



COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO
LAW COMMISSION OF ONTARIO

AMÉLIORER LES DERNIÈRES ÉTAPES DE LA VIE

Appel de projets de recherche

La Commission du droit de l'Ontario (LCO) a entrepris un projet de révision de la législation et du cadre stratégique applicables aux soins prodigués aux personnes en fin de vie en Ontario et aux services offerts à ceux qui les soutiennent, y compris aux membres de leurs familles, aidants naturels et amis et aux fournisseurs de soins de santé. Une description générale du projet, le mandat de la CDO et des ressources connexes se trouvent sur le site web de la CDO au www.lco-cdo.org et nous vous invitons à en prendre soigneusement connaissance si vous souhaitez nous présenter un projet de recherche.

De mai à septembre 2015, la CDO a effectué des recherches et des consultations préliminaires afin de mieux comprendre le contexte juridique applicable et de préciser les questions fondamentales à aborder dans le cadre du projet. Elle prépare maintenant un document de réflexion s'inspirant des travaux déjà effectués et des recherches en cours afin d'approfondir certains sujets, et elle compte préciser les questions qui seront abordées dans le cadre d'une consultation publique. La CDO souhaite diffuser le document de discussion et d'autres documents connexes, y compris un résumé du document de discussion, à l'été 2016. Ces documents serviront de base aux consultations publiques que la CDO entreprendra à travers la province à l'automne 2016.

Dans le cadre de la préparation du document de discussion, la CDO souhaite financer un certain nombre de rapports de recherche, qui nourriront ses réflexions quant aux options de réforme. Une liste de sujets potentiels de recherche, les conditions applicables à la soumission de projets et les modalités de financement sont précisées ci-dessous.

I. PROJETS DE RECHERCHE POUVANT BÉNÉFICIER D'UN FINANCEMENT

i. Objectifs

Cet appel de projets de recherche vise à obtenir des opinions d'experts quant aux questions juridiques et aux enjeux politiques complexes liés aux soins offerts en fin de vie. Les résultats de ces recherches aideront la CDO à formuler des recommandations de réforme raisonnées, probantes et adaptées. Cet appel de projets de recherche vise également à susciter un débat essentiel et à promouvoir la recherche universitaire dans le domaine à l'étude.

La CDO adopte une approche holistique en matière de réforme du droit et elle encourage les projets de recherche multidisciplinaires et les propositions émanant d'équipes de chercheurs. Nous souhaitons obtenir des projets d'experts reconnus dans les disciplines abordées, dont le droit, la médecine et les sciences sociales, et d'organismes représentant ou desservant les groupes intéressés, comme les patients, les aidants naturels, les fournisseurs de soins de santé, les aînés ou les personnes handicapées.

Nous incitons les chercheurs à mettre à profit leurs recherches existantes pertinentes (quantitatives ou qualitatives) ou à entreprendre de nouvelles recherches (quantitatives ou qualificatives), pourvu que cela soit possible dans les délais précisés ci-dessous.

ii. Sujets de recherche

Après avoir pris connaissance des projets reçus, la CDO décidera du nombre de rapports de recherche qu'elle financera. Les dix sujets potentiels de recherche décrits ci-dessous ont déjà été déterminés. Nous examinerons également les propositions portant sur d'autres sujets susceptibles d'apporter un éclairage supplémentaire et pertinent aux questions précisées à la description du projet disponible sur notre site web. Ces propositions compléteront les expertises autrement recueillies par la CDO par le biais de recherches internes ou de consultations.

Nous encourageons les projets qui se pencheront sur la façon dont notre sujet d'étude peut être affecté par certains aspects propres à la diversité, comme, notamment, l'âge, la culture, la foi, la langue, la littératie, le lieu de résidence (d'un point de vue géographique ou en fonction du type de milieu de soins), le statut économique, l'identité ou l'expression sexuelle, l'orientation sexuelle, l'identité autochtone ou le handicap.

Vous trouverez des descriptions détaillées des sujets de recherche suivants dans les prochaines pages de ce document :

1. Intégration de mesures de soutien de nature religieuse ou culturelle dans des soins de qualité prodigués en fin de vie : bases théoriques et modèles pratiques applicables au système de soins de santé ontarien.
2. Examen de l'aide médicale à mourir dans les milieux de soins ontariens d'une perspective axée sur les droits.
3. Équilibre entre les intérêts des patients et de leurs mandataires spéciaux, familles et fournisseurs de soins de santé lors de décisions portant sur l'abstention ou la cessation d'un traitement de survie.
4. Politiques et procédures servant à faciliter un mode alternatif de résolution de conflits lors de la prise de décisions en fin de vie, y compris par le biais d'approches préventives.
5. Comprendre l'expérience vécue par les bénéficiaires de soins, les aidants naturels et les membres de la famille dans le cadre du système ontarien de soins de fin de vie et examiner les possibilités d'améliorer la défense de leurs intérêts.
6. Gestion des transitions dans et entre les milieux de soins du point de vue des bénéficiaires, des membres de leur famille et autres aidants naturels et des fournisseurs de soins de santé.

7. Défis et possibilités liés à l'intégration d'une approche palliative aux services et au soutien offerts aux personnes âgées fragiles ou aux personnes souffrant de conditions chroniques ou dégénératives dès les premiers stades de la maladie.
8. Consentement éclairé, planification préalable des soins et décisions prises par des mandataires spéciaux : utilisation d'outils pratiques pour assurer une prise de décision valable lors des dernières étapes de la vie.
9. Défis propres aux préposés aux services de soutien à la personne afin de fournir des services de qualité lors des dernières étapes de la vie : comprendre leur rôle, leurs études, ainsi que leur formation et leurs fonctions professionnelles.
10. Examen des écueils juridiques et politiques à la fourniture de médication appropriée aux personnes vivant dans la collectivité.
11. Autres sujets de recherche proposés par des experts pouvant manifestement contribuer au projet de la CDO.

1. *Intégration de mesures de soutien de nature religieuse ou culturelle dans des soins de qualité prodigués en fin de vie : bases théoriques et modèles pratiques applicables au système de soins de santé ontarien*

Les mesures de soutien de nature religieuse ou culturelle constituent une composante reconnue des soins prodigués aux personnes en fin de vie, aux membres de leurs familles et aux cercles auxquels ils appartiennent. La foi et le respect de croyances ou de pratiques peuvent revêtir une grande importance à la fin d'une vie pour une multitude de raisons, y compris dans les décisions à prendre à l'égard de soins personnels et de traitements de survie, le sentiment de confort et le bien-être général. Cependant, la mesure dans laquelle l'on répond aux besoins de nature religieuse ou culturelle par le biais d'accommodements ou d'autres mesures ou services de soutien varie. Par exemple, les politiques d'un établissement peuvent limiter le nombre de membres de la famille ou autres personnes pouvant rendre visite aux patients en même temps, et les traditions, comme la prière dans les derniers moments, importantes dans de nombreuses religions, peuvent être négligées. Compte tenu de l'importance de la foi et des mesures de soutien culturelles en fin de vie, la CDO souhaite comprendre les besoins existants, ainsi que les défis et les possibilités qui s'y rapportent, afin d'étayer sa réflexion quant aux améliorations à apporter afin d'offrir des soins de qualité.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Des exemples de croyances et de pratiques propres aux différentes religions et cultures qui revêtent de l'importance aux dernières étapes de la vie ;**
- **Le rôle de la foi et des mesures de soutien culturelles dans l'offre de soins de qualité en fin de vie et, plus particulièrement, afin d'éviter, de médier et de diffuser les conflits liés aux décisions de traitement ;**
- **Les défis communs liés à l'intégration des mesures de soutien religieuses et culturelles dans des soins de qualité ;**

- **Les accommodements connexes à offrir aux patients, mandataires spéciaux, membres de la famille et autres aidants naturels et aux personnes faisant partie des cercles du patient en vertu de la *Charte canadienne des droits et des libertés* et de la législation provinciale concernant les droits de la personne ;**
- **Les politiques visant à intégrer des mesures de soutien religieuses ou culturelles proactives dans des soins de qualité, par exemple, lors de la formation pédagogique des fournisseurs de soins de santé, l'obtention de conseils de nature religieuse ou culturelle et de recommandations de dirigeants des communautés concernées ; et**
- **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

2. *Examen de l'aide médicale à mourir dans les milieux de soins ontariens d'une perspective axée sur les droits*

Depuis l'arrêt *Carter c. Canada (Procureur général)* de la Cour suprême du Canada (dans lequel la Cour a jugé les dispositions du *Code criminel* interdisant l'aide médicale à mourir comme inconstitutionnelles), deux groupes d'experts ont été réunis par le gouvernement fédéral, d'une part, et les ministres de la Santé et les Procureurs généraux de onze provinces et territoires, d'autre part, afin d'examiner les options de réglementation dans leurs ressorts respectifs.

La CDO cherche à obtenir les opinions étoffées d'experts quant aux implications de l'aide médicale à mourir à l'égard des droits des patients, des membres de leurs familles et d'autres aidants naturels, ainsi que des fournisseurs de soins et des établissements de soins de santé ontariens. La CDO souhaite plus particulièrement comprendre comment les différents droits et principes définis dans d'autres contextes de soins, comme les soins palliatifs, peuvent se traduire dans un contexte d'aide médicale à mourir. Parmi les exemples, citons la fourniture harmonieuse de soins et de mesures d'aide de grande qualité ; un accès équitable pour tous les Ontariens et Ontariennes et un soutien aux aidants naturels et aux membres de la famille en deuil. Dans la mesure du possible, la recherche dans ce domaine examinera les modèles d'offres de services appliqués d'un point de vue pratique, en s'inspirant des recommandations à venir des groupes d'experts (lorsqu'elles seront publiées), d'initiatives gouvernementales, d'approches adoptées dans des ressorts comparables, tout en offrant une solide appréciation du contexte institutionnel ontarien.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Les droits et les principes associés à d'autres types de soins, comme les soins palliatifs, qui peuvent servir de fondement à l'égard des droits et des principes associés à la fourniture d'aide médicale à mourir ;**
- **Les défis propres aux groupes vulnérables pouvant éprouver des difficultés à avoir accès à l'aide médicale à mourir compte tenu de facteurs comme leur lieu de résidence ;**
- **Les rôles respectifs des médecins, infirmiers et infirmières, établissements, aidants naturels et autres intervenants ;**

- Les questions pertinentes relatives à l'objection de conscience (même s'il ne s'agit pas du sujet principal du rapport de recherche) ;
- Les cadres stratégiques adoptés dans des ressorts offrant d'intéressants éléments de comparaison avec l'Ontario ; et
- Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.

3. *Équilibre entre les intérêts des patients et de leurs mandataires spéciaux, familles et fournisseurs de soins de santé lors de décisions portant sur l'abstention ou la cessation d'un traitement de survie*

La *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* (LCSS) régit le régime ontarien de consentement aux soins, de capacité juridique et de prise de décision au nom d'autrui dans un contexte de traitement. Dans l'arrêt *Cuthbertson c. Rasouli*, la Cour suprême du Canada a interprété la LCSS afin de déterminer qui doit ultimement trancher lorsque des points de vue s'opposent au sujet de l'interruption d'un traitement de survie. Des représentants des communautés juridique et médicale ont fait savoir qu'ils éprouvent des difficultés à appliquer l'arrêt *Rasouli* dans un contexte de décisions à prendre en fin de vie quant à la cessation ou à l'abstention de traitements lorsque les circonstances factuelles diffèrent de celles de l'arrêt. Qui plus est, des débats sont encore en cours pour déterminer si des mandataires spéciaux ou des fournisseurs de soins de santé doivent décider du traitement à prodiguer à une personne incapable lorsque, du point de vue du fournisseur de soins de santé, le traitement a peu ou pas de « valeur de retour ».

Ces débats soulèvent des questions délicates, mais importantes, au sujet de la qualité de la vie, du droit à l'autonomie dans la prise de décision, de l'allocation des ressources et de la sécurité des patients qui ne peuvent pas prendre seuls de décisions affectant leur fin de vie. Un rapport de recherche tenant compte de l'éventail complet des aspects juridiques, éthiques et cliniques de ces intérêts divergents contribuerait significativement au projet de la CDO. Ce rapport de recherche pourrait s'inspirer des conclusions d'un autre projet de la CDO portant sur la *capacité juridique, la prise de décision et la tutelle*, et plus particulièrement du rapport d'étape devant être publié en janvier 2016. La CDO encourage également les projets sur ce même sujet de chercheurs se fiant à des résultats existants ou à venir de recherche quantitative ou qualitative quant aux perceptions des personnes directement affectées par la problématique.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- la jurisprudence, la législation et les politiques ontariennes existantes touchant les exigences en matière de consentement à l'abstention ou à la cessation de traitements de survie, y compris les ordonnances de non-réanimation ;
- les définitions et le caractère approprié de la terminologie communément utilisée dans ce domaine, comme « traitement non bénéfique », « futilité médicale » ou « traitement médicalement inapproprié » ;

- les intérêts divergents des patients, de leurs familles et mandataires spéciaux et des fournisseurs de soins de santé ;
- les mécanismes visant à s'assurer que les décisions prises correspondent aux intérêts supérieurs des patients ;
- les cadres stratégiques adoptés dans des ressorts offrant d'intéressants éléments de comparaison avec l'Ontario, qu'ils soient divergents ou similaires ; et
- les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.

➤ Pour de plus amples renseignements au sujet du projet de la CDO portant sur *la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle*, veuillez consulter notre site web au <http://www.lco-cdo.org/fr/capacity-guardianship>.

4. *Politiques et procédures servant à faciliter un mode alternatif de résolution de conflits lors de la prise de décisions en fin de vie, y compris par le biais d'approches préventives*

Trois tribunaux administratifs tranchent les différends portant sur les soins de fin de vie en Ontario. La Commission du consentement et de la capacité règle les conflits portant sur la capacité juridique et la prise de décision, y compris s'il est approprié pour un mandataire spécial de consentir à des traitements de fin de vie. La Commission d'appel et de révision des professions de la santé examine les décisions des ordres de réglementation des professionnels de la santé en matière de déontologie. La Commission d'appel et de révision des services de santé révisé les plaintes relatives aux demandes d'admissibilité à des services à domicile ou à des services communautaires refusées par les centres d'accès aux soins communautaires.

Ce sujet de rapport de recherche s'intéresse aux mécanismes alternatifs de résolution des conflits pouvant servir à simplifier et à améliorer l'accès aux services de gestion des conflits dès les premiers stades de la maladie, par exemple, par le biais de procédures normalisées pouvant être intégrées dans les politiques des établissements de santé. Dans ce contexte, la CDO retient une définition très large des modes alternatifs de résolution des conflits, qui comprend des mécanismes accessibles après qu'un conflit ait éclaté, ainsi que des mesures permettant de les prévenir, comme la diffusion de renseignements pertinents, les moyens de défense des intérêts des personnes concernées et les conseils informels. Le rapport de recherche à ce sujet devra traiter des genres de conflits soumis aux tribunaux administratifs mentionnés ci-dessus et d'autres conflits potentiels pertinents.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Les avantages possibles des modes alternatifs de résolution des conflits pour prendre des décisions de fin de vie en Ontario, y compris des mesures préventives ;**
- **Les politiques et les pratiques existantes utilisées dans des milieux de soins pertinents, ce qui comprend les défis et les possibilités qui s'y rattachent ;**

- **Les modèles pratiques de modes alternatifs de résolution des conflits dans des milieux de soins pertinents ; et**
- **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

5. *Comprendre l'expérience vécue par les bénéficiaires de soins, les aidants naturels et les membres de leurs familles dans le cadre du système ontarien de soins de fin de vie, et examiner les possibilités d'améliorer la défense de leurs intérêts*

Le système de soins applicable en Ontario aux dernières étapes de la vie est complexe. Les personnes au seuil de la mort peuvent recevoir des services différents en fonction de facteurs tels que leur situation géographique, l'accès à un médecin de famille au courant de l'offre de soins palliatifs et l'admission dans un hôpital où se trouve une équipe de consultants spécialisés. Il peut être ardu de naviguer dans le système, tant pour les bénéficiaires de soins que pour les membres de leurs familles et leurs aidants naturels. Ils peuvent ne pas savoir qui contacter ou quoi demander pour obtenir des réponses pertinentes à leurs questions. De plus, de petites difficultés quotidiennes comme les heures de visite restreintes ou l'environnement physique du bénéficiaire peuvent frustrer les efforts d'offrir des services médicaux de qualité.

Ce sujet de recherche vise à comprendre les points de vue des personnes qui interagissent directement avec le système de soins ontarien relatif aux dernières étapes de la vie comme les usagers, y compris les défis qu'ils doivent surmonter et les solutions possibles. Dans les circonstances, les responsables des projets retenus devront recueillir des données qualitatives résumant les points de vue des différentes personnes concernées, à partir de sources existantes ou en effectuant de nouvelles recherches. L'objet de ce rapport de recherche diffère de celui décrit à la 3^e rubrique des présentes, en ce qu'il traite d'expériences vécues pour naviguer dans le système de soins de santé et de défense des droits, plutôt que de lois traitant de décisions relatives à l'abstention ou à la cessation de traitement. (Ce rapport de recherche pourrait en outre examiner la question des « transitions » discutée dans la 6^e rubrique des présentes.)

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Comment les personnes concernées, les membres de leurs familles et leurs aidants naturels perçoivent-ils les lois et les politiques ontariennes en matière de soins de fin de vie ;**
- **Les obstacles existants et l'aide fournie pour naviguer dans le système de soins de fin de vie ontarien, en tenant compte de déterminants sociaux comme, notamment, l'âge, le handicap, l'incapacité juridique ou le revenu ;**
- **Proposer un éventail d'options visant à améliorer l'accès à l'information, les conseils en matière de droits et les meilleures façons de naviguer dans le système ; et**
- **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

6. *Gestion des transitions dans et entre les milieux de soins du point de vue des bénéficiaires, des membres de leurs familles et autres aidants naturels et des fournisseurs de soins de santé*

Les soins de fin de vie sont prodigués dans différents milieux, y compris dans les services hospitaliers, les maisons de soins palliatifs, les foyers de soins de longue durée, les maisons privées et les résidences communautaires. Les services fournis dans ces différents milieux sont financés et gérés séparément par le ministère de la Santé et des Soins de longue durée, les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et d'autres organismes délégués, et ils peuvent être réglementés en vertu de lois différentes. Qui plus est, les services offerts dans la collectivité ont tendance à être convenus par le biais d'entreprises de services indépendantes employant des infirmiers et des infirmières, des préposés aux services de soutien à la personne et d'autres fournisseurs de soins de santé qui se succèdent dans les mêmes fonctions. Dans les circonstances, les bénéficiaires, leurs aidants naturels et les membres de leurs familles peuvent avoir de la difficulté à comprendre et à effectuer les transitions d'un milieu à un autre. En sus des personnes directement touchées, les fournisseurs de services et de soins de santé peuvent être préoccupés quant au rôle qu'ils doivent jouer lors de transitions (et comment en traiter dans le cadre de leur formation) et de leurs obligations respectives. Ce projet de recherche étudiera les solutions potentielles permettant de faciliter les transitions dans et entre les milieux de soins, en tenant compte des lois ontariennes, du cadre stratégique applicable et des changements qui s'annoncent dans le contexte institutionnel.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Les principales transitions dans et entre les milieux de soins, ce qui comprend les hôpitaux (services d'urgence, soins intensifs, soins continus complexes, unités de soins palliatifs), la maison, les résidences communautaires, les services de soins de longue durée et les maisons de soins palliatifs ;**
- **Les obstacles créés par les lois et les politiques existantes et l'aide requise pour effectuer des transitions harmonieuses ;**
- **Les rôles respectifs des fournisseurs de soins de santé et des fournisseurs de services pour assurer des transitions harmonieuses ;**
- **Une gamme d'options visant à améliorer les transitions, comprenant éventuellement la simplification de lois, de politiques ou de processus ; une délégation claire des responsabilités aux fournisseurs de services ou de soins ; l'ajout de services ou de moyens d'aide ; la suppression d'obstacles et d'autres options ; et**
- **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

7. *Défis et possibilités liés à l'intégration d'une approche palliative aux services et au soutien offerts aux personnes âgées fragiles ou aux personnes souffrant de conditions chroniques ou dégénératives dès les premiers stades de la maladie*

Les soins palliatifs visent à aider les bénéficiaires, leurs familles et leurs aidants naturels à répondre aux besoins de fin de vie tant physiques, psychologiques, sociaux que spirituels ou pratiques, par le

biais d'un éventail de mesures d'aide et de services. Ils s'inspirent d'une philosophie de soins, que l'on nomme souvent « l'approche palliative ». Il n'est pas possible d'offrir les mêmes soins et les mêmes types de mesures d'aide ou de services à chaque personne souffrant d'une condition limitant son espérance de vie parce que la maladie suit toujours une trajectoire différente et que chaque personne a des besoins qui lui sont propres. Qui plus est, les milieux de soins sont inégalement équipés pour fournir des services et de l'aide.

Ce sujet de recherche vise à examiner comment une approche palliative peut être intégrée dans des mesures d'aide et des services destinés aux personnes dont la maladie suit une trajectoire plus incertaine ou dure plus longtemps que celle des personnes ayant accès aux programmes spécialisés de soins palliatifs ontariens. La CDO souhaite plus particulièrement comprendre comment les personnes âgées fragiles pourraient profiter de tels soins, ainsi que les personnes souffrant de maladies chroniques ou dégénératives qui ne sont pas encore à un stade avancé de la maladie. Comment les identifier valablement ? De quels types de soins pourraient-elles profiter ? Quels termes devrait-on employer pour discuter de leurs options ?

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Les défis et les occasions liés à l'identification de personnes pouvant profiter d'une approche palliative, y compris les personnes âgées fragiles et les personnes qui ne sont pas à un stade avancé de leur maladie, chronique ou dégénérative ;**
- **les options législatives et politiques concrètes de fourniture de soins à ces personnes dans différents milieux, y compris dans des foyers de soins de longue durée et dans la collectivité ;**
- **les lois et les cadres stratégiques adoptés dans des ressorts offrant d'intéressants éléments de comparaison avec l'Ontario ; et**
- **les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

8. *Le consentement éclairé, la planification préalable des soins et les décisions prises par des mandataires spéciaux : utilisation d'outils pratiques pour assurer une prise de décision valable lors des dernières étapes de la vie*

La maladie et la prise de médicaments peuvent diminuer la capacité d'une personne à prendre des décisions affectant son niveau de souffrances, son espérance de vie ou son bien-être général lors des dernières étapes de sa vie. Le cadre juridique relatif au consentement éclairé, à la planification préalable des soins ou aux décisions prises par autrui est constamment au cœur des préoccupations des personnes concernées, tout particulièrement en fin de vie. Le projet de la CDO portant sur la capacité juridique et la prise de décision examine la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* et la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*. La CDO a commandé un rapport de recherche dans le cadre de ce dernier projet, qui passe minutieusement en revue le consentement aux soins de santé et la planification préalable des soins en Ontario, y compris par le biais d'un examen de la documentation disponible et d'une étude des politiques et des pratiques institutionnelles.

Le présent projet s'inspirera des conclusions de ce projet antérieur, ainsi que du rapport de recherche déjà commandé. Le présent rapport de recherche vise plutôt à examiner les améliorations pouvant être apportées aux politiques, aux outils ou aux formulaires (les « outils pratiques ») utilisés afin de prendre des décisions valables et conformes au cadre législatif aux dernières étapes de la vie. Ce rapport de recherche ne doit pas faire double emploi avec les recherches déjà effectuées dans l'autre projet de la CDO. Son objectif doit se restreindre à évaluer s'il est opportun de créer des outils pratiques normalisés dans ce contexte ; quels organismes en seraient responsables, y compris au gouvernement, dans les ordres professionnels, dans les réseaux locaux d'intégration des services de santé ou ailleurs ; quels « jeu » ou « trousse » d'outils pratiques en feraient partie ; et comment devrait-on les introduire dans les différents milieux de soins ontariens ? Ce rapport de recherche devra également se pencher sur les liens existant entre le consentement éclairé, la planification préalable des soins, les décisions prises pour autrui et la planification des « objectifs de soins », et sur toute initiative déjà lancée dans ce domaine en Ontario.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Les défis que posent les outils pratiques existants en usage en Ontario, en sus des défis soulevés dans le projet existant de la CDO ;**
 - **Si la création de politiques, d'outils ou de formulaires de prise de décision normalisés est utile afin d'assurer une cohérence avec la *Loi de 1992 sur la Prise de décisions au nom d'autrui* et la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé et leur mise en œuvre* ;**
 - **Le contenu éventuel d'un jeu d'outils pratiques en matière de consentement aux soins et de planification préalable des soins ;**
 - **Quels organismes gouvernementaux ou non gouvernementaux devraient se charger de la création de ces outils et comment ;**
 - **Comment introduire de tels outils pratiques dans les milieux de soins, y compris dans les hôpitaux, à domicile et dans la collectivité, dans les maisons de soins palliatifs et dans les résidences de soins prolongés ;**
 - **Les croisements entre d'éventuels outils pratiques et la planification des objectifs de soins ; et**
 - **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**
- Pour de plus amples renseignements au sujet du projet de la CDO intitulé *La capacité juridique, la prise de décision et la tutelle*, y compris la recherche commandée mentionnée ci-dessus, veuillez consulter notre site web au <http://www.lco-cdo.org/fr/capacity-guardianship>.

9. *Défis propres aux préposés aux services de soutien à la personne afin de fournir des services de qualité lors des dernières étapes de la vie : comprendre leur rôle, leurs études, ainsi que leur formation et leurs fonctions professionnelles*

Les préposés aux services de soutien à la personne (PSSP) fournissent un soutien essentiel aux personnes habitant dans des résidences de soins prolongés ou à la maison. Ils aident les bénéficiaires à accomplir un éventail d'activités de la vie quotidienne, comme se laver, manger ou s'habiller, et ils peuvent offrir du répit aux aidants naturels. En Ontario, les PSSP n'appartiennent pas à un ordre professionnel. Il existe des associations professionnelles qui diffusent des pratiques exemplaires aux PSSP, les forment ou les inscrivent à leurs registres sur une base volontaire. Cependant, les études exactes, la formation, l'obligation de rendre compte et le contexte de travail des PSSP qui exercent des fonctions liées aux soins palliatifs ou qui prodiguent d'autres soins en fin de vie ne sont pas documentés. Malgré leur contribution essentielle, les PSSP peuvent faire face à de nombreux défis dans le cadre de leurs fonctions comme, notamment, interagir avec des mandataires spéciaux lorsqu'une personne est incapable, prendre soin de personnes en état de démence avancée ou gérer des tensions liées à l'emploi pouvant surgir avec les bénéficiaires, leurs familles ou leurs employeurs. Une étude du rôle des PSSP dans ce domaine, des défis auxquels ils sont confrontés, des méthodes de fonctionnement actuelles et des options de réforme constituerait un apport précieux au projet de la CDO.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **Le rôle que jouent les PSSP dans les soins prodigués aux bénéficiaires lors des dernières étapes de leur vie dans divers milieux de soins, y compris à domicile et dans la collectivité, dans les maisons de soins palliatifs et dans les résidences de soins de longue durée ;**
- **Les études et la formation actuelles des PSSP exerçant leurs fonctions en soins palliatifs ou prodiguant d'autres soins de fin de vie, y compris en ce qui concerne leur prise de décision et le cadre mis en place pour vérifier leurs normes de compétences ;**
- **Les préoccupations liées à l'emploi qui surgissent communément dans ce contexte, y compris les choix de recours qui s'offrent aux PSSP ;**
- **Les défis et les occasions liés à l'amélioration des études, de la formation, de la reddition de comptes et de la gestion des préoccupations liées à l'emploi dans ce domaine ; et**
- **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

10. *Examen des écueils juridiques et politiques à la fourniture de médication appropriée aux personnes vivant dans la collectivité*

La gestion des médicaments contre la douleur et des symptômes des maladies est régie par le biais de l'assurance-santé de l'Ontario (OHIP) lorsque les patients sont à l'hôpital. Dans d'autres contextes, des programmes comme le programme de médicaments de l'Ontario couvrent certains médicaments désignés. Les médicaments utilisés en soins palliatifs sont offerts aux patients en phase terminale par le biais de procédures précises en facilitant l'accès. Il peut cependant exister

des obstacles à leur obtention compte tenu, notamment, de la non-disponibilité de médecins après certaines heures, de l'interdiction d'administrer des médicaments antidouleur dans certains milieux de soins, comme les foyers de groupe, ou l'inadmissibilité à l'assurance-santé provinciale. Ce sujet de recherche vise à examiner les obstacles à la prescription, l'administration ou le choix des médicaments donnés aux personnes vivant dans la collectivité. Il devrait comprendre à la fois les personnes vivant à domicile et celles se trouvant dans des maisons de soins de longue durée, des maisons d'hébergement d'urgence, des foyers de groupe, des établissements de santé mentale et dans la rue.

La CDO souhaite obtenir un rapport de recherche qui révisera et analysera ce qui suit :

- **La réglementation des droits des médecins et des infirmiers et infirmières à prescrire et à administrer des médicaments destinés aux soins palliatifs en Ontario ;**
- **Les obstacles rencontrés par ceux cherchant à avoir accès aux médicaments destinés aux soins palliatifs en-dehors de l'hôpital, s'il y en a, comme les politiques applicables dans les milieux de soins, les garanties d'assurance ou les délais applicables à une telle demande ;**
- **les options pratiques pour surmonter ces obstacles et améliorer l'accessibilité aux médicaments destinés aux soins palliatifs ; et**
- **Les autres questions considérées comme particulièrement pertinentes dans le cadre d'une analyse exhaustive du sujet.**

11. Autres sujets de recherche proposés par des experts pouvant manifestement contribuer au projet de la CDO.

La CDO examinera les projets portant sur des sujets non circonscrits dans cet appel de projets de recherche qui peuvent manifestement contribuer à la compréhension des questions mentionnées à la description du projet de la CDO se trouvant sur son site web et qui gagneraient à être étudiés d'un point de vue d'expert externe que la CDO n'est pas susceptible d'obtenir autrement dans le cadre de ses recherches internes ou consultations.

II. PROCESSUS DE SOUMISSION

i. Critères de sélection

Nous évaluerons les propositions en fonction de leur capacité à :

- Répondre aux objectifs de l'appel de projets de recherche et du projet lui-même.
- Cadrer avec la mission de la CDO.
- Posséder les qualifications professionnelles et l'expertise requises dans le domaine à l'étude.
- Présenter un cadre d'analyse et une méthodologie de recherche solides.

ii. Format des propositions

Les projets de recherche soumis doivent comprendre les éléments suivants :

1. Un énoncé précisant la recherche proposée, expliquant comment cette recherche s'arrime aux objectifs du projet de la CDO décrits dans cet appel de projets, ainsi que le type de travaux envisagés et leur étendue.
2. Un plan de travail énonçant :
 - La méthodologie de recherche proposée, y compris les recherches originales quantitatives ou qualitatives proposées ;
 - L'utilisation de données de recherche quantitatives ou qualitatives pertinentes déjà recueillies par les chercheurs ;
 - Les étapes nécessaires pour terminer le travail dans les délais mentionnés ci-dessous ; et
 - Une estimation des ressources nécessaires pour effectuer le travail.
3. Une lettre de présentation précisant les qualifications des candidats, y compris leur expérience de recherche antérieure dans le domaine abordé dans la proposition ou dans des domaines connexes et les raisons pour lesquelles ils ou elles souhaitent entreprendre cette recherche.
4. Le c.v. de chacun(e) des principaux chercheurs.

VEUILLEZ NOTER QUE NOUS NE TIENDRONS PAS COMPTE DES PROPOSITIONS INCOMPLÈTES.

iii. Dates d'échéances des propositions

Les projets de recherche doivent nous parvenir avant minuit le **22 janvier 2016**. Aucun projet reçu après cette date ne sera considéré. Nous communiquerons avec les auteurs des projets retenus au plus tard le **5 février 2016**.

iv. Questions relatives aux projets de recherche

Nous vous invitons à soumettre vos questions relatives aux projets de recherche au plus tard le **15 janvier 2016**. La LCO affichera les réponses à ces questions sur son site web aussi rapidement que possible. Elle protégera la confidentialité des renseignements personnels afin de respecter la vie privée des personnes qui nous posent des questions. Veuillez faire parvenir vos questions directement à la responsable du projet, Sarah Mason-Case, à smason-case@lco-cdo.org ou au (416) 650-8232.

v. Coordonnées

Veillez transmettre vos propositions aux soins de la responsable du projet, Sarah Mason-Case, en utilisant l'une des méthodes suivantes :

Par la poste : Sarah Mason-Case
Avocate chercheuse
Commission du droit de l'Ontario
2032, édifice Ignat Kaneff
Faculté de droit d'Osgoode Hall, Université York
4700, rue Keele, Toronto (Ontario) M3J 1P3

Par téléc. : (416) 650-8418

Par courriel : LawCommission@lco-cdo.org

III. MODALITÉS DES APPELS DE PROJETS DE RECHERCHE

Voici les modalités applicables aux appels de projets de recherche :

i. Directives concernant le budget

Les candidats retenus recevront un total de 15 000 \$ (comprenant la TPS) pour leur rapport de recherche une fois complété, payable aux étapes du projet convenues conformément à une entente préparée par la CDO.

ii. Échéances et livrables

Les candidats retenus devant présenter un rapport de recherche devront nous soumettre : a) un aperçu détaillé de leur rapport de recherche, b) un rapport d'étape et c) un rapport de recherche final (les « livrables »). Le rapport d'étape doit correspondre à une version substantiellement terminée du rapport final de recherche, susceptible de faire l'objet de petites révisions seulement. Le rapport d'étape doit déjà être formaté et contenir des citations respectant les directives de la CDO en matière de formatage. Le rapport d'étape et le rapport de recherche final doivent examiner et analyser toutes les questions décrites dans la rubrique pertinente de la première partie des présentes intitulée « Projets de recherche pouvant bénéficier d'un financement ». La CDO se réserve le droit de décider si les documents soumis respectent les exigences de chacune des étapes mentionnées ci-dessus. Elle ne sera pas obligée de payer en cas de défaut et pourra résilier l'entente entre les parties. La CDO ne procédera pas à la résiliation avant d'avoir discuté de la question avec les chercheurs concernés.

Les candidats retenus doivent remettre leurs livrables à la CDO conformément à leur entente au plus tard aux dates suivantes :

ÉCHÉANCE	LIVRABLES	PAIEMENT
15 mars 2016	Aperçu détaillé	2 500 \$
15 mai 2016	Rapport d'étape	5 000 \$
15 juin 2016	Rapport final	7 500 \$

Le respect de ces échéances est extrêmement critique pour la CDO. En cas de défaut, la CDO pourra décider de résilier l'entente. En cas de résiliation, la CDO ne sera pas tenue de payer les livrables ne lui ayant pas été remis avant la date de résiliation.

iii. Droits d'auteur

Les chercheurs contractuels doivent céder leurs droits d'auteur à la CDO, mais conservent leurs droits moraux à l'égard de leurs œuvres. Ils reçoivent un crédit d'auteur lorsque la CDO publie des documents basés sur leurs travaux, et ce, dans tous les formats. Les chercheurs contractuels peuvent rédiger d'autres écrits, comme des articles, s'inspirant de leurs recherches pour la CDO s'ils mentionnent que l'écrit original a été rédigé pour le compte de la CDO. Nous encourageons les personnes intéressées à lire la *Politique sur les droits d'auteur et l'attribution* de la CDO, disponible sur son site web au <http://www.lco-cdo.org/fr/copyright-attribution-policy>.