parfois invoqué pour défendre la portée exécutoire des DMA. Pour juger du bien et du mal d'une action, les utilitaristes considèrent les conséquences anticipées de cette action (Kaldjian, Weir, et Duffy, 2005). Les actions entreprises doivent donc viser le plus grand bénéfice pour un plus grand nombre de personnes, signifiant ainsi que certaines décisions pourraient aller à l'encontre du principe du meilleur intérêt du patient (Mitchell, 2002). Les bénéfices – souvent évalués en matière de qualité de vie et de bien-être – et les coûts associés à la prolongation d'une vie ou aux divers traitements que pourrait nécessiter l'état précaire d'un patient doivent donc être mis en relation pour être en mesure de prendre une décision.

Donc, les utilitaristes à la défense des DMA exécutoires croient que leur application favorise une mort dans la dignité en permettant notamment de limiter les souffrances inutiles, en plus d'éviter aux proches et aux professionnels de la santé le fardeau qu'entoure le processus de prise de décision (Ryan, 1996). Également, ils soutiennent que les DMA per-

mettent de mieux conserver les ressources publiques en diminuant l'utilisation de traitements coûteux pour maintenir inutilement en vie une personne qui ne le désire pas (Cantor, 1993). Selon ces arguments, l'exécution des DMA permet un plus grand bénéfice pour un plus grand nombre de personnes.

Des questionnements découlent évidemment des arguments utilitaristes. D'abord, les DMA éviteraient aux proches le fardeau de la prise de décision. Mais si c'était plutôt l'exclusion de ce processus de décision qui affectait davantage la famille de façon négative ? Parallèlement, quel calcul permettrait d'évaluer l'importance des conséquences pour chacun et qui en serait le juge ? Finalement, la mort du patient, même lorsque souhaitée par ce dernier, ne pourrait-elle pas provoquer une souffrance importante à un grand nombre de proches qui devront composer avec l'absence du patient ? Suivant la prémisse stipulant que le bien-être individuel ne doit pas être obtenu au détriment du bien-être d'un plus grand nombre, les DMA ne devraient donc pas s'appliquer dans ce genre de situation, minant ainsi l'argumentaire utilitariste en faveur des DMA exécutoires.

### ***Principales critiques***

Ryan (1996) affirme tout d'abord que le patient pourrait effectivement bénéficier des DMA exécutoires, mais dans la mesure où celui-ci a évalué adéquatement, au moment de se doter de DMA, l'état dans lequel il serait lorsqu'inapte, ce que plusieurs remettent en doute (Quinche, 2005). En effet, l'anticipation peut sembler impossible, comme l'illustre Daoût (2007) :

Le citoyen est invité à projeter 20 ou 50 ans à l'avance ses craintes d'aujourd'hui par rapport à sa vieillesse d'après-demain. La directive se fonde sur l'intérêt du moment et il n'est pas certain qu'il soit plus opportun de traiter une personne conformément à ses intérêts antérieurs plutôt qu'à ses intérêts actuels (p. 81).

Parallèlement, le délai entre l'élaboration des DMA et l'utilisation de celles-ci fait naître trois autres

critiques. Tout d'abord, des changements au niveau de la personnalité et de l'identité peuvent faire en sorte que la personne ayant formulé les DMA diffère considérablement de la personne maintenant inapte (Furberg, 2012 ; Kaufmann, 2009). Aussi, certaines recherches montrent que la stabilité des préférences dans le temps est en fait souvent variable lorsqu'il s'agit d'une population apte (Fried et al., 2006 ; Fried, O'Leary, Van Ness, et Fraenkel, 2007 ; Krumholz et al., 1998 ; Lockhart, Ditto, Danks, Coppola, et Smucker, 2001 ; Rosenfeld et al., 1996), laissant ainsi croire qu'il pourrait en être de même pour la population devenue inapte. Puis, des avancées médicales peuvent faire en sorte que le traitement d'une maladie autrefois fatale ou sévèrement débilite s'avère aujourd'hui possible (Capron, 2013 ; Palazzani, 2004). Des DMA rédigées depuis plusieurs années pourraient donc ne pas tenir compte de ces percées et restreindre l'accès à un traitement efficace qui aurait permis à la personne concernée de retrouver sa qualité de vie.

Finalement, la *Loi concernant les soins de fin de vie* stipule que la personne est réputée avoir recueilli toutes les informations nécessaires à la compréhension de la portée des décisions qu'elle prend et collige dans ses DMA (Ménard et Martin avocats, 2015). On peut malheureusement penser que certaines décisions seront prises à partir d'informations incomplètes ou incomprises (Palazzani, 2004 ; Shaw, 2012), ne correspondant donc plus au concept de consentement éclairé.

## Les DMA en tant que guide

Certains défendent l'idée que les DMA devraient demeurer un guide à la décision, n'étant alors plus exécutoires, mais étant tout de même un des déterminants importants du processus de prise de décision (Buford, 2008). Dans ce modèle, la décision revient à une personne de confiance qui doit prendre en compte l'intérêt fondamental de la personne inapte (Muramoto, 2011). Il y a donc ici davantage d'espace pour ignorer les DMA dans le cas où ces der-

nières ne représenteraient plus l'intérêt fondamental pour la personne. Ceci étant dit, seuls les intérêts de la personne inapte sont à considérer, excluant ainsi les intérêts des proches, de la communauté, et autres (DeMarco, Powell, et Stewart, 2011). On pourrait associer ce type de DMA au consentement substitué.

## Bienfaisance

Le principe de bienfaisance, relié au concept de l'intérêt fondamental, se trouve souvent opposé à l'autonomie dans les débats concernant les DMA (Quinche, 2005 ; Sutrop, 2011). La bienfaisance, associée par Beauchamp et Childress (2012) au courant utilitariste, est une action effectuée dans le but d'obtenir des bénéfices pour l'autre. La personne de confiance doit donc décider laquelle des options offertes engendrera le plus grand nombre de bénéfices pour la personne inapte pour le coût et le risque les moins élevés. Entre autres, les avantages et risques de chaque option de traitement seront évalués en termes de souffrances provoquées et de possibilités de gains ou de pertes fonctionnelles associés aux traitements (Beauchamp et Childress, 2012). Autrement dit, il s'agit d'évaluer la qualité de vie actuelle et potentielle de la personne inapte. Donc, selon l'argument de la bienfaisance et de l'intérêt fondamental, les DMA ne devraient pas être exécutoires. Plutôt, une personne de confiance devrait prendre les décisions en priorisant les DMA, à condition que ces dernières représentent l'intérêt fondamental du patient.

## Principales critiques

La décision prise pour une autre personne revêt certaines difficultés qui ne peuvent être passées sous le silence. Le *Code civil du Québec* stipule actuellement que la personne qui donne un consentement substitué doit le faire en ayant exclusivement l'intérêt fondamental de la personne en tête (Gouvernement du Québec, 2015a). Cependant, il est reconnu qu'il s'avère difficile de prendre une décision pour un autre ; par exemple, dans un texte traitant de l'accompagnement des personnes vivant avec une démence,

Gzil (2008) affirme que les proches « risquent de raisonner en fonction de ce qu'eux-mêmes estiment être une vie digne d'être vécue et non en fonction de ce que peut être une vie bonne pour une personne atteinte de démence » (p. 15). Dans un autre ordre d'idées, certains affirment également que la norme de l'intérêt fondamental ne devrait pas se limiter aux intérêts de la personne inapte, mais devraient plutôt intégrer les intérêts de chacun des membres de la famille puisqu'il est moralement inacceptable de les ignorer (Hardwig, 1993 ; Ross, 1998).

### **Les DMA dans le cadre d'un processus**

Différents auteurs conçoivent plutôt les DMA en tant que partie prenante d'un processus. Cette conception fait en sorte que les DMA ne sont plus réduites à un simple document, mais deviennent plutôt un processus continu (Association canadienne de soins palliatifs, 2015). Ce qui importe, c'est la discussion ou la démarche qui entoure les réflexions autour d'un état d'inaptitude actuel ou futur, et non le document (Chan, 2004). Ce processus permet aux proches de la personne de connaître ses valeurs, craintes et désirs par rapport à la fin de vie. Une fois dans un processus décisionnel pour la personne inapte, les proches doivent analyser la situation de façon holistique en prenant en considération toutes les dimensions et pas seulement les volontés du patient (Lo et Steinbrook, 2004 ; Muramoto, 2011). En fait, Chan (2004) croit qu'un document légal exprimant les DMA d'une personne ne représente pas une nécessité. Si des DMA se retrouvent dans un document, celui-ci devient alors un moyen d'exprimer une opinion initiale et permet à la personne inapte de participer à sa façon au dialogue afin d'en arriver à une décision familiale (Ikonomidis et Singer, 1999).

### ***L'être relationnel***

Lorsque l'être humain est perçu comme un être fondamentalement relationnel, il est difficile d'imaginer exclure les gens qui l'entourent du processus

de prise de décision ou de réduire ce processus à la simple application d'un document. Les partisans de l'éthique du *care* ainsi que du communautarisme comptent parmi ceux qui conçoivent la prise de décision à travers une vision relationnelle de l'être humain.

### ***L'éthique du care***

Si les libéraux perçoivent l'humain comme autonome et indépendant (Ikonomidis et Singer, 1999), les adeptes de l'éthique du *care* considèrent l'humain comme un être social, indissociable du contexte dans lequel il évolue et en constante interaction avec les gens qui l'entourent (Rigaux, 2011). Né du mouvement féministe, le courant révèle « l'importance des relations sociales organisées autour de la dépendance et de la vulnérabilité » (Paperman, 2010, p. 52), une pensée autrefois attribuée exclusivement aux femmes. Gilligan (1982), dont les travaux ont largement influencé la montée de l'éthique du *care*, affirmait que les hommes et les femmes réagissaient différemment aux situations auxquelles ils étaient confrontés. Alors que les hommes favorisaient une morale qui privilégie le respect de la loi et la justice, les femmes pour leur part désiraient d'abord prévenir et soulager la souffrance des autres. Ce fut le point de départ d'une éthique qui défend des valeurs tels le soin, le souci de l'autre, la compassion, la responsabilité et la sollicitude, ces valeurs ayant été reléguées à la sphère privée pendant plusieurs années en raison de la place que les femmes occupaient auparavant dans la société (Tronto, 2009).

Cette éthique prône aussi la considération des intérêts de chacun des acteurs impliqués, à travers la connexion humaine (*connectedness*) et la réciprocité (Tronto, 2009), s'opposant ainsi à la conception libérale pour laquelle seuls les intérêts individuels de la personne pour qui la décision doit être prise sont à considérer. Les relations humaines sont donc au cœur du processus idéalement débuté il y a bien longtemps dans lequel des discussions franches ont permis le partage des idées et appréhensions reliées aux possibles situations d'inaptitude ou de fin de



vie (Hertogh, 2011). En fait, les DMA dans le cadre d'un processus respectent l'aspect fondamentalement relationnel de l'être humain.

## **Le communautarisme**

Les communautaristes soutiennent que les individus trouvent leur identité à travers la communauté (Ten Have, 2011). L'être humain est donc à la fois fondamentalement social et communautaire, si bien que l'identité individuelle de l'être humain n'existe pas en l'absence d'une communauté, la famille jouant ici ce rôle. Les communautaristes « pures » maintiennent que le bien collectif importe davantage que les intérêts individuels alors que les néo-communautaristes pour leur part visent plutôt l'équilibre entre les deux (Sutrop, 2011).

La conception communautariste de l'être humain et du monde fait donc en sorte de privilégier les DMA comme partie prenante d'un processus dans lequel la famille en entier en viendra à un consensus pour donner un consentement aux soins (Fan, 2011). Afin d'y parvenir, la famille doit évidemment connaître les préférences de la personne concernée, et c'est à travers un dialogue continu que ceci s'avère possible (Association canadienne de soins palliatifs, 2015).

### ***Principales critiques***

Évidemment, cette approche centrée sur la famille et le processus est décriée par les libéraux qui, rappelons-le, défendent les libertés individuelles et croient donc en une approche centrée sur le patient faisant la promotion des droits individuels. Les différences ontologiques inhérentes à chacune des positions sont à la base de ce désaccord. Mais outre ce différend philosophique, la critique la plus forte des DMA dans le cadre d'un processus concerne le manque de protection du patient contre les abus, par exemple dans le cas de familles dysfonctionnelles au sein desquelles les décisions prises pourraient causer du tort au patient (Chan, 2004). Aussi, les critiques

avancent que des désaccords entre les membres de la famille pourraient survenir et rendre l'obtention d'un consensus quasi impossible (Fan, 2011).

## **L'inutilité des DMA**

Bien que peu nombreux, certains arguments vont à l'encontre de l'utilisation des DMA sous toutes ses formes. Tout d'abord, en opposition aux DMA en tant que document, Daoût (2007) affirme que celles-ci visent à éviter l'acharnement thérapeutique, qui est de toute façon interdit par tous les codes d'éthiques des professions de la santé, devenant ainsi inutile. Puis, ceux qui conçoivent l'humain en constant changement à un niveau identitaire ne voient pas l'utilité de discuter d'inaptitude ou de fin de vie futures aujourd'hui, puisque mes intérêts d'aujourd'hui ne reflèteront pas les intérêts de la personne que je deviendrai demain.

## **La continuité du soi**

Comme précédemment mentionnée, une critique fréquemment évoquée concerne la notion de la continuité du soi de l'être humain. Shaw (2012) cite un exemple tiré de Dworkin (1993), un fervent défenseur des DMA exécutoires, dans lequel une patiente, Margo, vivant avec une démence et maintenant inapte, mais parfaitement heureuse, contracte une pneumonie nécessitant un traitement antibiotique sans quoi elle décèdera. Margo, qui avait rédigé des DMA avant que la démence ne soit diagnostiquée, y avait inscrit qu'elle refusait tout traitement pouvant lui sauver la vie si elle devait devenir démente. Shaw, tout comme Dresser (1995), soutient que la Margo d'aujourd'hui n'est en rien celle d'autrefois et qu'il y a en fait une discontinuité du soi. Le fait d'appliquer les DMA de la Margo d'autrefois irait à l'encontre du respect de l'autonomie de la Margo actuelle. L'autonomie passée se trouve donc ici opposée à l'autonomie actuelle. Buford (2008) soutient que se baser sur les DMA d'une personne équivaut à s'en remettre au témoignage d'un vieux collègue

de travail qu'elle n'aurait pas vu depuis 30 ans pour prendre une décision, situation qui semble plutôt absurde.

Donc, les tenants du concept de la continuité de soi ne croient pas en la légitimité des DMA puisque l'identité de chaque être humain est constamment en mouvance. Les souhaits d'hier ne représentent donc pas ceux d'aujourd'hui.

### ***Principales critiques***

Cette théorie de la continuité du soi a aussi ses opposants. Notamment, Dworkin (1993) affirme que les DMA de Margo doivent absolument être respectées, au détriment des intérêts immédiats de cette dernière, puisque les DMA expriment les intérêts critiques qui considèrent la vie de Margo dans son entier et sur un long terme. Également, Buchanan (1988) affirme que, si les différences entre l'état actuel d'une personne et son état précédant sont telles qu'il y a effectivement une discontinuité du soi, alors la famille de cette personne n'a non seulement plus de responsabilités légales et morales envers elle, mais elle ne détient également plus aucun statut particulier pour décider du sort de cette dernière. Aussi, il est permis de se questionner sur la façon dont on pourrait juger de la continuité du soi d'une personne. En effet, quels sont les critères qui permettraient d'affirmer que l'identité de quelqu'un a subi suffisamment de changement pour considérer que la personne qu'elle est maintenant n'est plus celle qu'elle était antérieurement ?

---

## **RÉFLEXION**

L'exposition des positions philosophiques à la base des différentes visions des DMA nous permet de mieux comprendre le choix de société effectué dans le cadre de la *Loi concernant les soins de fin de vie*. En effet, l'importance de l'autonomie individuelle semble être au premier plan des valeurs retenues par le gouvernement pour élaborer les balises entourant les DMA. Ceci étant dit, pour notre part, en tant

que professionnels en soins infirmiers, nous nous rapprochons davantage d'une vision qui présente les DMA comme un processus. Notre position se base en grande partie sur une reconnaissance de l'importance d'une autonomie relationnelle plutôt qu'une autonomie individuelle. Un petit détour par le concept d'*advocacy* nous permettra de mieux comprendre la notion d'autonomie relationnelle.

### **L'*advocacy* et l'autonomie relationnelle**

L'*advocacy* individuel réfère aux interventions visant « à soutenir activement les patients dans la défense de leurs droits et dans l'expression de leurs choix, à permettre aux patients de clarifier leurs décisions et de poursuivre leurs propres intérêts, et à protéger leurs droits fondamentaux telles la confidentialité et l'autonomie » (Hamric, 2000, p. 103). Reconnu comme une norme de pratique de la profession infirmière (Cole, Wellard, et Mummery, 2014; Hyland, 2002; Mahlin, 2010), il est une réponse au paternalisme et parallèlement, aux inégalités de pouvoir présents dans le système de santé (Jugessur et Iles, 2009). Cette conception de l'*advocacy*, dans laquelle l'autonomie est centrale, semble correspondre au principe de DMA exécutoires en cas d'inaptitude.

Cependant, l'*advocacy* ainsi décrit encaisse son lot de critiques. Tout d'abord, l'*advocacy* individuel, né d'une opposition aux différences de pouvoir dans le système de santé, est parfois perçu par certains comme une façon d'augmenter ce même pouvoir qu'ont les infirmières dans le système de santé (Cole et al., 2014). En s'appropriant le rôle d'avocates du patient, au détriment des autres professionnels de la santé qui côtoient également le patient, les infirmières contribueraient ainsi à maintenir une guerre de pouvoir dans le système de santé afin d'accentuer le statut qu'y occupe la profession infirmière (Hyland, 2002; Mahlin, 2010). Aussi, les professionnels auraient fréquemment la perception d'un rôle d'*advocacy* trop réduit (Mahlin, 2010). En effet, les interventions visant à protéger les patients seraient plutôt effectuées d'une façon ponctuelle et en réaction aux actions et

demandes du patient, le rôle n'étant donc perçu ni comme un processus ni comme une occasion d'intervenir de façon proactive. Finalement, les critiques exposées précédemment en opposition à la primauté du concept d'autonomie rejaillissent ici, notamment, l'exclusion de l'univers relationnel de la personne (Christman, 2004; MacDonald, 2002).

Une vision alternative au concept d'*advocacy* traditionnel est proposée par Cole, Wellard et Mummery (2014). Les auteurs contestent la conception libérale de l'autonomie individuelle à l'origine de l'*advocacy* en y opposant l'idée d'autonomie relationnelle. Issue d'une perspective féministe, la notion d'autonomie relationnelle considère en fait l'aspect fondamentalement relationnel de l'être humain en reconnaissant l'importance du contexte social et culturel indissociable qui influence le processus de prise de décisions. Cette vision fait donc intervenir la nécessité pour l'infirmière – et les autres membres de l'équipe soignante – de soutenir le système social qui entoure le patient, incluant les proches et les professionnels de la santé impliqués, afin de mieux soutenir le patient lui-même. D'autres auteurs (Christman, 2004; Lavoie, 2013; Mackenzie et Stoljar, 2000) privilégient d'ailleurs cette notion d'autonomie relationnelle. Cette conception de l'*advocacy* s'apparente davantage aux DMA dans le cadre d'un processus, et c'est la position que nous soutenons. Les besoins fondamentaux de l'être humain comportent le besoin d'être aimé, accepté, compris et enfin, de transcender l'aspect individuel de la vie humaine (Watson, 2007). C'est seulement en relation avec l'autre que l'être humain peut espérer parvenir à combler ses besoins. De plus, la préservation de l'intégrité des individus, mais aussi des familles et des communautés est essentielle à l'acte de soigner (Watson, 1994), réaffirmant l'importance pour l'équipe soignante de considérer l'univers social du patient dans ses soins. Ceci étant dit, nous reconnaissons également l'individualité de chaque personne. Donc, bien que l'humain soit un être relationnel, cela ne signifie pas pour autant que ses proches doivent avoir préséance sur le patient lui-même dans le cadre d'un processus de prise de décision.

Parallèlement à la notion d'individualité, il importe de souligner l'unicité de chaque personne (Watson, 1994). En concevant chaque être humain comme étant unique, il devient difficile d'imaginer qu'une seule façon d'utiliser les DMA puisse convenir à tous. D'ailleurs, dans le cadre d'un éditorial sur le sujet, Hertogh (2011) affirme que: « (...) tous ne désirent pas contrôler leur futur. Certains préfèrent vivre au quotidien et souhaitent partager le fardeau de la prise de décision avec les autres, ou même, déléguer cette tâche à leurs proches et aux professionnels de la santé » (traduction libre) (p. 514). L'application des directives contenues dans un document – et d'ailleurs, l'élaboration d'un tel document – n'est donc pas la réponse pour tous.

Somme toute, la création d'un registre de DMA est en soi une excellente chose. Il permettra de s'assurer de la disponibilité et de l'accessibilité du document contenant les volontés d'une personne en matière de soins de santé. Cependant, l'aspect exécutoire des DMA comme il est prévu dans la Loi concernant les soins de fin de vie n'est pas souhaitable: il semble s'agir d'une réponse administrative inadéquate à un phénomène complexe, comme le soutient Hertogh (2011). Le pluralisme des opinions précédemment exposées commande en fait le pluralisme des réponses possibles dans le cadre du débat sur les DMA. Chaque humain diffère dans ses besoins et dans ses conceptions de l'inaptitude et de la mort et il importe de respecter ces différences.

Les DMA vues comme un processus, tel que le propose l'Association canadienne des soins palliatifs (2015) semblent l'option qui convient le mieux à notre vision. Ce processus inclut des réflexions sur les valeurs, souhaits et craintes reliés à la fin de vie, des discussions avec les proches et les professionnels de la santé et si désiré, la formulation de ses souhaits dans un document. Ce processus est donc une succession d'étapes en vue d'en arriver à un idéal, soit une prise de décision qui respecte l'autonomie de la personne concernée, mais aussi l'intérêt fondamental de cette dernière et de ses proches en considérant toutes les dimensions de la situation actuelle.

De plus, cette vision des DMA dans le cadre d'un processus permet également de respecter la décision des gens qui ne souhaitent pas aborder le sujet et donc, reconnaît l'unicité de chacun. La succession d'étapes dans ces cas-ci se résume pour l'équipe soignante à demeurer ouverte si le patient devait évoluer dans son cheminement, mais sans mettre une pression induite qui s'apparenterait alors à du paternalisme. Autrement dit, les DMA dans le cadre d'un processus permettent une flexibilité pour laisser la place aux volontés et aux besoins de chacun en matière de prise de décision. C'est à travers une relation authentique, mutuelle et transpersonnelle (Watson, 1994) avec le patient et sa famille que le professionnel de la santé parviendra à déterminer l'approche à privilégier avec eux, ce qui permettra d'intervenir adéquatement dans le moment présent, tout en demeurant ouvert à l'évolution des pensées, demandes et besoins du patient en matière de DMA. Le professionnel pourra ainsi reconnaître et respecter les besoins de chaque patient concernant les décisions reliées aux états d'inaptitude et aux soins de fin de vie.

## CONCLUSION

Les DMA exécutoires qui existent maintenant au Québec, depuis l'adoption de la Loi concernant les soins en fin de vie, ne nous semblent pas favoriser cette ouverture aux discussions entre la personne, ses proches et l'équipe soignante. C'est pourquoi nous favorisons l'approche proposée par l'Association canadienne des soins palliatifs. Bien que le processus de prise de décision comporte son lot de défis, des DMA exécutoires ne sont pas la réponse à notre avis, autant pour le patient devenu inapte que pour ses proches. Il faut plutôt mieux accompagner les proches dans ce processus pour que les décisions prises le soient dans le respect de chacun. On tente constamment de mettre au point des procédures dans le but certes de préserver la dignité et l'autonomie de la personne malade, mais aussi pour faciliter la tâche aux professionnels et aux proches en visant

notamment à diminuer le fardeau émotionnel y étant relié. Mais les émotions vécues dans ces moments où des décisions doivent être prises pour une personne inapte ne peuvent et ne doivent pas être évitées, elles sont nécessaires au cheminement de chacun. C'est plutôt à travers un accompagnement de qualité que le processus pourra être efficacement facilité, autant que faire se peut, et non pas uniquement par l'utilisation d'un document standardisé. Ceci étant dit, ce qui est primordial, c'est d'entretenir une relation authentique avec le patient et sa famille afin d'être en mesure de comprendre et surtout, de respecter leurs besoins en évitant d'imposer ses propres conceptions des DMA.

## RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale (2014). Loi concernant les soins de fin de vie.
- Association canadienne de soins palliatifs (2015). Parlons-en. Repéré le 3 mars 2015 à <http://www.planificationprealable.ca/>
- Beauchamp, T. L., et Childress, J. F. (2012). *Principles of biomedical ethics*. (7<sup>e</sup> éd.). New York, NY: Oxford University Press.
- Brown, B. A. (2003). The history of advance directives: A Literature Review. *Journal of Gerontological Nursing*, 29(9), 4-14.
- Buchanan, A. (1988). Advance Directives and the Personal Identity Problem. *Philosophy & Public Affairs*, 17(4), 277-302. doi: 10.2307/2265401
- Buford, C. (2008). Advancing an advance directive debate. *Bioethics*, 22(8), 423-430. doi: 10.1111/j.1467-8519.2008.00667.x
- Cantor, N. L. (1993). *Advance directives and the pursuit of death with dignity*. Bloomington, IN: Indiana University Press.
- Capron, A. M. (2013). Advance directives. Dans H. Kuhse et P. Singer (dir.), *A companion to bioethics* (2<sup>e</sup> éd.). Oxford, UK: John Wiley & Sons.
- Chan, H. M. (2004). Sharing death and dying: advance directives, autonomy and the family. *Bioethics*, 18(2), 87-103. doi: 10.1111/j.1467-8519.2004.00383.x
- Christman, J. (2004). Relational autonomy, liberal individualism, and the social constitution of selves. *Philosophical Studies*, 117(1), 143-164. doi: 10.1023/B:PHIL.0000014532.56866.5c

- Cole, C., Wellard, S., et Mummery, J. (2014). Problematising autonomy and advocacy in nursing. *Nursing Ethics*, 21(5), 576-582. doi: 10.1177/0969733013511362
- Colleston Jr, D. G. (1976). Death, Dying and the Law: A Prosecutorial View of the Quinlan Case. *Rutgers Law Review*, 30(2), 304-328.
- Daoût, C. (2007). Les directives anticipées: vers un respect de l'être humain devenu incapable? *Ethique & Santé*, 4(2), 78-84.
- DeMarco, J. P., Powell, D. P., et Stewart, D. O. (2011). Best interest of the child: surrogate decision making and the economics of externalities. *Journal of Bioethical Inquiry*, 8(3), 289-298. doi: 10.1007/s11673-011-9315-1
- Dresser, R. (1995). Dworkin on dementia: elegant theory, questionable policy. *Hastings Center Report*, 25(6), 32-38.
- Dworkin, R. M. (1993). *Life's dominion: An argument about abortion, euthanasia, and individual freedom*. Toronto, ON: Random House of Canada Limited.
- Englert, Y., et Van Orshoven, A. (2003). *« Testaments de vie » et autres directives anticipées*. Bruxelles, BE: De Boeck Supérieur.
- Fan, R. (2011). The Confucian bioethics of surrogate decision making: Its communitarian roots. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 32(5), 301-313. doi: 10.1007/s11017-011-9191-z
- Feinberg, J. (1989). Autonomy. Dans J. P. Christman (dir.), *The inner citadel: Essays on individual autonomy* (p. 27-54). New York, NY: Oxford University Press.
- Fried, T. R., Byers, A. L., Gallo, W. T., Van Ness, P. H., Towle, V. R., O'Leary, J. R., et Dubin, J. A. (2006). Prospective study of health status preferences and changes in preferences over time in older adults. *Archives of Internal Medicine*, 166(8), 890-895. doi: 10.1001/archinte.166.8.890
- Fried, T. R., O'Leary, J., Van Ness, P., et Fraenkel, L. (2007). Inconsistency Over Time in the Preferences of Older Persons with Advanced Illness for Life-Sustaining Treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 1007-1014. doi: 10.1111/j.1532-5415.2007.01232.x
- Furberg, E. (2012). Advance directives and personal identity: what is the problem? *Journal of Medicine and Philosophy*, 37(1), 60-73. doi: 10.1093/jmp/jhr055
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gouvernement du Québec (2015a). Code civil du Québec. Repéré le 2 mars 2015 à [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ\\_1991/CCQ1991.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/CCQ_1991/CCQ1991.html)
- Gouvernement du Québec (2015b). Soins de fin de vie. Repéré à <http://www.soinsdefindevie.gouv.qc.ca/historique-des-travaux>
- Gzil, F. (2008). Le souci des autres: enjeux éthiques de l'accompagnement informel des malades d'Alzheimer. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 8(48), 8-21. doi: 10.1016/j.npg.2008.09.007
- Hamric, A. B. (2000). What is happening to advocacy? *Nursing Outlook*, 48(3), 103-104. doi: 10.1067/mno.2000.107644
- Hardwig, J. (1993). The problem of proxies with interests of their own: toward a better theory of proxy decisions. *The Journal of Clinical Ethics*, 4(1), 803-818.
- Hertogh, C. M. (2011). The misleading simplicity of advance directives. *International Psychogeriatrics*, 23(4), 511-515. doi: 10.1017/S1041610211000184
- Hyland, D. (2002). An exploration of the relationship between patient autonomy and patient advocacy: implications for nursing practice. *Nursing Ethics*, 9(5), 472-482. doi: 10.1191/0969733002ne537oa
- Ikonomidis, S., et Singer, P. A. (1999). Autonomy, liberalism and advance care planning. *Journal of Medical Ethics*, 25(6), 522-527. doi: 10.1136/jme.25.6.522
- Jugessur, T., et Iles, I. (2009). Advocacy in mental health nursing: an integrative review of the literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 16(2), 187-195. doi: 10.1111/j.1365-2850.2008.01315.x
- Kaldjian, L. C., Weir, R. F., et Duffy, T. P. (2005). A clinician's approach to clinical ethical reasoning. *Journal of General Internal Medicine*, 20(3), 306-311. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.40204.x
- Kaufmann, J.-C. (2009). *Quand je est un autre: pourquoi et comment ça change en nous*. Paris, FR: Hachette Littératures.
- Kouri, R. P., et Philips-Nootens, S. (2003). Le majeur inapte et le refus catégorique de soins de santé: un concept pour le moins ambigu. *Revue du Barreau*, 63, 1-28.
- Krumholz, H. M., Phillips, R. S., Hamel, M. B., Teno, J. M., Bellamy, P., Broste, S. K., Muhlbaier, L. H. (1998). Resuscitation Preferences Among Patients With Severe Congestive Heart Failure Results From the SUPPORT Project. *Circulation*, 98(7), 648-655. doi: 10.1161/01.CIR.98.7.648
- Kutner, L. (1969). Due process of euthanasia: the living will, a proposal. *Indiana Law Journal*, 44(4), 539-554.
- Lavoie, M. (2013). L'autonomie des personnes malades et en fin de vie. Dans D. Blondeau (dir.), *Éthique et soins infirmiers* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, QC: Presses de l'Université de Montréal.
- Lo, B., et Steinbrook, R. (2004). Resuscitating advance directives. *Archives of Internal Medicine*, 164(14), 1501-1506. doi: 10.1001/archinte.164.14.1501

- Lockhart, L. K., Ditto, P. H., Danks, J. H., Coppola, K. M., et Smucker, W. D. (2001). The stability of older adults' judgments of fates better and worse than death. *Death Studies*, 25(4), 299-317.
- MacDonald, C. (2002). Relational professional autonomy. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 11(3), 282-289. doi: 10.1017/S0963180102113090
- Mackenzie, C., et Stoljar, N. (2000). *Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York, NY: Oxford University Press.
- Mahlin, M. (2010). Individual patient advocacy, collective responsibility and activism within professional nursing associations. *Nursing Ethics*, 17(2), 247-254. doi: 10.1177/0969733009351949
- Malette v. Shulman et al., No. 72 O.R. (2nd) 417 [1990] O.J. No. 450 (Court of Appeal Ontario 1990).
- Malloy, E. W. (1998). Beyond misguided paternalism: Resuscitating the right to refuse medical treatment. *Wake Forest Law Review*, 33, 1035 - 1091.
- Manoir de la Pointe Bleue inc. c. Robert Corbeil, No. 92-02-1138 (Cour supérieure du Québec 1992).
- Ménard et Martin avocats (2015). Les volontés émises préalablement à l'inaptitude à consentir. Repéré le 27 février 2015 à <http://www.vosdroitsensante.com/1825/les-volontes-emises-prealablement-a-l-inaptitude-a-consentir/1829?termes=directives+m%C3%A9dicales+avanc%C3%A9es>
- Mislawski, R. (2009). Directives anticipées et autonomie de la personne en fin de vie. *Médecine & droit*, 2009(97), 103-106. doi: 10.1016/j.meddro.2009.06.001
- Mitchell, K. (2002). *Medical decisions at the end of life that hasten death*. (Thèse de doctorat, University of Auckland). Repéré à <http://www.westerndeserthdialysis.com/archives/references/20020000%20Phd%20End%20of%20life%20medical%20decisions%20-Kay%20Mitchell.pdf>
- Morse, H. N. (1966). Legal Implications of Clinical Investigation. *Vanderbilt Law Review*, 20(4), 747-776.
- Muramoto, O. (2011). Socially and temporally extended end-of-life decision-making process for dementia patients. *Journal of medical ethics*, 37(6), 339-343. doi: 10.1136/jme.2010.038950
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2013). Mémoire - Projet de loi n° 52. Repéré à [http://www.oiiq.org/sites/default/files/3396-memoire-oiiq-soins-fin-de-vie\\_0.pdf](http://www.oiiq.org/sites/default/files/3396-memoire-oiiq-soins-fin-de-vie_0.pdf)
- Palazzani, L. (2004). Advance directives and living wills. *NeuroRehabilitation*, 19(4), 305-313.
- Paperman, P. (2010). Éthique du care. *Gérontologie et Société*, 133(2), 51-61. doi: 10.3917/g.s.133.0051
- Pietsch, J., et Braun, K. L. (2000). Autonomy, advance directives, and the patient self-determination act. Dans K. L. Braun, J. Pietsch et P. L. Blanchette (dir.), *Cultural issues in end-of-life decision making*. (p. 37-53). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Province of Nova Scotia. (1989). Hospitals Act. Repéré à <http://nslegislature.ca/legc/statutes/hospitals.pdf>
- Quinche, F. (2005). Respect du droit et de l'autonomie ou bien-faisance? *Éthique & Santé*, 2(1), 41-45.
- Rigaux, N. (2011). Autonomie et démence. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 9(1), 107-115. doi: 10.1684/pnv.2010.0250
- Rosenfeld, K. E., Wenger, N. S., Phillips, R. S., Connors, A. F., Dawson, N. V., Layde, P., . . . Oye, R. K. (1996). Factors associated with change in resuscitation preference of seriously ill patients. *Archives of Internal Medicine*, 156(14), 1558-1564. doi: 10.1001/archinte.1996.00440130104011
- Ross, L. F. (1998). *Children, families, and health care decision making*. New York, NY: Oxford University Press.
- Ryan, C. J. (1996). Betting your life: an argument against certain advance directives. *Journal of Medical Ethics*, 22(2), 95-99. doi: 10.1136/jme.22.2.95
- Schloendorff v Society of N.Y. Hospitals, No. 211 N.Y. 125, 105 N.E. 92 (Court of Appeals of New York 1914).
- Shaw, D. (2012). A direct advance on advance directives. *Bioethics*, 26(5), 267-274. doi: 10.1111/j.1467-8519.2010.01853.x
- Sutrop, M. (2011). Viewpoint: How to avoid a dichotomy between autonomy and beneficence: from liberalism to communitarianism and beyond. *Journal of Internal Medicine*, 269(4), 375-379. doi: 10.1111/j.1365-2796.2011.02349\_2.x
- Ten Have, H. A. (2011). Global bioethics and communitarianism. *Theoretical Medicine & Bioethics*, 32(5), 315-326. doi: 10.1007/s11017-011-9190-0
- Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. (Traduit par M. Hervé). Paris, FR: La Découverte.
- Watson, J. (1994). *Applying the art and science of human caring*. New York, NY: National League for Nursing Press.
- Watson, J. (2007). *Nursing: Human science and human care: A theory of nursing*. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning.