



Préparer ou non un mandat de protection en prévision de l'inaptitude ?

▷ Ce document vise à :

- ▶ vous préparer à discuter des informations disponibles avec le patient pour qu'il amorce une réflexion sur ses préférences et qu'il puisse éventuellement prendre une décision. La Boîte à décision PATIENT est aussi disponible sur notre site (www.boitedecision.ulaval.ca) pour vous soutenir pendant la rencontre avec le patient.

▷ Quel est votre rôle comme clinicien de première ligne ?

- ▶ Votre rôle est d'abord de vous assurer que vos patients entreprennent une réflexion sur la préparation du mandat de protection. Moins de la moitié des aînés atteints de troubles de mémoire et d'attention préparent un mandat en prévision de l'inaptitude ¹, alors que l'on sait que leur attitude est généralement favorable envers cette pratique ².
- ▶ En leur présentant leurs options à ce sujet, vous leur permettez aussi de réfléchir à la personne à désigner comme représentante, et à commencer à se familiariser avec le jargon parfois complexe utilisé pour décrire les différentes options.
- ▶ Finalement, votre rôle est de les diriger vers d'autres ressources (travailleur social, notaire) qui contribueront aussi à les conseiller dans leur démarche.

▷ Présenter le mandat de protection aux aînés et à leurs proches

Description de l'inaptitude ³

- ▶ L'inaptitude est l'incapacité à accomplir une tâche spécifique, à un moment précis, sans pouvoir l'analyser ni en comprendre les implications, ainsi que les conséquences de sa décision. Une personne peut être considérée inapte en raison de son état physique ou mental.
- ▶ La personne inapte peut conserver sa capacité légale si aucun jugement ne l'a privé de celle-ci, mais elle ne peut plus consentir valablement à un acte médical.¹
- ▶ L'incapacité légale ne peut résulter que d'un jugement du tribunal après avoir constaté l'inaptitude d'une personne. Le jugement mène à un régime de protection.

Description du mandat de protection ⁴

- ▶ Document notarié ou non.
- ▶ Entre en vigueur après validation par le tribunal, une fois que l'inaptitude est documentée par une évaluation médicale et psychosociale.

Permet à une personne : ⁴⁻⁶

- ▶ D'exprimer ses volontés au sujet de la gestion de ses biens et de sa personne lorsqu'il sera inapte;
- ▶ D'exprimer ses préférences de soins de fin de vie;
- ▶ De choisir en toute conscience la personne pour agir en son nom en cas d'inaptitude;
- ▶ D'être protégé des abus et de la négligence, grâce au pouvoir d'enquête du curateur public.

Qui peut envisager la préparation d'un mandat de protection ?

- ▶ Toutes les personnes considérées aptes, en particulier celles ayant une condition médicale les rendant plus à risque de devenir inaptes à s'occuper d'elles-mêmes ou à gérer leurs biens.
- ▶ Les personnes avec des troubles neurocognitifs qui présentent un risque accru d'avoir à prendre des décisions relatives aux traitements en fin de vie,⁷ et une aptitude plus limitée pour prendre de telles décisions.⁷

▷ Pourquoi le patient doit-il participer à la prise de décision ?

- ▶ **Il y a des pour et des contre à préparer un mandat de protection en prévision de l'inaptitude.** Par exemple, le mandat permet à l'aîné de choisir ses soins de fin de vie, de conserver son autonomie et l'exercice de ses droits civils et de diminuer le stress des proches lorsqu'ils devront prendre des décisions à sa place. Par contre, il entraîne des dépenses et un délai de plusieurs mois. De plus, il comporte un certain risque d'abus financier de la part du mandataire.
- ▶ **Il manque de données scientifiques sur les impacts de la préparation d'un mandat de protection.**

Nous proposons que :

- 1** La décision tienne compte des valeurs et priorités du patient et de ses proches aidants
- 2** Le clinicien partage la décision avec le patient et ses proches aidants

Avantages à préparer un mandat de protection

Décisions prises par une personne de son choix ⊕⊕○○

- Sur 100 personnes désignées comme représentantes lorsque le patient en perd la capacité, **92 prennent réellement les décisions.**⁷

Choisir ses soins soi-même ⊕○○○

- Sur 100 patients qui établissent leurs directives médicales anticipées (définition: voir annexe) à l'égard des soins en fin de vie, **entre 50 et 97 reçoivent des soins conformes à ceux qu'ils avaient établis**⁷ :
 - 97 % reçoivent les soins de confort, tels que demandés.
 - 83 % reçoivent des soins plus limités, tels que demandés.
 - 50 % reçoivent tous les soins possibles, tels que demandés.

Maintien de l'exercice de ses droits civils

- Le mandat permet à l'aîné de conserver **l'exercice de ses droits civils** (p. ex. : droit au mariage). Cela est uniquement possible avec le mandat et le conseiller au majeur (définition: voir annexe).

Difficulté d'annulation du mandat

- Le mandat est valide juridiquement jusqu'à preuve du contraire. Il **ne peut être invalidé** que par le tribunal, en démontrant que le patient était inapte au moment où il a été rédigé.

Procédure judiciaire abrégée

- Le mandat comporte moins d'étapes que l'ouverture d'une tutelle ou d'une curatelle (définition: voir annexe).
- Lorsque l'inaptitude du patient est démontrée, le mandat peut être validé même en l'absence d'un besoin de protection, car la personne en a exprimé la volonté par la rédaction de ce mandat.

Accessibilité du statut de protection du patient

- Le personnel médical, les notaires, ou autre service public **peuvent facilement s'informer du statut de protection** du patient dans le registre des mandats validés tenu par le curateur public* (définition: voir annexe).

Maintien de l'autonomie

- Le patient n'est pas considéré incapable au plan juridique.
- Le patient peut faire élaborer des actes juridiques selon les restrictions qu'il s'est lui-même imposées en rédigeant le mandat.

Voir la suite à la page suivante

Inconvénients à préparer un mandat de protection

Risques de maltraitance et/ou d'abus

- Le curateur public n'a pas le rôle de surveiller le mandataire, contrairement à la tutelle ou à la curatelle. Sa responsabilité se limite à intervenir si un doute de maltraitance ou d'abus lui est signalé. Il peut éventuellement demander au tribunal de destituer un mandataire inadéquat.

Directives parfois inapplicables ⊕○○○

- Sur 100 personnes désignées pour prendre les décisions du patient, 11 rapportent que les directives médicales anticipées à l'égard des soins en fin de vie ne sont pas applicables à la plupart des décisions qu'elles auront à prendre.⁷
- Sur 100 personnes désignées pour prendre les décisions du patient, 14 rapportent des difficultés à appliquer les directives du patient.⁷

Risques d'abus financier

- Comme le mandataire n'a pas de compte à rendre avant que ne cesse le mandat, il existe un risque d'abus financier. L'aîné peut cependant inclure une clause qui oblige le mandataire à rendre des comptes à une personne désignée à une fréquence fixe.
- Si le mandataire a les pleins pouvoirs d'administration, cela augmente les risques d'abus financiers, car le mandataire peut alors faire n'importe quel placement d'argent, qu'il soit sûr ou non, contrairement à la tutelle et à la curatelle.

Non-respect des directives médicales anticipées par les proches ⊕○○○

- Sur 100 aînés qui ont établi leur préférence en matière de réanimation dans une directive anticipée, 37 ne reçoivent pas le traitement préféré.¹⁷

Délai de plusieurs mois

- La préparation et la validation du mandat prennent en général plusieurs mois. Cependant, pendant ce délai, certaines dispositions temporaires peuvent être mises en place au besoin pour protéger la personne (p. ex. gestion d'affaires, mandat domestique, administration par un tiers, mesures judiciaires d'urgence au besoin).

Seul le mandataire peut demander la validation

- Si le mandataire ne peut plus ou ne veut plus assumer cette charge, alors elle revient au mandataire substitué, s'il y en a un.

Voir la suite à la page suivante

* https://www.curateur.gouv.qc.ca/registre/pcurateur_man_html/criteres.jsp

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

- ⊕⊕⊕⊕ **Élevé** : il est peu probable que de nouvelles recherches modifient ce résultat
- ⊕⊕⊕○ **Modéré** : de nouvelles recherches pourraient modifier ce résultat
- ⊕⊕○○ **Faible** : il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient ce résultat
- ⊕○○○ **Très faible** : cet estimé est très incertain

Avantages à préparer un mandat de protection

Diminution du stress des proches ⊕○○○

- Sur 100 personnes qui auront potentiellement à prendre une décision pour un patient, **33 expérimenteront des symptômes de stress post-traumatique**.¹³
- Le mandat de protection peut faciliter les décisions relatives aux traitements en fin de vie par les proches.

Communication entre patient et proches ⊕○○○

- Sur 100 groupes de patients avec leurs proches qui discutent entre eux de la préparation d'un mandat, 69 s'entendent bien, comparativement à 100 groupes qui ne discutent pas et consultent uniquement de l'information écrite, chez qui 41 groupes auront une bonne entente (28 % de plus).^{14,15}

Aucune anxiété ou symptôme dépressif supplémentaire

⊕○○○

- Les patients qui ont discuté de la préparation d'un mandat de protection n'expérimentent **aucune anxiété** ou aucun symptôme dépressif supplémentaire comparativement à ceux qui ne l'ont pas fait.^{15,16}

Inconvénients à préparer un mandat de protection

Doit être validé dans sa totalité

- Le mandat doit être validé sans modification : par exemple, si le patient est apte à s'occuper de sa personne, mais pas de ses biens, alors que le mandat prévoit la gestion de la personne et des biens, le mandat ne peut pas être validé pour confier seulement l'administration de ses biens. Un régime de protection devra être ouvert, mais le tribunal pourra tenir compte des volontés exprimées dans le mandat.

Entraîne certains frais

- La préparation du mandat entraîne des frais[†] (rédaction: 30 \$, validation: 1000 \$, huissier, etc.), mais ces frais sont inférieurs à ceux associés à la curatelle ou à la tutelle (ouverture d'un régime de protection: 2000 \$, huissier, assignation de témoins, gestion des biens s'il y a lieu, protection de la personne s'il y a lieu: 1000 \$/an).
- Exige des évaluations médicale et psychosociale auxquelles des frais peuvent se rattacher si elles sont faites dans le secteur privé.
- Peuvent être défrayés en totalité ou en partie par l'aide juridique ou à même le patrimoine du patient.

[†] <http://www.avocat.qc.ca>

► Questions à poser au patient et à ses proches aidants pour identifier ses besoins pour prendre une décision :

- *Avez-vous des questions sur les avantages et inconvénients de chacune des options ?*
- *Quels avantages et inconvénients sont les plus importants pour vous ?*
- *Êtes-vous certain de ce qui constitue le meilleur choix pour vous ? Pourquoi ?*
- *Qui peut vous soutenir afin de faire votre choix ?*

Légende - Niveau de confiance en ces résultats:

- ⊕⊕⊕⊕ **Élevé** : il est peu probable que de nouvelles recherches modifient ce résultat
- ⊕⊕⊕○ **Modéré** : de nouvelles recherches pourraient modifier ce résultat
- ⊕⊕○○ **Faible** : il est très probable que de nouvelles recherches modifieraient ce résultat
- ⊕○○○ **Très faible** : cet estimé est très incertain

Liste de ressources et de contacts

Formulaire de mandat de protection:

http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/mandat_form.pdf

Comment préparer un mandat de protection ?

- Notaire: 1-800-NOTAIRE (1-800-668-2473) ou visiter le site
- Curateur: http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/publications/mon_mandat.html

Pour signaler une situation d'abus, de négligence ou de maltraitance envers une personne ayant un mandat de protection homologué: Curateur public (<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/outils/joinde/index.html>), 1-800-363-9020 (sans frais)

Pour plus d'information sur la maltraitance envers les aînés:

La ligne Aide, Abus, Aînés (<http://www.aideabusaines.ca/>), 1-888-489-2287 (sans frais)

Description des études :

1-Bravo et al. 2003. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 17(4):215-222.

2-Douglas and Brown. 2002. *J Nurs Scholarsh*, 34(1):61-65.

3-Hébert et al. 2007. *Précis pratique de gériatrie*, 3^{ème} édition. Edisem.

4-Curateur public du Québec, 2002. Le mandat en cas d'inaptitude: réponses à quelques questions.

<https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/LePointInfo-vol1-no3.pdf>

5-Curateur public du Québec.

<http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/index.html>

6-Curateur public du Québec, 2016. En prévision de l'inaptitude: le mandat.

http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/dep_mandat.pdf

7-Silveira et al. 2010. *The New England Journal of Medicine*, 362(13), 1211-1218.

Type d'étude : Cohorte; **Participants** : proches de 3476 aînés de 60 ans et plus décédés entre 2000-2006 dont la moitié avaient des troubles cognitifs; **Durée de l'observation**: 6 années.

8-Curateur public du Québec, 2003. Les mesures alternatives à l'ouverture d'un régime de protection. Le point informations.

<https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/pdf/LePointInfo-vol2-no3.pdf>

9-Curateur public du Québec, 2015. Guide de référence du Curateur public à l'intention des personnes-ressources du réseau de la santé et des services sociaux.

http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/reseau_de_la_sante/doc_integral.pdf

10-Ministère de la justice du Québec, 2010. La procuration.

<http://www.justice.gouv.qc.ca/francais/publications/generale/procurat.htm>

11-Éducaloi, 2016. Les directives pour les soins en fin de vie.

<https://www.educaloi.qc.ca/capsules/les-directives-pour-les-soins-en-fin-de-vie>

12-Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016. Directives médicales anticipées.

<http://sante.gouv.qc.ca/programmes-et-mesures-daide/directives-medicales-anticipees/>

13-Azoulay et al. 2005. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 171(9), 987-994. **Type d'étude** : Cohorte; **Participants** : membres de la famille questionnés 90 jours après le congé des soins intensifs ou le décès d'un patient. Les patients proviennent de 21 unités de soins intensifs différentes en France; **Durée de l'observation** : 9 mois.

14- Song et al. 2009. *Research in Nursing & Health* 32(3), 260-73. **Type d'étude** : Essai contrôlé randomisé; **Participants** : 58 Afro-Américains avec néphropathie en phase terminale et leurs proches; **Intervention** : Entretien d'une heure entre un professionnel de la santé, le patient et ses proches incluant le sujet du mandat de protection (intervention) vs Information écrite sur les directives en fin de vie (contrôle).

15- Walczak et al. 2016. *Patient Education and Counseling* 99(1), 3-16. **Type d'étude** : Revue systématique sur les interventions communicationnelles en situation de fin de vie de 18 essais contrôlés randomisés, 5 études quasi-expérimentales pré-test/posttest avec groupe contrôle, 19 études quasi-expérimentales pré-test/posttest sans groupe contrôle, et 3 études quasi-expérimentales posttest seulement avec groupe contrôle; Études sur la planification préalable des soins: 4 essais contrôlés randomisés, et 1 étude quasi-expérimentale pré-test/posttest avec groupe contrôle; **Participants** : Seulement pour la planification préalable des soins- 307 aînés avec maladies chroniques avancées de type varié et 109 proches-aidant; **Intervention** : Seulement pour la planification préalable des soins : Implémentations variées d'une intervention incluant une planification préalable des soins et abordant des sujets liés au mandat de protection (intervention) vs Information papier et assistance pour préparation des directives médicales anticipées (contrôle).

16-Jones et al. 2011. *Palliative & Supportive Care* 9(1), 3-13. **Type d'étude** : Essai contrôlé randomisé; **Participants** : 77 patients aînés au UK avec cancer de type varié évolutif ou récidivant; **Intervention** : 1 à 3 entretiens d'une heure entre un professionnel de la santé, le patient et ses proches incluant des sujets touchant au mandat de protection (intervention) vs soins usuels (contrôle).

17-Heyland et al. 2015. *BMJ Quality and Safety* bmjqs-2015-004567. **Devis**: étude transversale. **Participants** : 808 patients sévèrement malades ou très âgés répartis dans 16 différents hôpitaux canadiens et 631 membres de la famille. **Intervention** : entrevue avec le patient et/ou ses proches pour déterminer ses préférences de fin de vie en les comparant aux informations consignées au dossier médical et à la conduite médicale tenue.

Auteurs: Elisabeth Parenteau (MD), Anik Giguère (PhD), Johanne Senneville (Inf), Gabriel Bilodeau (Inf), Juliette Bruneau, Dominique Giroux (Erg, PhD), Danielle Caron (PhD).

Aucun conflit d'intérêt à déclarer : Le développement de cet outil a été financé par une subvention de recherche du Ministère de l'Économie, de l'Innovation des Exportations du Québec, ainsi que par SOVAR. Les agences subventionnaires, les auteurs et leurs organisations affiliées n'ont pas d'intérêt en jeu dans la décision prise par les patients après avoir utilisé cette Boîte à décision.

Prochaine mise à jour : Décembre 2018.



ANNEXE et DÉFINITIONS

▷ Il existe d'autres options de protection pour le patient apte : ^{5, 8-10}

- **Mandat ordinaire ou procuration** : document écrit, notarié ou non, qui donne à une personne choisie, le pouvoir d'agir au nom du patient pour certains actes administratifs déterminés.
- **Conseiller au majeur (mesure juridique)** : pour assister et conseiller le patient dans l'administration de ses biens; ne permet pas d'accomplir un acte juridique en son nom.
- **Directives de soins en fin de vie ou testament de vie**¹¹ : indiquent les préférences du patient au sujet des soins liés au prolongement de la vie ainsi qu'au soulagement de la douleur.
- **Directives médicales anticipées (issues de la Loi 52 concernant les soins de fin de vie)**¹² : indiquent les soins médicaux que le patient accepte ou refuse dans des situations cliniques précises.

▷ Stratégies de protections pour les patients partiellement ou totalement inaptes sans mandat de protection

Sans mandat de protection, un travailleur social détermine le besoin de protection du patient inapte selon son autonomie fonctionnelle et décisionnelle, son réseau social et sa situation financière. Si un besoin de protection est déterminé, alors la protection peut être conférée par le soutien de la famille, des mesures non juridiques ou des mesures juridiques (requièrent des démarches judiciaires pour l'entrée en vigueur). Le travailleur social est aussi responsable de déterminer le besoin de représentation du patient inapte par le biais de mesures juridiques, selon l'état et la nature de ses affaires (p.ex. besoin de vendre une propriété, de divorcer, etc.).

▶ **Mandat de représentation ou mandat domestique**

- Mandat présumé entre époux lorsque l'un d'eux est dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté. Ne s'appliquerait pas aux conjoints de fait ou en union civile, à moins que le tribunal ne l'interprète autrement;
- Concerne les actes relatifs à la direction morale et matérielle de la famille (p. ex. aliments, vêtements, soins médicaux, frais de logement et meubles, électricité, chauffage).

▶ **Gestion d'affaires**

- Principe général de droit qui permet d'agir ponctuellement pour préserver les biens d'une personne qui n'est pas en mesure d'intervenir;
- Par exemple, une personne paie pour réparer le dégât d'eau survenu chez un voisin hospitalisé;
- Les frais seront remboursés à même le patrimoine du propriétaire des biens.

▶ **Administration par un tiers**

- Une personne désignée peut gérer les biens du patient inapte, par exemple dans le cas de certains organismes qui administrent des indemnités et des prestations;
- Selon l'organisme, la personne ne peut pas nécessairement être désignée à l'avance en prévision de l'inaptitude.

▶ **Consentement substitué aux soins**

- Si le patient n'est pas sous régime de protection et qu'il est inapte à choisir ses soins selon les critères de la Nouvelle-Écosse, la décision peut être prise par, en ordre de priorité : le conjoint (marié, en union civile ou de fait), un proche parent, une personne qui démontre un intérêt particulier pour le patient, le curateur public si le patient est isolé;
- En cas de refus catégorique du patient inapte, il faut porter la cause devant le tribunal si l'on veut obtenir l'autorisation de le traiter.

▶ **Tutelle et Curatelle (mesures juridiques)**

- Gestion des biens et/ou de la personne selon les besoins du patient. Sous tutelle, le tribunal précise les actes que le patient peut faire lui-même, seul ou avec l'assistance du tuteur. Sous curatelle, le patient doit toujours être représenté.
- Le tuteur et le curateur :
 - peuvent être le curateur public (tutelle publique), un ou deux proches (tutelle privée), ou une société de fiducie ou une institution financière habilitée à agir à ce titre (pour les biens uniquement);
 - sont nommés par le tribunal sur la recommandation d'une assemblée de parents ou d'amis (minimum 5 personnes), ou par le curateur public;
 - peuvent avoir le rôle de consentir aux soins et à l'hébergement. Toutefois, le patient inapte a le droit d'y consentir ou non en toute légalité s'il en comprend la nature et la portée.

▶ **Curateur public**

- Personne faisant partie du gouvernement veillant à la protection de personnes inaptes (voir <http://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/fr/curateur/index.html>)