Document généré le 18 juil. 2025 01:18

International Review of Community Development
Revue internationale d'action communautaire

Un récit de fin de vie en institution : dynamique de la prise de décisions

The dynamic of decision-making for end-of-life care in an institution

Relato de un fin de vida en una institución: la dinámica de la toma de decisiones

Sarah Shidler

Numéro 28 (68), automne 1992

Prendre soin. Liens sociaux et médiations institutionnelles

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1033812ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1033812ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Lien social et Politiques

ISSN

0707-9699 (imprimé)
2369-6400 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Shidler, S. (1992). Un récit de fin de vie en institution : dynamique de la prise de décisions. *International Review of Community Development / Revue internationale d'action communautaire*, (28), 151–161. https://doi.org/10.7202/1033812ar

Résumé de l'article

Le « récit » de la fin de la vie d'une personne âgée résidant dans un centre d'accueil public au Québec est présenté pour illustrer la dynamique entre les acteurs et les critères utilisés lors de la prise de décisions concernant les traitements et les soins qui lui sont offerts. Ces résultats préliminaires, obtenus par observation participante sur le terrain, constituent la première partie d'une recherche en cours. Ce récit peut être compris en plaçant les acteurs impliqués dans ces décisions dans trois constellations (constellation personnelle, constellation thérapeutique et constellation décisionnelle); en examinant les principaux critères de décisions (la qualité de vie antérieure, la condition actuelle et les volontés exprimées); et, enfin, en situant le récit dans le contexte de l'institution d'accueil et de ses politiques non écrites de traitements à la fin de la vie.

Tous droits réservés © Lien social et Politiques, 1992

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Un récit de fin de vie en institution : dynamique de la prise de décisions

Sarah Shidler

La question des soins médicaux, physiques et psychologiques qui contribuent à prolonger la vie nous touchera tous tôt ou tard, et elle est spécialement pertinente lorsque l'on parle de personnes âgées souffrant de maladies chroniques, situation que connaissent la majorité des gens âgés qui meurent au Québec [1]. Cette question, loin d'être strictement personnelle, a des implications légales et sociales.

Le débat sur ces traitements a pris naissance sous la forme d'une contestation du recours fréquent aux interventions « agressives » que permet la technologie de pointe. Cette contestation a été appuyée par ce que l'on peut appeler un mouvement pour permettre de mourir dans la dignité [2]. Depuis lors, le débat s'est étendu au point d'inclure la sous-utilisation potentielle de ces traitements (Angell, 1991 ; Callahan, 1990) [3], en particulier à cause de leur coût jugé élevé et des avantages limités qu'ils présentent, surtout pour cette proportion toujours croissante de la population que constituent les personnes âgées [4]. En effet, pour les personnes âgées atteintes de maladies chroniques, il est souvent difficile d'établir, dans le domaine des soins qui permettent de prolonger la vie, une ligne de démarcation entre l'acharnement thérapeutique et l'abandon. Se pose alors la question de savoir qui décide de ce que seront les « soins appropriés », selon quels critères et dans quel contexte.

Au Québec, on met de plus en plus l'accent, non pas tant sur la préservation de la vie, que sur sa qualité et sur la nécessité de faire reposer la responsabilité de la décision sur l'individu lui-même plutôt que sur des professionnels [5]. À titre d'exemple, depuis 1990, la loi indique clairement que l'individu doit consentir à toute décision de traitement ou de soin (Code civil du Bas-Canada, sections 19.1-19.4). De plus, en 1992, deux jugements de la Cour supérieure ont confirmé la primauté de la volonté de l'individu sur le devoir des professionnels de la santé de préserver la vie dans une situation de refus de soins qui pourraient prolonger la vie (Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec, 1992 ; Manoir de la Pointe bleue (1978), inc. c. Corbeil, 1992).

Toutefois, en dépit de cette insistance sur les volontés de l'individu, celui-ci demeure, dans la pratique, dépendant de son médecin quand il s'agit d'être informé du diagnostic physique, du pronostic et du choix des traitements possibles, c'est-à-dire des traitements jugés appropriés par l'équipe professionnelle as-

sociée à l'institution qui les fournit[6]. En outre, lorsqu'il n'est plus capable de prendre des décisions, l'individu dépend du représentant qu'il a lui-même choisi ou que, conformément à la loi, l'on a choisi parmi les membres de sa famille ou ses amis proches. Ainsi, bien qu'il appartienne en principe à l'individu de décider des soins qui prolongent la vie, la prise de décisions implique dans les faits une interaction entre la personne âgée, sa famille et l'équipe de soin, dans le cadre de la politique de soins de l'institution (Shidler, 1991).

Il n'existe actuellement aucune recherche décrivant cette interaction en milieu clinique. C'est donc la dynamique du processus de prise de décisions relatif aux soins destinés à prolonger la vie des personnes âgées atteintes de maladies chroniques et vivant en institution qui fait l'objet du projet de recherche d'où provient la présente étude.

Nous présentons ici une analyse du récit de la fin de vie d'une personne âgée hébergée dans un centre d'accueil public du Québec et du rôle des acteurs impliqués dans les soins qu'elle a reçus. L'histoire de cette femme permet d'illustrer la dynamique engagée entre les acteurs de la prise de décision et les critères utilisés pour déterminer les soins apportés en fin de vie. Nous présenterons d'abord les événements, leur contexte, les acteurs et les soins dispensés ; puis nous examinerons la dynamique de la prise de décisions et les critères sur lesquels elle s'est appuyée.

Ce récit repose sur des données recueillies durant cinq mois au Foyer Sainte-Famille[7] ; il s'agissait d'étudier comment sont prises les décisions relatives aux traitements, aux soins et au soutien apportés en fin de vie, et comment elles sont communiquées et exécutées. Des préposées, des infirmières auxiliaires et des infirmières ont été suivies à plusieurs reprises dans leur travail quotidien et interviewées. Des entrevues ont également été menées avec la personne âgée et les membres de sa famille, ainsi qu'avec le médecin traitant, les membres du personnel professionnel et les administrateurs du foyer. Nos données sont donc fondées sur des observations, sur des entrevues formelles (enregistrées sur magnétophone) et informelles, ainsi que sur l'examen du dossier médical (tableau 1).

Le récit

Le contexte

Le cadre de ce récit est un centre d'accueil et d'hébergement public, le Foyer Sainte-Famille, situé dans une petite ville rurale du Québec. Il a été choisi pour plusieurs raisons : son intérêt pour la mise en œuvre de nouveaux programmes et pour la création d'un protocole sur les soins de fin de vie, la réputation de son médecin principal, prêt à « parler aux patients et aux familles du processus de la mort », et enfin le consentement qu'il nous a accordé.

Sur les 75 lits dont dispose le centre, 64 sont attribués à des résidents à long terme, cinq sont réservés au répit ou au dépannage et cinq à des fins de réhabilitation. Un dernier lit est réservé aux soins palliatifs. Onze des 64 résidents à long terme sont logés dans une aile adaptée aux malades atteints de problèmes cognitifs. Sur les 53 autres résidents à long terme, deux tiers environ sont jugés capables de décider eux-mêmes des soins qui pourraient permettre de prolonger leur vie. Toutefois, cette capacité de décider n'a pas été établie de façon précise : aucune tentative systématique n'a été faite pour connaître ou pour documenter les volontés des résidents quant aux soins à leur apporter à la fin de leur vie.

Il y a toujours une infirmière diplômée en service au foyer. Deux infirmières auxiliaires et cinq préposés s'ajoutent pendant la journée, une infirmière auxiliaire et un préposé au cours de la soirée, et un préposé durant la nuit. Le médecin principal du foyer, qui s'occupe de 85 % des résidents, travaille pour le centre local de services communautaires. Les autres résidents recourent à des médecins de pratique privée.

La philosophie d'intervention de l'institution favorise explicitement une approche sociale plutôt que médicale de la personne âgée. On vise à permettre à la personne âgée de conserver sa dignité en prônant des valeurs

Tableau 1 — Sources d'information concernant les acteurs impliqués : entrevues enregistrées (EE) et non enregistrées (ENE), en nombre, et dossier médical (DM)

Acteurs		EE	ENE	
Madame Bordeleau		—	6	
Jacques Bordeleau	Fils	—	5	
Diane Bordeleau	Fille	—	2	
Guylaine Bordeleau	Fille	—	1	
Sophie Bordeleau	Fille [a]	—	—	
Fernand Bordeleau	Fils [a]	—	—	
Agnès	Employée, confidente	1	2	
Dr Jason	Médecin	5	—	DM
Dr Lajeune	Médecin, résidente	—	—	DM
Madame Patoine	Directrice des soins	4	—	
Garde Pelletier	Infirmier en chef	3	—	DM
Ginette	Infirmière	—	—	DM
Murielle	Infirmière	—	1	DM
Noémie	Infirmière	1	1	DM
Cynthia	Infirmière auxiliaire	—	2	DM
Brenda	Infirmière auxiliaire	—	1	DM
Mélodie	Préposée	1	3	
Geneviève	Préposée	—	1	

[a] Je n'ai jamais eu l'occasion de questionner Sophie ou Fernand en entrevue pendant les cinq mois passés au foyer.

telles que « le droit à l'autodétermination, le respect, le maintien de la santé, la sauvegarde de l'intimité, le droit à une fonction valorisante, la stabilité du milieu, la possibilité de garder un rôle social significatif par le maintien des liens avec la famille, le droit à la différence, l'égalité sociale et l'ouverture sur l'environnement extérieur ».

Il n'y a toutefois pas de politique écrite en ce qui concerne les soins en fin de vie, mais le médecin principal et la directrice des soins partagent la même philosophie : la personne âgée résidant dans l'institution n'est pas soumise à un traitement intensif à la fin de sa vie, à moins qu'elle-même ou sa famille le souhaitent expressément. Le médecin déclare que si les traitements demandés ne lui paraissent pas raisonnables, il le dira à l'individu ou à la famille et les référera à un autre médecin. L'établissement ne fournit ni réanimation cardio-pulmonaire spécialisée ni alimentation artificielle par intubation, mais il offre des transfusions intraveineuses, des dialyses péritonéales et des antibiotiques intraveineux. De plus, on transférera à l'hôpital un résident qui demande un traitement que le foyer ne peut pas lui donner. Présentement, lors des situations médicales extrêmes, on cherche à connaître les volontés du résident qui doit être amené à l'hôpital. Si le résident est incapable de décider par lui-même, on consulte sa famille.

Les acteurs

La famille

Mme Bordeleau, 89 ans, veuve depuis 38 ans, est mère de deux fils, Jacques et Fernand, et de trois filles, Diane, Guylaine et Sophie [8]. (Elle est est morte le mardi 9 juillet 1992, à 3h17. Son fils Jacques était avec elle dans la chambre des soins palliatifs du Foyer Sainte-Famille. Ses filles n'étaient pas encore arrivées.)

Jacques est la personne que le foyer contacte en cas de besoin, car c'est le seul des enfants qui vive à proximité de sa mère. Il est aussi le mandataire légal [9] de sa mère, mais aucune mention de ce statut ne figure au dossier médical de sa mère. Il rend visite à celle-ci chaque soir, plus souvent quand elle est très malade. Quand Mme Bordeleau a subi un accident cérébro-vasculaire, il y a deux ans et demi (en janvier 1990), Jacques est venu lui faire prendre tous ses repas de midi et du soir pendant trois semaines de suite. S'il trouve déprimant de venir au centre d'accueil, le fait de rendre visite à sa mère chaque soir ne lui apparaît pas comme un fardeau. Quand il était jeune, il a été très malade pendant deux ans ; sa mère lui a alors consacré beaucoup de temps, d'énergie et d'amour. « Ce que je fais pour elle me semble bien peu. »

Guylaine et Sophie habitent très loin, mais elles téléphonent souvent et rendent visite à leur mère plusieurs fois par année. Guylaine est venue passer une semaine pendant l'été avant le décès de sa mère et lui a prodigué des soins lorsqu'elle a été hospitalisée pendant deux semaines pour des douleurs dorsales.

Les intervenants institutionnels

Mme Bordeleau est soignée quotidiennement par les membres d'une équipe composée de cinq infirmières, six infirmières auxiliaires et six préposés. À l'occasion, elle peut aussi recevoir des traitements de son médecin, le docteur Jason, qu'elle demande à voir seulement quand elle se sent très mal, des soins de garde

Pelletier, l'infirmier en chef, et de madame Patoine, la directrice des soins.

Mme Bordeleau a également une relation privilégiée avec une des employées du foyer, Agnès, qui travaille à la buanderie. Tout au long des quinze années pendant lesquelles Mme Bordeleau a vécu au foyer, Agnès et elle sont devenues très proches, l'une trouvant en l'autre une confidente à qui elle pouvait tout dire. Agnès a également procuré des soins à Mme Bordeleau pendant les visites qu'elle lui rendait à ses pauses, visites qui ont été quotidiennes depuis la dernière attaque grave dont a souffert Mme Bordeleau, l'été précédent (1991). Tout le monde sait qu'elle et Mme Bordeleau s'entendent bien, et si Mme Bordeleau a besoin de quelque chose, elle demande à l'un des employés de le dire à Agnès.

Mais cette relation intense n'est pas du même ordre que celle que Mme Bordeleau entretient avec sa famille. Comme le dit Agnès : « Je n'ai jamais voulu prendre la place des enfants et elle ne me l'a jamais donnée. Pour elle, ses enfants sont très importants ».

Les soins

Les soins apportés à Mme Bordeleau ont changé au cours des années passées au foyer, en fonction de ses volontés et de l'évolution de sa qualité de vie.

Sa qualité de vie antérieure

Au début, Mme Bordeleau était physiquement active, impeccablement vêtue. Elle semblait jouir d'une bonne qualité de vie en dépit de ses 74 ans et d'une vision qui déclinait en raison d'un glaucome non traité. Elle était bien appréciée par le personnel. Pendant douze des quinze années qu'elle a passées au foyer, comme plusieurs des résidents admis durant cette période, elle a agi en toute autonomie.

Garde Pelletier, l'infirmier en chef, la décrit comme étant alors très fière de sa personne, toujours bien arrangée, coiffée, maquillée, sortant souvent pour prendre l'air. Selon Agnès, elle était toujours habillée comme une gravure de mode. En dépit de sa vision déclinante, Mme Bordeleau examinait ses bas à l'aide d'une loupe pour être certaine qu'ils étaient assortis à sa robe. Quand elle a commencé à être malade, elle a mal accepté de ne pas être en mesure de s'habiller.

Son fils Jacques la décrit aussi comme une personne très active, aimant marcher et être à l'extérieur. Veuve depuis 23 ans au moment de son entrée au foyer, elle avait vécu une partie de ce temps seule dans son chalet près d'un lac. Guylaine dit de sa mère, à cette époque, « Je ne l'ai jamais entendue se plaindre ».

Changements dans sa qualité de vie

Cette qualité de vie a commencé à changer en mai 1989, trois ans avant son décès, après une série de graves problèmes médicaux qui ont limité sa capacité d'agir tout en la faisant beaucoup souffrir, au point qu'elle s'est souvent demandé si la vie valait la peine d'être vécue.

Mai 1989. Mme Bordeleau tombe et se fracture une hanche. C'est le début d'une douleur insupportable qu'elle décrit ainsi : « Je n'ai jamais senti une telle douleur auparavant. C'est si terrible que j'ai même dit à Agnès : "Pourquoi le Seigneur ne vient-Il pas me prendre, tout simplement, et pourquoi n'arrête-t-Il pas de faire traîner la situation ?" Je ne voudrais jamais revivre une douleur comme celle-là ».

Janvier 1990. Elle subit un accident cérébro-vasculaire qui lui laisse le côté droit du visage paralysé. La paralysie et les difficultés de langage qu'elle entraîne poussent Mme Bordeleau à se refermer. « Les gens ne me comprennent pas, alors je n'essaie plus de leur parler. »

Été 1991. Un an avant sa mort, Mme Bordeleau est dans un état assez semblable à celui qui marquera la fin de sa vie, souffrant en plus d'une grande douleur pour laquelle on la soigne à l'hôpital.

Mme Bordeleau souffre simultanément d'un mal de dos grave, conséquence de l'ostéoporose et d'une dépression. « Nous avons pensé que nous allions la perdre l'été dernier, dira son fils. Mais le médecin pensait qu'elle était déprimée et qu'elle se remettrait de son mal de dos. Il avait raison. » Guylaine, sa fille, lui rend visite à ce moment-là et est effrayée par son état : « Je n'avais jamais vu ma mère pleurer et se plaindre comme elle l'a fait cet été-là ».

Le médecin précise : « Ça a été difficile au foyer pour le personnel, pour elle et pour son fils parce qu'elle se plaignait constamment, râlait, gémissait et criait la nuit. On l'a hospitalisée à ce moment-là pour la soulager, elle, ainsi que son fils et les infir-

mières ». Elle a été traitée à l'hôpital, à la clinique de traitements contre la douleur.

Son fils dit qu'elle n'a pas aimé son séjour à l'hôpital. Elle a senti qu'elle était traitée par le personnel comme si elle était une personne sénile à cause de son handicap de langage. Pour cette raison, elle lui a dit qu'elle ne voulait plus y retourner ; c'était là une décision de soins dont son médecin n'était pas au courant.

Son déclin

Juin 1992. Après une période de six mois relativement exempte de douleurs, Mme Bordeleau commence à éprouver des symptômes similaires à ceux de sa dépression de l'été précédent.

Au début de juin, elle se plaint de souffle court et de douleurs aux côtes pendant plusieurs jours. Ces plaintes augmentent tout au long du mois. Elle commence à manger moins, paraît très anxieuse, souffre d'insomnie.

Son fils Jacques soupçonne alors qu'il pourrait y avoir un lien entre sa souffrance et une possible dépression. Pour sa part, Agnès, sa confidente, trouve difficile de savoir si son état est dû à une dépression ou à une autre cause. Mme Bordeleau semble consciente du rôle que le stress peut jouer dans la manifestation de ses symptômes, mais elle ne connaît pas, elle non plus, l'origine de ses malaises. Dans le même temps, sa famille se fait un peu moins présente.

Son fils se demande si ses symptômes sont reliés au fait qu'il a récemment été congédié. Il n'est pourtant pas trop découragé par ce congédiement, étant donné qu'il peut employer ce temps libre pour réparer son chalet. Cependant, absent de la ville, il rend visite à sa mère les fins de semaine seulement et non plus tous les jours.

26 juin 1992. On trouve une seule notation dans son dossier, indiquant qu'on lui a offert du soutien psychosocial pour pallier son état. Murielle, une infirmière, dit qu'elle a utilisé la « jasothérapie [10] », avec succès, car elle a eu l'impression que la source des symptômes était l'anxiété.

30 juin 1992. Vers la fin de juin, Mme Bordeleau souffre beaucoup, comme le révèle la visite de la docteure Lajeune, qui remplace le docteur Jason, en vacances. Mme Bordeleau, fidèle à sa philosophie anti-traitement, refuse les tests pénibles de l'hôpital suggérés par la docteure Lajeune. Elle accepte, néanmoins, des analgésiques et un anxiolytique (Sérax, 10 mg, die, pRN).

1er juillet 1992. Neuf jours avant sa mort, sa capacité d'agir est minimale, elle souffre et paraît perdre sa volonté de vivre.

Mme Bordeleau semble prise dans une spirale descendante rapide comme le démontre le nombre croissant de mentions journalières consignées au dossier médical : se plaint beaucoup, anxieuse, faiblesse extrême, ne peut rien faire seule ; pas d'appétit, douleurs aux côtes, dyspnée ; il y a également une « sensation » presque indéfinissable chez les personnes qui l'entourent, qui laisse pressentir qu'elle a « abandonné ».

La fin de semaine qui précède son décès (les 4 et 5 juillet), un changement sensible se produit dans l'attitude de Mme Bordeleau. Brenda, une infirmière auxiliaire, remarque que son état a empiré presque du jour au lendemain. Au même moment, Cynthia, autre infirmière auxiliaire, mentionne que Mme Bordeleau se replie sur elle-même de plus en plus et qu'elle dit vouloir mourir.

Dimanche 5 juillet 1992. Cynthia, l'infirmière auxiliaire, déclare que Mme Bordeleau lui a dit qu'elle attendait la visite d'été de ses filles, prévue pour la fin de semaine suivante, pour « mourir ». Toutefois, son fils Jacques indique le même jour que sa mère aurait dit qu'elle attendait ses filles pour « sortir ». Il se demande si les symptômes de sa mère ne font pas partie d'une dépression comparable à celle de l'année précédente et si elle ne se sentira pas mieux à l'arrivée de ses filles. Il ressent lui aussi qu'elle « abandonne », sentiment qu'il attribue à une dépression. Mélodie, une préposée, note qu'une grande tristesse s'est emparée de Mme Bordeleau au cours des derniers jours.

8 juillet 1992. Le jour précédant son décès, le docteur Jason écrit dans son rapport médical : « Je crois qu'elle a atteint le bout de son rouleau ». Il déclarera plus tard qu'un diagnostic possible des symptômes de Mme Bordeleau aurait été un syndrome de « glissement », terme utilisé pour décrire les personnes âgées qui se laissent volontairement aller, de façon très marquée.

Ses volontés

Les volontés exprimées par Mme Bordeleau en rapport avec les soins qui prolongent la vie comportaient deux volets. Le premier concerne son aversion pour la médication, les médecins et l'hôpital. Ses volontés exprimées datent de l'été 1990, comme le démontre le mandat qu'elle a signé, dans lequel elle désigne son fils Jacques comme mandataire. Celui-ci explique la compréhension qu'il a des volontés de sa mère dans ces termes : « Elle ne veut pas être branchée ni avoir une opération ». Mme Bordeleau n'a pas discuté préalablement avec son médecin de sa volonté de ne pas être réanimée ou hospitalisée parce que, selon

elle, il ne le lui a jamais demandé. Le second volet a trait à son désir de mourir. Jacques attribuait à la dépression les remarques de sa mère sur son désir de mourir. Son désir de mourir sans intervention, sauf pour apaiser la souffrance, correspondait à la politique non écrite de l'établissement en ce qui concerne les soins à apporter en fin de vie. Agnès, sa confidente, s'est demandé aussi si le désir de mourir de Mme Bordeleau était réel ou passager.

Agnès a souvent discuté avec Mme Bordeleau de son désir de vivre. Cette dernière pleurait souvent, disait qu'elle avait mal... très mal. Elle a dit à plus d'une occasion qu'elle trouvait la vie « longue » quand elle souffrait. Mais d'autres jours, quand elle se sentait mieux, il n'était pas si clair qu'elle aimerait mourir. « Quand elle en parle, je lui dis : "Mme Bordeleau êtes-vous prête à mourir ?" Elle me répond souvent : "Vas-tu prier pour moi pour que je revienne ?" »

Derniers soins

Au cours des quatre derniers jours de la vie de Mme Bordeleau, deux événements, rapportés dans son dossier médical, donnent un aperçu de la dynamique entre la politique institutionnelle et les personnes responsables des soins. Ces événements clarifient la volonté de la mourante d'être traitée conformément à la politique institutionnelle de soins palliatifs plutôt que d'être transférée à l'hôpital pour y recevoir des soins intensifs. Le dimanche 5 juillet 1992, trois jours avant sa mort, Mme Bordeleau refuse l'offre de Ginette, l'infirmière, d'aller à la salle d'urgence de l'hôpital pour consulter le médecin au sujet de sa dyspnée. Puis, le lundi 6 juillet 1992, le docteur Jason note que, bien qu'il soit difficile de comprendre ce que dit Mme Bordeleau et qu'elle se contredise, elle refuse son offre d'aller à l'hôpital et de passer les tests nécessaires pour déterminer les causes de ses symptômes.

De plus, le dossier médical contient des mentions répétées signifiant que Mme Bordeleau veut mourir et demande qu'on l'empêche de souffrir. Ces observations et ces évaluations dûment consignées servent également de justification pour prendre une décision de non-traitement. Le docteur Jason écrit ainsi : « Elle désire être soulagée. Elle ne craint pas la mort et la désire ». Deux autres références au désir de mourir figurent dans les notes de soins datées du 1er juillet et du 4 juillet 1992. Il existe aussi une communication verbale parmi les membres du personnel de soins à l'effet que Mme Bordeleau a mentionné qu'elle voulait mourir ; cela est rapporté au médecin par l'infirmier en chef.

Lundi 6 juillet 1992. La première des deux décisions d'augmenter les analgésiques est prise par le docteur Jason. Cette décision est fondée sur ses conversations avec Mme Bordeleau et le personnel de soins, et elle est prise sans consultation préalable avec Jacques, porte-parole de sa mère au cas où elle deviendrait incapable de décider pour elle-même. Le médecin prescrit de la codéine (30 mg sous-cutané aux quatre heures), un analgésique moyen, et la cessation des autres médicaments, par crainte d'une intoxication. Jacques est informé du traitement quand il vient rendre visite à sa mère plus tard, ce soir-là.

L'aggravation de l'état de Mme Bordeleau accroît l'inquiétude de la famille et met à l'épreuve les rapports entre le porte-parole et les autres membres de la famille. Ce soir-là, Jacques déclare que sa sœur Guylaine a appelé pour demander pourquoi on ne donnait pas un sérum intraveineux à leur mère étant donné qu'elle ne mangeait pas. Quand on lui demande comment il maîtriserait la situation si ses sœurs étaient en désaccord avec ses décisions, il réplique : « Je parle avec mes sœurs tout le temps, de toute façon. D'ailleurs, je fais ce que ma mère me dit de faire et non ce que je veux ».

L'administration de l'analgésique est concurrente à la perte de la capacité de Mme Bordeleau de prendre ses propres décisions.

On donne la codéine prescrite pendant les 44 heures suivantes. Mme Bordeleau devient somnolente, ses plaintes sont difficiles à comprendre, mais les rapports de soins indiquent qu'elle n'a pas de douleur. Le mercredi matin (8 juillet 1992), elle commence à être agitée, souffrant peut-être d'hallucinations. À 14h, le médecin lui rend visite et se rend compte qu'elle est totalement incapable de communiquer.

Selon garde Pelletier, l'infirmier en chef, la deuxième décision d'augmenter l'analgésique a été prise par le docteur Jason, approuvée par lui-même, et finalement présentée à Jacques par

le médecin pour qu'il l'approuve en tant que porte-parole de sa mère : « [Le docteur Jason] a pris sa décision en sortant de la chambre de Mme Bordeleau. J'étais avec lui dans son bureau tout de suite après et il m'a parlé de ça. Il a dit : "Selon moi, il n'y a plus rien à faire. On doit arrêter tous ses médicaments et lui donner de la morphine". Moi, j'ai dit que je trouvais que c'était une bonne idée parce qu'il n'y avait rien d'autre à faire ». Le docteur Jason a déclaré qu'il n'y avait rien d'autre à faire pour elle au foyer et que l'envoyer à l'hôpital pour des tests plus étendus serait déraisonnable.

Peu de temps après, Jacques rencontre le médecin, qui l'informe de l'état de sa mère et de sa recommandation de commencer les soins palliatifs avec de petites doses de morphine pour s'assurer qu'elle ne souffre pas ; Jacques donne son consentement. On lui dit que sa mère pourrait vivre encore deux semaines aussi bien que quelques jours seulement.

Jacques, fils et porte-parole maintenant reconnu de Mme Bordeleau, croit que la décision de commencer la morphine est bien la sienne, qu'il l'a prise sur la recommandation du médecin, à qui il fait confiance. Bien qu'il sente qu'il se soumet aux volontés de sa mère, il est ébranlé par cette décision. En quittant le bureau du médecin, visiblement bouleversé, il me parle dans le corridor. « Le médecin a dit qu'il n'y avait rien d'autre à faire. La morphine était le meilleur moyen pour faciliter son passage sans qu'elle souffre. C'est une question de deux semaines ou de quelques jours seulement. J'espère que mes sœurs arriveront avant qu'elle meure. Je ne veux pas être seul quand le moment arrivera. Est-ce que j'ai fait la bonne chose ? »

Lorsqu'on lui demande s'il pense que sa mère a été traitée selon ses volontés, il réplique vivement : « Oh, oui [pause]. Mais c'est quand même difficile de prendre la décision de lui donner de la morphine et de la voir partir [silence]. C'est une grande perte ».

Mercredi, 8 juillet 1992, 15h45. Mme Bordeleau est transférée à la salle des soins palliatifs. Elle reçoit une injection souscutanée de 10 mg de morphine à 15h30, 18h30, 22h et 2h. Son transport à la salle des soins palliatifs et le début des injections de morphine provoquent des vagues d'émotions parmi le personnel, les membres de la famille et chez Agnès. En fin d'après-midi, celle-ci dit : « Elle a descendu la pente tellement vite ». Elle souhaiterait avoir eu le temps de demander à Mme Bordeleau si elle aurait voulu avoir une injection pour soulager sa douleur même si cela devait abréger ses jours. « Elle ne voulait pas souffrir, c'est certain. »

Jeudi, 9 juillet 1992. Mme Bordeleau, 89 ans, décède à 3h17. Son fils Jacques est avec elle dans la salle des soins palliatifs du Foyer Sainte-Famille. Ses filles ne sont pas encore arrivées. La nouvelle du décès se répand tranquillement parmi les autres résidents du foyer.

Après son décès

La dernière décision concernant les soins apportés à Mme Bordeleau fait l'objet de réflexions même après sa mort. Le jour suivant, Geneviève, une préposée, réplique ainsi à un commentaire sur la rapidité avec laquelle se sont déroulés les derniers jours de Mme Bordeleau : « Mme Bordeleau était une femme qui a souffert suffisamment dans sa vie et c'est bien qu'elle soit morte rapidement ». Mélodie, une autre préposée, et Noémie, une infirmière, répondent toutes les deux que la rapidité de son décès est la conséquence de son propre désir de mourir et non pas de la morphine qu'elle a reçue.

Une semaine après le décès de sa mère, Jacques réfléchit encore profondément à la décision qu'il a prise de lui laisser administrer de la morphine. Cependant, ce questionnement ne semble être suscité par aucun reproche venant de ses sœurs. Elles considèrent que Jacques a pris la bonne décision pour s'assurer que leur mère ne souffre pas pendant ses dernières heures, même si cela a pu abréger un peu sa vie. Elles auraient aimé être avec leur mère au moment de son décès, mais il était plus important de l'empêcher de souffrir.

La dynamique

Le récit de la dynamique entre les acteurs — Mme Bordeleau, sa famille et les intervenants institutionnels — de la prise de décision quant aux soins à apporter en fin de vie à Mme Bordeleau permet de réfléchir sur le rôle des acteurs et sur les critères qui fondent cette décision.

Les acteurs de la décision

Comme nous l'avons vu, les décisions concernant les derniers soins ont été prises à la suite d'une série complexe d'interactions entre le médecin, l'infirmier en chef, la personne âgée elle-même et son fils, à titre de porte-parole. En outre, ces décisions ont été façonnées par l'influence qu'ont exercée les autres acteurs également impliqués dans les soins donnés à Mme Bordeleau. Pour mieux saisir la dynamique de la prise de décisions, nous avons regroupé tous les acteurs

en trois « constellations de soins » (tableau 2).

La classification des acteurs impliqués dans les soins repose sur le lien qu'ils entretiennent avec la personne âgée en fin de vie. Ces catégories ne sont pas exclusives, c'est-à-dire qu'un acteur peut se retrouver dans plus d'une catégorie. La constellation personnelle comprend les acteurs qui ont un lien de sang et (ou) affectif avec la personne âgée. La constellation thérapeutique renvoie aux acteurs qui ont un lien avec la personne âgée dans le cadre de leur travail institutionnel. Enfin, la constellation décisionnelle comprend les individus qui décident des traitements qui prolongent la vie.

Tableau 2 — Constellations d'individus entourant la personne âgée en institution à la fin de sa vie

Constellations	Acteurs
Constellation personnelle	
Comprend : le porte-parole (potentiel) de la personne âgée et les membres de sa famille (Peuvent aussi être inclus : les proches de la personne âgée)	Jacques Bordeleau, fils et porte-parole de Mme Bordeleau Diane, Guylaine, Fernand et Sophie Bordeleau, filles et fils de Mme Bordeleau Agnès, employée et confidente de Mme Bordeleau
Constellation thérapeutique	
Visible : comprend les personnes œuvrant auprès de la personne âgée qui consignent leurs notes au dossier : médecins, infirmières et auxiliaires	Le Dr Jason et le Dr Lajeune Garde Pelletier, infirmier en chef Ginette et Murielle, infirmières Cynthia et Brenda, infirmières auxiliaires
Invisible : comprend les personnes œuvrant auprès de la personne âgée qui ne peuvent pas écrire dans le dossier médical	Agnès, employée et confidente de Mme Bordeleau Geneviève et Mélodie, préposées
Constellation décisionnelle	
Les individus qui participent à la prise de décisions sur les soins de la fin de vie	Le Dr Jason, médecin Garde Pelletier, infirmier en chef Jacques Bordeleau, porte-parole de Mme Bordeleau Madame Bordeleau, la personne âgée (sauf les deux derniers jours)

Constellation personnelle

Le récit ne présente qu'une image réduite de l'histoire des relations familiales des Bordeleau, mais on y trouve certaines informations qui indiquent que cette histoire a influencé le type de soins que Mme Bordeleau a reçus de sa famille. Un premier exemple est fourni par la référence de Jacques aux soins que lui a prodigués sa mère pendant les deux années où il a été très malade. La relation entre Jacques, le porte-parole, et ses sœurs constitue un autre exemple. Cette relation s'est inscrite de toute évidence en soutien aux prises de décisions du porte-parole. Le médecin et l'infirmier en chef ont d'ailleurs tous deux signalé que, dans d'autres cas, des problèmes concernant la prise de décisions relative aux soins surgissent quand il existe des dissensions au sein de la famille de la personne âgée.

Cette constellation comprend aussi Agnès, qui, sans être membre de la famille, était proche de Mme Bordeleau et avait discuté de la mort avec elle. Toutefois, Agnès ne semble pas bénéficier du même statut que le reste de la famille parce qu'elle n'a pas eu de discussion au sujet des soins qui prolongent la vie avec les autres membres de la constellation.

Constellation thérapeutique

Ce sont les intervenants impliqués dans les soins quotidiens qui forment cette constellation. Il est intéressant de noter que la qualité des rapports entre certains intervenants et la personne âgée a permis à celle-ci de se sentir suffisamment en confiance pour parler de ses volontés relatives aux soins de fin de vie.

Cette constellation a deux composantes, les constellations thérapeutiques visible et invisible, la « visibilité » étant associée à l'autorisation d'écrire des notes dans le dossier médical. Cette division en deux composantes est basée sur une distinction qui existe dans le milieu clinique con-

cernant l'autorisation d'inscrire des notes au dossier médical. (Le dossier médical est un document sujet à des contrôles légaux et administratifs dont l'analyse va bien au-delà de la portée de cette étude.)

Constellation thérapeutique visible. Cette constellation comprend le médecin, les infirmières auxiliaires et les infirmières. Elle peut comprendre aussi les autres professionnels susceptibles de prodiguer occasionnellement des soins à la personne âgée, tels que le travailleur social, la psychoéducatrice, l'ergothérapeute et le physiothérapeute (qui n'ont pas donné de consultation dans ce cas-ci).

Constellation thérapeutique invisible. Cette constellation comprend les préposés et tout employé du foyer qui peut avoir créé un lien privilégié avec la personne âgée, telle Agnès, mais ne fait pas partie de la constellation thérapeutique visible. Dans le cas des préposés, l'information sur l'état de la personne âgée peut être transmise verbalement, lors de rencontres informelles tout autant que lors des réunions quotidiennes des équipes auxquelles ils sont invités à participer. Mais lorsqu'il existe des liens privilégiés comme dans le cas d'Agnès, la transmission de l'information qui parviendra à la constellation décisionnelle quant aux volontés exprimées par la personne âgée pour la fin de sa vie repose exclusivement sur des échanges informels.

Constellation décisionnelle

Cette constellation comprend les acteurs de la décision. Dans ce cas-ci, ce sont le docteur Jason, garde Pelletier, l'infirmier en chef, Mme Bordeleau, la personne âgée, et, dès qu'elle a perdu sa capacité de décider, son fils Jacques, porte-parole mandaté.

Les données révèlent une interaction complexe entre ces acteurs avant la mise en œuvre du plan de soins. Quoique le médecin ait été à l'origine des décisions sur les derniers traitements, il avait entendu la personne âgée exprimer ses volontés et avait reçu l'approbation de l'infirmier en chef et du porte-parole de la personne âgée, devenue incapable de décider. Chacun des membres de la constellation décisionnelle a donc donné son assentiment, mais sans être en présence des autres. Dans ce cas-ci, l'assise de la prise de décisions à l'intérieur de la constellation décisionnelle répond aux exigences de la loi, selon laquelle la personne âgée ou son porte-parole doit consentir au traitement proposé.

L'importance relative du pouvoir de décision au sein de la constellation décisionnelle ne peut être décrite de manière concluante grâce à ce seul cas parce que les parties ont toutes été d'accord avec la décision sur les soins nécessaires. La dynamique de cette constellation pourrait devenir tout autre s'il y avait désaccord entre les parties.

Il est intéressant aussi de noter comment les observations et les évaluations des acteurs de la constellation thérapeutique (en particulier les acteurs visibles) alimentent directement la constellation décisionnelle, formellement et informellement, par l'entremise de l'infirmier en chef. Cela met en évidence l'importance de la constellation thérapeutique pour la transmission des informations relatives à la qualité de vie de la personne âgée, à son degré de souffrance, à sa volonté de vivre et à ses volontés spécifiques relativement aux soins de fin de vie. Il y a moins de données sur l'interaction entre la constellation personnelle et la constellation décisionnelle. Toutefois, on comprend que Jacques et ses sœurs ont discuté ensemble et avec leur mère de leurs observations, de leurs évaluations de son état et des soins souhaités.

Le fait que le médecin ait personnellement consulté la personne âgée au sujet de ses volontés est exceptionnel si on en juge par d'autres études (Granger, 1984, au Québec ; Bedell et Delbanco, 1984, aux États-Unis). Mais on doit noter que cette consultation a eu lieu si près de la fin que la personne âgée aurait pu avoir déjà perdu sa capacité de communiquer ses volontés. Toutefois, dans le cas de Mme Bordeleau, ses volontés ont été amplement communiquées à son fils et au personnel de soins, ce qui démontre sa capacité de s'affirmer. Cet exemple montre l'importance d'inclure le porte-parole et un membre du personnel de soins dans la constellation décisionnelle, tout autant que la nécessité d'une bonne communication entre les membres des trois constellations.

Les critères

Le récit de la fin de la vie de Mme Bordeleau met en évidence trois critères sur lesquels se sont appuyés les acteurs de la décision pour déterminer les soins appropriés : i) la qualité de vie antérieure de la malade ; ii) son état actuel, en particulier son degré de souffrance ou de douleur, sa capacité d'agir et sa volonté de vivre ; et iii) les volontés qu'elle avait exprimées relativement aux traitements médicaux qui prolongent la vie. Cette étude de cas montre non seulement les critères qui président à une décision mais aussi la complexité du processus nécessaire au rassemblement des observations et

des évaluations qui permettent d'établir l'évidence de ces critères. Enfin, ces observations et ces évaluations sont nécessairement influencées par les conceptions de chacun des acteurs aussi bien que par celles de l'institution concernant les soins à apporter en fin de vie.

Conclusion

La détermination du type de soins offerts en fin de vie dépend des acteurs concernés par la décision et des critères qui président à leur choix. Dans ce cas-ci, la décision a été prise par le médecin, l'infirmier en chef, la personne âgée et son porte-parole (constellation décisionnelle). Cependant, le récit témoigne aussi d'une dynamique entre la famille, le personnel soignant (constellations personnelle et thérapeutique) et les décideurs de la constellation décisionnelle. En fait, non seulement les acteurs des constellations personnelle et thérapeutique prodiguent des soins physiques et du soutien émotionnel à la personne âgée, mais ils livrent aussi leurs observations et leurs évaluations à des membres de la constellation décisionnelle. Certaines de ces informations contribuent à fonder les décisions concernant les derniers soins à apporter. Ainsi, les critères qui ont servi d'assise aux prises de décisions dans ce récit se résument à la qualité de vie antérieure de Mme Bordeleau, à son état physique et psychologique et au respect de ses volontés.

D'autre part, à partir de ce cas, on peut dégager trois conséquences pour l'intervention. i) Les intervenants qui ont créé des liens de proximité avec une personne âgée peuvent être des ressources précieuses dans une institution pour faire connaître et respecter ses volontés sur les soins de fin de vie. ii) Il peut être avantageux d'inclure dans les services de soins palliatifs des services d'information ou de *counseling* pour aider les membres d'une famille à découvrir les volontés de leur parent âgé et à prendre certaines décisions inévitables concernant les soins souhaités. iii) Pour garantir la conformité des procédures relatives aux décisions sur les soins avec les volontés de la personne âgée, les institutions devraient élaborer une politique des soins de fin de vie et la diffuser parmi les personnes âgées et leur famille. La connaissance d'une telle politique aiderait les personnes âgées et leur porte-parole à faire face aux décisions à prendre à la fin de la vie.

Enfin, notre étude soulève des questions importantes qui doivent faire l'objet de recherches dans les domaines du droit, de l'éthique et de la psychologie des interactions. Ainsi, même si la loi et l'éthique n'ont pas été mentionnées comme telles dans ce récit, les normes légales et éthiques sous-tendent néanmoins les processus de prise de décision. Il est donc important de connaître la perception qu'ont les acteurs de l'applicabilité du refus ou du retrait d'un traitement, de l'administration d'une médication contre la douleur qui abrégerait la vie ou de l'implication précoce de la personne âgée dans la prise de décisions concernant les soins en fin de vie.

De la même façon, au plan des interactions, il est possible qu'un désaccord entre les membres de différentes constellations révèle une autre dynamique de prise de décisions. Dans cette optique, il est impératif de savoir ce qui se passe lorsque les choix de la personne âgée concernant les interventions qui prolongent ou raccourcissent sa vie diffèrent du choix des membres de sa famille, de la politique institutionnelle ou des valeurs personnelles et professionnelles des autres acteurs.

Sarah Shidler [11]
Université du Québec en
Abitibi-Témiscamingue
(Rouyn-Noranda)

Notes

[1] 66,8 % des Québécois ne meurent pas avant l'âge de 65 ans (Gauthier et Duchesne, 1986 : 206 ; résultat fondé sur les chiffres de 1984) ; 84 % de tous les décès résultent d'une maladie chronique (les trois principales étant les maladies cardiovasculaires, le cancer et les maladies du système respiratoire : BSQ, 1985 : 209). Pour ces maladies, la technologie médicale actuelle a « au moins quelques interventions thérapeutiques potentielles » (President's Commission, 1983 : 16). Enfin, 85 % des Québécois peuvent s'attendre à mourir dans une institution de soins de santé (BSQ, 1985).

[2] Par exemple, le mouvement d'appui au Testament biologique, qui existe au Québec depuis 1986 (Fondation Responsable jusqu'à la fin, 1989). Voir aussi Bureau, 1991.

[3] Le premier cas présentant cette situation en Amérique du Nord fut rapporté au Minnesota par une équipe médicale qui voulait débrancher une patiente du respirateur (que le médecin considérait comme « non approprié »), tandis que sa famille voulait que le respirateur soit maintenu pour des raisons religieuses (Cranford, 1991). Un cas similaire a été rapporté au Québec, mais réglé hors cour (Blanchard, 1992). Au Québec, cette question devient ce qui constitue

« des services de santé adéquats, continuels et personnels en prenant en considération l'organisation et les ressources des établissements fournissant de tels services » (Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1971, ch. 48, art. 4). La définition de ce terme a été de nouveau mise en cause récemment par le Ministre de la Santé, Marc-Yvan Côté, lorsqu'il a soulevé publiquement la question suivante : « Si vous prolongez la vie de quelqu'un de cinq ans et qu'il n'en a pas conscience, est-ce que vous ne pouvez pas vous interroger à ce moment-ci ? » (voir Cornellier, 1992).

[4] Ceux qui ont plus de 65 ans représenteront 12 % de la population du Québec à la fin de ce siècle (Conseil des affaires sociales et de la famille, 1985 : 101-102). Le groupe de ceux qui ont plus de 75 ans augmentera d'un pourcentage encore plus élevé. La moyenne des coûts des services de santé per capita pour les personnes qui ont plus de 65 ans est 6,3 fois plus élevée que les coûts occasionnés par les personnes qui ont moins de 65 ans (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990 : 24). Le Livre Blanc présentant la réforme actuelle des services de santé et des services sociaux identifie le vieillissement de la population comme étant un des facteurs qui auront le plus grand impact sur les futures demandes de services (MSSS, 1990 : 8).

[5] Selon l'unique étude (Granger, 1984) publiée à ce jour au Québec concernant la prise de décisions sur les traitements en fin de vie, c'est d'abord le médecin qui décide. Il appert en effet que 0,8 % des médecins demandent toujours aux patients leur consentement avant d'interrompre les traitements dans les cas terminaux, que 26,7 % le leur demandent quand c'est possible, et que 30,5 % ne le leur demandent jamais. Toutefois, cette étude ne tient pas compte du pourcentage de cas où les patients étaient aptes à décider et ne vérifie pas leur désir de participer à la décision.

[6] Au Québec, l'individu a le droit de recevoir des services adéquats compte tenu des lois et réglementations relatives à l'organisation et à la fonction de l'institution aussi bien qu'à ses ressources humaines, physiques et financières (Projet de loi 120, articles 5 et 13, 1991). Comme la détermination de ces limites est sujette à des variables législatives et réglementaires compliquées et parfois cachées, le droit de l'individu aux soins médicaux pourrait au mieux être décrit comme n'étant qu'un droit « à ce qu'on lui offre » (Molinari, 1991 : 99).

[7] Le nom de l'institution et des personnes dont il est question ici ont été changés dans le but de protéger leur anonymat.

[8] Je remercie la famille Bordeleau pour sa généreuse participation.

[9] Le mandat est le moyen légalement reconnu par le Québec pour permettre à la personne malade d'indiquer ses volontés quant aux traitements qu'elle subira en fin de vie, en désignant quelqu'un qui prendra toute décision médicale nécessaire advenant qu'elle soit incapable de la prendre elle-même (Code civil du Bas-Canada, sections 19.1-19.4).

[10] La « jasothérapie » est un terme de jargon qui désigne l'action d'aider quelqu'un en lui parlant et en l'écoutant. Il provient du mot « jaser » qui, au Québec, est synonyme de « bavarder agréablement ».

[11] L'auteure bénéficie d'une bourse de recherche du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada. Louis-Philippe Charest, traducteur, et Frédéric Lesemann ont collaboré à la rédaction de la version française.

Bibliographie

ANGELL, M. 1991. « The Case of Helga Wanglie. A New Kind of " Right to Die " Case », *New England Journal of Medicine,* 325 : 511-512.

BEDELL, S., et T. DELBANCO. 1984. « Choices about Cardiopulmonary Resuscitation in the Hospital: When Do Physicians Talk with Patients? », *New England Journal of Medicine,* 310 : 1089-1093.

BLANCHARD, S. 1992. « La famille du comateux Otto G. abandonne sa demande d'injonction », *Le Devoir,* janvier : A-3.

BSQ (Bureau de la statistique du Québec). 1985. *Registre de la population, 1983. Fichier de décès.*

BUREAU, Y. 1991. *Ma mort, ma dignité. Le testament biologique.* Québec, Éditions du Papillon.

CALLAHAN, D. 1990. « Rationing Medical Progress: The Way to Affordable Health Care », *New England Journal of Medicine,* 322 : 1810-1813.

Code civil du Bas-canada, articles 19.1-19.4.

CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE. 1985. *Le Virage santélogique : scénario pour l'an 2000.* Québec, Gouvernement du Québec.

CORNELLIER, M. 1992. « Santé : les ministres cherchent les solutions les plus efficaces et au meilleur prix », *Le Devoir,* 19 juin : A-3.

CRANFORD, R. E. 1991. « Helga Wanglie's Ventilator », *Hastings Center Report,* 21, juillet-août : 23-24.

FONDATION RESPONSABLE JUSQU'À LA FIN. 1989. *Informations sur le testament biologique.* Documentation non publiée. Fondation Responsable jusqu'à la fin, 10150 de Bretagne, Neufchatel, Qc, G2B 9Z9.

GAUTHIER, H., et L. DUCHESNE. 1986. *Les Personnes âgées au Québec.* Québec, Bureau de la statistique du Québec.

GRANGER, D. 1984. *Sondage sur le mourir.* Université de Montréal, Faculté de théologie, Groupe de recherche en bioéthique, Cahier no 3, manuscrit non publié.

Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1987, LRQ, c. S-5, art. 4.

Manoir de la Pointe bleue (1978), inc. c. Corbeil, [1992] RJQ 712 à 728. Également mentionné comme l'affaire Corbeil.

MOLINARI, P. 1991. « Le droit aux services de santé : de la rhétorique à la mise en œuvre judiciaire », *Développements récents en droit de la santé (1991).* Cowansville, Qc, Les Éditions Yvon Blais.

MSSS (Ministère de la Santé et des Services sociaux). 1990. *Une réforme axée sur le citoyen.* Québec, Gouvernement du Québec.

Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec (1992) RJQ 361 (CS).

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. 1983. *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment.* Washington, D. C., U. S. Government Printing Office.

Projet de Loi 120, Loi sur les services de santé et les services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives, 1re session, 34e législature, Chapitre 42, Québec, 1991.

SHIDLER, S. 1991. « Advance Directives in Québec: Legislating the Elder-Family-Health Care Provider Relationship ». Présentation faite lors du symposium « Culture, Values, and Ethical Principles in the Care of the Elderly: Clinical and Policy Perspectives », dans le cadre de la 20e Réunion scientifique et éducative annuelle de l'Association canadienne de gérontologie, Toronto, Ontario, 26 octobre.