



## CONCLUSIONS

### UN FORMULAIRE ASSEZ BIEN COMPRIS

Dans l'ensemble, **la compréhension du formulaire sur les directives médicales anticipées obtient de bonnes notes**. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie très difficile à comprendre et 10, très facile à comprendre, les notes moyennes pour les différentes parties du formulaire sont toutes supérieures à 8 sur 10, à une exception près. La compréhension du formulaire dans son ensemble reçoit quant à elle une note moyenne de 9,2 pour la version française et de 9,0 pour la version anglaise. Il s'agit là de très bons résultats.

Il convient toutefois d'apporter quelques nuances :

- Malgré ces bons résultats, la proportion de répondants qui octroient une **note inférieure à 8** est non négligeable. Elle varie de 11 % à 44 % selon les questions.
- L'évaluation de la compréhension du formulaire est en fait une « **auto-évaluation** » : nous avons demandé aux gens d'évaluer leur compréhension sur une échelle de 1 à 10, mais nous n'avons pas vérifié ce qu'ils comprenaient effectivement du formulaire. Aussi, il n'est pas impossible qu'ils interprètent mal – sans le savoir – certaines parties du formulaire.
- Étant donné la **méthode choisie** (sondage en ligne), les répondants qui ont évalué le formulaire ne sont pas représentatifs de l'ensemble de la population. Les gens qui acceptent d'être membres d'un panel d'internautes sont généralement plus scolarisés que la moyenne et ne présentent pas, en principe, de problèmes de lecture ou d'alphabétisation.

### LA VERSION ANGLAISE MOINS BIEN ÉVALUÉE

Les **répondants anglophones sont plus critiques que les répondants francophones** à propos de l'information générale contenue dans le formulaire. L'évaluation de l'ensemble du formulaire (version anglaise) est aussi légèrement plus faible. Bien que certaines des incompréhensions soulignées par les anglophones soient les mêmes que celles soulignées par les francophones, d'autres sont différentes. Aussi, il convient de s'interroger s'il y a lieu d'améliorer la traduction du formulaire ou s'il s'agit plutôt d'un phénomène culturel.

### DES COMMENTAIRES FRÉQUENTS

Plusieurs commentaires d'ordre général reviennent régulièrement, peu importe la partie du formulaire dont il est question. Ces commentaires concernent surtout le **style** (ex. : phrases trop longues, style « juridique »), le **vocabulaire** utilisé (ex. : mot considéré trop « technique », vulgarisation insuffisante) ou indiquent tout simplement que le texte est difficile à comprendre dans son ensemble.

En outre, l'**acronyme DMA** est problématique presque partout, bien que parfois il ne soit mentionné que par une seule personne (dans ces cas, il n'apparaît pas dans les tableaux présentés). Il serait pertinent de répéter plus souvent la signification de l'acronyme (l'écrire au long).

Les pages suivantes présentent **un résumé des incompréhensions exprimées par au moins 5 répondants** dans la version française du formulaire (les mots, phrases ou expressions concernés sont soulignés). Dans plusieurs cas, ce n'est pas la signification même du mot qui pose problème, mais plutôt son interprétation qui suscite des questions. Par exemple, on comprend le sens des mots « fin de vie », mais on s'interroge sur les critères utilisés (à partir de quand est-on considéré comme en « fin de vie »?). Aussi, sans nécessairement modifier le formulaire en fonction des éléments soulignés, il serait pertinent de considérer fournir de l'information complémentaire, dans le site web par exemple.

## CONCLUSIONS (SUITE)

TEXTE DU FORMULAIRE (FRANÇAIS)	COMMENTAIRES
<p><b>Que sont les directives médicales anticipées?</b> Selon la Loi concernant les soins de fin de vie, les directives médicales anticipées (DMA) consistent en <u>un écrit</u> par lequel une personne majeure et <u>apte à consentir</u> à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait <u>inapte à consentir</u> à des soins.</p>	<p>Les expressions « apte à consentir » et « inapte à consentir » soulèvent de l'incompréhension. Or, l'inaptitude à consentir est définie dans le paragraphe suivant. Une simple inversion des paragraphes (définir l'inaptitude à consentir avant de définir les DMA) pourrait être bénéfique à la compréhension.</p>
<p><b>Qu'est-ce que l'inaptitude à consentir à des soins?</b> L'<u>inaptitude à consentir</u> à des soins survient lorsqu'une personne, en raison de son état de santé, n'est plus en mesure de comprendre l'information concernant son diagnostic, le traitement proposé, la procédure, les risques et les avantages des traitements ainsi que les soins <u>alternatifs</u>, puis de <u>prendre une décision en toute connaissance de cause</u>.</p>	
<p><b>Qui doit constater l'inaptitude à consentir à des soins?</b> Le médecin ayant besoin du consentement de la personne pour lui <u>prodiguer</u> des soins doit <u>évaluer son aptitude à y consentir</u>. Il doit également noter les résultats de son évaluation au dossier médical. Le médecin n'a pas besoin d'un jugement de la cour pour déclarer une personne inapte à consentir.</p>	
<p><b>Que doit faire le médecin lorsqu'une personne devient inapte à consentir aux soins?</b> Si la personne inapte à consentir à des soins a exprimé ses volontés au moyen de <u>DMA</u>, le médecin n'a pas à obtenir le consentement d'un <u>représentant</u>, car les DMA ont la même valeur que des volontés exprimées par une personne apte à consentir. Elles ont une valeur contraignante, c'est-à-dire que les soignants ont l'obligation de les respecter. Le représentant, quant à lui, doit s'assurer que les DMA sont respectées.</p> <p>Toutefois, si la personne n'a pas formulé ses DMA, le médecin fera appel à son représentant, qui devra consentir aux soins envisagés ou les refuser. Il peut s'agir du représentant légal, du conjoint ou d'un proche, selon l'ordre prévu au Code civil. Ce représentant est tenu d'agir dans l'intérêt de la personne inapte et de respecter autant que possible les volontés qu'elle aurait pu exprimer alors qu'elle était apte à le faire.</p>	<p>Plusieurs questions entourent la notion de « représentant ».</p>

## CONCLUSIONS (SUITE)

TEXTE DU FORMULAIRE (FRANÇAIS)	COMMENTAIRES
<p><b>Est-ce que l'on peut exprimer n'importe quelle volonté dans des DMA?</b> Non. Le formulaire limite la portée des <u>DMA</u> à des <u>situations précises</u> où l'on peut se demander si certains soins, pourtant nécessaires au maintien de la vie, sont toujours appropriés compte tenu de l'état de la personne. <u>La Loi ne permet pas d'exiger des soins</u>.</p>	<p>Les « situations précises » sont floues et suscitent plusieurs questions.</p>
<p><b>Comment s'assurer que ses DMA soient accessibles et respectées?</b> Bien que les <u>DMA</u> puissent être déposées au dossier médical, la meilleure façon de s'assurer qu'elles seront accessibles et respectées est de les enregistrer au <u>Registre des DMA</u>. Pour toute personne inapte à consentir à des soins, le médecin se doit de consulter le Registre des DMA pour vérifier s'il en existe.</p> <p>Toutefois, dans des <u>situations d'urgence</u> où une rapidité d'intervention est nécessaire, il se pourrait que le personnel soignant ne puisse consulter le Registre avant d'entreprendre les premiers soins.</p>	
<p><b>Est-il possible de modifier ses DMA?</b> Il est toujours possible de modifier ses <u>DMA</u>, et ce, tant que la personne est apte à consentir à des soins. Il suffit de remplir un nouveau formulaire et de l'acheminer au Registre des DMA ou de le déposer au dossier médical. La <u>directive</u> la plus récente sera la seule directive valide.</p>	<p>Partout, le formulaire mentionne les DMA ou les directives (au pluriel). L'apparition de « la » directive (au singulier) provoque des questionnements.</p>
<p><b>Existe-t-il d'autres formes d'expression de volonté?</b> Oui. Il existe <u>différents moyens</u> pour exprimer ses volontés. <u>Les DMA constituent un moyen distinct avec leur formulaire propre et sont limitées à certaines situations et à certains soins</u>. Pour plus de détails sur les autres formes d'expression de volonté, consultez le site <a href="http://www.xxxx.gouv.qc.ca">www.xxxx.gouv.qc.ca</a></p>	<p>Ce paragraphe suscite de nombreuses questions sur la place qu'occupent les DMA par rapport aux autres moyens (et quels sont ces autres moyens).</p>
<p><b>Situation de fin de vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si je souffre d'une <u>condition médicale grave</u> et incurable et que je suis en fin de vie.</li> </ul> <p><b>Situation d'atteinte sévère et irréversible des <u>fonctions cognitives</u></b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Si je suis dans un état comateux jugé irréversible ou;</li> <li>• Si je suis dans un état végétatif permanent ou;</li> <li>• Si je souffre d'une atteinte sévère et irréversible des fonctions cognitives, sans possibilité d'amélioration (par exemple, démence de type Alzheimer ou autre type de démence à un stade avancé).</li> </ul>	<p>Manque de vulgarisation des termes médicaux en général.</p>