



Améliorer les derniers moments de la vie

DOCUMENT DE TRAVAIL



LAW COMMISSION OF ONTARIO
COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO

À PROPOS DE LA COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO

La Commission du droit de l'Ontario (CDO) est née d'un accord entre la Fondation du droit de l'Ontario, le ministère du Procureur général de l'Ontario, Osgoode Hall Law School, le Barreau du Haut Canada – qui contribuent tous au financement de la CDO – et entre les doyens et doyennes des facultés de droit de l'Ontario. L'Université York lui assure en outre un appui financier et non financier. La CDO est située dans l'immeuble Ignat Kaneff, qui abrite Osgoode Hall Law School, à l'Université York.

La CDO a pour mandat de recommander des mesures de réforme du droit afin d'accroître la pertinence, l'efficacité et l'accessibilité du système juridique, d'améliorer l'administration de la justice en éclaircissant et en simplifiant le droit, de réfléchir à l'utilisation des technologies pour améliorer l'accès à la justice, de stimuler le débat juridique et de soutenir la recherche universitaire. Organisme indépendant, la CDO sélectionne des projets qui intéressent les diverses collectivités ontariennes et les reflètent. Elle s'est engagée à effectuer des recherches et des analyses multidisciplinaires, à formuler des recommandations générales, à collaborer avec d'autres entités, et à consulter les groupes concernés et la population.

RAPPORTS FINAUX DE LA COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO

Capacité juridique, prise de décision, tutelle (mars 2017)
Simplification des procédures pour les petites successions (août 2015)
La capacité et la représentation aux fins du REEI fédéral (juin 2014)
Examen de la *Loi sur le privilège des travailleurs forestiers portant sur leur salaire* (septembre 2013)
L'amélioration de l'accès à la justice familiale grâce à des points d'entrée globaux et à l'inclusivité (février 2013)
Travailleurs vulnérables et travail précaire (décembre 2012)
Cadre du droit touchant les personnes handicapées : Promotion d'une égalité réelle pour les personnes handicapées par les lois, les politiques et les pratiques (septembre 2012)
Modules de formation des facultés de droit ontariennes :
Cadre d'enseignement permettant d'aborder la violence à l'égard des femmes (août 2012)
Cadre du droit touchant les personnes âgées : Promotion d'une égalité réelle pour les personnes âgées par les lois, les politiques et les pratiques (avril 2012)
Modernisation de la *Loi sur les infractions provinciales* (août 2011)
Responsabilité solidaire selon la *Loi sur les sociétés* par actions de l'Ontario (février 2011)
Partage des régimes de retraite en cas d'échec du mariage (décembre 2008)
Les frais d'encaissement des chèques du gouvernement (novembre 2008)

RENONCIATION

Les opinions ou les points de vue exprimés dans nos recherches, nos conclusions et nos recommandations ne représentent pas nécessairement ceux de nos bailleurs de fonds, de la Fondation du droit de l'Ontario, du ministère du Procureur général, d'Osgoode Hall Law School, du Barreau du Haut-Canada, ni ceux des doyens des facultés de droit de l'Ontario et de l'Université York, qui nous soutiennent.

Commission du droit de l'Ontario
2032, immeuble Ignat Kaneff,
Osgoode Hall Law School, Université York
4700, rue Keele
Toronto, Ontario, Canada
M3J 1P3

Tél. : (416) 650-8406
ATME : 1 877 650-8082
Télécopieur : (416) 650-8418
Général : LawCommission@lco-cdo.org
www.lco-cdo.org

Référence à citer :

Commission du droit de l'Ontario, *Améliorer les derniers moments de la vie : document de travail*, Toronto, mai 2017.

Des services de soutien existent

Lire sur la fin de vie, y réfléchir, peut faire surgir des problèmes liés à la douleur, au deuil, à l'anxiété et à des crises personnelles. Service téléphonique gratuit qui fonctionne 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, la ligne ontarienne d'aide sur la santé mentale vous aide à accéder à diverses formes de soutien pour la douleur et le deuil. Si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à appeler le 1-866-531-2600 ou à consulter <http://www.mentalhealthhelpline.ca/Accueil/Index>.

Formats accessibles

Le présent document a été préparé dans des formats lisibles par machine. Pour en recevoir des exemplaires dans d'autres formats accessibles, veuillez téléphoner à la Commission du droit de l'Ontario au numéro gratuit 1-866-950-8406, ou bien écrivez-lui à lawcommission@lco-cdo.org.

Les personnes suivantes ont contribué aux recherches pour le présent document de travail ou à sa rédaction :

Personnel de la Commission du droit de l'Ontario :

Sarah Mason-Case, chef de projet (auteure principale)
Lauren Bates, avocate-conseil principale
Ryan Fritsch, avocat chercheur
Nye Thomas, directeur exécutif
Ken Lung, avocat résident, détaché du ministère du Procureur général

Étudiants chercheurs :

Pia Anthonymuttu, Université Western
Ava Karbakhsh, Université d'Ottawa
Gregory Miles, Université du Maryland
Adam Giancola, Osgoode Hall Law School
Meghan Hum, Université d'Ottawa
Erin Estok, Université de Lakehead

La composition du Groupe consultatif pour le projet figure à l'annexe C.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES	vii
1. INTRODUCTION	1
A. En quoi consiste le projet de la Commission du droit de l'Ontario?	1
B. Quelles grandes questions ces consultations soulèvent-elles?.....	3
C. La portée du projet intègre les faits de l'actualité	7
D. Portée du projet.....	9
1. Mandat et valeurs de la CDO	9
2. Élaboration du projet, recherches et consultations	10
E. Comment participer.....	13
2. IMPORTANCE DES SOINS DANS LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE	15
A. Évolution de la démographie et des valeurs concernant la mort en Ontario.....	15
B. Récents débats sur les droits en fin de vie	18
C. Personnes, groupes et institutions concernés	20
1. Les mourants	20
2. Les aidants, la famille, les amis.....	22
3. Les spécialistes	24
4. Les organismes publics et délégués	25
5. Les organismes communautaires	26
D. Questions à discuter	27
3. LE DROIT ET LES SOINS DANS LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE	28
A. Introduction	28
B. Définir le « droit »	28
1. La conception large de la notion de « droit » de la CDO	28
2. Les limites de la loi.....	32
C. Les garanties et les principes juridiques concernant les soins de santé	30
1. Les droits et les principes constitutionnels	30
2. Les droits et les principes fondamentaux provinciaux	32
3. Interactions avec les normes professionnelles en matière de soins	33
D. Questions à discuter	34
4. LÉGISLATION, ORIENTATIONS ET PROGRAMMES DE L'ONTARIO	35
A. Introduction	35
B. Cadre du financement, de la planification et de la prestation des soins de santé	35
1. Cadre de la réglementation ontarienne - aperçu.....	35
2. Cadre des soins de fin de vie financés par l'Ontario.....	36
C. Les soins palliatifs	39
1. Définition	39
2. Origines et évolution des soins palliatifs	40
3. Nouvelles orientations : les soins palliatifs selon l'optique de santé publique	45
4. Questions à aborder dans le projet.....	50
D. Le processus décisionnel pour les soins de santé	51
1. Consentement éclairé et planification préalable des soins	51

2. Questions à aborder dans le projet	57
E. L'aide médicale à mourir	57
1. État de la législation au Canada	57
2. Les domaines qui continuent de faire débat.....	61
3. Questions à aborder dans le projet.....	63
F. Régler les différends portant sur les soins de santé	64
1. Les différends concernant la prise de décision.....	64
2. Les différends concernant la qualité des services et des mesures de soutien	67
3. Questions à aborder dans le projet.....	67
G. Lois concernant précisément les soins durant les derniers moments de la vie	69
H. Liste de la législation examinée dans le projet de la CDO.....	70
I. Questions à discuter	70
5. ACCÈS À LA JUSTICE POUR LES GROUPES AYANT DES BESOINS NON SATISFAITS	71
A. Introduction.....	71
B. Difficultés à obtenir l'égalité d'accès aux soins en Ontario	71
C. Cadres juridiques applicables aux groupes ayant des besoins non satisfaits	73
D. Exemples de groupes ayant des besoins non satisfaits	74
1. Aidants naturels, familles, amis	77
2. Personnes vivant en foyer de soins de longue durée	80
3. Personnes vivant en maison de retraite	82
4. Premières Nations, Inuits, Métis	84
5. Les sans-abri	87
6. Personnes handicapées.....	89
E. L'accès à la justice au plan de la réforme du droit	90
F. Questions à discuter	92
6. DIFFICULTÉS PROPRES À L'ACCÈS AUX SOINS PENDANT LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE	93
A. Introduction	93
B. Planification préalable des soins : élaboration de stratégies et d'outils pour une mise en œuvre efficace.....	94
1. Importance cruciale du consentement aux soins de santé et de la planification préalable des soins	94
2. Augmentation de la demande d'outils professionnels pour la planification des soins dans les derniers moments de la vie	94
3. Cadre juridique du consentement et de la planification préalable des soins	95
4. Difficultés soulevées par les outils professionnels actuellement utilisés pour la prise de décision.....	100
5. Possibilités d'améliorer la compréhension des lois en matière de consentement et de planification préalable des soins	106
6. Questions à discuter	108
C. Pouvoir décisionnel en matière de traitements essentiels au maintien de la vie.....	109
1. Introduction	109
2. Définition des valeurs et des concepts qui influencent les décisions	110
3. Décisions sur le retrait et l'abstention d'un traitement essentiel au maintien de la vie	113
4. Décisions d'offrir les choses nécessaires à l'existence dans l'aide aux activités de la vie quotidienne	123

5. Questions à discuter	128
D. Thérapie de sédation palliative	129
1. Compréhension de la thérapie de sédation palliative	129
2. Cadre juridique de la thérapie de sédation palliative	131
3. Solutions possibles aux problèmes liés à la thérapie de sédation palliative	132
4. Question à discuter	133
E. Gestion des décès planifiés au domicile	133
1. Mourir dans le confort de son foyer	133
2. Difficultés vécues par la famille et les amis lorsqu'une personne meurt à son domicile.....	134
3. Cadre juridique visant le transfert d'un défunt à des pompes funèbres	135
4. Stratégies pour une meilleure planification et gestion des décès au domicile	136
5. Questions à discuter	138
F. Situation des spécialistes qui dispensent du soutien	138
1. Examen des préoccupations des spécialistes de la santé et des juristes.....	138
2. Détresse mentale et morale chez les prestataires de soins	139
3. Difficultés liées à la pratique et à la déontologie des juristes.....	144
4. Questions à discuter	148
G. Mesures d'accommodement et de soutien pour les groupes confessionnels et culturels	149
1. Introduction	149
2. Importance de la foi et de la culture dans les derniers moments de la vie.....	149
3. Cadre juridique des droits confessionnels et des droits culturels	155
4. Stratégies d'amélioration des soins respectueux de la compétence et de la sécurité culturelles en Ontario	160
5. Questions à discuter.....	161
7. ASSISTANCE JURIDIQUE : ORIENTATION, RÈGLEMENT DES DIFFÉRENDS, VULGARISATION JURIDIQUE	162
A. Introduction	162
B. S'y retrouver dans les transitions entre les cadres de soins	162
1. Passer d'un cadre de soins à un autre quand on est en fin de vie	162
2. Comment expliquer les transitions problématiques entre les cadres de soins	164
3. Établir des mesures de soutien pour s'y retrouver dans les transitions.....	166
C. Différends : accéder rapidement à des moyens permettant de les éviter et de les régler	167
1. Importance de régler les conflits qui surgissent en fin de vie.....	167
2. Les recours actuels	169
3. Mécanismes rapides et efficaces de règlement des différends.....	172
D. Prestation de services de vulgarisation juridique	173
E. Questions à discuter	175
ANNEXE A: GLOSSAIRE	177
ANNEXE B: PERSONNES ET ORGANISATIONS CONSULTÉES	181
ANNEXE C: COMPOSITION DU GROUPE CONSULTATIF	184
ANNEXE D: DOCUMENTS DE RECHERCHE COMMANDÉS	185
ANNEXE E: DÉTAILS SUR LA TABLE RONDE POUR LES JURISTES	186
ANNEXE F: DISPOSITIONS LÉGISLATIVES PERTINENTES	188
ANNEXE G: QUESTIONS À DISCUTER	195
NOTES.....	197

LISTE DES ACRONYMES

CASC	Centre d'accès aux soins communautaires
CCC	Commission du consentement et de la capacité
LCS	<i>Loi canadienne sur la santé</i>
OMCO	Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
LCSS	<i>Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé</i>
QSSO	Qualité des soins de santé Ontario
HPCO	Hospice Palliative Care Ontario
CDO	Commission du droit de l'Ontario
RLISS	Réseau local d'intégration des services de santé
LFSLD	<i>Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée</i>
MPG	Ministère du Procureur général
MSSLD	Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
CODP	Commission ontarienne des droits de la personne
ROSP	Réseau ontarien de soins palliatifs
QHPCCO	Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario
LPSR	<i>Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées</i>
LPDNA	<i>Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui</i>
LSÉC	<i>Loi sur les statistiques de l'état civil</i>
LESPT	<i>Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous</i>

1. INTRODUCTION

A. En quoi consiste le projet de la Commission du droit de l'Ontario?

Dans son projet, *Améliorer les derniers moments de la vie*, la Commission du droit de l'Ontario (CDO) examine comment le droit façonne les droits, les choix et la qualité de vie des personnes mourantes et des personnes qui les accompagnent. Elle vise à traiter dans le projet la situation de toutes les personnes concernées – les personnes elles-mêmes, les aidants naturels, la famille, les amis, les institutions et les spécialistes sanitaires, les pouvoirs publics, les autres spécialistes, les organismes communautaires. Elle veut entendre ce que ces groupes ont à exprimer, puis recommander des réformes législatives concrètes et précises, qui prennent en compte la situation des personnes en fin de vie.

Le présent document a pour objet d'encourager et de faciliter la participation de la population au débat de diverses questions touchant les droits et les soins dans les derniers moments de la vie, et d'inviter les lecteurs à participer au projet de la Commission. Celle-ci organisera par ailleurs au printemps et à l'été 2017 des réunions, des forums et des groupes de consultation, ainsi que des entretiens individuels dans l'ensemble de la province.



Le site de la CDO <http://www.lco-cdo.org/laststages> présente l'échéancier des consultations publiques et d'autres renseignements sur le projet sur les derniers moments de la vie.

Le présent document paraît à un moment essentiel : la législation, la politique et les valeurs canadiennes vis-à-vis de la fin de la vie et de la mort sont en pleine évolution, et on demande de plus en plus des soins prodigués avec compassion et fondés sur une grande variété de valeurs et d'attentes. La mort est une étape infiniment grave, que nous affrontons tous personnellement, dans notre famille, dans nos cercles d'amis, dans nos réseaux communautaires plus larges. Pour nombre d'entre nous, la mort et l'agonie sont des étapes importantes de la vie, que nous abordons avec des émotions mitigées – confusion, peine, sens du sacré, libération.

L'expression « derniers moments de la vie » est le terme d'acception large que la CDO applique dans son projet à la fin de la vie considérée comme une succession d'événements – phase terminale d'une maladie, maladie chronique ou grande fragilité pouvant entraîner la mort. Le temps qu'il reste à vivre peut être court ou bien l'agonie peut se prolonger pendant des années. La CDO définit « derniers moments de la vie » de façon particulière. Elle a choisi cette expression afin de distinguer *le vécu* des personnes mourantes – en tant que stade particulier de la vie – des *modèles de soins* établis dont on peut bénéficier pendant l'agonie, surtout les soins palliatifs et ceux de fin de vie.



Les termes tels que « derniers moments de la vie », « soins », « soins palliatifs », « soins de fin de vie », « traitement », « accompagnement » sont définis dans le glossaire de l'annexe A.

On ne saurait sous-estimer l'importance de ces questions. On prévoit que la proportion des personnes en fin de vie en Ontario va croître fortement dans les prochaines années, à mesure que vieillit la génération des baby-boomers¹. De plus, grâce aux innovations de la médecine qui prolongent la vie, on vit plus longtemps en Ontario, mais avec des maladies chroniques et en ayant besoin de soins complexes². La prise en compte de la demande croissante de services et de soutien touche des centaines de milliers d'Ontariens, le réseau élargi de leur famille, de leurs amis et de leurs aidants, et d'innombrables institutions. Tous les Ontariens, à quelque stade de leur vie qu'ils se trouvent, sont concernés par la mort.

Dans son projet, la CDO situe ces préoccupations sur la fin de vie dans le cadre juridique ontarien, et étudie les possibilités de réforme. Un examen des cadres juridiques s'impose à présent. Nombre de lois et de stratégies ont besoin d'être actualisées, clarifiées et simplifiées; pour l'instant, elles gênent l'accès à des résultats justes. La CDO s'interroge dans son projet sur la façon d'aborder ces problèmes, de sorte que le droit puisse faciliter – et non gêner – des améliorations dans la santé, en matière sociale et juridique.

Chef de file de la réforme du droit en Ontario, la CDO s'intéresse à ces questions et dispose de connaissances spécialisées à leur égard. Elle fournit des avis indépendants et équilibrés, qui font autorité, sur quelques-unes des orientations juridiques de grande portée et parmi les plus complexes en Ontario. Elle évalue la législation avec impartialité, dans une optique large et transparente. Ses travaux s'appuient sur des analyses juridiques, des recherches multidisciplinaires, des consultations publiques, et tiennent compte des conditions sociales, démographiques et économiques ainsi que de l'influence des technologies.

La CDO est attentive dans ce processus aux actions fédérales et provinciales, récentes et permanentes, qui façonnent activement les cadres stratégiques et juridiques, réglementaires notamment, concernant la fin de vie. Son projet évolue parallèlement à ces actions. Les grandes questions posées ci-après ont été affinées pour élargir la portée des questions qui se recoupent, plutôt que reprendre les actions fédérales, surtout celles ayant trait aux deux grands sujets : les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir³. Le présent document fait aussi appel aux conclusions de plusieurs projets de la CDO, terminés et en cours, surtout aux rapports sur la capacité juridique, la prise de décision, les personnes âgées et les personnes handicapées. Les actions fédérales connexes et les projets connexes de la CDO sont présentés ci-dessous en C et en D.

Les derniers moments de la vie. Chaque année, de très nombreux Ontariens, leur famille, leurs amis et leurs aidants affrontent ces problèmes. En 2015-2016, il y a eu près de 103 000 décès en Ontario³. La plupart ont eu lieu à l'hôpital : près de 41 % des décès ont eu lieu dans l'un des 155 hôpitaux ontariens – publics et privés⁴. Les aidants prennent part à la fin de vie. On estime qu'environ 35 000 personnes ont aidé des personnes en fin de vie chez elles ou en foyer de soins de longue durée⁵. Actuellement, 78 500 personnes résident dans les 636 foyers ontariens de soins de longue durée, et 26 000 personnes sont sur des listes d'attente⁶. Les Canadiens se prévalent de plus en plus de l'aide médicale à mourir. On estime que depuis l'entrée en vigueur de la législation en 2016, il y a eu au Canada environ 744 décès avec aide médicale, dont 180 en Ontario⁷.



Pour vous renseigner sur le projet des derniers moments de la vie et sur ses mises à jour régulières, veuillez consulter la page <http://www.lco-cdo.org/fr/last-stages-of-life>



Pour accéder aux rapports et aux autres documents de projets antérieurs et en cours de la CDO, veuillez consulter son site <http://www.lco-cdo.org/>

B. Quelles grandes questions ces consultations soulèvent-elles?

Le présent document rassemble les recherches et les consultations de la CDO à ce jour, et pose des questions tant générales que spécifiques sur de grands enjeux. Les questions qui y sont relevées ne sont ni définitives ni complètes. Les participants ont la possibilité de présenter des observations sur tout autre sujet qui leur semble pertinent à la portée du projet.



La liste complète des questions que la CDO pose dans le présent document de travail figure à l'annexe G *Questions à discuter*.

- **Importance des soins dans les derniers moments de la vie (chapitre 2).** Du fait de l'ouverture de sa définition de « soins dans les derniers moments de la vie », la CDO doit notamment rendre compte de la diversité des collectivités et des cadres de réglementation de l'Ontario. Elle vise à traiter dans le projet la situation de toutes les personnes concernées – les personnes elles-mêmes, les aidants naturels, la famille, les amis, les institutions et les spécialistes sanitaires, les pouvoirs publics, les autres spécialistes, les organismes communautaires. Elle abordera aussi comment la qualité des soins dispensés pendant les derniers moments de la vie varie considérablement selon les groupes dont les besoins divers peuvent être définis en fonction notamment de l'âge, de l'incapacité, de l'identification en tant que personne homosexuelle, bisexuelle, transsexuelle ou autochtone, le revenu, le lieu ou l'absence de résidence, la santé mentale, la religion et la culture. La CDO s'est efforcée d'analyser de quelle façon la diversité influe sur les questions qu'elle étudie dans son projet. Du fait de l'ouverture de sa démarche, la CDO veille à se tenir au courant de la dynamique et de l'évolution de l'activité législative touchant les derniers moments de la vie.

1. *Faudrait-il prendre en compte dans le cadre du projet de la CDO d'autres personnes, groupes et institutions qui sont concernés?*

2. *La CDO devrait-elle avoir connaissance d'autres débats récents ou d'autres cadres législatifs?*

- **Le droit et les soins dans les derniers moments de la vie (chapitre 3).** Le chapitre résume la législation en vigueur qui concerne les derniers moments de la vie, et illustre le large éventail des droits fondamentaux et des principes juridiques qui touchent la prestation des soins de santé. La législation comporte des restrictions, et diverses traditions juridiques, dont celles des Autochtones et des règles religieuses coexistent

au Canada. Ces lois, ces traditions et ces règles influent sur les normes professionnelles, dans lesquelles entrent en jeu des vues divergentes sur le conflit possible entre la conception juridique et la conception médicale des droits et des soins. Importante pour le projet, la question illustre combien la réforme du droit est pertinente vis-à-vis de ce qui peut être perçu comme des enjeux médicaux, administratifs ou de politique public touchant la fin de vie.

3. *Quels droits et quels principes juridiques sont importants pour établir des normes professionnelles et orienter les soins prodigués durant les derniers moments de la vie?*

- **La législation, les orientations et les programmes de l'Ontario (chapitre 4).** La législation, les orientations et les programmes établissent un cadre qui définit plusieurs aspects essentiels des derniers moments de la vie en Ontario : la conception des soins palliatifs et leur prestation, la prise de décision, la planification et le consentement au nom d'autrui pour les soins, l'aide médicale à mourir, le règlement des différends portant sur les soins. Un vif débat est en cours sur les principaux points controversés de ces domaines — l'optique de santé publique pour les soins palliatifs, l'accès aux soins palliatifs, l'accès à l'aide médicale à mourir notamment. D'autres textes législatifs recoupent aussi la problématique de l'aide médicale à mourir, et soulèvent des questions touchant l'évaluation de la capacité, l'adaptation des soins, les préoccupations en matière d'emploi, les indemnités pour les aidants naturels, les risques assurés, les droits en foyer de soins de longue durée et en maison de retraite.

4. *La législation relative notamment aux soins de santé, au logement, à l'emploi, et aux professions touche les derniers moments de la vie – existe-t-il des failles qui gagneraient à être cernées?*

5. *Faudrait-il intégrer au cadre réglementaire ontarien l'optique de santé publique vis-à-vis des soins palliatifs? Quelles en seraient les modalités concrètes?*

6. *La CDO a défini plusieurs domaines dans lesquels l'aide médicale à mourir pourrait être précisée – adaptation des soins, objections de conscience, appels de décisions sur la capacité notamment. Existe-t-il d'autres questions à examiner?*

- **Accès à la justice pour les groupes ayant des besoins non satisfaits (chapitre 5).** De récents examens des soins palliatifs par l'Ontario confirment qu'il existe dans la province des disparités marquées pour l'accès à des soins de qualité durant les derniers moments de la vie^{viii}. La CDO a relevé précisément des besoins non satisfaits dans différents

groupes – aidants naturels, famille, amis, personnes vivant en foyer de soins de longue durée et en maisons de retraite, Premières Nations, Inuits, Métis, personnes sans abri, personnes handicapées, groupes confessionnels, groupes de cultures diverses. Il existe une diversité de stratégies et d'options, et même de controverses, à propos de l'accommodement qu'il est possible de proposer à ces divers groupes.

7. Qu'avez-vous pu constater vis-à-vis d'un groupe ayant des besoins pendant les derniers moments de la vie, soit que vous apparteniez à ce groupe, soit que vous le souteniez?

8. Quelles réformes législatives sont nécessaires selon vous pour les groupes ayant des besoins non satisfaits? Quelle serait la façon la plus efficace de les mettre en application?

9. Y a-t-il des groupes ayant des besoins non satisfaits dont le présent document ne fait pas état, et que la CDO devrait prendre en compte?

- **Difficultés propres à l'accès aux soins pendant les derniers moments de la vie (chapitre 6).** Étude des questions relatives à l'autonomie, à la bienveillance (et à la malveillance) dans les soins, aux garanties contre les abus, dans plusieurs contextes précis – le cadre juridique visant le consentement et la planification préalable des soins, la façon dont la population comprend ces deux éléments, le pouvoir décisionnel dans les traitements essentiels au maintien de la vie, retrait et refus notamment, la RCP, la nutrition, la thérapie de sédation palliative, la gestion des décès planifiés au domicile, les professionnels de soutien, l'accommodement, les soutiens pour les groupes confessionnels et culturels. L'absence de clarté de la réglementation de ces questions engendre incertitudes et différends, et doit subir de difficiles controverses sur qui détient le pouvoir de décider dans des situations critiques.

10. Comment peut-on mieux soutenir les institutions, les spécialistes et la population pour l'obtention de consentements en matière de soins de santé qui soient utiles et respectueux de la loi?

11. Comment des outils professionnels peuvent-ils permettre d'atteindre l'objectif de dispenser des renseignements exacts, cohérents et utiles sur le consentement et la planification préalable des soins?

12. *Il existe des lois, des principes et des orientations connexes relativement à la prise de décision pour les traitements visant à maintenir en vie – RCP, non-réanimation, nutrition notamment. Quels sont les atouts, les faiblesses et les failles du cadre juridique ontarien en vigueur vis-à-vis de ce pouvoir décisionnel?*

13. *Qui devrait être habilité à décider si ces traitements et ceux qui sont vitaux (RCP, non-réanimation par exemple) sont proposés ou retirés – la personne concernée (ou son mandataire spécial) ou les prestataires de soins? Dans quels cas?*

14. *Est-ce que l'Ontario devrait réglementer le fait de proposer de la nourriture et de l'eau aux personnes en fin de vie, notamment le pouvoir du mandataire spécial de consentir au refus de prodiguer les choses nécessaires à l'existence?*

15. *Est-ce que l'Ontario devrait réglementer la clarté, l'uniformité et la sécurité des thérapies de sédation palliative, en tenant compte des enjeux éthiques, de l'aide médicale à mourir et la nécessité de disposer de garanties comme le consentement éclairé?*

16. *Quelles options sont à privilégier pour mieux planifier et gérer les décès prévus au domicile? Serait-il utile qu'il existe une stratégie provinciale ou une réglementation officielle?*

17. *Comment les stratégies visant les besoins des prestataires de soins de santé peuvent-elles aider à gérer le stress psychologique et moral? Comment les praticiens peuvent-ils être mieux préparés à gérer les différends?*

18. *Les juristes ont-ils besoin de formation et d'orientation spécifiques pour les questions relatives à la fin de vie? Quels seraient les formats à préférer?*

19. *Quelles sont les façons les plus adaptées pour traiter les obstacles, les mesures d'accommodement et de soutien en vue d'intégrer des pratiques confessionnelles, culturelles et spirituelles aux soins de fin de vie?*

- **Assistance juridique : orientation, règlement des différends, vulgarisation juridique (chapitre 7).** Notre parcours de santé des personnes nous est propre – il peut être long ou court, stable ou variable. Les soins peuvent être dispensés au domicile par l'intermédiaire de services communautaires, en foyer de soins de longue durée, en maison de retraite, à l'hôpital ou encore en maison de soins palliatifs. De nombreux Ontariens éprouvent cependant des problèmes pour changer d'établissement, et peuvent faire face à des obstacles pour accéder à des services comme l'aide médicale à mourir. En cas de conflit, il n'est pas facile de savoir vers qui se tourner.

20. *En tant que patient en fin de vie, ou en tant qu'aidant naturel, comment se passent les changements d'établissement pendant ces derniers moments?*

21. *Faut-il des mesures de réforme du droit pour améliorer l'accès, les mesures de soutien pour s'orienter et la coordination des soins dans le système de la santé?*

22. *Quelles stratégies, procédures ou institutions sont les mieux adaptées au règlement des différends survenant en fin de vie?*

23. *Comment peut-on renforcer la pertinence, la rapidité et l'efficacité de l'information ou de la vulgarisation juridiques fournies pendant les derniers moments de la vie?*

C. La portée du projet intègre les faits de l'actualité

Le projet a été lancé après que l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) a demandé à la CDO d'étudier l'aide médicale à mourir en Ontario. Le Conseil des gouverneurs de la CDO a approuvé le projet en 2014, avant l'arrêt *Carter c. Canada (Procureur général)* de la Cour suprême du Canada, dans lequel celle-ci a conclu à l'inconstitutionnalité de certaines dispositions du *Code criminel* interdisant l'aide d'un médecin pour mourir¹⁰. Depuis cet arrêt, les autorités fédérales et provinciales ont pris des mesures pour circonscrire l'accès à l'aide médicale à mourir, les exigences de procédure pour dispenser cette aide, ainsi que les droits et les obligations des diverses parties.

Le Parlement a modifié le Code criminel en vue de définir les critères d'admissibilité et de protéger les participants, dans des circonstances précises¹¹. Au niveau provincial, l'Ontario a déposé des mesures afin de préciser notamment comment l'aide médicale à mourir doit s'effectuer dans la pratique ainsi que la procédure d'orientation efficace pour les prestataires qui s'y opposent en conscience. Des ordres professionnels de santé ont publié des conseils à l'intention de leurs membres. (Le cadre juridique pour l'aide médicale à mourir est détaillé au **chapitre 4. Législation, orientations et programmes de l'Ontario.**)

Après le lancement du projet de la CDO, l'Ontario a pris publiquement plusieurs engagements en vue de soutenir une stratégie globale des soins palliatifs¹². Il s'est notamment engagé à lancer le Réseau ontarien de soins palliatifs (ROSP), qui rassemble des partenaires très divers en vue de favoriser la mise en place de soins palliatifs de qualité égale dans l'ensemble de la province¹³. La CDO sait que le ROSP traitera les obstacles systématiques liés au cadre institutionnel décentralisé de l'Ontario, ce qui pourrait fortement contribuer à atténuer les disparités d'accès.

Outre ces mesures non législatives, l'Ontario a déposé le 10 mai 2017 le projet de loi 84, *Loi modifiant des lois en ce qui concerne l'aide médicale à mourir*¹⁴. Le texte est conforme à la législation fédérale sur l'aide médicale à mourir (*Loi modifiant le Code criminel et apportant des mod-*

ifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)), pour aborder les domaines relatifs à l'aide médicale à mourir qui relèvent de la province.

La CDO a veillé, dans sa planification du projet, à tenir compte des activités menées par les pouvoirs publics dans ces deux domaines après l'approbation de celui-ci. Dans tous ses projets, elle s'efforce d'éviter les chevauchements entre ses propres travaux et les actions en cours. Ceci est d'autant plus important pour ce projet que la planification des autorités fédérales et provinciales évolue et se développe. Elle abordera par contre des questions et comblera des lacunes qui complètent ces actions, apportant un éclairage juridique à leur élaboration.

Par souci de clarté, voici ce que la CDO a décidé concernant la portée du projet :

- **La CDO n'abordera pas les questions de pratique clinique.** Lors des consultations de travail, elle a interrogé les intervenants sur les limites de son projet. Ils lui ont conseillé de ne pas aborder ces questions, et elle a accepté. La CDO considère que l'analyse de la portée de la pratique des prestataires de soins dépasse son mandat d'organisme de réforme du droit. La CDO définit « derniers moments de la vie » de façon particulière; elle distingue *le vécu* des personnes mourantes – en tant que stade particulier de la vie – des *modèles de soins* établis dont on peut bénéficier pendant l'agonie, surtout les soins palliatifs et ceux de fin de vie.

De même, la CDO attribue au terme « soins » un sens large; le terme s'applique aux divers services et soutiens qui peuvent être fournis pendant les derniers moments de la vie traitements médicaux (les proposer, les retirer et les refuser) et d'accompagnement (counselling psychologique, social, spirituel), aide à la vie quotidienne (toilette, cuisine, habillement par exemple). La définition de « soins » dont on se sert dans le présent document prend en compte le service et les soutiens pour les aidants, les familles et les amis, comme la relève et les conseils deuil. Étroitement liée à l'aide juridique et aux soutiens pour s'orienter, susceptibles d'influer indirectement sur l'accès aux soins, elle ne s'applique pas aux questions de pratique clinique.

- **La CDO ne traitera pas les difficultés de la formation des personnels médicaux et des juristes.** De nombreuses personnes lui ont fait part lors des consultations de travail des difficultés qu'éprouvent les prestataires de soins de santé pour prodiguer des soins palliatifs. Il s'agit avant tout de l'absence de mesures de soutien de la détresse psychologique, de l'absence de formation clinique (surtout pour les prestataires de soins de base et spécialisés), et de l'élargissement souhaité des compétences des infirmiers autorisés en vue d'accroître l'accessibilité à divers services (médicaments, certificats de décès, traitements par exemple).

De ces questions, la CDO n'abordera dans son projet que les mesures professionnelles de soutien psychologique des prestataires de soins, et ce, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la CDO ne traitera pas les questions de pratique clinique, à l'instar de ci-dessus. Ensuite, elle ne souhaite pas reprendre les travaux en cours du Ministère de la Santé et des Soins de longue durée et des ROSP en vue de renforcer la formation des prestataires.

Les juristes eux aussi font face à diverses difficultés pour conseiller ceux de leurs clients qui sont en fin de vie et les personnes qui les entourent. De même que pour les prestataires de soins de santé, le projet n'étudie pas les difficultés de la formation des juristes relativement

aux enjeux portant sur la prise de décision, et ce, en raison des travaux de la Commission sur le sujet dans son projet sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle (voir section D ci-après).



Les difficultés auxquelles sont confrontés les juristes et les médecins pour dispenser des soins et des services palliatifs sont discutées en 6.F Situation des spécialistes qui dispensent du soutien.

- **La CDO ne reprendra pas les travaux fédéraux et provinciaux sur l'aide médicale à mourir.** Les actions proposées et menées et les mesures prises jusqu'à présent par les autorités fédérales et provinciales ont été encore précisées en décembre 2016. Le dépôt par l'Ontario du projet de loi 84 prend en compte plusieurs modifications législatives — *Loi sur les coroners*, *Loi sur les statistiques de l'état civil*, *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, *Loi sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée*, *Loi sur l'accès à l'information et la protection de la vie privée*, *Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail*. Le gouvernement fédéral a annoncé que le Conseil des académies canadiennes mènera des examens indépendants « des demandes d'aide médicale à mourir faites par des mineurs matures, des demandes anticipées et des demandes dans des situations où la maladie mentale est le seul problème de santé sous-jacent. » Ces travaux précisent considérablement les questions que la CDO devrait examiner dans son projet, en complément ou au-delà de ces actions fédérales et provinciales, mais sans les reproduire.



Pour approfondir l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs en Ontario, voir **2.B Récents débats sur les droits en fin de vie** et **4.E Aide médicale à mourir**.

- **La CDO prendra appui sur les conclusions d'anciens projets et de ceux en cours.** Le présent document de travail s'appuie sur les conclusions de plusieurs projets de la CDO, anciens et en cours, dont les plus marquants sont expliqués ci-après à la section D. Les projets antérieurs comportent des recommandations relatives à la législation ontarienne sur le consentement éclairé, la planification préalable des soins et la prise de décision au nom d'autrui, à la formation professionnelle, aux règles de déontologie et aux mécanismes officiels de règlement des différends, en particulier la Commission du consentement et de la capacité.

D. Portée du projet

1. Mandat et valeurs de la CDO

La CDO est le chef de file de la réforme du droit en Ontario. Le centre de son mandat est « l'accès à la justice », qu'elle se propose de réaliser grâce notamment à des recherches et à des analyses rigoureuses, à la diffusion de rapports et en prenant part à des débats fondamentaux. C'est pourquoi la CDO reconnaît que « plus globalement, la notion d'accès à la justice va au-delà du système juridique et inclut les mesures pour évaluer les façons dont le droit entrave ou favorise la justice sociale ou économique [...] »¹⁵.

Les rapports de la CDO comportent des recommandations pratiques, qui se fondent sur des principes, visent à résoudre des problèmes, et sont basées sur de vastes consultations et testées selon une procédure d'examen transparent et complet associant toute une variété de personnes, de spécialistes et d'institutions. Grâce à la Commission, des groupes marginalisés et des personnes qui devraient jouer un rôle important dans les discussions de réforme du droit ont la possibilité de s'y exprimer.

La CDO a élaboré pour organiser ses travaux une stratégie globale pour l'élaboration des projets, les recherches et les consultations. La stratégie garantit la transparence et la nature participative de ses projets. Les projets se déroulent en plusieurs phases qui s'articulent autour de la publication de trois documents majeurs : le document de travail, le rapport préliminaire et le rapport final. Voici ci-après les recherches et les consultations qui ont été menées jusqu'à présent pour préparer le présent document de travail.

2. Élaboration du projet, recherches et consultations

i. Recherches et consultations préliminaires

Le présent document de travail a été rédigé après de considérables recherches et consultations qui ont débuté en avril 2015. La recherche préliminaire a comporté un bilan des publications notamment de droit, de médecine et de sciences sociales, ainsi que de documents publiés par les pouvoirs publics et d'autres documents stratégiques. Les consultations préliminaires ont comporté près de 70 entretiens semi-structurés avec des personnes et des organisations représentant des points de vue très divers. Trente-cinq autres personnes ont été consultées lors d'un grand événement (voir ci-dessous), soit au total des consultations de plus de 100 personnes et organisations. Les questions étudiées dans le présent document sont fondées sur les résultats des consultations et des recherches initiales de la CDO.



La liste des personnes et des organisations que la CDO a consultées est à l'annexe B

Le présent document s'appuie sur les conclusions des projets de la CDO, achevés et en cours.

Il se fonde surtout sur les rapports de la CDO concernant la capacité juridique et la prise de décision, les personnes âgées et les personnes handicapées.

Capacité juridique, prise de décision et tutelle : la CDO mène depuis 2012 un projet de réforme du droit dans lequel elle examine et évalue le cadre de la réglementation ontarienne pour la capacité juridique et la prise de décision. Elle examine trois lois interdépendantes : *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui (LPDNA)*, *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé (LCSS)* et quelques dispositions de la *Loi sur la santé mentale*¹⁶. Elle a publié en mars 2016 un rapport préliminaire qui comporte des projets de recommandation¹⁷.



Publié en mars 2017, le rapport final est accessible en ligne
<http://www.lco-cdo.org/fr/capacity-guardianship>

Cadre du droit touchant les personnes âgées : on a défini dans ce projet un ensemble de principes visant à guider l'élaboration et l'évaluation des lois, des orientations et des programmes, afin qu'il soit tenu compte de la situation des personnes âgées et afin de favoriser pour celles-ci des résultats positifs en tant que membres à part entière de la société¹⁸.



Publié en avril 2012, le rapport final est accessible en ligne

<http://www.lco-cdo.org/fr/content/older-adults>

Cadre du droit touchant les personnes handicapées : on a défini dans ce projet un ensemble de principes visant à guider l'élaboration et l'évaluation des lois, des orientations et des programmes, afin qu'il soit tenu compte de la situation des personnes âgées et afin de favoriser pour celles-ci des résultats positifs en tant que membres à part entière de la société¹⁹.



Publié en septembre 2012, le rapport final est accessible en ligne

<http://www.lco-cdo.org/fr/content/persons-disabilities>

Ces projets touchent nombre des personnes et des collectivités que concerne le présent projet.

Les Cadres du droit par exemple visent les personnes âgées et les personnes handicapées, que concernent particulièrement les soins dispensés dans les derniers moments de la vie. Ils reconnaissent l'importance de l'autonomie, de la dignité et de la sécurité ainsi que celle de la nécessité d'équilibrer les tensions entre ces principes. Ces tensions sont sous-jacentes aux débats actuels sur le droit aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir – pour ne mentionner que deux des questions qu'examine le présent document de travail. Les Cadres sont de plus conformes à d'autres cadres et déclarations fondés sur des principes que sont à rédiger des tribunaux, des organismes publics, des associations professionnelles et des instituts de recherche à propos des droits en fin de vie²⁰.

Le projet touche aussi celui sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle. La CDO y a élaboré des recommandations sur la législation ontarienne sur le consentement éclairé, la planification préalable des soins et la prise de décision au nom d'autrui, qui tous concernent les derniers moments de la vie.

Le présent document ne reprend donc ni les recherches ni les analyses des travaux de la CDO sur la capacité et la prise de décision, mais s'appuie au besoin sur leurs conclusions.



On peut consulter les rapports et autres documents des projets de la CDO, achevés ou en cours, sur son site <http://www.lco-cdo.org/>.

ii. Groupe consultatif

En septembre 2015, la CDO a mis sur pied un groupe consultatif pour le projet, le chargeant de la conseiller pendant la durée de celui-ci. Il est composé de représentants du ministère du Procureur général (MPG) et du MSSLD, d'universitaires, de bioéthiciens, de médecins, d'infirmiers, de préposés aux services de soutien à la personne, de psychologues, de fiduciaires, d'avocats spécialisés dans les

successions, de bureaux d'aide juridique, d'associations professionnelles, de responsables de soins palliatifs résidentiels ou itinérants, et d'organismes de défense des droits. Plusieurs membres du groupe sont des spécialistes respectés des soins palliatifs et de fin de vie ainsi que des cadres du droit concernant la mort.

Le groupe consultatif a contribué utilement à la structure et au contenu des documents de la CDO, dès la publication de la portée du projet en janvier 2016. Il a ensuite examiné le présent document de travail et a remis à la CDO des observations capitales. Elle lui est extrêmement reconnaissante de ses observations et de son engagement précieux.



La composition du Groupe consultatif figure à l'annexe C

iii. Documents de recherche commandés

La CDO a tiré parti des sept documents de recherche qu'elle a commandés à des équipes multidisciplinaires spécialement pour le projet, et des documents de recherche rédigés précédemment pour son projet *Capacité juridique, Prise de décision et Tutelle*. On peut consulter librement ces documents sur www.lco-cdo.org/fr. L'analyse de la CDO jusqu'à présent tient compte des conclusions et des propositions des auteurs, même si les opinions de ceux-ci ne reflètent pas nécessairement celles de la CDO. Les documents commandés sont les suivants.

1. **Judith Wahl (Advocacy Centre for the Elderly), Mary Jane Dykeman (Dykeman Dewhirst O'Brien LLP) & Tara Walton:** Informed consent, advance care planning and substitute decision-making: using practice tools to ensure meaningful decision-making in the last stages of life
2. **Dr. Donna Wilson & Dr. Stephen Birch:** Improved care setting transitions in the last year of life
3. **Dr. Mary Chiu, Dr. Adrian Grek, Sonia Meera, LJ Nelles, Dr. Joel Sadavoy & Dr. Virginia Wesson:** Understanding the lived experience of individuals, caregivers and families touched by frailty, chronic illness and dementia in Ontario
4. **Omar Ha-Redeye, Ruby Latif & Dr. Kashif Pirzada:** Integrating religious and cultural supports into quality care in the last stages of life in Ontario
5. **Susan Brown, Dr. James Downar, Dr. Jennifer Gibson, Dr. Laura Hawryluck, Dr. Csilla Kaloscai, Dr. Joy Richards, Robert Sibbald & Alexi Wood:** Balancing the interests of patients, substitute decision-makers, family and health care providers in decision-making over the withdrawal and withholding of life-sustaining treatment
6. **Dr. Arne Stinchcombe, Dr. Katherine Kortess-Miller & Dr. Kimberley Wilson:** Perspectives on the final stage of life from LGBT elders living in Ontario
7. **Sandy Buchman, Rosario Cartagena, Rose Geist, Mark Handelman, Kaveh Katebian, Wendy Lawrence, Trudo Lemmens, Harvey Schipper, Gilbert Sharpe & Alison Thompson:** The impact of suffering on decision-making and methods of assessing capacity in the last stages of life



Des renseignements complémentaires sur les documents commandés figurent à l'annexe D. Ceux-ci sont accessibles en ligne : <http://www.lco-cdo.org/fr/last-stages-of-life>

iv. Table ronde sur la déontologie et l'exercice de la profession juridique en ce qui concerne les dernières étapes de la vie

Conjointement avec ses précieux partenaires, dont la liste figure à l'annexe E, la CDO a organisé une table ronde sur la déontologie et l'exercice de la profession juridique en ce qui concerne les dernières étapes de la vie. En vue de discuter les enjeux communs auxquels les juristes sont confrontés et les options de réforme, cette consultation a réuni près de 35 juristes spécialisés : universitaires, avocats du secteur public, magistrats, Barreau du Haut-Canada, ordres professionnels de santé, fiduciaires et avocats spécialistes des successions. Des éléments de la Table ronde ont été intégrés au présent document.



On peut consulter de plus amples renseignements sur la Table ronde sur la déontologie et l'exercice de la profession juridique en ce qui concerne les dernières étapes de la vie à la page du projet sur le site de la CDO <http://www.lco-cdo.org/fr/last-stages-of-life>

E. Comment participer

La conception de réforme du droit de la CDO repose sur les consultations publiques. Multidisciplinaire, sa démarche de recherche suppose la participation des personnes, des collectivités et des institutions dans toute la province. Il est essentiel pour son analyse des options de réforme législative qu'elle soit au courant de votre situation et de vos opinions.

Première étape visant à faciliter cette participation, le présent document de travail vise à expliquer la portée du projet, la méthode de la CDO, ainsi qu'à définir les principaux enjeux et la façon dont on peut participer. Elle a par ailleurs résumé d'autres questions dans un [tableau des questions de consultation](#) et dans des [notes d'information](#) que l'on peut consulter sur son site.

Les consultations officielles se dérouleront de mai à septembre 2017. La CDO vous invite à y participer par les moyens suivants.

- À la page du projet <http://www.lco-cdo.org/fr/nos-projets-en-cours/ameliorer-les-dernieres-etapes-de-la-vie/>, lire le document de travail, le sommaire, le tableau des questions de consultation et les notes d'information
- Présenter à tout moment des observations écrites à **lawcommission@lco-cdo.org**
- Regarder en direct les séances de consultation en web diffusion ainsi que celles qui sont archivées.
- Télécharger [l'application du projet](#) sur iPhone or iPad, ou remplir le questionnaire en ligne
- Proposer qu'un groupe de consultation se déroule dans sa collectivité.
- Prendre rapport avec **Ryan Fritsch**, qui est l'avocat chercheur pour le projet.

Pour adresser ses commentaires :

Commission du droit de l'Ontario
Améliorer les derniers moments de la vie

2032, immeuble Ignat Kaneff
Osgoode Hall Law School, Université York
4700, rue Keele, Toronto, ON M3J 1P3

Toronto (416) 650-8406
Ligne téléphonique
gratuite (866) 950-8406
TTY (416) 650-8082
Télécopieur : (416) 650-8418
Courriel : lawcommission@lco-cdo.org

Les observations écrites seront reçues jusqu'au **29 septembre 2017**.

2. IMPORTANCE DES SOINS DANS LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE

A. Évolution de la démographie et des valeurs concernant la mort en Ontario

La façon dont nous envisageons la mort et l'agonie varie selon les époques en fonction de l'évolution des facteurs démographiques (espérance de vie, diversité ethnique et culturelle, total de la population notamment) et des valeurs (touchant la qualité de vie, l'éthique par exemple). La prestation des soins durant les derniers moments de la vie a récemment suscité une vive attention, en raison de plusieurs facteurs sociaux concomitants qui renforcent considérablement la demande de soins : ce sont notamment le vieillissement de la population ontarienne, les avancées des innovations de la médecine qui peuvent prolonger la durée de vie et l'évolution des valeurs concernant le lieu, le moment et les circonstances générales de notre mort²¹.

On prévoit dans les prochaines années une augmentation du nombre des personnes en fin de vie en Ontario, ce qui est en partie dû à l'augmentation de l'espérance de vie. Depuis le début du 20^e siècle, l'espérance de vie moyenne des Canadiens a augmenté de 24,6 ans²², chiffre étonnant. En 2011, la durée de vie moyenne des Canadiens était de 82 ans, et l'âge le plus courant au moment de la mort était 85 ans²³. La proportion des personnes âgées s'accroît. Même si les personnes nées au début du « baby-boom » sont encore relativement jeunes (elles viennent juste d'avoir 70 ans), la proportion des Ontariens âgés va augmenter pendant les prochaines décennies, à mesure que se poursuit le vieillissement de cette génération²⁴.

Plus d'Ontariens vivent donc plus longtemps, mais avec des maladies chroniques et des besoins complexes qui nécessitent des soins spécialisés²⁵. La nature exacte des soins et leur mode de prestation ont également évolué depuis un siècle. L'arrivée d'innovations dans la médecine au milieu du 20^e siècle a certes été reliée à la préférence pour les traitements curatifs, qui sont parfois agressifs, mais la CDO a été informée que les Ontariens abordent de nouveau la mort comme un phénomène naturel et social, pas seulement médical. À titre d'exemple, la préférence qui se fait jour en Ontario pour mourir chez soi²⁶. Qui plus est, les Canadiens âgés hospitalisés ont majoritairement déclaré souhaiter des mesures de confort en fin de vie plutôt que les traitements classiques visant à prolonger la vie²⁷.

Les soins palliatifs sont un modèle établi de soins, qui sont axés sur la personne et visent à soulager la souffrance et à apporter des « améliorations notables de la qualité de vie et de l'humeur », et de plus prolonger efficacement la vie²⁸. D'ailleurs, des soins moins agressifs, davantage axés sur le confort, ne nuisent pas forcément à la durée de vie. Les patients qui reçoivent rapidement des soins palliatifs réussissent à mieux vivre, par comparaison avec ceux ne recevant que des soins classiques²⁹. Des intervenants ont parlé à la CDO de l'évolution des valeurs et des situations qui sous-tendent ces données et illustre la fréquence de la préférence pour la qualité de vie plutôt que pour les traitements intrusifs en fin de vie.

La diversité croissante de l'Ontario pourrait enfin avoir une énorme influence sur la mort et l'agonie. Le taux plus élevé de l'immigration depuis la fin des années 1980 explique l'augmentation de la diversité ethnique et culturelle des Canadiens âgés : au moins 1 sur 3 des personnes qui auront 65 ans dans les années 2030 sera peut-être née à l'étranger³¹. La reconnaissance des divers groupes de revendication des droits de la personne – dans les collectivités ethnoculturelles et au-delà – pourrait elle aussi influencer sur la prestation des soins.

Dans la mesure où les croyances et les pratiques entourant la mort peuvent varier énormément selon la religion, la culture, l'âge, le sexe et les groupes de revendication de droits, le système ontarien sera amené à dispenser des services fort divers, qui permettent aux personnes et aux collectivités de faire des choix nuancés. Le respect de la diversité de l'Ontario revêt la plus haute importance pour la CDO et fait partie intégrante du projet.

Changements sociaux et démographiques au Canada



1921

L'espérance de vie moyenne est de 57 ans



Jusqu'en 1951

Accroissement de l'espérance de vie, essentiellement dû à la réduction de la mortalité infantile et de celle des enfants



1946-1965

Le baby-boom, avec une forte augmentation du taux de fertilité



Jusqu'en 1981

Nouvel accroissement de l'espérance de vie, essentiellement en raison de la diminution des décès dus notamment aux cardiopathies



1982

Charte canadienne des droits et libertés. Elle reconnaît de nombreux groupes de revendication des droits



Fin des années 1980

Immigration accrue depuis la fin des années 1980, ce qui augmente la population et la diversité ethnoculturelle du Canada



2011

L'espérance de vie atteint presque 82 ans



80 ans

Vers 80 ans en moyenne, réduction accrue de l'activité, et déclin de la santé fonctionnelle



2036

1 Ontarien sur 4 aura plus de 65 ans, et la diversité de la population ontarienne s'accroîtra

B. Récents débats sur les droits en fin de vie

L'Ontario n'est pas la seule administration qui soit aux prises avec l'accroissement de la demande de soins pendant les derniers moments de la vie. Les autorités fédérales, d'autres provinces et territoires et d'autres pays prennent des mesures pour relever des défis de même nature. Des débats stratégiques sur des questions connexes se déroulent donc à tous les paliers de gestion des affaires publiques, depuis le niveau international jusqu'au niveau local. Les débats mondiaux de premier plan sur les droits en fin de vie sont présentés ci-après, avant que ne soit abordé l'examen en profondeur de la stratégie ontarienne pour des questions particulières.

Le premier sujet à débattre est **l'aide médicale à mourir**, car celle-ci a récemment fait l'objet d'un grand débat de société. Depuis des dizaines d'années, des personnes et des organisations affirment dans divers forums le droit de recevoir l'aide d'un médecin pour mourir, et en 2016, le Canada a rejoint le petit nombre des pays l'autorisant dans certains cas. L'aide médicale à mourir se fonde sur le principe de la dignité humaine et sur le droit des personnes à décider de comment elles mourront dans les cas où des problèmes de santé leur causent des souffrances intolérables³¹.

Les critères d'admissibilité et les procédures de l'aide médicale à mourir varient toutefois selon les ressorts. Celle-ci est parfois accessible aux personnes dont la souffrance est intolérable, mais qui ne sont pas mourantes (personnes handicapées ou malades mentaux par exemple)³²; au Canada et dans d'autres pays en revanche, elle est considérée comme un dernier recours pour les personnes dont la mort est raisonnablement prévisible³³.

Qui plus est, en opposition à la situation dans quelques pays, au Canada, les adultes doivent pouvoir demander l'aide médicale à mourir au moment où ils la reçoivent³⁴. Le gouvernement canadien a entrepris d'étudier des critères d'admissibilité élargis, notamment pour les personnes handicapées et les malades mentaux qui ne sont pas mourants, ainsi que pour les personnes souhaitant faire une demande anticipée en prévision d'une incapacité à venir³⁵. (Plus de détails en 4.E **Aide médicale à mourir**).

L'aide médicale à mourir soulève diverses préoccupations, comme par exemple concilier les intérêts des prestataires de services qui s'opposent en conscience à l'aide médicale à mourir, et ceux des malades qui cherchent à y avoir accès, évaluer la capacité de demande l'aide et prévoir des mesures de sauvegarde contre les abus.

Le regain d'attention à l'égard de l'aide médicale à mourir a suscité des préoccupations sur le besoin persistant de soins améliorés qui réussissent à soulager la souffrance de nombreuses personnes³⁶. Des intervenants se sont inquiétés de ce que l'aide médicale à mourir détourne des travaux en cours pour renforcer des formes de soin établies, alors que d'autres affirment qu'elle crée une possibilité de dialogue franc qu'il convient de mettre à profit. La CDO souscrit aux déclarations des spécialistes que l'aide médicale à mourir doit être « parmi la gamme des services et des appuis offerts aux Canadiens en fin de vie »³⁷, sans toutefois diminuer la prise en compte des problèmes touchant les personnes mourantes et celles qui les soutiennent, par exemple l'amélioration des soins palliatifs.

Les soins palliatifs sont désormais acceptés comme le premier modèle de soins pour les mourants, leurs soignants, leur famille et leurs amis³⁸. Ces soins ont des dimensions morales et cliniques. En tant que conception de soin, les soins palliatifs visent à aider les personnes, les familles et

les soignants à remédier aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, depuis le diagnostic d'une maladie limitant l'espérance de vie jusqu'à l'agonie et au deuil. Ils mettent l'accent sur la qualité de vie, « renforce[nt] l'autonomie de la personne et lui permet[tent] de participer plus activement à ses propres soins, et donne[nt] aux gens et aux familles l'impression d'avoir une meilleure maîtrise de la situation »³⁹.

Le fait d'aider à se préparer pour affronter et gérer les choix [de fin de vie], à surmonter la perte et le chagrin, à traiter tous les problèmes courants, à prévenir l'apparition de nouveaux problèmes et à promouvoir la réalisation de soi fait partie des soins palliatifs⁴⁰. Des personnes **admissibles** à des soins palliatifs peuvent bénéficier de traitements médicaux et d'accompagnement qui reflètent cette conception de soin. Ces traitements peuvent être dispensés dans des équipes comportant des spécialistes, des infirmiers autorisés, des infirmiers praticiens, des travailleurs sociaux, des médecins de famille, des psychologues, des préposés aux services de soutien à la personne et des bénévoles des soins palliatifs.⁴¹

Il est important de comprendre que les soins palliatifs sont distincts de l'aide médicale à mourir. Le fait de demander celle-ci ne doit pas, ne devrait pas, influencer sur l'accès aux soins, palliatifs notamment, et ceux-ci peuvent être dispensés jusqu'au moment du décès.

Malheureusement, la CDO a appris que l'« application des connaissances »⁴² dans les soins palliatifs souffre de difficultés majeures, c'est-à-dire qu'il est difficile de diffuser et d'appliquer les connaissances sur la prestation des soins palliatifs dans le système de santé.

En outre, des débats très sensibles, étroitement liés aux soins palliatifs et aux autres formes de protection sociale, ont lieu sur le droit de décider si la personne recevra des **traitements salvateurs ou de survie**, comme la sonde d'alimentation et la ventilation artificielle. Des questions cruciales se posent dans de telles situations, comme qui peut légalement décider de refuser ou de cesser le traitement quand le patient n'a plus la faculté de décider lui-même – les mandataires spéciaux ou les médecins? – et d'après quels critères? Des organismes de réforme du droit et des ordres de réglementation du monde entier ont étudié la législation applicable dans leur pays, et la CDO a été priée de faire de même dans le projet⁴³.

Il doit apparaître de la discussion jusqu'à présent que la législation sur la capacité et la prise de décision ne peut être séparée du débat sur les droits en fin de vie. **Le consentement éclairé, la planification préalable des soins et la prise de décision au nom d'autrui** sont réglementés en vertu de lois distinctes (en Ontario, la LPDNA et la LCSS); ils sont néanmoins des aspects essentiels des soins palliatifs notamment, ainsi que du refus et de l'interruption de traitement.

En particulier, l'utilisation fréquente d'**outils professionnels spéciaux** pour consigner les volontés, les préférences et les croyances des patients vis-à-vis des traitements communs de fin de vie a fait l'objet de graves critiques⁴⁴. La CDO a appris qu'en Ontario, la « non-réanimation », les « niveaux de soin » et d'autres notions de même nature n'ont pas d'application uniforme dans les établissements de soin, ne sont pas pris en compte par certains prestataires de soins et que la législation y est souvent mal citée. Elle a été priée d'examiner si la conception de nouveaux outils professionnels – modèles de formule pour obtenir le consentement au traitement par exemple – pourrait favoriser des prises de décision judicieuses, qui soient conformes à la loi.

L'accès équitable aux soins est un dernier grand sujet de débat qu'il faut traiter pour chacun des domaines ci-dessus⁴⁵. La qualité des soins au cours des derniers moments de la vie peut varier selon notamment le lieu de résidence, les origines ethniques et culturelles, le revenu, l'identité homosexuelle, bisexuelle ou transsexuelle et le diagnostic médical⁴⁶. On a évoqué dans la section précédente que des recherches démontrent que de nombreuses personnes préféreraient mourir chez elles, et de nombreuses administrations établissent depuis quelques années des priorités pour améliorer les soins à domicile et en milieu communautaire⁴⁷. Et pourtant, les Canadiens continuent de mourir majoritairement à l'hôpital⁴⁸.

Étant donné le sens profond que revêt la mort pour chacun de nous et la diversité croissante de l'Ontario, il est urgent que le projet vise à promouvoir l'égalité.

C. Personnes, groupes et institutions concernés

Les questions que la CDO soulève dans le projet concernent tous les Ontariens : chacune et chacun d'entre eux a sa propre mort, et est concerné par celle de ceux qui l'entourent. La CDO constate les avantages de la conception des soins centrée sur la personne pour les mourants et les personnes qui les accompagnent. Elle constate aussi que les personnes appartiennent à des réseaux communautaires dans lesquels le sentiment identitaire, linguistique et les situations peuvent être communs et dont elle doit tenir compte.

Le projet de la CDO concerne, outre les personnes et les groupes, les personnes qui façonnent et appliquent ces lois, dans leur profession, dans les pouvoirs publics et dans les organismes délégués. La CDO se propose de comprendre les difficultés qu'elles rencontrent pour dispenser des services et du soutien aux personnes directement concernées.

On trouvera dans la présente section des renseignements contextuels sur ces groupes.

1. Les mourants

On a expliqué dans l'Introduction le caractère ouvert de la définition de ce que vivent les personnes, soit qu'elles se trouvent en phase terminale de leur maladie, ou qu'elles aient une maladie chronique ou une grande fragilité. Le parcours de ces conditions est différent et varie selon les symptômes, la prévisibilité et les mesures de traitement. La détérioration peut être rapide ou bien durer plusieurs années. De plus, ces conditions peuvent toucher différentes populations de façon inégale.

La CDO est d'avis que les lois doivent pouvoir refléter des objectifs communs pour les soins que reçoivent les mourants, et conserver suffisamment de souplesse pour saisir leur situation personnelle. C'est pourquoi l'éventail complet des conditions qui sont celles des Ontariens et la façon dont elles s'articulent avec leurs moyens de subsistance, avec les établissements de soin et l'accès à des soins adaptés doivent éclairer toute mesure susceptible de modifier des lois.

Ce sont les personnes atteintes de cancer qui reçoivent la plupart des services financés par l'Ontario pour les soins palliatifs⁴⁹. Le cancer est la première cause des décès au Canada⁵⁰. Presque la moitié

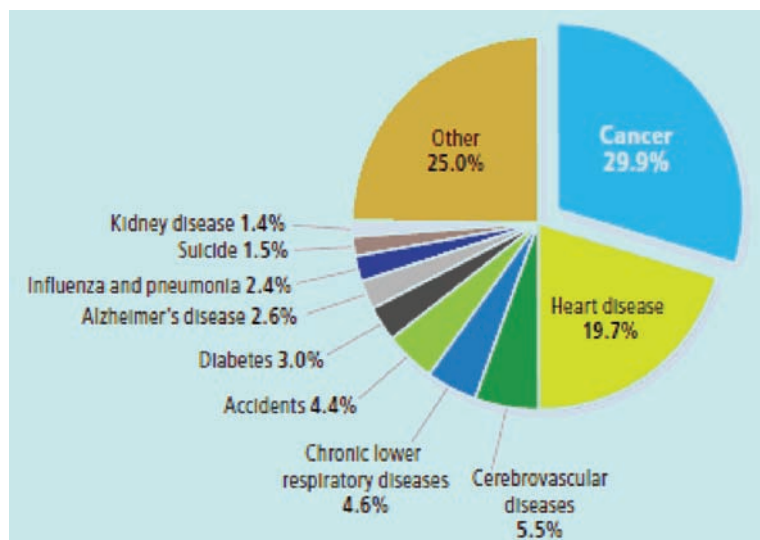
des Canadiens auront un cancer au cours de la vie, et environ 1 sur 4 en mourra⁵¹. La vaste majorité des personnes atteintes de cancer a plus de 50 ans (89 %). Mais le cancer peut survenir à tout moment, et est la première cause des décès par maladie chez les enfants de moins de 15 ans⁵². Malgré les avancées des traitements, la Société canadienne du cancer prédit que « le nombre de nouveaux cas de cancer attribuables à la croissance démographique et au vieillissement de la population augmentera »⁵³. Le cancer a bien sûr un coût sur les plans notamment affectif et financier pour les malades et pour celles et ceux qui les accompagnent; il a aussi « d'importantes répercussions économiques sur la société canadienne en général⁵⁴.

Même si le cancer est la première cause *unique* de décès, la même proportion de décès est due à quelques autres maladies chroniques, et il y a eu une constatation considérable dans la population de la nécessité de mieux traiter ces maladies⁵⁵. Les maladies circulatoires et respiratoires (cardiopathie, maladie vasculaire cérébrale, bronchopneumopathie chronique obstructive par ex.) sont ensemble la cause de 29,8 % des décès au Canada (figure 1)⁵⁶.

D'autres maladies sont certes moins prévalentes, mais affectent profondément un nombre important d'Ontariens, lesquels ont droit à l'égalité de traitement devant la loi. À titre d'exemple, environ 27 000 Ontariens sont séropositifs, et il y a chaque année 1000 nouveaux diagnostics de séropositivité⁵⁷. Cinq populations sont à risque : les hommes homosexuels et bisexuels, les Ontariennes et Ontariens d'origine africaine ou caribéenne, les consommateurs de drogues injectables, les Autochtones et les femmes (qui appartiennent à ces groupes ou ont des rapports avec eux)⁵⁸. Quelques-unes de ces personnes font l'expérience [traduction] « de revenus faibles, du chômage, de la dépression, de la dépendance, des troubles cognitifs et de la stigmatisation »⁵⁹. La planification à long terme demeure préoccupante. L'apparition des troubles neurocognitifs associés au sida est plus précoce que celle de la maladie d'Alzheimer. La prévalence de formes bénignes de ces troubles est élevée – 50 à 60 %; elle est de 2 à 3 % pour les formes plus graves⁶⁰. La prévalence n'équivaut pas forcément au fait de savoir; les troubles sont une surprise pour beaucoup et peuvent être à la source d'inquiétudes touchant la planification de leurs finances, l'accessibilité des services pour les séropositifs ou les autres moyens de traiter la vulnérabilité issue de la stigmatisation qui se rejoint touchant la démence, le diagnostic de séropositivité, ainsi que l'homosexualité, la bisexualité, et la transsexualité.

La sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, les maladies rénales et la maladie d'Alzheimer sont d'autres exemples de maladies progressives, moins fréquentes, pouvant se développer lentement, mais entraînant la mort et justifiant des soins

FIGURE 1 :
Pourcentage des décès selon la cause, Canada 2011



Reproduit de Comité consultatif des statistiques canadiennes
sur le cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*,
Toronto, 2015

personnalisés de qualité élevée. De nombreuses organisations communautaires visent la maladie d'Alzheimer, car son incidence progresse, les personnes âgées constituant désormais une proportion plus élevée de la population ontarienne⁶¹. Dans les décès dus aux maladies chroniques, c'est cette maladie qui a connu la plus forte augmentation au Canada, de 2000 à 2009 (25,4 %)⁶².

Forme la plus commune de la démence, la maladie d'Alzheimer pose des difficultés particulières à mesure qu'elle avance, car il s'agit [traduction] « d'un syndrome progressif, essentiellement irréversible, caractérisé par une perte des fonctions cognitives assez grave pour toucher le fonctionnement social ou professionnel »⁶³. Le projet de la CDO a ainsi établi que la planification préalable des soins, judicieuse et légitime, représente un domaine important du droit pour ce groupe d'Ontariens.

Avant de mourir, environ 90 % des personnes avec un diagnostic de démence passent de la vie dans leur collectivité à des séjours en établissement de soins de longue durée⁶⁴. Le rapport entre démence et soins de longue durée illustre la relation solide entre la maladie et le lieu où les malades se trouvent placés dans le système ontarien. La CDO a constaté de plus que certains établissements de soin sont plus ou moins bien équipés pour s'occuper particulièrement des mourants, ce qui entraîne des disparités d'accès fondées sur la maladie.

L'expérience vis-à-vis de l'agonie et de la mort est non seulement influencée par la maladie, mais aussi par des facteurs – accès à l'information par les malades, leur lieu de résidence, soutien non officiel – qui peuvent déterminer la possibilité ou non d'accéder à des traitements médicaux et d'accompagnement convenables. La CDO tente donc ici dans la mesure du possible d'illustrer les liens entre les facteurs sociaux, l'accès aux soins et le rôle des cadres du droit.

La CDO espère en apprendre davantage sur ces liens au cours de ses consultations.

2. *Les aidants, la famille, les amis*

Le fait que la législation gêne ou appuie les aidants influe fortement sur leur capacité de soutenir les mourants et sur leur propre bien-être.

À un moment donné de leur vie, la plupart des Ontariens aideront un proche ou un ami⁶⁵. Jusqu'à 75 % des soins sont dispensés au Canada par des personnes non rémunérées, et 97 % des Ontariens qui reçoivent des soins chez eux sont aidés par des soignants⁶⁶. Du fait du vieillissement de la population ontarienne et du [traduction] « passage affirmé de formes de soins institutionnelles en milieu hospitalier à des soins à domicile dans la collectivité »⁶⁷, le rôle majeur que les soignants occupent dans le système de santé devient encore plus essentiel⁶⁸.

Au Canada, les problèmes liés au vieillissement sont les raisons les plus souvent invoquées pour fournir des soins, mais une proportion égale de personnes se fait aider pour gérer des maladies chroniques et plus d'un quart des aidants (28 %) se sont occupés de malades en phase terminale⁶⁹. En Ontario précisément, Qualité des soins de santé Ontario (QSSO) estime que 35 000

personnes par an sont des aidants pour les derniers moments de la vie, chez les malades ou dans des foyers de soins de longue durée⁷⁰.

À mesure que se détériore leur état, les personnes en fin de vie ont « de plus en plus besoin d'aide avec les tâches quotidiennes »⁷¹. Ces personnes et leurs aidants sont aux prises avec les incidences de pathologies avancées, symptômes tout autant que demandes d'ordre pratique. Les aidants prêtent leur soutien par des activités fort diverses – réconforter, faire les courses, ménage, transporter, coordonner les rendez-vous, veiller à la prise des médicaments, aider à la toilette⁷².

Des aidants ont déclaré à la CDO qu'il peut être incroyablement difficile de gérer le temps et le travail nécessaires pour ces tâches quotidiennes en l'absence de soutien (prestations rémunérées, services de relève par exemple), et que la législation et le cadre stratégique de l'Ontario font défaut à cet égard.

Le travail des aidants dans la province comporte donc des aspects positifs et des difficultés. Selon les recherches menées sur les points de vue des aidants, la plupart d'entre eux exercent cette fonction parce qu'ils le veulent⁷³. Beaucoup y trouvent du sens et éprouvent des sentiments de réciprocité dans leurs rapports avec les malades dont ils s'occupent⁷⁴. Selon The Change Foundation, [traduction] « s'occuper de malades peut apporter des joies incroyables, des relations enrichissantes, de la satisfaction personnelle et de la profondeur à la vie; le travail peut être valorisant et transformer la vie »⁷⁵.

Il est primordial de constater toutefois la précarité fréquente des conditions de travail des aidants. QSSO a conclu dans un rapport sur les mesures visant les aidants auprès des mourants :

[traduction] Il peut être pénible de dispenser des soins non officialisés aux mourants, et des études ont démontré que cela peut nuire à la santé des aidants – troubles du sommeil, épuisement, détresse psychologique (dépression et anxiété), risque accru de mortalité. Des études ont également montré que les aidants ont souvent des difficultés financières. Il faut de plus constater que davantage de personnes travaillent à présent en dehors de leur domicile, ce qui ajoute peut-être au fardeau de dispenser des soins non officialisés⁷⁶.

Le présent document de travail analyse la pertinence des mesures de soutien de l'Ontario qui visent à atténuer les difficultés telles que celles exposées ci-dessus.

La CDO étudie aussi les besoins de la famille et des amis, qui ne sont peut-être pas des aidants, mais sont néanmoins touchés par le décès d'un proche. À l'instar des aidants, la famille et les amis sont des intervenants importants du projet de la CDO, car ils sont dans le deuil. Ils peuvent de plus se charger des questions pratiques dont il faut s'occuper après un décès – obtenir le certificat de décès, organiser les funérailles. Il incombe donc à la CDO d'étudier l'état actuel des prestations que reçoivent la famille et les amis (congé professionnel, counselling par exemple), et les difficultés connexes.



Des renseignements détaillés sur les services et les mesures de soutien actuels pour les aidants, la famille et les amis, et sur les difficultés qu'ils éprouvent figurent en **5.D.1**

3. Les spécialistes

Il existe une grande variété de spécialistes qui dispensent des services et des mesures de soutien dans ce domaine, notamment les suivants.

Les prestataires de soins : dans ce contexte, l'expression s'entend des médecins de famille, des médecins spécialistes, des infirmiers autorisés, des infirmiers praticiens, des travailleurs sociaux, des préposés aux services de soutien à la personne et des bénévoles des soins palliatifs, des pharmaciens, des psychologues et des psychiatres. Ils exercent dans des milieux divers, sont assujettis à des réglementations distinctes et peuvent bénéficier de financement en vertu de divers arrangements. Les soins palliatifs mettent l'accent sur la coordination des services dans des équipes interprofessionnelles et sur le renforcement des capacités chez les prestataires, de sorte que tant les spécialistes que les prestataires de base puissent répondre aux besoins fondamentaux des patients. Les prestataires de soins travaillent en première ligne et interagissent au plus près avec les mourants et avec les personnes qui les accompagnent.

Les juristes : ceux qui s'intéressent au projet sont notamment des centres d'aide juridique tels que l'Advocacy Centre for the Elderly et l'ARCH Disability Law Centre, et des avocats spécialistes de la santé, des fiducies et des successions. Outre les juristes qui ont des connaissances spécialisées du domaine, des avocats généralistes sont appelés à prêter leur assistance dans des questions connexes – rédaction de procurations, planification de successions, représentation dans des différends.

Les éthiciens : ceux-ci élaborent et appliquent des cadres d'analyse en vue de régler des points de controverse dans lesquels se croisent des points de vue, notamment ceux de la médecine, du droit, de la philosophie et de l'éthique. Les éthiciens qui exercent dans le domaine travaillent avec des établissements, des pouvoirs publics, des organismes délégués et des instituts de recherche à mener des études, à rédiger des orientations et à arbitrer des prises de décision fondées sur des cas concrets.

Les exploitants d'établissement : le terme « établissement » désigne les hôpitaux, les foyers de soins de longue durée, les maisons de soins palliatifs, les cliniques communautaires et les autres institutions qui surveillent la prestation des services dont elles sont chargées. Quelques hôpitaux disposent par exemple de services et d'équipes de consultation pour les soins palliatifs, et des foyers de soins de longue durée sont tenus par la loi de dispenser des soins en fin de vie⁷⁷.

Les universitaires, les éducateurs et les formateurs : la CDO a été informée que le manque de formation des spécialistes qui côtoient régulièrement des mourants inquiète beau-

coup. Par ailleurs, la population dispose de peu d'informations sur des sujets pertinents – admissibilité aux services, consentement au traitement par exemple. Il est donc indispensable d'associer au projet les ordres de réglementation, les associations professionnelles et les universitaires qui enseignent le droit et les sciences de la santé. Outre la formation, les universitaires facilitent beaucoup l'accès à des recherches fiables.

4. Les organismes publics et délégués

Les principaux organismes publics et délégués présentés ci-après sont indiqués à la figure 2 en 4.B.2, *Le système ontarien des soins dispensés en fin de vie et financés par le secteur public*.

Pouvoirs publics ontariens : au premier chef responsable de la santé en Ontario, le MSSLD fixe les priorités de l'ensemble du secteur et exerce une fonction de gestion axée sur la planification stratégique, l'élaboration des orientations, les investissements, le rendement et la reddition des comptes dans le système entier⁷⁸. Le MSSLD planifie, finance et contrôle directement certains services; il délègue la majorité du financement et de l'administration à des organismes externes comme les réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) et Action cancer Ontario. À titre d'exemple, le MSSLD finance les maisons de soins palliatifs et les médecins et dirige la mise en place d'une stratégie des soins palliatifs et des soins de fin de vie⁷⁹. Les questions soulevées dans le cadre du projet concernent également d'autres ministères ontariens – ministère du Procureur général, ministère des Services sociaux et communautaires, ministère des Services à l'enfance et à la jeunesse, Bureau du tuteur et curateur public, Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario, Bureau du coroner en chef.

Réseau ontarien de soins palliatifs : le ROSP est un partenariat d'intervenants communautaires – prestataires de services, QSSO, RLISS, Action cancer Ontario, planificateurs du système de santé, patients, familles. Il a pour mandat d'être le principal conseiller du gouvernement ontarien pour les soins palliatifs. Il a la responsabilité des actions d'amélioration de la qualité, des mesures des données et du rendement, de la coordination des soins palliatifs dans la santé en Ontario, ainsi que de la mise en œuvre régionale favorable de soins palliatifs de qualité et de valeur élevées dans la province.

Réseaux locaux d'intégration des services de santé : organismes d'État, les 14 RLISS ontariens planifient et financent des services de santé considérables – hôpitaux, foyer de soins de longue durée, services de soutien en milieu communautaire, et en contrôlent la reddition des comptes. Aux termes du projet de loi 41, Loi de 2016 donnant priorité aux patients, qui a reçu la sanction royale le 8 décembre 2016⁸⁰, les RLISS exercent une responsabilité accrue pour les soins primaires, la coordination du placement dans des foyers de soins de longue durée ainsi que pour les soins à domicile et en milieu communautaire (ceux-ci sont jusqu'à présent pris en charge par les centres d'accès aux soins communautaires (CASC)). Les soins à domicile sont destinés aux personnes qui peuvent vivre de façon autonome, tout en recevant des services infirmiers, d'aide familiale et de soutien à la personne⁸¹. Les RLISS sont mandatés pour promouvoir l'intégration des services de santé dans leur région. Chacun dispose, pour appuyer ce mandat, d'un réseau de soins palliatifs qui rassemble des inter-

venants en vue de renforcer la qualité et l'intégration des services. La planification et la mise en œuvre au niveau local se feront dans la structure de gestion de ces 14 RLISS, en vue de garantir une démarche d'ensemble, axée sur les patients, relativement des soins palliatifs. Les réseaux sont reliés par l'intermédiaire du Provincial-End-of-Life Network, qui favorise les orientations stratégiques, la collaboration et la diffusion des méthodes exemplaires⁸². Les RLISS sont des participants majeurs du ROSP.

Action cancer Ontario : le MSSLD a conféré à Action cancer Ontario le mandat d'améliorer les services de cancérologie et de néphrologie, ainsi que l'accès aux principaux soins de santé, par le biais d'orientations stratégiques et de financements avec des établissements et des prestataires de services. Action cancer Ontario crée et entretient des systèmes d'information, établit des lignes directrices et des normes, suit le rendement de l'ensemble du système et dispense des soins localement par l'intermédiaire des 14 programmes régionaux qui correspondent aux RLISS régionaux. Action cancer Ontario consacre des ressources considérables à l'amélioration des soins palliatifs, par exemple en élaborant des normes fondées sur des données probantes et teste des outils de dépistage précoce⁸³.

Qualité des soins de santé Ontario : société d'État, QSSO collecte et analyse des données sur la qualité des soins de santé en Ontario, en partie par l'examen des rapports sur le rendement (« plans d'amélioration de la qualité ») que les organismes de santé sont tenus de remettre chaque année. QSSO rend ses rapports publics, et conseille les pouvoirs publics et les prestataires de soins sur des données destinées à appuyer des améliorations⁸⁴. QSSO a mené des recherches en vue de produire un cadre des données pour les soins de fin de vie⁸⁵. QSSO est un participant majeur du ROSP.

Ordres de réglementation et associations professionnelles : les premiers surveillent les responsabilités des professions de la santé et à cette fin, rédige des lignes directrices, des normes de pratique ainsi que des orientations, et veillent à leur application. Les secondes défendent les intérêts de leurs membres en consultation avec les pouvoirs publics et les ordres de réglementation. Les ordres et les associations de l'Ontario ont publié des documents sur les soins palliatifs et de fin de vie, sur la prise de décision et sur l'aide médicale à mourir⁸⁶.

Tribunaux administratifs : au nombre de trois, ils tranchent les différends relatifs aux soins durant les derniers moments de la vie. La Commission du consentement et de la capacité décide des différends relatifs à la capacité et à la prise de décision, notamment des problèmes sur le point de savoir s'il convient que le mandataire spécial consente aux traitements de fin de vie. La Commission d'appel et de révision des professions de la santé (CARPS) examine le caractère raisonnable des conclusions des comités de plainte des ordres de réglementation sur des affaires de déontologie, par exemple sur le point de décider si les prestataires de soins ont respecté les normes de pratique pour dispenser des soins palliatifs. Enfin, la Commission d'appel et de révision des services de santé (CARSS) se prononce sur les plaintes sur l'admissibilité à des services à domicile et en milieu communautaire que des comités de plaintes préalablement désignés ont rejetées.

Bureau de l'ombudsman des patients : la fonction d'ombudsman des patients a récemment

été ajoutée au système ontarien de la santé, avec la première nomination en décembre 2015⁸⁷. L'ombudsman a notamment pour attributions de répondre aux plaintes non résolues des patients et des fournisseurs de soins à propos sur l'expérience des patients dans un organisme de santé – hôpitaux, foyers de soins de longue durée, centres de coordination des soins à domicile⁸⁸. Le Bureau fonctionnant depuis peu, on dispose de peu d'informations pour comprendre sa fonction et son efficacité. Son mandat est notamment de répondre aux plaintes des patients et des fournisseurs, d'enquêter sur les organismes de la santé pour donner suite à une plainte ou de son propre chef, de faire des recommandations à ces derniers, de présenter des rapports au MSSLD et des recommandations annuelles et de présenter s'il y a lieu des rapports aux RLIS⁸⁹.

5. Les organismes communautaires

Quelques organismes communautaires collaborent avec des spécialistes dans ce domaine du droit, dont le travail recoupe le leur. Ils ont toutefois des intérêts distincts, en ce qu'ils défendent les droits de leurs membres.

Organismes de défense des droits : ceux qui militent pour les patients, les personnes âgées, les personnes handicapées et les aidants s'intéressent au projet. Ils ont souvent mené des recherches et des travaux de réforme du droit, et publié des documents de vulgarisation. Hospice Palliative Care Ontario (HPCO) milite au premier rang dans ce domaine, et assure le secrétariat de Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, à laquelle adhèrent notamment des associations et des organisations provinciales – universités, organismes communautaires, associations professionnelles.

Groupes confessionnels et communautés culturelles : pour les personnes, les familles, les prestataires de soins et les groupes, la religion et la culture influencent fortement les croyances et les pratiques qui entourent la mort. Ces dernières années, des responsables de groupe confessionnel ou culturel ont commencé à aborder des notions d'éthique vis-à-vis des derniers moments de la vie, certains ayant même pris position sur le bien-fondé de différents types de traitement. Ils peuvent aussi participer au soutien des mourants, en dispensant des conseils, en dirigeant des prières, en arbitrant les différends et en exécutant des rites après le décès.

D. Questions à discuter

1. *Faudrait-il prendre en compte dans le cadre du projet de la CDO d'autres personnes, groupes et institutions qui sont concernés?*
2. *La CDO devrait-elle avoir connaissance d'autres débats récents ou d'autres cadres législatifs?*

3. LE DROIT ET LES SOINS DANS LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE

A. Introduction

Le projet traite des systèmes complexes de planification et de prestation des soins en Ontario. Lors des consultations, plusieurs intervenants, des médecins surtout, ont demandé à la CDO d'expliquer en quoi la réforme du droit est pertinente pour ce qui leur semble être des problèmes médicaux, administratifs ou de politique publique.

On explique au chapitre 3 les contributions du droit à l'administration du secteur de la santé. On analyse d'abord des définitions nuancées du droit, puis on discute les garanties juridiques fondamentales et les principes à respecter pour la prestation des soins de santé, ainsi que l'interaction du droit avec les normes professionnelles en matière de soins.

Le présent chapitre vise à préciser le large champ du droit, mais aussi ses limites, ainsi que la conception de la réforme du droit qui est celle de la CDO.

Le chapitre 4 détaillera ensuite le cadre juridique, stratégique et institutionnel ontarien, *propre* aux soins en fin de vie (principaux organismes d'État et prestations pour soins de santé).

B. Définir le « droit »

1. La conception large de la notion de « droit » de la CDO

Selon le sens large que la CDO attribue à la notion de « droit », celle-ci englobe la législation, la jurisprudence, les orientations, les institutions et les pratiques ordinaires nécessaires à la mise en application concrète de la loi. Ainsi compris, le droit peut revêtir diverses formes, et être exercé et façonné par de nombreux acteurs.

Tout d'abord, le droit comprend les décisions d'acteurs publics et privés, dont les pouvoirs sont d'origine législative – normes des ordres de réglementation, lignes directrices des tribunaux, orientations et programmes publics. Des pouvoirs délégués de ce type n'exigent pas les mêmes procédures rigoureuses que l'adoption des lois. Et pourtant, ils forment une partie importante du système juridique, et doivent respecter des cadres juridiques fondamentaux tels que les lois administratives et constitutionnelles.

L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario est l'un des ordres que régit la Loi de 1991 sur *les professions de la santé réglementées* (LPSR)⁹⁰. Ses lignes directrices doivent correspondre au mandat que lui confère cette loi, et être conformes notamment au Code des droits de la personne⁹¹, à la LPDNA, à la LCSS, aux normes déontologiques que la common law impose aux médecins. Elles seraient modifiées en cas de modification de ces lois. En retour, il se pourrait que l'Ordre influe sur l'avancement de la common law, dans les cas où ses normes sont prises en compte par les juges⁹².

Le Canada dispose de traditions juridiques diverses, dont celles des Autochtones et les lois religieuses⁹³. Ces traditions juridiques sont ancrées dans des droits protégés dont jouissent les personnes et les groupes en vertu de la Constitution et des lois relatives aux droits de la personne⁹⁴. Le droit à la vie, la liberté et la sécurité de la personne, les droits linguistiques, le droit d'être exempt de toute discrimination fondée sur la race, l'origine nationale ou ethnique, le sexe, l'âge ou les déficiences sont autant d'autres droits issus de ces deux sources du droit⁹⁵.

Laws can infringe these guaranteed rights on their face or in practice, and one of the roles that law reform agencies assume is to identify areas of concern that may not be readily apparent. Although the LCO cannot declare a law invalid, we may nevertheless recommend measures that would ensure consistency with foundational rights and principles.

Il se peut que des lois portent atteinte à ces droits garantis, à première vue ou dans leur application, et les organismes de réforme du droit ont notamment pour fonction de déceler les zones d'inquiétude qui ne sont pas évidentes de prime abord. Certes, la CDO ne peut se prononcer sur l'invalidité d'une loi, mais elle peut recommander des mesures susceptibles de garantir la conformité avec les droits et les principes fondamentaux.

Cette conception large de la notion de « droit » a pour conséquence que l'analyse et les recommandations de la CDO peuvent toucher des instruments divers ainsi que des acteurs allant des ministères ontariens aux ordres de réglementation et communautaires.

2. Les limites de la loi

La réponse que la législation concernant les soins prodigués en fin de vie apporte aux problèmes médicaux, administratifs, éthiques et sociaux complexes exposés ici ne peut être que partielle. Des intervenants ont indiqué à la CDO que diverses contraintes dépassent le champ d'application du droit et donc, la portée du projet. Les pratiques cliniques exemplaires en sont un exemple évident.

La CDO doit également tenir compte des pressions économiques en Ontario pour formuler ses recommandations. Lors de ses consultations, la pénurie et la répartition inéquitable des ressources pour les soins, notamment en milieu communautaire, en foyer de soins de longue durée, en maison de soins palliatifs, ont été évoquées. Les établissements manquent souvent de ressources pour prodiguer à des personnes malades ou fragiles les mesures de soutien adaptées. Et les aidants qui se servent de leurs propres finances pour aider peuvent se trouver à bout de ressources. En règle générale, la CDO ne fait pas de recommandation directe sur les orientations de dépenses publiques particulières. Ses propositions sont néanmoins susceptibles d'influer indirectement sur l'attribution des ressources, car des modifications législatives, stratégiques ou de programme peuvent nécessiter des financements.

Le droit peut certes favoriser le changement, mais ne peut à lui seul transformer la société. Les points de vue sur la valeur de la vie et de la mort, les préjudices contre certains groupes, les avis sur l'intérêt supérieur des patients illustrent les types de question que le droit peut aborder au plan de droits et de principes tels que la sécurité, l'égalité et la dignité. Le droit existe toutefois dans le contexte plus vaste d'attitudes et de structures qui en favorisent ou en atténuent naturellement l'efficacité.

C. Les garanties et les principes juridiques concernant les soins de santé

1. Les droits et les principes constitutionnels

La *Loi constitutionnelle de 1867* et la *Loi constitutionnelle de 1982*, dans laquelle figure la *Charte canadienne des droits et libertés*, ont posé les fondations des pouvoirs et des obligations de l'État concernant les soins de santé ainsi que des droits corrélés des personnes.

Aux termes de la *Loi canadienne sur la santé* (LCS), le Gouvernement du Canada participe à la réglementation des soins de santé par le biais des pouvoirs de dépenser que lui confère la Constitution⁹⁶. Il transfère des fonds aux provinces qui dispensent les services de santé dans le cadre de régimes d'assurance comme l'Assurance-santé de l'Ontario. La prestation des services relève essentiellement des provinces, du fait de leur compétence exclusive sur les hôpitaux (et d'autres institutions sanitaires), et « la propriété et les droits civils », à laquelle [traduction] « les tribunaux ont donné une interprétation large de façon à englober la plupart des services professionnels », y compris les prestataires de soins⁹⁷.

La Constitution canadienne ne garantit pas le droit à la santé, et la Cour suprême du Canada a expliqué que l'assurance-maladie est « par définition un régime partiel de soins de santé. »⁹⁸ La LCS prévoit pour les provinces des financements sous conditions afin de garantir les services « nécessaires du point de vue médical », dispensés par les hôpitaux et les médecins⁹⁹. Ces services, qui ne sont pas définis dans des conditions normalisées, varient selon les provinces¹⁰⁰. La LCS les distingue des « services de santé complémentaires », que les provinces ne sont pas tenues de financer ou de gérer¹⁰¹. Les services complémentaires intéressant le projet sont les soins palliatifs dispensés en établissement privé et en foyer de soins de longue durée, mais pas par des médecins, et les médicaments procurés en service ambulatoire.¹⁰²

À leur discrétion, les provinces peuvent compléter, et complètent, la base des services essentiels que prévoit la LCS¹⁰³. Le Programme de médicaments de l'Ontario par exemple couvre le coût de quelques médicaments prescrits aux personnes de plus de 65 ans qui vivent en foyer de soins de longue durée ou reçoivent des soins à domicile¹⁰⁴. La prestation des services complémentaires financés par l'État n'est pas uniforme sur l'ensemble du territoire, l'admissibilité peut être restreinte, et des quotes-parts privées peuvent être facturées¹⁰⁵.

Même si les droits aux soins découlant de la LCS et les régimes provinciaux sont circonscrits, la Cour suprême du Canada a néanmoins conclu que « lorsque le gouvernement établit un régime de soins de santé, ce régime doit respecter la *Charte*. »¹⁰⁶. Elle a relevé dans plusieurs arrêts les types de mesure publique qui portent atteinte à la *Charte*. Ses conclusions marquantes fondées sur l'égalité, la vie, la liberté et la sécurité sont résumées ci-après.

Égalité (article 15 de la Charte) : les services de santé financés par l'État doivent être dispensés sans discriminer. La Cour a conclu dans *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)* que le fait d'obliger les sourds à payer les services d'aide à la communication, dont ils ont besoin pour avoir accès aux mêmes services de santé que les entendants, contrevient à l'article 15 de la Charte¹⁰⁷. Elle a ordonné aux pouvoirs publics de prendre des mesures positives en vue d'accommoder les sourds au point d'en subir des « contraintes excessives » en fournissant les services d'interprétation gestuelle nécessaires pour communiquer

efficacement¹⁰⁸. Les droits à l'égalité que procure l'article 15 ne peuvent être invoqués toutefois dans les allégations de discrimination relatives aux services que l'État a décidé d'exclure des services de santé qu'il finance¹⁰⁹.

Vie, liberté et sécurité (article 7 de la Charte) : la Charte protège les personnes des sanctions pénales prises en cas de pratiques médicales les privant de leurs droits fondamentaux, et des arrêts fondés sur l'article 7 ont été rendus explicitement en faveur des droits des personnes atteintes de maladies en phase terminale ou chroniques¹¹⁰. Expliquant l'invalidité des interdictions de l'aide médicale au suicide, la Cour suprême a conclu dans *Carter* que l'article 7 fait intervenir des principes d'autonomie, de dignité, de qualité de vie, ainsi que le droit de décider par soi-même de son intégrité corporelle et de ses soins médicaux¹¹¹. La Cour a affirmé que la Constitution « reconnaît la valeur de la vie, mais respecte aussi la place qu'occupent l'autonomie et la dignité à la fin de cette vie »¹¹², ce qui est particulièrement pertinent au projet.

L'application de l'article 7 aux soins de santé en dehors du contexte criminel est ambiguë¹¹³. Dans son arrêt *Chaoulli*, la Cour suprême a été partagée quant à décider si les restrictions que prévoit l'assurance privée pour des services financés par l'État portent atteinte à l'article 7 dans les cas où le régime public ne fournit pas en temps opportun des soins de qualité¹¹⁴. Elle s'est finalement prononcée en faveur des demandeurs dans le cadre québécois des droits provinciaux¹¹⁵. [traduction] « Il demeure que même les juges ayant interprété l'art. 7 de façon plus libérale ont souligné que la Charte ne consacre pas dans la Constitution un droit absolu aux soins de santé »¹¹⁶.

Comme on vient de le mentionner, les tribunaux ont reconnu des droits constitutionnels propres à la santé, comme l'absence de discrimination pour les soins financés par l'État. La décision de la Cour suprême du Canada dans son arrêt *Carter* a établi au Canada le droit de l'aide médicale à mourir. Ce droit consacré par la Constitution a ensuite été interprété, puis intégré aux mesures fédérales et provinciales visant à planifier l'aide médicale à mourir et à la dispenser. Le chapitre 4 détaille cette évolution plus avant.

Il demeure que le droit absolu aux soins palliatifs n'a pas encore été tranché au Canada. Au Québec, la *Loi concernant les soins de fin de vie* prévoit « le droit de recevoir des soins de fin de vie [...] dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile. »¹¹⁷. La CDO sait que des juristes et des défenseurs des droits de certains groupes militent pour un droit national aux soins palliatifs sur le fondement des articles 7 et 15 de la Charte, et elle se tiendra au courant des faits nouveaux en rapport au projet¹¹⁸.

Des droits constitutionnels à d'autres formes de soins ont déjà été affirmés pour des motifs religieux ou à l'égard des Autochtones¹¹⁹. Puisque les affaires traitant de ces droits abordent des problèmes complexes sur l'interaction de la Constitution avec des lois provinciales relatives à la prise de décision, leur analyse se fera dans des parties plus adaptées du document, et l'on se contentera ici des deux observations utiles qui suivent.

La première est que le pouvoir fédéral de légiférer relativement aux peuples autochtones en vertu de la *Loi constitutionnelle de 1867* complique la gestion de la santé pour ceux-ci, tant pour la planification que pour l'administration, ainsi que l'accès aux soins palliatifs¹²⁰. La seconde est

que la défense des droits des groupes confessionnels et culturels pour des motifs constitutionnels atteste des inquiétudes exprimées à la CDO quant à la nécessité d'intégrer aux points de vue de la médecine et aux systèmes médicaux des valeurs différentes sur la vie, la mort et les traitements.



Voir en **5.D.3** pour approfondir les soins durant les derniers moments de la vie pour les peuples autochtones, et en **6. G**, pour les groupes confessionnels et culturels.

2. Les droits et les principes fondamentaux provinciaux

Le cadre institutionnel ontarien pour la prestation des soins de santé est inscrit dans une législation fragmentée en secteurs – *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* par exemple¹²¹. Contrairement à des provinces comme le Québec, la Colombie-Britannique et l'Alberta qui se sont déjà dotées de stratégies en vue d'intégrer les soins palliatifs à leur système, l'Ontario en est à formuler sa propre stratégie¹²². La façon dont évolue le régime ontarien actuel est analysée plus loin, notamment les lois, les orientations et les programmes (chapitre 4).

Plus ciblée, la présente section expose brièvement les trois domaines de la législation provinciale qui (de même que le droit constitutionnel) insèrent les droits fondamentaux et les principes *transversalement* dans les secteurs : la qualité de la santé, les droits de la personne et la prise de décision.

La ***Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*** formule la vision générale des « soins de santé de grande qualité », financés par l'Ontario¹²³. Selon son préambule, ce système de soins

doit être accessible, approprié, efficace, efficient, équitable, intégré, axé sur les patients, centré sur la santé de la population et sécuritaire; [...] ¹²⁴

Selon le préambule, la population de l'Ontario et son gouvernement « croient que l'expérience des patients et le soutien accordé à ceux-ci ainsi qu'aux fournisseurs de soins [...] sont des éléments cruciaux des initiatives visant à assurer l'avenir de notre système de soins de santé »¹²⁵. Cette reconnaissance sous-tend directement la législation ontarienne relative à l'amélioration et à la mesure du rendement, et peut s'interpréter comme un principe directeur des lois distinctes relatives aux soins prodigués durant les derniers moments de la vie (accessibilité, intégration, équité par exemple).

De par sa nature quasi constitutionnelle, le ***Code des droits de la personne*** de l'Ontario (Code) s'applique plus directement à divers acteurs. Il ressemble à l'article 15 de la Charte en ce qu'il vise à maintenir et à intégrer les droits à l'égalité¹²⁶. Il prévaut sur les lois et les règlements, et s'applique aux activités de l'administration ontarienne. Mais sa portée est plus large, car il s'applique aussi aux entreprises et organisations privées, dont les établissements de soins¹²⁷.

Selon le Code, toute personne a droit à un traitement égal en matière de services, de biens ou d'installations, sans discrimination fondée notamment sur la race, le lieu d'origine, la croyance, l'ori-

entation sexuelle, l'identité sexuelle, l'âge ou le handicap¹²⁸. L'observation de son article 1 peut exiger des accommodements qui répondent aux besoins de personnes défavorisées, dans la mesure où cela ne cause pas de préjudice injustifié¹²⁹.

Le Code s'inspire des principes de la dignité inhérente à toute personne, de la valeur de celle-ci et de la participation à la vie en collectivité¹³⁰. La **Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario** et le **Plan d'action de l'Ontario pour les personnes âgées** ont des objectifs comparables précisément pour ces personnes et présentent un intérêt pour le projet. Ils complètent le Code avec des méthodes de mise en œuvre de normes, d'orientations et de programmes adaptés¹³¹.

Sans être le dernier exemple des textes provinciaux transversaux dans ce contexte, la législation relative à la prise de décision est tout de même le dernier ici. La **Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé** et la **Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui** régissent ensemble le consentement éclairé, la planification préalable des soins et la prise de décision au nom d'autrui. La LCSS habilite les personnes capables à décider par elles-mêmes¹³³, et si elles deviennent incapables, leur permet d'exprimer des désirs, des valeurs et des croyances dont le mandataire spécial doit tenir compte pour décider en leur nom¹³⁴. À quelques exceptions près, que prévoit la LCSS, les prestataires de soins doivent obtenir le consentement éclairé du patient ou de son mandataire spécial avant d'administrer les traitements¹³⁵.

La LCSS et la LPDNA inscrivent dans la prise de décision des droits de common law, celui à l'intégrité corporelle et celui à l'autonomie, dont la portée, selon les tribunaux, coïncide avec celle du droit constitutionnel à la sécurité¹³⁶.

3. Interactions avec les normes professionnelles en matière de soins

Intimement liées au droit, ces normes professionnelles ont plusieurs sources : la common law, la législation et les orientations des ordres de réglementation, lesquelles peuvent comprendre des politiques, des lignes directrices et des codes de déontologie¹³⁷.

La CDO a appris pendant le projet que des prestataires de soins désignent parfois par « norme pour les soins » la détermination *clinique* des options bénéfiques de traitement. En tant que notion juridique, l'expression a pourtant un sens bien plus vaste – elle désigne ce que l'on peut attendre en l'espèce de la part de spécialistes prudents¹³⁸. Elle englobe le jugement clinique sur les options de traitement ainsi que des droits et des principes, de nature non clinique, prévus par la loi – obligations de communiquer et d'obtenir le consentement éclairé par exemple¹³⁹.

En cas de négligence alléguée de prestataires dans l'exercice de leurs fonctions, la norme pour les soins peut être définie par la jurisprudence. La législation relative à la négligence aide à définir des normes pour les soins, dans la mesure où elle renseigne sur ce qui est attendu des bons spécialistes confrontés aux faits de l'espèce. Les tribunaux peuvent tenir compte de la législation ainsi que des orientations des ordres de réglementation pour déterminer la norme pour les soins. Ces orientations peuvent permettre de renseigner, mais non de trancher. À l'instar des normes cliniques générales, elles doivent être actualisées de façon à demeurer conformes à la loi¹⁴⁰.

Outre les spécialistes des soins de santé, les avocats fournissent aussi des services aux mourants, aux aidants et aux membres de la famille. Leurs ordres sont légalement mandatés pour surveiller les questions touchant les permis, les normes d'exercice, la compétence, les plaintes et la discipline¹⁴¹. La *Loi sur le Barreau* s'applique au Barreau du Haut-Canada, et la *Loi de 1997 sur les professions de la santé réglementées* s'applique de façon générale à plusieurs professions de la santé autonomes¹⁴².

Pour la population, il existe plusieurs voies de recours pour déposer une plainte à propos de soins reçus auprès d'ordre de réglementation ou en dehors de ceux-ci. Nombre d'établissements de santé, hôpitaux par exemple, disposent de processus simplifiés de règlement des différends. Les ordres sont tenus en vertu de la *Loi sur le Barreau* et de la LPSR d'instituer des procédures de règlement des plaintes¹⁴³. Il peut de surcroît être possible d'interjeter appel de leurs conclusions sur des plaintes dans une procédure administrative (CARPS par exemple)¹⁴⁴, et en dernier recours, les tribunaux peuvent exercer un contrôle supplémentaire.

La CDO analyse dans le présent document des questions touchant la déontologie et les usages professionnels, ainsi que des mécanismes qui seraient susceptibles d'empêcher les différends ou de les résoudre avant le dépôt d'une plainte officielle..

D. Questions à discuter

3. ***Quels droits et quels principes juridiques sont importants pour établir des normes professionnelles et orienter les soins prodigués durant les derniers moments de la vie?***

4. LÉGISLATION, ORIENTATIONS ET PROGRAMMES DE L'ONTARIO

A. Introduction

Le présent chapitre résume la législation, les orientations et les programmes en vigueur en Ontario. Les chapitres suivants analysent des questions auxquelles des réformes pourraient être profitables.

On présente tout d'abord le cadre de la réglementation ontarienne pour le financement, la planification et la prestation des soins de santé, puis à l'intérieur de ce cadre, les soins palliatifs, la prise des décisions pour les soins, l'aide médicale à mourir et le règlement des différends. Le présent chapitre se termine avec l'examen de plusieurs lois qui, tout en étant distinctes, recoupent malgré tout ces domaines.

Le régime ontarien de la santé étant actuellement en pleine évolution, on s'attache ci-après à fournir des informations sommaires sur la réglementation en vigueur.

B. Cadre du financement, de la planification et de la prestation des soins de santé

1. *Cadre de la réglementation ontarienne — aperçu*

On a présenté au chapitre 3 le fondement constitutionnel de la santé en Ontario, basé sur la répartition des pouvoirs entre les provinces et le Gouvernement du Canada. Celui-ci se sert des pouvoirs de dépenser que lui garantit la Constitution pour transférer des fonds aux provinces, lesquelles dispensent des services de santé par l'intermédiaire de régimes d'assurance – Assurance-santé de l'Ontario est le régime ontarien pour la santé. La planification et la prestation des services incombent en grande partie aux provinces.

La *Loi canadienne sur la santé*, qui régit cette entente, prévoit uniquement les services médicalement nécessaires que fournissent hôpitaux et médecins. Divers services de santé nommés « complémentaires » ne bénéficient pas de financement fédéral et sont importants pour les derniers moments de la vie – dont les médicaments prescrits en ambulatoire et la plupart des soins palliatifs prodigués en établissement privé et en foyer de soins de longue durée. C'est pourquoi l'Ontario complète par des fonds provinciaux l'arrangement en vertu de la LCS, tout en contrôlant la planification et la prestation des soins médicalement nécessaires.

L'admissibilité aux services financés par la province peut toutefois être limitée, et quelques services peuvent être financés partiellement ou pas du tout. À titre d'exemple, les patients bénéficiant de soins continus et complexes à l'hôpital, en attendant d'être admis à des soins de longue durée, peuvent être tenus de payer une **quote-part** du coût de leurs repas et de leur hébergement¹⁴⁵. Une fois en foyer de soins de longue durée, il faut également verser des quotes-parts pour la nourriture et le logement. S'il s'agit d'un logement avec des services réguliers ou de base, les personnes qui sont dans l'incapacité de verser la quote-part peuvent avoir droit à une aide financière et à une réduction de leur quote-part, en fonction de leur revenu¹⁴⁶.

Les maisons de retraite sont un exemple d'arrangement entièrement privé. Elles sont assujetties à la *Loi de 2010 sur les maisons de retraite*, mais leurs résidents sont juridiquement des locataires qui ont des droits en vertu de la *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*¹⁴⁷. Les maisons de retraite peuvent, sans y être tenues, proposer des soins qui répondent aux besoins des personnes en fin de vie¹⁴⁸. La CDO étudie dans le projet les inquiétudes que des intervenants ont exprimées à propos des soins palliatifs dans les maisons de retraite (au chapitre 5. **Accès à la justice pour les groupes ayant des besoins non satisfaits**).

Le cadre actuel des soins de fin de vie financés par l'Ontario est présenté ci-après. Il ne faut pas perdre de vue que quelques-uns de ces services exigent peut-être des quotes-parts.

2. Cadre des soins de fin de vie financés par l'Ontario

Le cadre des soins financés par l'Ontario est décentralisé. Le MSSLD a certes la responsabilité générale du secteur, mais d'importantes fonctions de planification, de financement et d'imputabilité sont déléguées à des organismes qui fonctionnent dans les 14 régions de la province.

En dépit de cette répartition des pouvoirs, le MSSLD conserve le contrôle de certaines affaires. Il finance en partie les **maisons de soins palliatifs**¹⁴⁹; il finance les **soins de base**, les honoraires des médecins, les médicaments pris en charge à l'hôpital et d'autres programmes pour les médicaments¹⁵⁰. Le MSSLD exerce de plus des fonctions de financement et de réglementation des actions de santé publique¹⁵¹, ainsi que de gestion axée sur la réglementation, la planification stratégique, l'élaboration des orientations et des règles, l'investissement, le rendement, l'imputabilité pour l'ensemble du système¹⁵².

Les **réseaux locaux d'intégration des services de santé** relèvent du MSSLD. Organismes d'État, ils sont chargés de promouvoir dans leur région respective l'intégration des services locaux de santé en vertu de la *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local*¹⁵³. Ils planifient, financent et responsabilisent des services de santé très divers, dispensés à l'hôpital et en foyer de soins de longue durée, ainsi que des services de soutien communautaire :

les hôpitaux dispensent dans leurs services – urgences, soins intensifs, soins continus complexes, soins palliatifs — de nombreux services essentiels en cas de maladie limitant l'espérance de vie. Quelques-uns disposent d'équipes de consultation de soins palliatifs, qui se rendent auprès de patients d'autres services¹⁵⁴. Des programmes et des équipes de consultation pour les soins palliatifs en milieu hospitalier peuvent assurer des programmes et des visites à domicile¹⁵⁵. Les hôpitaux publics relèvent de la *Loi sur les hôpitaux publics*¹⁵⁶;

les foyers de soins de longue durée hébergent des milliers de personnes, dont beaucoup sont très fragiles et souffrent de maladies chroniques et de démence¹⁵⁷. Chaque année, presque le tiers des bénéficiaires de soins de longue durée décèdent¹⁵⁸. Aux termes de la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, les titulaires de permis sont tenus de former aux soins palliatifs tout le personnel qui fournit des soins directs aux résidents¹⁵⁹. Ils doivent également « veill[e] à ce que chaque résident reçoive des soins en fin de vie, au besoin, fournis d'une manière susceptible de répondre à [ses] [...] besoins. »¹⁶⁰;

les services de soutien communautaire incluent diverses mesures gérées par des organismes communautaires¹⁶¹. Les programmes de soins palliatifs itinérants en sont un exemple : leurs bénévoles aident des milliers d'Ontariens dans leurs activités du quotidien, assurent des services de relève pour les aidants, conseillent et mènent des activités de loisir¹⁶².

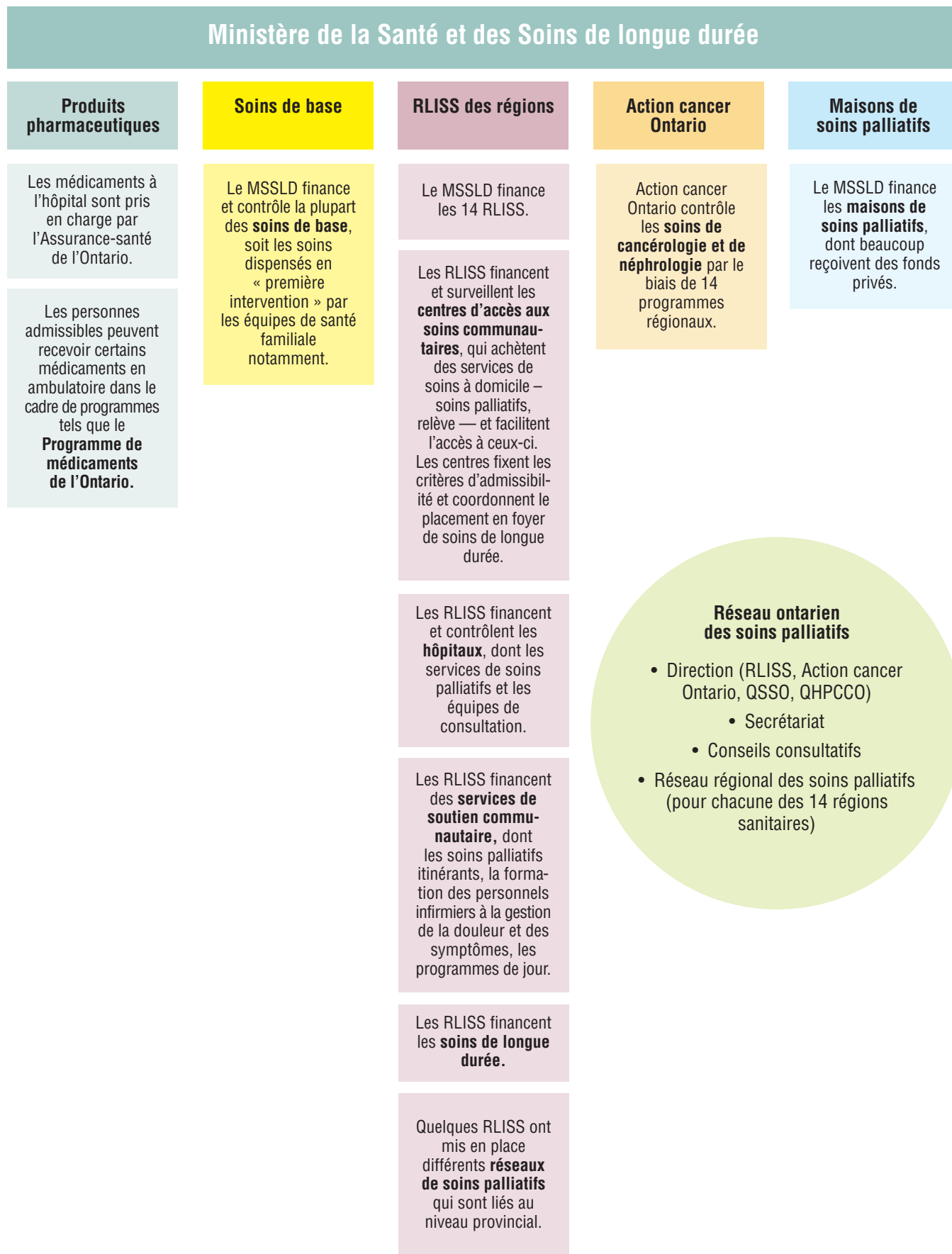
Les RLISS financent et contrôlent également les CASC, organismes indépendants qui facilitent l'accès aux **soins à domicile et en milieu communautaire** en vertu de la *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*¹⁶³. Les CASC coordonnent l'admission aux soins de longue durée, et évaluent l'admissibilité à divers services dispensés à domicile¹⁶⁴. Cette loi prévoit le nombre maximal d'heures pour l'aide familiale et les services de soutien à la personne¹⁶⁵. En pratique toutefois, ce sont les CASC qui déterminent l'admissibilité aux services¹⁶⁶. Il se peut que les personnes qui peuvent bénéficier de soins palliatifs reçoivent des services supplémentaires, afin de les aider à mourir chez elles; les personnes qui les aident peuvent elles aussi bénéficier de soutien¹⁶⁷.

Action cancer Ontario relève du MSSLD, parallèlement aux RLISS. Aux termes de la *Loi sur le cancer*, l'organisme planifie et finance des services pour les personnes atteintes ou risquant d'être atteintes de cancer ou de néphropathie, et garantit l'imputabilité de ces services¹⁶⁸. Il gère des programmes de lutte contre le cancer dans chacune des 14 régions, et travaille avec les RLISS et des prestataires à dispenser des soins dans différents établissements¹⁶⁹.

Le **Réseau ontarien de soins palliatifs** a récemment été ajouté au système provincial. Comme on le verra ci-dessous, de par l'absence de coordination entre les institutions décentralisées et les établissements de soins, et de par l'absence de politique unificatrice, l'Ontario a éprouvé d'immenses difficultés pour assurer un accès équitable aux soins palliatifs. Le ROSP a été établi pour améliorer, pour tous les Ontariens, la qualité des soins palliatifs ainsi que l'équité de l'accès à ceux-ci. Son historique et son mandat sont détaillés en C.2 ci-après.

Il faut garder à l'esprit que cette description du système ontarien (et la figure 2) va bientôt évoluer, du fait de la restructuration qui a été légiférée dans le projet de loi 41 récemment adopté, *Loi de 2016 donnant la priorité aux patients*¹⁷⁰. Celle-ci donne aux RLISS des responsabilités accrues pour les soins à domicile et en milieu communautaire, les soins de base et les soins de santé publics. Le plus important pour le projet, c'est que les RLISS vont assumer les responsabilités qui sont actuellement celles des CASC, et des sous-zones géographiques vont être créées afin que des soins soient dispensés dans les 14 RLISS régionaux.

FIGURE 2 : Le système ontarien des soins dispensés en fin de vie et financés par le secteur public



C. Les soins palliatifs

1. Définition

L'expression « soins palliatifs » désigne à la fois la conception des soins et la grande variété des services dispensés en vue de concrétiser la conception pour les personnes et la société.

Le fait de parler de « conception des soins palliatifs » exprime qu'il s'agit d'une conception générale des soins, fondée sur des postulats, des valeurs et des principes.

Selon l'Organisation mondiale de la santé par exemple, les soins palliatifs « améliorent la qualité de vie des patients et des familles confrontés à une maladie engageant le pronostic vital [...] »¹⁷¹, entre autres caractéristiques. En Ontario, le MSSLD, les RLIS et Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario leur donnent la définition qui suit.

Les soins palliatifs sont une philosophie de soins qui vise à soulager la souffrance et à améliorer la qualité des derniers moments de vie et le processus entourant la mort. Nous tentons à travers eux d'aider les personnes et les familles à :

- dissiper les problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, mais aussi les attentes, les besoins, les espoirs et les craintes qui y sont associés;
- se préparer pour affronter et gérer les choix de fin de vie et le processus entourant la mort;
- surmonter la perte et le chagrin en période de maladie et de deuil;
- traiter tous les problèmes courants et prévenir l'apparition de nouveaux problèmes;
- promouvoir les occasions de vivre des expériences significatives et utiles, le développement personnel et spirituel et la réalisation de soi.

Les personnes qui ont besoin de soins palliatifs sont celles pour qui le point de mire des soins réside en grande partie (mais peut-être pas entièrement) dans le soulagement et la prévention de la souffrance et l'amélioration de leur qualité de vie et de leur confort¹⁷².

Cette conception est mise en pratique : la dimension « service » des soins palliatifs s'entend des services médicaux, sociaux et juridiques et des mesures de soutien dont bénéficient réellement les personnes au quotidien – traitements, conversations visant à faciliter le consentement aux soins et leur planification préalable, activités sociales, counselling. Ces services peuvent être dispensés par des prestataires qui exercent en autonomie ou en équipe dans les différents établissements de soins susmentionnés, dont les suivants :

- foyers privés,
- foyers de soins de longue durée,
- maisons de retraite,
- hôpitaux,
- maisons de soins palliatifs,
- programmes de jour.

L'établissement de soins, les services et les mesures de soutien dépendront des besoins particuliers de la personne, mais idéalement, la façon de la soigner sera conforme aux objectifs que les soins palliatifs visent à obtenir.

2. Origines et évolution des soins palliatifs

i. Début du mouvement en leur faveur et participation des pouvoirs publics

En Ontario, la prestation de soins palliatifs en tant que service public a résulté de l'engagement militant de prestataires de soins et d'organismes communautaires¹⁷³. Depuis les années 1960, les soins palliatifs ont progressivement et de plus en plus retenu l'attention de la population et celle des pouvoirs publics, pour en arriver à faire partie intégrante du système de santé.

Les années 1970 et 1980 ont été les années « fondatrices » du mouvement pour les soins palliatifs en Ontario¹⁷⁴. La première maison communautaire de soins palliatifs a été ouverte en 1979, un institut de recherche et de formation a été fondé en 1983, et à la fin des années 1980, il y avait deux organisations provinciales de maisons de soins palliatifs (devenues par la suite Hospice Palliative Care Ontario)¹⁷⁵. D'importants centres d'excellence comme le Temmy Latner Centre for Palliative Care ont vu le jour à cette époque, de même que d'intéressants programmes de soins palliatifs à domicile¹⁷⁶.

Quand les soins palliatifs ont commencé à se développer, ils étaient destinés aux personnes dont la maladie était en phase terminale, le cancer surtout, puis ils ont progressivement concerné davantage de maladies¹⁷⁷. À leurs débuts toutefois, les services de soins palliatifs ont reflété les exigences dues à des difficultés locales – il s'agissait surtout de programmes isolés, établis par des militants communautaires là où ils et elles travaillaient.

L'engagement des autorités fédérales et provinciales vis-à-vis des soins palliatifs s'est accru à partir des années 1990¹⁷⁸. L'engagement de l'Ontario en 1992 de financer les soins palliatifs communautaires a été un jalon marquant du mouvement, même s'il [traduction] n'a pas été étroitement coordonné ni diffusé dans la province »¹⁷⁹. Par ailleurs, quand le Sénat du Canada a entamé une série de rapports sur les soins palliatifs, il les a placés sur la scène nationale dans les années 1990¹⁸⁰.

En 2005, l'Ontario a lancé pour trois ans la *Stratégie d'amélioration des soins en fin de vie*, qui visait à faire dispenser les soins de fin de vie au domicile, et non plus en établissement de soins de courte durée, et à renforcer la coordination de la prestation des services¹⁸¹. Le financement des prestataires communautaires et la mise en place de « réseaux » de soins palliatifs dans quelques-uns des RLIS sont des éléments importants de la stratégie¹⁸². Tous les RLIS n'ont pas établi de réseau, et tous ne fonctionnent pas avec le même degré de représentation et de participation. Les réseaux en place, liés au niveau provincial, rassemblent des personnes et des organismes s'intéressant aux soins palliatifs en vue de favoriser leur intégration¹⁸³.

Selon une évaluation de la *Stratégie d'amélioration des soins en fin de vie*, celle-ci a eu quelques conséquences positives, tout en présentant des difficultés. Plus de patients ont été pris en charge par exemple, et la stratégie a peut-être permis de définir plus largement les critères; en revanche, [traduction] « les patients n'ont pas utilisé plus de soins à domicile ou moins de soins de courte

durée après la mise en place de la Stratégie »¹⁸⁴. Et elle n'a pas établi de cadre réglementaire général pour les soins palliatifs, si l'on met de côté la création de la gestion par réseau au niveau des RLISS.

ii. Entente sur la Déclaration de partenariat

En 2011, constatant que « le fossé à combler est énorme » dans la prestation des services, le MSSLD, les RLISS et QHPCCO se sont entendus pour formuler une vision commune « pour offrir un accès équitable à des soins palliatifs et à un soutien sûrs, complets et de haute qualité aux personnes et à leurs familles dans l'ensemble de la province.¹⁸⁵»

Le document produit, *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario – Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action* (Déclaration de partenariat) permet notamment d'élaborer une définition cohérente des soins palliatifs, de s'entendre sur des valeurs et des principes de base et de formuler un modèle de prestation de services.

La Déclaration de partenariat affirme que les soins palliatifs peuvent renforcer d'autres types de soins anesthésiques et de réadaptation, que leur prestation la plus efficace se fait en équipe et qu'il conviendrait de les intégrer à de multiples niveaux au cadre réglementaire ontarien – aux échelons clinique, organisationnel et général.

Importante pour le projet de la CDO, la Déclaration reprend une méthode ouverte en vue de repérer les personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs. Ceux-ci « se prêtent à toute personne et à toute famille touchées ou risquant d'être touchées par une maladie compromettant le pronostic vital, du moment qu'elles sont prêtes à accepter ce type de soins et de soutien »¹⁸⁶.

La Déclaration met en rapport gestion de la maladie chronique et soins palliatifs, de sorte qu'il y ait coordination de la planification pendant la maladie et pendant le vieillissement. Selon le modèle de prestation de services qu'elle propose, il faut « définir clairement, dans chaque milieu où des personnes viennent mourir, un programme de soins fondé sur une philosophie et une approche adaptées aux soins palliatifs »¹⁸⁷.

En somme, la Déclaration de partenariat constitue la vision la plus complète et la plus ambitieuse des soins palliatifs qui a été exprimée en Ontario jusqu'à présent.

En 2012, pour donner suite à la Déclaration, un comité directeur a été formé, auquel ont siégé notamment des représentants de l'Ontario, des RLISS, des CASC, d'Action cancer Ontario, des associations professionnelles, des hôpitaux et des organismes communautaires¹⁸⁹. Il a tenu plusieurs réunions, et a délégué des travaux à entreprendre à son Conseil clinique et à des groupes de travail, dont certains ont rendu des rapports d'experts¹⁹⁰.

En dépit de ces mesures initiales, l'enquête sur l'état des soins palliatifs que la vérificatrice générale de l'Ontario a rendue publique en décembre 2014 a montré que « trois ans après sa publication, il reste un travail important à faire pour concrétiser la plupart des engagements de la Déclaration [...] »¹⁹¹.

La vérificatrice générale a souligné qu'en Ontario, les services ont évolué « de façon disparate », là où se trouvaient les militants. « Il en résulte que, malgré les efforts déployés pour créer un système intégré et coordonné [...], un tel système n'a pas encore vu le jour »¹⁹². Elle a constaté en particulier que l'Ontario n'a pas de critères normalisés pour l'admissibilité aux services, ni de procédure commune pour repérer les patients, ni d'accès équitable aux soins palliatifs dans les régions sanitaires, ni de vulgarisation auprès des Ontariens.

La vérificatrice générale a proposé dans ses recommandations la conception d'un cadre stratégique approuvé par le gouvernement :

[L]es engagements de la Déclaration de partenariat doivent [...] être liés à un cadre stratégique devant être approuvé par le gouvernement. Ce cadre pourrait exposer l'orientation et le financement nécessaires pour appuyer la mise en œuvre des engagements¹⁹³.

iii. Proposition de stratégie provinciale et Réseau ontarien de soins palliatifs

En novembre 2014, pendant la préparation du rapport de la vérificatrice générale, le ministre de la Santé et des Soins de longue durée a chargé son adjoint parlementaire, John Fraser, de mener l'élaboration d'une stratégie pour les soins palliatifs. Il l'a aussi chargé d'augmenter les maisons de soins palliatifs, de façon à doubler ou presque le nombre des lits dans la province¹⁹⁴. Pendant plusieurs mois, John Fraser a tenu 16 tables rondes avec des douzaines de personnes, d'organismes et de maisons de soins palliatifs¹⁹⁵. Il a rendu compte des résultats de ses consultations dans le *Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie* (rapport Fraser).¹⁹⁶

Le rapport Fraser a été publié en mars 2016 en même temps que l'annonce par la province de l'augmentation des crédits dans son budget en vue de renforcer les soins palliatifs communautaires.¹⁹⁷

Le rapport Fraser confirme l'essentiel de ce qui avait été précédemment constaté dans la Déclaration de partenariat et dans le rapport de la Vérificatrice générale sur l'état des soins palliatifs en Ontario. Il constate en outre de nouveaux éléments qui intéressent le projet de la CDO et sur lesquels celle-ci s'appuie dans le présent document de travail, en particulier :

- les familles et les aidants jugent qu'il est difficile de s'orienter dans le système de santé;
- des groupes divers – collectivités rurales et du Nord, Francophones, groupes culturels, Autochtones — font face à des obstacles particuliers pour avoir accès aux soins palliatifs;
- les foyers de soins de longue durée devraient faire partie du système des soins palliatifs¹⁹⁸;
- il faudrait améliorer les mesures de soutien aux aidants;
- il faudrait renforcer la vulgarisation et la sensibilisation.



La CDO examine ces questions dans les chapitres qui suivent.

Parallèlement à la publication du rapport Fraser, le gouvernement a annoncé le lancement du Réseau ontarien de soins palliatifs, à l'échelon provincial, qui rassemble divers partenaires en vue de mener la mise en place de soins palliatifs de qualité égale dans toute la province¹⁹⁹.

Réseau ontarien de soins palliatifs

Partenariat organisé d'intervenants communautaires, de prestataires de services de santé et de planificateurs de système de santé, le ROSP a été chargé d'élaborer dans la province un mode coordonné et normalisé de prestation des soins palliatifs. Il exerce les fonctions suivantes :

- conseil principal auprès du gouvernement ontarien,
- responsabilité des actions d'amélioration de la qualité, de la mesure des données et du rendement, et de la coordination entre les niveaux du système,
- soutien de la mise en œuvre dans les régions.

La structure de gestion du ROSP est complexe : un organe de surveillance, auquel sont représentés les RLISS, Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, Action cancer Ontario et QSSO; plusieurs comités consultatifs, travaillant aux sujets suivants : améliorations cliniques, données et renseignements, mise en œuvre et partenariats communautaires (représentation de divers prestataires, établissements, régions et groupes de patients); et un secrétariat, qui assure le soutien des activités de fonctionnement et tactiques et de façon générale, l'exécution du mandat du ROSP.

Des réseaux régionaux de soins palliatifs sont en voie de création dans la structure du ROSP pour les 14 régions sanitaires. Dans chacune de celles-ci, le directeur du RLISS et le vice-président du programme régional de lutte contre le cancer surveilleront conjointement les réseaux afin de garantir que la planification et la mise en œuvre correspondent aux normes du ROSP pour la province.

Le ROSP s'appuie sur les institutions existantes. Les prestataires continueront donc de dispenser des soins palliatifs par le biais du RLISS, du MSSLD et d'Action cancer Ontario, en conformité toutefois avec les nouvelles normes provinciales.

FIGURE 3: Chronologie des initiatives prises récemment par l'Ontario pour les soins palliatifs

2005	L'Ontario lance la <i>Stratégie d'amélioration des soins en fin de vie</i> (terminée en 2008)
2011	Le MSSLD, les RLISS et QHPCCO publient <i>Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario – Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action</i>
2014	La vérificatrice générale de l'Ontario publie un examen des soins palliatifs, et demande des améliorations, y compris un cadre stratégique qui soit approuvé par le gouvernement
2014	Le ministre de la Santé et des Soins de longue durée charge le député John Fraser de soutenir l'élaboration d'une stratégie pour les soins palliatifs et de surveiller l'expansion des maison de soins palliatifs
2016	Le MSSLD annonce des mesures visant à améliorer les soins palliatifs, notamment : • mise en place du Réseau ontarien de soins palliatifs • investissement proposé de 75 000 000 \$ sur trois ans • publication du <i>Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie</i> (rapport Fraser)

iv. Actions non gouvernementales en cours

Le partenariat avec HPCO en vue de former les bénévoles des soins palliatifs est aussi un moyen par lequel le gouvernement ontarien s'est récemment engagé pour l'amélioration des soins palliatifs²⁰⁰. Au-delà des actions qu'il soutient, dont celle-ci, des organismes communautaires, des ordres de réglementation et des ordres professionnels ont donné l'exemple dans ce domaine et élaborent de façon indépendante des programmes et des ressources.

L'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario et l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario ont par exemple rédigé des orientations et des directives de pratique pour les prestataires²⁰¹. L'Ontario Medical Association a mis en place une stratégie relative à la fin de vie et publié des documents d'orientation²⁰². HPCO propose des possibilités fort diverses de formation pour tous les aspects des soins palliatifs, et est à l'origine d'un groupement de praticiens pour le consentement aux soins de santé et la planification préalable des soins²⁰³.

Étant donné l'importance des actions non gouvernementales dans le domaine, des publications connexes et des documents provinciaux majeurs sont énumérés à la Figure 4 :

FIGURE 4: Documents essentiels pour les soins palliatifs en Ontario

Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux (Association canadienne de soins palliatifs, version révisée et condensée 2013)

Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action (MSSLD, RLISS, QHPCCO, 2011)

Rapport des tables rondes provinciales sur les soins palliatifs et en fin de vie (MSSLD, 2016)

End-of-Life Care During The Pas Days and Hours (guide de pratique clinique de l'AlIAO, 2011)

Planning for and Providing Quality End-of-Life Care (ligne directrice de l'OMCO, 2015)

End of Life Strategy Framework (Ontario Medical Association, 2014)

Health Care Consent Advance Care Planning Community of Practice Glossary (HPCO, 2016)

Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé (MSSLD, 2015)

3. Nouvelles orientations : les soins palliatifs selon l'optique de santé publique

i. Introduction

Modèle théorique qui complète les principaux préceptes des soins palliatifs, l'optique de santé publique vise à faire en sorte que ceux-ci soient considérés dans l'intérêt public pris au sens large.

Il a été conseillé à la CDO lors des consultations d'envisager que l'optique de santé publique soit le prochain stade de la théorie évolutive des soins palliatifs. Il lui est apparu toutefois dans son étude que l'optique elle-même est toujours à se construire et donc, difficile à étudier. Les spécialistes reconnaissent d'ailleurs « l'ampleur », « l'ambiguïté » et « l'imprécision » de ce nouveau domaine²⁰⁴ – et les renseignements à la disposition de ses partisans, des chercheurs et de la CDO elle-même sont limités.

On dégage ci-après les principaux éléments de l'optique de santé publique à partir des documents publiés. La CDO pose ensuite des questions qui à son avis ont besoin de précisions, surtout dans la conclusion, et en particulier, comment cette optique pourrait se concrétiser au plan de la réforme du droit.

ii. L'optique de santé publique – les grandes lignes

L'optique de santé publique se fonde, de façon généralement analogue aux soins palliatifs, sur le « constat que les modèles traditionnels de prestation des soins de santé sont limités »²⁰⁵. Les soins axés sur la personne et sur la famille, la participation de travailleurs généralistes (prestataires

des soins de base, travailleurs sociaux, préposés aux services de soutien à la personne), l'accès équitable pour l'ensemble de la population sont quelques-uns des principes communs à cette optique et aux stratégies des soins palliatifs²⁰⁶.

L'optique de santé publique se distingue toutefois en ce qu'elle s'attache aux aspects sociaux des soins : elle vise à les intégrer dans la vie ordinaire, et pour ce, à augmenter la sensibilisation et à favoriser des attitudes saines vis-à-vis de la mort et de l'agonie ainsi que la participation de la collectivité²⁰⁷. Elle est critique des soins palliatifs axés sur des « services à l'hôpital, ambulatoires, à domicile, sans intervention de la collectivité »²⁰⁸.

L'optique de santé publique recoupe des actions que qualifient les expressions « collectivités bienveillantes », « villes bienveillantes », « soins palliatifs favorisant la santé »²⁰⁹. Diverses administrations ont intégré à leurs stratégies ces actions qui se multiplient depuis plusieurs dizaines d'années, parallèlement au mouvement pour les soins palliatifs²¹⁰.

Parmi les objectifs majeurs de ces actions qui se dégagent des publications (sans recouper les récents modèles de soin palliatif), il y a les deux suivants :

- renforcement des capacités des collectivités et participation de celles-ci,
- sensibilisation et formation concernant la mort et l'agonie.

Ces deux objectifs majeurs de l'optique de santé publique sont discutés ci-après.

iii. Renforcement des capacités des collectivités et participation de celles-ci

Comme on l'a vu précédemment, les progrès des soins palliatifs sont d'abord survenus dans les collectivités, avec le développement des maisons de soins palliatifs et d'autres soins d'excellence. L'optique de santé publique vise à s'appuyer sur ces réussites acquises au niveau local et à susciter davantage de participation des collectivités, avec le soutien de l'État.

La justification de la participation des collectivités se fonde sur plusieurs principes. De par l'orientation sociale de l'optique, elle considère avant tout que la responsabilité des mourants et des personnes qui les accompagnent est certes celle de l'État, mais aussi celle des groupes proches – voisins, lieux de travail, écoles, entreprises locales notamment²¹¹.

Il faut souligner que la notion de « responsabilité communautaire » ne doit pas passer pour un délestage de responsabilités sur les collectivités afin de minimiser la participation de l'État et d'obtenir certains résultats. La participation des collectivités, du point de vue de la santé publique, peut se comprendre au contraire comme un « modèle d'habilitation », qui renforce la capacité des collectivités de mettre au point des réponses pour s'occuper de leurs membres.²¹²

Selon le professeur Allan Kellehear, qui a fondé les soins palliatifs favorisant la santé, l'isolement social, l'éclatement familial, la perte prématurée de l'emploi, les difficultés financières sont parmi les problèmes qu'éprouvent les personnes dont la maladie limite l'espérance de vie²¹³. Selon lui, nombre de ces problèmes « ne sont pas facilement traités par les services de santé »²¹⁴. Il allègue de plus que les services de soins palliatifs ont dû se battre pour obtenir de soutenir les familles et les amis dans leur deuil²¹⁵.

Les familles partagent depuis longtemps avec le système de santé la responsabilité de s'occuper des personnes en fin de vie. Or, les partisans de l'optique de santé publique font valoir que les membres de la collectivité ont aussi un rôle à jouer pour aborder ces défis. Selon le professeur Kellehear, « la santé de chacun est la responsabilité de tous »²¹⁶.

Selon le professeur Kellehear et d'autres militants, le sens de l'optique de santé publique est de permettre aux collectivités de veiller aux aspects sociaux des soins palliatifs (nourriture, transport, présence par exemple), ce qui vient en supplément des soins cliniques prévus dans le système de santé. Selon eux, la participation des collectivités

[traduction] permet d'assurer en arrière-plan un degré continu de soutien que l'on adapte aux besoins spécifiques dans la collectivité, à partir duquel des interventions professionnelles distinctes peuvent se faire²¹⁷.

Exemples de renforcement des capacités des collectivités et de participation de celles-ci

Il existe, en Ontario notamment, de nombreux exemples de renforcement des capacités des collectivités et de participation de celles-ci aux soins palliatifs. En Ontario, des actions locales qui ont vu le jour à la base, aux côtés du mouvement pour les soins palliatifs, se sont développées et s'identifient aux « collectivités bienveillantes » dans notamment les groupements de praticiens des collectivités bienveillantes de Pallium Canada à l'échelon national, et de HPCO à l'échelon provincial²¹⁸.

Le projet de Windsor-Essex est un bon exemple. Il comporte notamment la mobilisation des réseaux de jeunes et de personnes âgées, des réseaux religieux, culturels et non structurés en vue de susciter le bénévolat; un service téléphonique pour conseiller dans les situations de détresse; la formation de réseaux de soins pour les personnes en fin de vie qui sont atteintes de démence ou ont besoin de soutien dans leurs activités quotidiennes. Il fonctionne en partenariat avec les RLIS et avec des ministères et des organismes aux échelons fédéral, provincial, municipal et à celui des comtés²¹⁹.

Des collectivités bienveillantes ont suscité une attention et un soutien considérables dans d'autres pays de common law – Angleterre, Australie, Écosse. En Australie, une association nationale pour les soins palliatifs a publié un guide pour les prestataires locaux de services de santé, qui vise à favoriser le développement des collectivités et la formation dans celles-ci²²⁰. Grâce à son programme « Caring Communities », le ministère fédéral de la santé et du vieillissement a financé plusieurs actions locales²²¹.

Des administrations locales utilisent une « charte des villes bienveillantes » pour aider celles-ci à formuler et à atteindre des objectifs connexes²²². La charte témoigne de l'engagement de la ville de veiller à ce que les institutions de son ressort – écoles, lieux de travail, groupes confessionnels, établissements de détention, refuges — soutiennent le bien-être pendant la mort et l'agonie²²³. En Ontario, Windsor-Essex a créé son propre projet avec sa charte et sa déclaration de valeurs²²⁴.

Il est à noter que les tenants de la participation des collectivités revendiquent que celle-ci favorise particulièrement les groupes marginalisés et défavorisés²²⁵. L'optique de santé publique a été proposée par exemple comme cadre visant les « personnes âgées » et favorisant la participation et l'autonomie de celles qui sont en fin de vie²²⁶. La mobilisation des collectivités a été employée dans quatre collectivités ontariennes des Premières Nations pour permettre à leurs prestataires de soins de créer des programmes de soins palliatifs culturellement adaptés, conçus et contrôlés au niveau local²²⁷.

Puisque l'optique de santé publique est axée sur le renforcement des capacités des collectivités et la participation de celles-ci, la CDO souhaite en apprendre davantage sur la façon dont les cadres juridiques pourraient permettre à des membres des collectivités de prendre part d'eux-mêmes aux soins palliatifs, sans être motivés par le profit.

iv. Sensibilisation et vulgarisation

La sensibilisation et la vulgarisation constituent le deuxième aspect majeur de l'optique de santé publique pour les soins palliatifs.

En Ontario, les soins palliatifs sont peu connus²²⁸. Le manque de connaissance ou les idées fausses peuvent gêner l'accès aux services et aux mesures de soutien. Selon le rapport de la vérificatrice générale, qui a reconnu ce lien entre vulgarisation, sensibilisation et accès aux soins,

[p]our aider les patients qui pourraient bénéficier de soins palliatifs, plus de gens doivent savoir ce que l'on entend par soins palliatifs, quels services existent dans la collectivité et comment y accéder. Autrement, il est possible que des patients souffrent inutilement parce qu'ils ne reçoivent pas de soins palliatifs au bon moment [....]²²⁹.

Des participants aux consultations menées par John Fraser ont également évoqué les idées fausses qui ont cours à propos des soins palliatifs, considérés comme un service de dernier recours, quand « il n'y a plus rien à faire »²³⁰. « Trop de gens pensent que les soins palliatifs ne servent qu'à aider les patients à mourir dans le confort, plutôt qu'à les aider à vivre mieux et plus longtemps »²³¹.

L'optique de santé publique témoigne de la nécessité de mieux comprendre les soins palliatifs, et s'attache plus précisément à celle de transformer la façon dont sont perçus la mort, l'agonie, la perte et le deuil.

L'optique de santé publique vise surtout à promouvoir des comportements sains, qui affirment la vie, à propos des expériences humaines ordinaires que sont la mort et le deuil²³². Elle lutte donc contre les pratiques qui « nient la mort » et sont susceptibles d'amener [traduction] « beaucoup de personnes, et les êtres qui leur sont chers, à ne pouvoir ni discuter ouvertement leurs préférences et leurs priorités de soins et de mort, leurs opinions sur le don d'organe, ni préparer leur testament, ni planifier leurs funérailles, ou même à refuser le tout »²³³.

Lors de ses consultations, la CDO a entendu de nombreux avis similaires. On lui a ainsi indiqué qu'il faut en faire plus pour garantir la dignité des patients et celle des personnes qui les accom-

pagnent, en les aidant à comprendre les conséquences de leur situation et les options à leur disposition. Ceci leur permettrait peut-être de participer activement au parcours de leur propre vie. On a aussi indiqué que de grands messages de santé publique pour l'Ontario constitueraient un revirement vis-à-vis de la mort, de l'agonie, de la perte et du deuil²³⁴.

La participation des collectivités est l'un des nombreux moyens par lesquels l'optique de santé publique vise à sensibiliser davantage²³⁵. Au nombre des autres moyens, citons la lutte contre les comportements négatifs dans les programmes scolaires, dès la petite enfance²³⁶, la sensibilisation des prestataires de soins généralistes (médecins de famille, infirmiers des soins primaires par exemple) au repérage des personnes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs, et le fait d'encourager les conversations ouvertes avec les personnes, les familles et les prestataires sur le consentement aux soins de santé et la planification préalable des soins²³⁷.

v. Intégrer l'optique de santé publique aux cadres du droit

Le cadre réglementaire de la planification et de la prestation des soins de santé a été résumé au début du présent chapitre. La CDO s'interroge dans son projet sur la façon dont l'optique de santé publique pour les soins palliatifs s'inscrirait dans ce cadre, dans le cas où elle serait jugée bénéfique pour les Ontariens. Cette question centrale suscite plusieurs pistes d'interrogation.

La CDO se demande ainsi si les partisans de cette optique cherchent à *remplacer* les modèles de soins palliatifs par quelque chose de radicalement différent, ou bien à *compléter* les principaux modèles par des mesures publiques améliorées qui appuient la participation des collectivités et la vulgarisation. Elle souhaite en savoir plus sur ce que l'une et l'autre de ces possibilités entraîneraient pour les lois, les orientations, les financements et la prestation des services.

Le MSSLD et les RLISS mènent pour l'instant des actions de participation des collectivités et de vulgarisation. Il se peut que des actions locales pour les soins palliatifs – maisons de soins palliatifs, services de soutien communautaire (bénévoles pour les soins palliatifs itinérants, programmes de jour, formation à la gestion de la douleur et des symptômes par exemple) – correspondent déjà au modèle des collectivités bienveillantes. On peut considérer que de telles actions amalgament l'organisation ascendante des membres des collectivités et le soutien descendant des autorités.

Qui plus est, le rapport Fraser met en évidence des observations dans lesquelles des intervenants souhaitent des modèles communautaires novateurs ainsi que des actions renforcées de sensibilisation et vulgarisation²³⁸. Le RLISS de Erie St. Clair a clairement reconnu dans son plan stratégique régional des soins palliatifs l'optique de santé publique, et le renforcement des capacités des collectivités, de la participation de celles-ci et de la sensibilisation²³⁹.

En tenant compte de ces actions en cours, la CDO se demande si le fait d'accroître le soutien public à celles-ci répondrait aux aspirations à l'instauration de l'optique de santé publique.

La CDO est également au fait que les militants du domaine cherchent à relier directement les soins palliatifs au système de la santé publique²⁴⁰.

En Angleterre et en Écosse, des politiques publiques sur les soins palliatifs ont souhaité des partenariats entre les soins palliatifs et le système de santé publique²⁴¹. En outre, le Public Health Network écossais a publié un rapport recommandant notamment que le système de la santé publique expose les fonctions des spécialistes de la santé publique dans le contexte des soins palliatifs²⁴².

Pour l'instant, la CDO n'a pas été en mesure de déterminer le degré de réussite de ces actions concrètes. Elle s'interroge d'ailleurs sur le degré de pertinence de ces comparaisons dans le contexte du système ontarien de santé publique.

On a déjà indiqué que le MSSLD finance et surveille Santé publique Ontario. Selon le MSSLD, « la santé publique vise avant tout à assurer la santé et le bien-être de l'ensemble de la population grâce à la promotion et à la protection de la santé et à la prévention des maladies. »²⁴³. Les programmes et les services de santé publique visent à tenir compte des déterminants de la santé – revenu, réseaux de soutien social, études, conditions de travail, capacités personnelles d'adaptation – et à réduire les inégalités sanitaires²⁴⁴.

Le système de santé se préoccupe avant tout de promouvoir la santé et de prévenir les maladies chroniques, par la sensibilisation et le renforcement des capacités des partenaires communautaires – municipalités, écoles, lieux de travail²⁴⁵ – qui tous pourraient apporter leur expérience pertinente à des actions similaires touchant les soins palliatifs.

Cependant, une grande partie du travail de la santé publique en Ontario porte sur des questions très éloignées des principes et des méthodes des soins palliatifs – préparation aux situations d'urgence, normes relatives à la sécurité environnementale, prévention et contrôle des maladies infectieuses²⁴⁶.

Qui plus est, des institutions de santé publique sont tout à fait à part du régime général de la santé. Selon la *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, les programmes et les services sont gérés par 36 conseils de santé locaux, et dispensés dans des circonscriptions sanitaires qui disposent de personnel spécialement qualifié. Par ailleurs, les municipalités sont des partenaires importants pour le financement et la gestion de la santé publique²⁴⁷.

Étant donné la conception particulière et le mandat du système de la santé publique en Ontario, il faut disposer de plus d'informations pour comprendre ce que les militants proposent. La CDO souhaite en apprendre davantage sur ce qui, selon eux, serait nécessaire et ce qui serait gagné, si la santé publique devait participer à la planification et à la prestation des soins palliatifs en Ontario.

4. Questions à aborder dans le projet

Il ressort clairement de la discussion précédente que le cadre réglementaire ontarien pour les soins palliatifs est en évolution. Selon des sources fiables, le régime ontarien des soins palliatifs manque de coordination et éprouve des difficultés pour les services à certaines populations – ce qui a engendré des inégalités d'accès aux soins. Le MSSLD agit pour relever ces défis, avec

de nouveaux investissements et la mise en place du ROSP, réseau provincial destiné à coordonner et à améliorer les soins palliatifs dans l'ensemble de la province.

Comme on l'a déjà indiqué, la CDO évite dans le projet d'étudier des questions faisant partie des priorités du MSSLD et du ROSP. Les principales questions qui de ce fait ne sont pas abordées sont les suivantes :

- la coordination institutionnelle,
- la formation des prestataires de soins,
- l'amélioration générale des services et des soutiens ontariens de soins palliatifs.

La CDO aborde néanmoins dans le projet des questions sur l'élaboration du cadre réglementaire ontarien, qui complètent les travaux du MSSLD et du ROSP.

Elle veut aborder notamment les préoccupations des groupes ayant des besoins non satisfaits, afin que soit garantie l'équité de l'accès aux soins indépendamment de l'âge, de l'orientation et de l'identité sexuelle, des capacités et du lieu de résidence (chapitre 5). Elle étudie les prestations pour les aidants, les familles et les amis (5.D.1), ainsi que les services d'orientation qui pourraient aider les personnes qui passent d'un établissement de santé à un autre (chapitre 7).

Le présent chapitre a présenté diverses options d'intégration de l'optique de santé publique au cadre juridique ontarien. Une question à cet égard est posée en fin de chapitre en **1. Questions à discuter**.

D. Le processus décisionnel pour les soins de santé

1. *Consentement éclairé et planification préalable des soins*

Quand il s'agit de faire des choix pour dispenser des traitements – palliatifs ou autres, les lois qui encadrent la prise de décision forment une partie essentielle des soins de fin de vie.

Le cadre juridique ontarien concernant le consentement éclairé et la planification préalable des soins a pris forme consécutivement à la réforme monumentale de la fin des années 1980 et du début des années 1990²⁴⁸. Vaste, complexe et nuancé, le régime qui en a résulté reflète le principe de dignité et celui d'intégrité, et met en équilibre d'autres principes, susceptibles d'entrer en opposition quand des choix importants sont faits à propos des soins, touchant l'autonomie par exemple ou la protection contre le préjudice.

Deux lois sont au centre du régime ontarien :

- la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui* traite des décisions relative à la gestion des biens et au soin de la personne, et prévoit les procédures de nomination et les obligations du tuteur et celles des mandataires;

- la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* traite du consentement au traitement, de l'admission en foyer de soins de longue durée, et des services d'aide personnelle pour les personnes qui y vivent.

La CDO approfondit ces deux lois dans son projet sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle. Le projet sur l'amélioration des derniers moments de la vie aborde quant à lui des questions précises qui surgissent souvent au moment de prendre des décisions pour les soins en fin de vie. Pour traiter ces questions précises, il faut en premier lieu énoncer les principaux éléments du cadre ontarien, que l'on résume ci-après : capacité et consentement éclairé, prise de décision au nom d'autrui, planification préalable des soins et plans de traitement.

i. Capacité et consentement éclairé

La capacité et le consentement éclairé sont l'essence du cadre juridique ontarien touchant la prise de décision pour les soins. La personne capable a le droit de décider par elle-même et est tenue responsable de ses décisions. En revanche, il se peut que celle qui a été reconnue incapable de décider dans un domaine particulier ou pour une décision en particulier perde le droit de prendre des décisions corrélatives : d'autres personnes seront responsables de décider à sa place et pourront répondre de la façon dont elles auront décidé²⁴⁹.

La loi impose aux prestataires de soins d'**obtenir le consentement éclairé de la personne capable ou du mandataire spécial** avant d'administrer des traitements, sauf s'il y a urgence²⁵⁰. C'est-à-dire qu'ils ne peuvent prendre des décisions relatives aux traitements au nom du patient, sauf si une situation d'urgence l'exige.

Aux termes de la LCSS, « traitement » s'entend « de tout ce qui est fait dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique ou esthétique, ou dans un autre but relié au domaine de la santé, y compris une série de traitements, un plan de traitement ». La LCSS prévoit quelques exceptions²⁵¹.

Étant donné que la détermination de la capacité touche le droit à l'autonomie, la LCSS prévoit précisément la présomption de la capacité de décider par soi-même à l'égard des traitements²⁵². Et le droit qu'ont notamment les prestataires de soins de s'appuyer sur la présomption de capacité d'une personne, sauf s'ils ont des motifs raisonnables de croire que celle-ci est incapable, vient renforcer la présomption²⁵³.

La loi prévoit le critère que doivent employer les prestataires de soins ayant à évaluer la capacité d'un patient. Selon ce critère, couramment appelé « comprendre et évaluer », la personne doit pouvoir comprendre l'information propre à la décision à prendre, puis apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de la décision (ou de l'absence de décision)²⁵⁴.

Ce critère est fondé sur les exigences fonctionnelles propres à la décision en cause, et non sur un diagnostic en particulier, sur le résultat des décisions du patient ou sur une appréciation théorique des capacités²⁵⁵. De plus, il se peut que le patient ait la capacité de prendre certaines décisions, mais d'autres non, et que cette capacité varie dans la durée²⁵⁶. Il se peut par exemple que la personne en fin de vie qui éprouve des pertes momentanées de conscience du fait de sa maladie ou de ses médicaments puisse prendre des décisions à l'égard de son traitement à certains moments, mais pas à d'autres.

Les éléments suivants doivent coexister pour qu'il y ait consentement au traitement : le consentement doit porter sur le traitement en cause, il doit être éclairé, être donné volontairement et ne pas être obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ni par fraude. La LCSS prévoit que pour donner son « consentement éclairé », la personne doit avoir reçu des renseignements sur la nature, les effets bénéfiques prévus, les risques importants, les effets secondaires importants du traitement, et sur les autres mesures possibles et les conséquences vraisemblables de l'absence de traitement. Il faut de plus que la personne ait reçu des réponses à ses demandes de renseignements supplémentaires concernant ces questions²⁵⁷.

Dans les cas où l'incapacité d'un patient a été constatée et qu'une décision doit être prise, le mandataire spécial sera autorisé à décider à la place de celui-ci.

ii. Prise de décision au nom d'autrui

L'expression générique « mandataire spécial » désigne la personne autorisée à décider au nom d'autrui. Dans le contexte du projet de la CDO, il s'agit de la personne autorisée à consentir ou à refuser de consentir au traitement, au nom d'une autre personne dont l'incapacité de prendre ces décisions a été constatée.

Étant donné le caractère urgent des décisions à prendre en matière de soins de santé, la LCSS prévoit un système simple pour désigner le mandataire spécial par priorité de rang, dans les cas où cela s'avère nécessaire, à partir de la liste ci-après, des personnes pouvant exercer les fonctions de mandataire spécial.

1. Le tuteur à la personne de l'incapable, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement.
2. Le procureur au soin de la personne de l'incapable, si la procuration confère le pouvoir de donner ou de refuser le consentement au traitement.
3. Le représentant de l'incapable, nommé par la Commission en vertu de l'article 33, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement.
4. Le conjoint ou le partenaire de l'incapable.
5. Un enfant ou le père ou la mère de l'incapable, ou une société d'aide à l'enfance ou une autre personne qui a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement au traitement à la place du père ou de la mère.
6. Le père ou la mère de l'incapable qui n'a qu'un droit de visite.
7. Un frère ou une sœur de l'incapable.
8. Tout autre parent de l'incapable (dont ceux liés par les liens du sang, du mariage ou de l'adoption)²⁵⁸.

Quelques termes de la liste méritent d'être expliqués – « tuteur à la personne », « procureur au soin de la personne » par exemple. Le tuteur à la personne peut être nommé sur requête à la Cour supérieure de justice. La procédure de cette requête est prévue à la LPDNA²⁵⁹. Le procureur est nommé par procuration; celle-ci est un document juridique dont on peut se servir pour autoriser

un tiers à prendre des décisions en son nom, aux termes de la LPDNA²⁶⁰. En anglais, « attorney » employé dans ce contexte ne doit pas être confondu avec « lawyer ».

Le mandataire spécial doit satisfaire à certaines exigences, qu'il soit autorisé à décider à titre de tuteur, de conjoint ou à tout autre titre que prévoit la liste. Il doit être notamment capable à l'égard du traitement, disponible et disposé à assumer la responsabilité²⁶¹. Si personne dans la liste ne satisfait à toutes les exigences que prévoit la LCSS, il incombe au tuteur et curateur public de décider²⁶².

Le mandataire spécial qui a été autorisé à prendre une décision à l'égard du traitement doit suivre les principes que prévoit la LCSS pour guider la décision. Il lui faut d'abord respecter les désirs exprimés antérieurement à l'incapacité, pour autant que ceux-ci soient applicables à la situation et possibles²⁶³. En l'absence de désir exprimé antérieurement, il lui faut alors décider dans l'intérêt véritable de la personne, en tenant compte des facteurs suivants :

- les valeurs et les croyances de la personne lorsqu'elle était capable;
- les autres désirs qu'elle a exprimés depuis qu'elle est incapable;
- s'il est vraisemblable ou non que le traitement, selon le cas :
 - *améliorera l'état ou le bien-être de l'incapable,*
 - *empêchera la détérioration de l'état ou du bien-être de l'incapable,*
 - *diminuera l'ampleur selon laquelle ou le rythme auquel l'état ou le bien-être de l'incapable se détériorera vraisemblablement;*
- s'il est vraisemblable ou non que l'état ou le bien-être de l'incapable s'améliorera, restera le même ou se détériorera sans le traitement;
- si l'effet bénéfique prévu du traitement l'emporte ou non sur le risque d'effets néfastes pour l'incapable;
- si un traitement moins contraignant ou moins perturbateur aurait ou non un effet aussi bénéfique que celui qui est proposé²⁶⁴.

Afin de donner ou de refuser son consentement éclairé selon la procédure ci-dessus, le mandataire spécial a le droit de recevoir tous les renseignements nécessaires que le patient recevrait²⁶⁵. Par ailleurs, les prestataires de soins sont tenus avant d'administrer le traitement de s'assurer que le mandataire spécial a donné son consentement conformément à la LCSS, y compris conformément à la procédure de prise de décision²⁶⁶.

En tenant compte des divers souhaits, valeurs et croyances possibles des personnes, et des diverses maladies qu'elles peuvent avoir, les mandataires spéciaux peuvent donner ou refuser le consentement à des traitements qui produisent des résultats très différents et peuvent convenir en l'espèce, notamment l'administration, le refus ou le retrait de traitement de maintien de la vie.

iii. Planification préalable des soins

Il s'agit de la procédure par laquelle le patient désigne son futur mandataire spécial, et indique des désirs, des valeurs et des croyances que celui-ci devra interpréter quand il prendra des décisions en son nom.

La CDO a adapté de la manière suivante la définition de « planification préalable des soins » qu'utilise HPCO dans *Health Care Consent Advance Care Planning Community of Practice*.

Planification préalable des soins

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 encadrent la planification préalable des soins en Ontario. Il s'agit de la procédure par laquelle les patients **ayant leurs capacités mentales** :

1. **DÉSIGNENT** leur futur mandataire spécial,
 - a. **en confirmant** qu'ils ou elles sont satisfaits de l'option par défaut sur la liste et selon la priorité de rang que prévoit la LCSS (voir ci-dessus);

OU

 - b. **en choisissant** une autre personne, et en préparant une procuration relative au soin de la personne (document écrit officiel discuté ci-dessus);
2. **ET FONT PART DE LEURS DÉSIRS, VALEURS ET CROYANCES** spécial notamment, dans des conversations qui précisent ceux-ci, ainsi que de façon plus générale, la façon dont ils souhaitent être traités en cas d'incapacité de donner ou de refuser leur consentement (par exemple : quelle est leur qualité de vie? qu'est-ce qui leur tient à cœur en matière de santé?).

Planifier des soins au préalable ne signifie pas consentir au traitement. Sauf en cas d'urgence, les prestataires de soins doivent toujours, avant d'administrer le traitement, obtenir le consentement du mandataire spécial ou de la personne, même si celle-ci a préalablement planifié ses soins. Processus permanent, l'obtention du consentement doit précéder chaque traitement. Quand le consentement doit être donné par le mandataire spécial, les désirs, les valeurs et les croyances servent à le guider dans sa prise de décision. Étant donné qu'ils sont susceptibles d'évolution, les désirs que la personne a exprimés le plus récemment quand elle était mentalement capable prévalent sur les précédents.

La planification préalable des soins peut débuter et être révisée à tout moment, pas seulement en fin de vie²⁶⁷.

Même si les expressions « déclaration anticipée », « testament de vie », « plan préalable de soins » sont peut-être d'usage courant, elles ne sont pas définies dans la législation ontarienne²⁶⁸, et sont empruntées d'autres régimes de prise de décision, notamment au Canada et à l'étranger²⁶⁹.

Dans ces provinces ou dans ces pays, ces expressions peuvent désigner des documents pouvant être utilisés, dans les cas où le patient devient incapable, pour instruire les prestataires de soins d'administrer des traitements directement, sans obtenir le consentement préalable du mandataire spécial. La législation ontarienne exige en revanche qu'ils obtiennent toujours le consentement – même dans le cas où le patient a préalablement planifié ses soins ou exprimé ses volontés²⁷⁰.

Dans son projet sur la capacité et la prise de décision, la CDO a étudié les exigences que la LCSS prévoit actuellement pour le consentement au traitement et constaté ce qui suit :

[...] la LCSS établit un fragile équilibre à ce propos. [...] L'attention particulière portée au rôle du mandataire spécial pour transmettre et interpréter les désirs exprimés avant l'incapacité ainsi que pour donner son consentement à mesure que des problèmes surgissent diffère de beaucoup de la situation dans d'autres ressorts, où des « déclarations anticipées » peuvent s'adresser directement aux praticiens traitants et les contraindre²⁷¹.

La CDO ne recommande pas dans ce projet de modifier la législation ontarienne relative à l'obtention du consentement et à la planification préalable des soins. Elle souscrit à la déclaration du groupement de praticiens de HPCO que l'emploi d'expressions telles que « déclaration anticipée » [traduction] « peut présenter de façon embrouillée et inexacte le [consentement à des soins de santé] ou la planification préalable. Afin d'éviter toute confusion, on propose de ne pas les employer quand on parle de « planification préalable des soins »²⁷². (D'autres considérations touchant la planification préalable des soins sont discutées en 4.B).

iv. Plan de traitement

Selon la LCSS, le terme « traitement » s'entend notamment du plan de traitement. Celui-ci désigne le plan élaboré par un ou plusieurs praticiens de santé pour des problèmes de santé que la personne présente ou présentera vraisemblablement, étant donné son état de santé actuel²⁷³. Il prévoit l'administration de divers traitements ou séries de traitements, y compris le retrait ou le refus de ceux-ci, étant donné l'état de santé actuel²⁷⁴.

Le consentement éclairé est indispensable pour le plan de traitement, puisqu'il s'agit d'une décision de traitement. Comme pour tout consentement au traitement, les patients doivent donc pouvoir accéder aux renseignements nécessaires pour décider, dans le contexte de leur état actuel. Le plan de traitement reflète le fait que [traduction] « la LCSS limite le consentement au traitement à des décisions contextualisées dont la durée est limitée, et qui se fondent sur l'état de santé actuel »²⁷⁵.

Le plan de traitement ne doit pas se confondre avec la planification préalable des soins. Comme il exige le consentement éclairé, les patients tout autant que les mandataires spéciaux peuvent y consentir, alors que seuls les patients peuvent planifier préalablement leurs soins²⁷⁶. (Le retrait du traitement et son refus sont détaillés en 6.C.3).

2. Questions à aborder dans le projet

Dans son examen complet de la LPDNA et de la LCSS pour son projet sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle, la CDO a abordé des questions majeures de ce domaine, qu'elle peut à présent appliquer au projet, sans les réexaminer toutefois. Les recommandations suivantes sont au nombre de celles qu'elle y a formulées :

- établir des lignes directrices officielles pour l'évaluation de la capacité sur le fondement de la LCSS;
- renforcer la fonction de formation et de vulgarisation des établissements de formation professionnelle et celui des ordres de réglementation des professions de la santé, dans le cadre de leurs actions d'assurance de la qualité;
- modifier la LCSS de façon qu'une ou des personnes en particulier puissent être interdites de nomination en vertu de la liste prévue dans cette loi;
- établir un bureau central d'informations, à l'intention des mandataires spéciaux et des personnes directement touchées par la législation;
- garantir qu'en vertu de la LCSS, les patients et les mandataires spéciaux soient davantage renseignés²⁷⁷.

Des intervenants ont porté deux grandes questions à l'attention de la CDO pour le projet. Il s'agit tout d'abord de savoir si un « dossier » de renseignements et d'outils professionnels, qui soit utile et conforme à la législation, peut être conçu afin de favoriser la prise de décision sur les traitements courants en fin de vie (6.D). La question a été brièvement présentée ci-dessus, en **2.B**.

Il s'agit ensuite de savoir qui peut légalement décider si la personne reçoit des traitements salvateurs ou bien de survie, ou s'ils lui sont proposés. On débat actuellement pour savoir qui, du mandataire spécial ou du prestataire de soins, devrait prendre ces décisions en cas d'incapacité du patient, dans les cas où, selon les prestataires de soins, le traitement de maintien de la vie serait peu utile ou sans effet « bénéfique ». Ce débat soulève des questions très sensibles sur la qualité de la vie, le droit à l'autonomie dans la prise de décision et sur la sécurité des patients qui ne peuvent plus prendre eux-mêmes des décisions relatives à la fin de leur vie. La CDO les examine en 6.B.



La CDO a commandé à des spécialistes deux rapports de recherche sur ces sujets pour le projet, et un rapport de recherche pour le projet sur la capacité et la prise de décision. Leurs conclusions sont intégrées au chapitre 6 du présent document de travail. On peut aussi les consulter en ligne à <http://www.lco-cdo.org/fr/last-stages-of-life>.

E. L'aide médicale à mourir

1. État de la législation au Canada

La Cour suprême du Canada a conclu dans son arrêt Carter de 2015 que les sanctions pénales infligées en vertu du *Code criminel* en cas d'aide médicale à mourir portent dans certaines circonstances atteinte à la Charte. Elle a également conclu que l'aide d'un médecin pour mourir est

accessible aux personnes adultes capables qui consentent à mettre fin à leur vie, et qui ont des problèmes de santé graves et irrémédiables leur causant des souffrances persistantes et intolérables²⁷⁸.

La Cour a suspendu pendant 12 mois la prise d'effet de sa déclaration d'invalidité des dispositions du *Code criminel*²⁷⁹. Après les élections fédérales, le nouveau gouvernement libéral a obtenu que soit prolongée cette suspension, laquelle a expiré le 6 juin 2016²⁸⁰.

Le 6 juin 2016, l'aide médicale à mourir est devenue légale au Canada.

i. La situation au fédéral

Avant la prise d'effet de la déclaration de la Cour suprême du Canada, le gouvernement du Canada a déposé un projet de loi visant à encadrer « l'aide médicale à mourir »²⁸¹. Cette expression marque que dans la pratique, cette aide est dispensée par des équipes de prestataires de soins, pas seulement par des médecins, et est à présent préférée dans la politique canadienne.

Le projet de loi C-14, *Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (l'aide médicale à mourir)* a été adopté le 17 juin 2016. Il y a donc eu un trimestre d'adaptation et d'expérimentation vis-à-vis de l'aide médicale à mourir avant l'adoption de cette loi fédérale. Les incidences de cette période d'adaptation sont discutées ci-après.

Selon le *Code criminel*, le médecin ou l'infirmier praticien peut dispenser de deux façons l'aide médicale à mourir :

1. administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort;
2. prescrire une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre.

Le *Code criminel* exempte de responsabilité criminelle les personnes qui participent à la procédure – médecin, infirmier praticien et quiconque fait quelque chose en vue de les aider²⁸², de même que les personnes qui font quelque chose, à la demande d'une autre personne, en vue d'aider celle-ci à s'administrer la substance prescrite²⁸³, ainsi que le pharmacien qui délivre celle-ci sur ordonnance valide²⁸⁴.

Le *Code criminel* prévoit désormais des critères d'admissibilité, des procédures à respecter et des mesures de sauvegarde contre les abus. Pour être admissible à recevoir l'aide médicale à mourir, il faut avoir droit à l'assurance-maladie au Canada, avoir au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé, avoir fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, avoir consenti de manière éclairée à recevoir celle-ci et être affecté de problèmes de santé graves et irrémédiables. Ceux-ci sont définis de façon à réserver l'admissibilité aux mourants – c'est-à-dire aux personnes dont la mort naturelle est « raisonnable prévisible ». Ce critère exclut les personnes qui ne sont pas mourantes, mais qui peuvent souffrir de maladies physiques ou mentales. Voici la définition du *Code criminel* :

Problèmes de santé graves et irrémédiables

Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables lorsque, à la fois :

- a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;
- d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

Les autres critères susmentionnés (consentement éclairé et âge) signifient que ne peuvent recevoir l'aide médicale à mourir ni les enfants de moins de 18 ans ni les personnes légalement incapables de prendre des décisions touchant les soins. Le texte ne prévoit pas la prise de décision au nom d'autrui pour l'aide médicale à mourir. Une exigence relative au consentement immédiatement avant de recevoir l'aide limite la possibilité de faire la demande à l'avance dans un document de planification préalable des soins qui prendrait effet si la personne devient incapable²⁸⁵.

Au regard de ces considérations particulières, le gouvernement du Canada concrétise ses engagements que le ministre fédéral de la Justice et celui de la Santé lancent un examen indépendant « des questions [...] faites par les mineurs matures, des demandes anticipées et des demandes où la maladie mentale est la seule condition médicale invoquée. »²⁸⁶. Il a annoncé le 13 décembre 2016 qu'il a retenu le Conseil des académies canadiennes « pour effectuer des examens indépendants relativement à ces types précis de demandes d'aide médicale à mourir. Dans le cadre de ces examens, le Conseil tiendra compte des données de spécialistes nationaux et internationaux, d'autres paliers d'administration, des prestataires de soins de santé et des intervenants concernés par les enjeux à l'étude. Les examens seront achevés en deux ans et rendus publics, aux parlementaires notamment, d'ici décembre 2018²⁸⁷.

Le *Code criminel* prévoit désormais plusieurs dispositions interreliées à propos des questions de procédure et des mesures de sauvegarde. La personne doit notamment :

- avant de consentir, être informée des moyens disponibles pour soulager ses .. souffrances, notamment les soins palliatifs;
- faire la demande par écrit, devant deux témoins indépendants;

- obtenir l'avis d'un autre médecin ou infirmier praticien indépendant, confirmant le respect de tous les critères prévus;
- attendre 10 jours avant de recevoir l'aide médicale à mourir (sauf imminence de la mort ou de la perte de capacité);
- immédiatement avant de recevoir l'aide, recevoir la possibilité de retirer sa demande, et réitérer son consentement²⁸⁸.

Enfin, le ministre de la Santé prend des règlements pour régir, aux fins de surveillance de l'aide médicale à mourir, la collecte de renseignements relatifs aux demandes d'aide²⁸⁹. Cinq ans après la date de sa sanction, la loi sera examinée par un comité parlementaire qui doit également rendre compte de l'état des soins palliatifs au Canada²⁹⁰.

ii. La situation en Ontario

L'action fédérale à propos de l'aide médicale à mourir est un cadre sommaire qui sert à créer une exemption au *Code criminel* – elle n'aborde pas clairement le parcours que les personnes et les prestataires doivent suivre pour accéder concrètement à des services provinciaux de santé. Les provinces ont donc complété la loi fédérale par des mesures destinées à mettre en place l'aide médicale à mourir en tant que service financé par l'État.

En Ontario, le MPG et le MSSLD ont travaillé de concert à préciser que les patients doivent consulter directement leurs prestataires de soins à propos de l'aide médicale à mourir, et que ceux-ci doivent ensuite consulter leurs ordres de réglementation sur les règles, lignes directrices ou directives pratiques²⁹¹. Chaque ordre de réglementation des professions de la santé directement concerné (médecins, infirmiers, pharmaciens) a diffusé des orientations connexes pour guider ses membres²⁹². Le MSSLD met de plus à disposition divers services d'information et des modèles de formulaire par souci de commodité²⁹³. D'autres groupes aident à l'élaboration de documents. Le Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto par exemple a créé un modèle devant servir pour l'aide médicale à mourir à aider les institutions sanitaires provinciales pour la planification locale et pour la mise en œuvre des principes éthiques que sont la responsabilité, la collaboration, la dignité, le respect, la transparence, la fidélité et la compassion²⁹⁴.

À propos des objections de conscience, l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario a affirmé que les médecins ne doivent pas abandonner les patients qui ont demandé à mourir avec une aide médicale : une orientation réelle doit se faire dans un délai raisonnable. L'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario a quant à lui déclaré que les infirmiers qui s'opposent en conscience doivent transférer les patients ayant demandé à mourir avec une aide médicale à des collègues ou à d'autres prestataires de soins, qui s'en occuperont. Le MSSLD a mis en place un service téléphonique de référence pour soutenir les médecins et les infirmiers qui s'opposent en conscience à s'acquitter de cette obligation²⁹⁵. Il s'est récemment engagé à établir un « service de coordination des soins » afin d'aider les patients et les aidants naturels à accéder à plus de renseignements et de services pour l'aide médicale à mourir et des choix de fin de vie autres; des renseignements supplémentaires doivent être communiqués début 2017²⁹⁶. Il a demandé aux institutions qui s'opposent en conscience de rendre publique leur position. Au moment de la rédaction du présent document, il cherchait toujours comment l'objection de conscience

pourrait fonctionner pour les foyers de soins de longue durée, qui sont légalement tenus de fournir des soins de fin de vie.

Outre ces mesures non législatives, l'Ontario a déposé le 7 décembre 2016 le projet de loi 84, *Loi modifiant des lois en ce qui concerne l'aide médicale à mourir*²⁹⁷. Le texte est conforme à la législation fédérale sur l'aide médicale à mourir (*Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)*), et s'il est adopté, viseraient les domaines relatifs à l'aide médicale à mourir qui relèvent de la province. Il propose notamment des modifications de six lois en vigueur afin d'y apporter des précisions sur cette aide en Ontario :

- la *Loi sur les coroners* et la *Loi sur les statistiques de l'état civil* sont modifiées pour prévoir que les médecins ou les infirmiers ayant aidé une personne à mourir en avisent le coroner et que celui-ci n'est pas tenu de signer le certificat médical sauf s'il effectue une investigation;
- la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* est modifiée pour prévoir que le fait qu'une personne a reçu l'aide médicale à mourir ne peut être invoqué pour refuser des prestations, d'assurance notamment, et pour protéger les médecins, les infirmiers praticiens, et les personnes qui les aident à dispenser légalement une aide médicale à mourir, contre toute poursuite (sauf en cas d'allégation de négligence);
- la *Loi sur l'accès à l'information* et la *protection de la vie privée* et la *Loi sur l'accès à l'information municipale et la protection de la vie privée* sont modifiées pour que l'identité des cliniciens et des institutions qui aident des personnes à mourir ne soit pas divulguée consécutivement à une demande d'accès à l'information;
- La *Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail* est modifiée pour que dans les demandes présentées en vertu de cette loi, les travailleurs ayant reçu une aide médicale pour mourir soient réputés être décédés uniquement par suite de la blessure ou de la maladie pour laquelle il a été reconnu admissible à recevoir cette aide.

La façon dont le processus de consultation tiendra compte de l'évolution rapide de la réglementation ontarienne de l'aide médicale à mourir est exposée ci-après, en **3. Questions à aborder dans le projet.**

2. Les domaines qui continuent de faire débat

La CDO sait que plusieurs points de discordance sur l'état du droit continuent de faire débat, dont les plus visibles sont notamment les suivants :

- la demande anticipée sera-t-elle autorisée?
- Les personnes malades (les personnes handicapées et atteintes de maladie mentale, mais qui ne sont pas mourantes) seront-elles admissibles si leur décès n'est pas raisonnablement prévisible?
- Quelle devrait être la procédure d'orientation pour les personnes et les prestataires institutionnels qui s'opposent en conscience?

- Des mesures de sauvegarde seront-elles mises en place pour protéger les personnes qui peut-être sont incapables, pensent à se suicider ou sont susceptibles d'être victimes de captation?

Plusieurs sources de renseignements placent ces questions dans leur contexte.

Tout d'abord, après l'arrêt *Carter*, mais avant l'adoption de la loi fédérale, plusieurs rapports d'experts ont été commandés et remis au niveau tant fédéral que provincial en 2015 et en 2016²⁹⁸. Ces rapports ont présenté des conclusions – qui parfois concordent, parfois non – sur l'encadrement de l'aide médicale à mourir. Ils ont porté notamment sur la demande anticipée, l'objection de conscience et les critères d'admissibilité. Le débat sur l'objection de conscience se poursuit dans les publications universitaires spécialisées. Des juristes réfléchissent activement aux ramifications constitutionnelles du juste équilibre à établir entre liberté de religion et de conscience et accès équitable aux soins²⁹⁹.

Le débat se poursuit aussi au Parlement lui-même. Pendant l'examen du projet de loi C-14, le Sénat a effectué ou proposé des modifications de celui-ci qui élargiraient les critères d'admissibilité ainsi que la demande anticipée. Le débat législatif a été source de nombreuses dissensions, que la presse a rendues publiques³⁰⁰.

Un petit corpus de jurisprudence renseigne également sur ces questions. Pendant la période entre l'arrêt *Carter* et l'adoption de la loi fédérale, des personnes ont été autorisées à présenter une requête en cour supérieure en vue d'exercer leurs droits constitutionnels et de recevoir l'aide médicale à mourir³⁰¹. Cette procédure a été utilisée dans au moins 7 affaires en Ontario, et les résultats ne correspondent pas entièrement aux cadres juridiques établis depuis. Se fondant sur l'arrêt *Carter*, la Cour supérieure de justice de l'Ontario a conclu par exemple qu'il n'est pas nécessaire d'être atteint d'une maladie mortelle ou en phase terminale³⁰².

La CDO sait enfin que les groupes de personnes handicapées militent activement pour faire changer les normes relatives au consentement par la mise en place d'« évaluations de la vulnérabilité » dans le parcours des services. En particulier, l'Association canadienne pour l'intégration communautaire a publié un rapport dans lequel elle allègue que certains groupes sont susceptibles de présenter des demandes « mal raisonnées » en raison de facteurs de risque – stigmatisation, incitation et coercition, isolement social, maladie mentale chronique, idées suicidaires³⁰³. Des militants, comme l'Association, souhaitent l'amélioration de diverses mesures de soutien autre, de façon à atténuer la volonté de se prévaloir de l'aide médicale à mourir – soins palliatifs, mesures de soutien en cas de maladie mentale, logement sûr.

Des tensions fondamentales entre d'une part le droit à l'accès équitable pour toutes les personnes dont les souffrances sont intolérables, et d'autre part le souci de protéger des personnes qui peuvent être susceptibles de présenter une demande forcée sont au cœur de la plupart des domaines susmentionnés où il y a controverse. Le souci des mesures de sauvegarde concerne tout autant les personnes capables, mais vulnérables en raison de leur situation sociale que celles qui, s'étant liées antérieurement dans une demande anticipée, deviennent incapables. Certains prétendent que la demande anticipée devrait être accessible en cas de capacité, tandis que d'autres estiment que l'on ne saurait prédire ses volontés futures avec suffisamment d'exactitude pour se lier dans une décision fatale.

La CDO est au courant que plusieurs contestations fondées sur la Charte sont en cours ou envisagées vis-à-vis de la nouvelle loi et de lignes directrices d'ordres de réglementation portant sur la procédure d'orientation pour les cliniciens qui s'opposent en conscience.

3. Questions à aborder dans le projet

La CDO a expliqué au chapitre 1 du présent document de travail qu'elle s'efforce dans le projet d'éviter de reprendre des travaux que mènent actuellement les pouvoirs publics sur l'aide médicale à mourir (voir **1.B.2 Coordination avec des actions récentes des pouvoirs publics**).

Les mesures prises et les actions proposées par les autorités fédérales et provinciales en décembre 2016, exposées précédemment, sont révélatrices du type et de la portée des questions qui seront visées en 2017 et probablement même en 2018 par la réglementation, la législation et par le gouvernement. Ceci précise beaucoup les questions que la CDO devrait traiter dans son projet, en complément de ces mesures publiques ou au-delà de leur portée. Au-delà de la portée de la législation proposée, on a fait part à la CDO de plusieurs autres questions concernant l'aide médicale à mourir, notamment les suivantes :

- les transitions entre les établissements de soins afin de bénéficier d'une aide médicale pour mourir;
- l'opposition en conscience à la prestation d'aide médicale à mourir dans les soins de longue durée;
- les appels de décisions touchant la capacité des personnes qui demandent à bénéficier d'une aide médicale pour mourir;
- les orientations et les méthodes qui pourraient être mises en place pour prévenir ou régler les différends découlant des questions précédentes.

F. Régler les différends portant sur les soins de santé

La mort, l'agonie, le deuil sont des moments extrêmement importants, chargés d'émotion pour toutes les personnes concernées – la personne en cause, la famille, les amis, les prestataires de soins. Il ne faut pas se surprendre que des différends surgissent à propos de ces moments et qu'ils aient des conséquences graves pour le bien-être de tous.

L'Ontario dispose de plusieurs moyens de régler les différends. On résume ci-après les procédures de droit administratif mises en place de leur traitement rationnel dans le système de santé.

La CDO explique ci-après qu'elle se demande dans son projet si l'on pourrait mettre en place des orientations et des méthodes supplémentaires pour prévenir les différends, ou les régler avant d'enclencher ces procédures en vigueur.

1. Les différends concernant la prise de décision

Établie en tant que tribunal administratif indépendant et spécialisé, ayant compétence sur les questions visées dans la LCSS (et dans d'autres lois dont la LPDNA et la *Loi sur la santé mentale*)³⁰⁴, la Commission du consentement et de la capacité peut entendre les requêtes, pertinentes au projet, visant à :

- réviser la constatation d'un prestataire de soins selon laquelle un patient est incapable de décider à l'égard du traitement³⁰⁵;
- nommer un représentant pour prendre des décisions sur les traitements³⁰⁶;
- permettre au mandataire spécial de s'écarter des désirs exprimés par l'incapable quand il était capable³⁰⁷;
- déterminer si dans ses décisions le mandataire spécial se conforme à la LCSS³⁰⁸;
- obtenir des directives qui précisent l'application de la LCSS aux décisions³⁰⁹.

Dans la pratique, la Commission traite surtout des contestations de déterminations de la capacité menées en vertu de la LCSS pour un traitement, et des conclusions que la personne devrait, sans son consentement, être admise ou demeurer en établissement psychiatrique sur le fondement de la *Loi sur la santé mentale*³¹⁰. D'après les décisions publiées de la Commission, elle entend aussi des requêtes touchant des décisions de traitement de fin de vie.

Une étude des décisions de la Commission à propos de la détermination de l'intérêt véritable de patients en fin de vie a relevé plusieurs thèmes marqués³¹¹. Les prestataires de soins proposent souvent le retrait des traitements de maintien de la vie, alors que le mandataire spécial des patients le refuse³¹². L'étude souligne notamment que [traduction] « celui-ci s'appuie souvent sur ses propres valeurs et croyances religieuses pour interpréter l'intérêt véritable, alors que les premiers s'attachent avant tout à l'état clinique du patient »³¹³.

La CDO est d'avis que le fond des décisions de la Commission permet de comprendre de façon fiable les types de conflit en Ontario, et y revient à plusieurs reprises dans le présent document.

Selon le type de requête, des personnes différentes peuvent lancer la procédure de révision de la Commission. Des prestataires de soins peuvent par exemple lui demander qu'elle détermine si le mandataire spécial se conforme aux règles de prise de décision de la LCSS, s'ils doutent que ce soit le cas³¹⁴. Prestataires de soins et mandataires spéciaux peuvent aussi lui demander des directives sur des décisions de traitement à l'égard d'un incapable³¹⁵.

Selon la requête, la Commission dispose de larges pouvoirs de réparation : confirmer la décision du mandataire spécial, nommer un représentant pour décider sur le fondement de la LCSS ou substituer une autre décision sur le traitement d'un incapable³¹⁶. À propos de décisions sur des traitements dispensés en fin de vie, la Commission a rendu diverses conclusions sur ce que serait la décision dans l'intérêt véritable du mourant, en tenant compte des faits de l'espèce et de ce que prévoit la LCSS pour la prise des décisions prises au nom d'un incapable³¹⁷. (La prise de décision à propos des traitements essentiels au maintien de la vie est discutée plus avant en **6.C**)

La Commission privilégie la rapidité du règlement : l'audience doit débiter à sept jours au plus de la requête, et la décision doit être rendue dans la journée suivant la fin de l'audience³¹⁸. Ses décisions peuvent être portées en appel devant la Cour supérieure de justice³¹⁹.

2. Les différends concernant la qualité des services et des mesures de soutien

Les différends à propos de la qualité des soins prodigués pendant les derniers moments de la vie surgissent systématiquement dans deux cas. Il se peut d'abord que les patients ou les personnes qui les accompagnent allèguent que les services reçus étaient de qualité inférieure (c'est-à-dire traitements inadaptés, manque de communication). Il se peut ensuite que des personnes ayant demandé des services financés par l'État et dispensés à domicile ou dans la collectivité par l'intermédiaire des CASC en appellent du refus de leur fournir le niveau ou le type de service qu'elles ont demandé.

Deux tribunaux administratifs, la Commission d'appel et de révision des professions de la santé (CARPS) et la Commission d'appel et de révision des services de santé (CARSS), constituaient jusqu'à récemment les deux seules voies de recours. Or, l'Ontario vient tout juste d'établir le Bureau de l'ombudsman des patients, qui « aidera à satisfaire les besoins des patients dont les problèmes n'ont pas été résolus par le biais des mécanismes de présentation de plaintes existants. »³²⁰. Les trois organismes sont successivement présentés ci-après.

i. Plaintes auprès des ordres de réglementation, et commissions d'appel et de révision

La LPSR prévoit que les ordres de réglementation sont tenus de prévoir des procédures en cas de plainte de la part de personnes alléguant avoir reçu des soins de qualité inférieure aux normes³²¹. L'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario explique par exemple que sa procédure pour les plaintes vise à traiter les préoccupations touchant notamment la prestation inadéquate des soins, la tenue de dossiers insuffisante, l'administration non sécuritaire de médicaments³²².

Pour les plaintes adressées à des ordres réglementés, qui sont étudiées par des comités spécialisés, une combinaison de modes substitutifs de règlement, d'enquêtes et d'audiences peut intervenir³²³. Si la plainte aboutit, ces procédures peuvent donner lieu à diverses réparations – avertissement, mesure disciplinaire, ordonnance enjoignant de prendre des mesures.

Les plaignants ou les prestataires de soins qui souhaitent contester l'issue de la plainte peuvent s'adresser à la CARPS. Celle-ci peut réviser les décisions des comités des ordres des professions de la santé pour un certain nombre de motifs. Elle peut confirmer la décision, la renvoyer pour nouvelle audience, faire des recommandations ou ordonner au comité d'agir selon ses compétences, comme par exemple enjoindre à des prestataires de soins de prendre des mesures de réparation³²⁴. On peut interjeter appel des décisions de la CARPS auprès de la Cour supérieure de justice³²⁵.

La fonction de la CARSS est similaire à celle des tribunaux administratifs; son mandat consiste à revoir les décisions d'organismes exerçant sur le fondement de 12 lois différentes (elles ne s'appliquent pas aux ordres réglementés des professions de la santé)³²⁶. D'une pertinence particulière pour le projet c'est que la CARSS révisé les décisions d'organismes autorisés aux termes de la

Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires concernant l'admissibilité aux services communautaires et le volume de ceux-ci (comme les CASC). Elle tranche les appels de décisions de l'Assurance-santé de l'Ontario touchant l'admissibilité à des services et le paiement de ceux-ci aux termes de la *Loi sur l'assurance-santé*³²⁷. Le pouvoir de la CARSS est fonction de la loi qui la régit.

La CARPS et la CARSS sont toutes deux visées par la *Loi de 1998 sur les commissions d'appel et de révision du ministère de la Santé et des Soins de longue durée*, ainsi que par leurs propres règles de pratique et de procédure et directives de pratique³²⁸.

À l'instar de la Commission du consentement et de la capacité, les deux commissions d'appel et de révision renseignent sur les types de différends qui surviennent au courant des derniers moments de la vie. La CARPS en particulier a entendu un nombre conséquent d'affaires touchant les soins palliatifs et les soins de fin de vie³²⁹. Les plaintes dans ces affaires portent sur le retard de la prestation de soins palliatifs, le défaut de consultation de la famille sur le transfert du patient en service palliatif et le défaut de communiquer les risques de préjudice liés aux traitements³³⁰.

Dans les cas d'allégation que des prestataires de soins auraient rendu des ordonnances de « non-réanimation » sans avoir obtenu le consentement éclairé du mourant ou du mandataire spécial, se présente alors une situation fortement conflictuelle³³¹. Puisque cette situation pourrait être traitée comme un point du droit concernant la capacité et la prise de décision, il existe, semble-t-il, des chevauchements dans les affaires soumises à la CCC et à l'une ou l'autre des deux commissions d'appel et de révision (en vertu des procédures de plainte des ordres de réglementation).

Par rapport aux délais de la CCC, les actions dans ces deux commissions peuvent durer plus longtemps. La CARSS doit tenir une audience sur les services communautaires et à domicile dans les 30 jours après le début de la procédure d'appel, et rendre sa décision dans les 3 jours suivant l'audience³³². Les deux commissions résolvent en général 80 % des affaires en moins d'une année³³³. Pendant son projet sur la capacité et la prise de décision, la CDO a écouté des intervenants lui signaler pourtant que les procédures de plainte des ordres de réglementation peuvent être longues et qu'elles doivent aboutir avant qu'il y ait révision par la CARPS³³⁴.

Pour ces trois commissions, CCC, CARPS, CARSS, la CDO a été informée que les appels en Cour supérieure de justice peuvent être coûteux, longs et difficiles à comprendre. On ne peut donc prévoir la durée d'une action en cas de différend, entre son dépôt et sa résolution finale.

ii. Bureau de l'ombudsman des patients

Le Bureau de l'ombudsman des patients faisant depuis peu partie du système de santé ontarien, on dispose pour l'instant de peu de renseignements pour en saisir les fonctions et l'efficacité. Officiellement constitué par un projet de loi de 2014 qui a modifié la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*³³⁵, le poste a été pourvu, puis annoncé publiquement en décembre 2015.³³⁶

Le plan d'action ontarien pour la santé, *Priorité aux patients : Plan d'action en matière de soins de santé*, explique de façon générale que le Bureau de l'ombudsman des patients aidera « les gens ayant une plainte non résolue concernant les soins qui leur ont été prodigués dans un hôpital, un foyer de soins de longue durée ou un centre d'accès aux soins communautaires »³³⁷. Selon

la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, « patient » s'entend notamment des patients des hôpitaux, des résidents en foyer de soins de longue durée, des clients des CASC ainsi que des mandataires spéciaux des personnes incapables à l'égard d'un traitement ou d'une autre question³³⁸.

Les fonctions de l'ombudsman des patients sont notamment les suivantes :

- répondre aux plaintes déposées par des patients et des aidants à propos de ce que les premiers ont vécu dans un organisme du secteur de la santé – hôpitaux, foyer de soins de longue durée, CASC;
- pour répondre aux plaintes ou de sa propre initiative, enquêter sur les organismes du secteur de la santé;
- faire des recommandations à l'organisme du secteur de la santé ayant fait l'objet d'enquête;
- rendre compte au MSSLD de ses activités, lui présenter des recommandations annuelles, et remettre au besoin des rapports aux RLIS³³⁹.

Cette loi prévoit qu'en cas de plainte, l'ombudsman des patients travaille avec l'auteur de celle-ci, l'organisme du secteur de la santé et peut-être avec les RLIS à faciliter le règlement. Il peut ensuite enquêter sur la plainte, ce qui peut aboutir à des recommandations à l'organisme du secteur de la santé³⁴⁰.

L'ombudsman peut toutefois ne pas répondre à toutes les plaintes. Dans les cas où il conclut que la plainte relève de la compétence d'un autre organisme, il peut la lui renvoyer³⁴¹. Quand l'Ontario a rendu publique la nomination de la première ombudsman des patients, il a insisté sur sa fonction de réponse aux plaintes « non résolues »³⁴². Il n'est pas clair pour l'instant quels recours – officiels ou non – patients et aidants devront avoir épuisés avant de s'adresser à l'ombudsman des patients, CCC, ordres de réglementation et commissions d'appel et de révision notamment.

3. Questions à aborder dans le projet

Des préoccupations sur les recours en cas de différend à propos des soins de fin de vie, celle dont la CDO a le plus entendu parler pendant ses consultations est le besoin d'avoir accès à des modes substitutifs de règlement des différends avant de s'engager dans des recours administratifs.

La rapidité et la facilité d'emploi sont indispensables pour les mécanismes de règlement des différends dans ce domaine du droit, surtout quand il s'agit de décisions et de services touchant les derniers moments de la vie.

Des intervenants ont indiqué à la CDO que les différends sont en majorité réglés dans l'établissement de soins, grâce à une bonne communication entre prestataires de soins, patients et mandataires spéciaux. Il se peut que des établissements de soins comme les hôpitaux aient des orientations et des procédures internes afin de régler l'escalade dans le conflit et de faire intervenir des tiers – éthiciens, aumôniers, avocats. Ces procédures peuvent permettre de régler les problèmes de façon économique et non contradictoire.

La CDO est au courant des diverses critiques à l'égard de ces procédures en vigueur, et a été invitée à réfléchir à d'autres modes substitutifs possibles de règlement des différends afin de normaliser, de simplifier et d'accroître l'accès à la gestion des différends (7.B).

Il se peut que l'ombudsman des patients puisse permettre de combler la lacune entre les plaintes non officielles à des établissements de soins et les recours administratifs. La CDO se tiendra au courant de l'évolution du mandat de l'ombudsman des patients et de ses activités, et abordera les questions connexes au projet.

Outre que la CDO examine dans le présent document de travail les modes substitutifs de règlement des différends, elle y étudie aussi des sujets qui pourraient *minimiser* les désaccords en allant à leur source, par exemple en éclaircissant la législation se rapportant au retrait ou au refus du traitement (6.B), ainsi qu'aux mesures de conciliation et de soutien à l'intention des groupes confessionnels et culturels (6.G).



La CDO a également proposé des recommandations sur la CCC et le recours accru à la médiation dans son projet sur la capacité et la prise de décision, et les travaux qu'elle mène à son égard vont lui être utiles ici.

G. Lois concernant précisément les soins durant les derniers moments de la vie

La CDO examine dans son projet les lois, les orientations et les programmes ontariens précis qui recourent le cadre réglementaire de la santé, mais qui en sont distincts. Quelques exemples sont fournis ci-après, puis ils sont détaillés dans les chapitres qui suivent.

La Loi de 2000 sur les normes d'emploi est un exemple de texte que la CDO examine dans son projet et qui concerne les soins de fin de vie. On a déjà indiqué que les aidants ont droit dans le système de santé à des services et à des mesures de soutien par l'intermédiaire des CASC, ainsi qu'à des services de soutien communautaire — services de relève, counselling. Cette loi prévoit également des périodes de congé pour les aidants et les membres de la famille³⁴³, et que l'on a droit à des congés pour s'occuper des autres sans perdre son emploi. La CDO se demande si les droits que cette loi confère, associés à d'autres avantages, sont suffisants pour procurer aux aidants et aux membres de la famille le soutien dont ils ont besoin (5.D.1).

La Loi sur la santé et la sécurité au travail protège les prestataires de soins vis-à-vis de ce qui touche leur profession³⁴⁴. Ces protections portent uniquement pour l'instant des types particuliers de risques professionnels – environnement physique non sécuritaire, harcèlement³⁴⁵. Mais on se préoccupe de la santé mentale des travailleurs³⁴⁶. L'Ontario étudie des protections vis-à-vis des effets sur la santé mentale des emplois à risque élevé³⁴⁷. La CDO se demande si les prestataires de soins qui travaillent régulièrement avec des patients et avec les personnes qui les accompagnent pourraient bénéficier d'un élargissement semblable des mesures législatives sur la santé et la sécurité au travail afin que soient prises en compte les répercussions émotionnelles de leur situation professionnelle (6.F).

La *Loi sur les statistiques de l'état civil*³⁴⁸ est elle aussi un exemple de texte distinct qu'examine la CDO. De nombreux facteurs influent sur le lieu du décès. Un facteur possible, de nature juridique, est l'efficacité des procédures visant à certifier que le décès, dû à des causes prévisibles, a eu lieu au domicile. Avant d'accepter de transporter le corps d'une personne qui n'est pas décédée à son domicile, des services funéraires exigent régulièrement le reçu du certificat de décès par le médecin. Des complications et des retards administratifs surgissent alors souvent, dont les familles en deuil peuvent souffrir. C'est pourquoi on a signalé à la CDO qu'il pourrait s'avérer nécessaire d'affiner la *Loi sur les statistiques de l'état civil*, qui encadre des questions connexes (6.E).



L'Ontario a proposé des modifications de six lois, dont la *Loi sur les statistiques de l'état civil*, afin d'y apporter des précisions à propos notamment de l'aide médicale à mourir. Voir la discussion ci-dessus en 4.E.1.

Il faut souligner enfin que le présent document examine des textes qui transcendent les domaines – la Charte, le *Code des droits de la personne*, la *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées* (présentés ci-dessus au chapitre 3).

H. Liste de la législation examinée dans le projet de la CDO

Les chapitres suivants analysent les questions à aborder dans le projet. La liste complète de celles-ci figure à la table des matières.

Les textes que la CDO examine, plus ou moins en fonction des questions traitées, sont énumérés ci-dessous.

1. *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*
2. *Charte canadienne des droits et libertés*
3. *Loi sur le cancer*
4. *Loi constitutionnelle de 1867*
5. *Loi constitutionnelle de 1982*
6. *Loi sur les coroners*
7. *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*
8. *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*
9. *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*
10. *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*
11. *Code des droits de la personne*
12. *Loi sur le Barreau*
13. *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local*

14. *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*
15. *Loi sur la santé et la sécurité au travail*
16. *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées*
17. *Loi de 2010 sur les maisons de retraite*
18. *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*
19. *Loi sur les statistiques de l'état civil*

I. Questions à discuter

4. *La législation relative notamment aux soins de santé, au logement, à l'emploi, et aux professions touche les derniers moments de la vie – existe-t-il des failles qui gagneraient à être cernées?*

5. *Faudrait-il intégrer au cadre réglementaire ontarien l'optique de santé publique vis-à-vis des soins palliatifs? Quelles en seraient les modalités concrètes?*

6. *La CDO a défini plusieurs domaines dans lesquels l'aide médicale à mourir pourrait être précisée – adaptation des soins, objections de conscience, appels de décisions sur la capacité notamment. Existe-t-il d'autres questions à examiner?*

5. ACCÈS À LA JUSTICE POUR LES GROUPES AYANT DES BESOINS NON SATISFAITS

A. Introduction

L'Ontario s'est engagé en faveur de l'égalité d'accès aux soins de qualité dispensés durant les derniers moments de la vie, indépendamment de facteurs tels que l'âge, l'orientation et l'identité sexuelle, la situation socioéconomique, la culture, l'origine ethnique ou le lieu de résidence.

Le type de soins nécessaires pour répondre aux besoins des personnes ou des groupes est variable. Les lois, les orientations et les programmes devraient malgré tout être suffisamment flexibles pour s'appliquer à cette diversité, en conformité avec les droits et les principes établis dans les cadres juridiques, notamment la Constitution et le Code des droits de la personne.

Le présent chapitre examine la situation de groupes qui se heurtent à des obstacles particuliers pour accéder à des soins durant les derniers moments de la vie : présentation tout d'abord de la question, puis rappel des cadres juridiques applicables (voir aussi en **3.C**), et quelques exemples enfin de groupes ayant des besoins non satisfaits en Ontario.

B. Difficultés à obtenir l'égalité d'accès aux soins en Ontario

De récents examens des soins palliatifs par l'Ontario confirment qu'il existe dans la province des disparités marquées pour l'accès à des soins de qualité durant les derniers moments de la vie. La Déclaration de partenariat (la vision d'avenir de l'Ontario pour les soins palliatifs), le rapport de la vérificatrice générale sur les soins palliatifs et le rapport Fraser par exemple relèvent des inégalités fondées sur des facteurs divers.

La vérificatrice générale souligne dans son rapport que les difficultés de la province à obtenir l'égalité découlent à bien des égards de l'absence dans le système de méthodes pour repérer les personnes qui pourraient avoir droit à des soins palliatifs, et de la répartition inégale des services dans les RLSS régionaux. Elle a constaté par exemple que « [p]arce que les conditions d'admissibilité aux services de soins palliatifs et l'offre de tels services varient, les patients qui sont admissibles dans une région de la province peuvent ne pas avoir accès à des services similaires dans une autre région »³⁴⁹.

La CDO est au courant que le ROSP va aborder les obstacles systémiques relatifs au cadre institutionnel décentralisé et à la normalisation des conditions d'admissibilité, ce qui va aider considérablement à corriger les disparités d'accès. De plus, l'Ontario est à élaborer une stratégie à l'échelle de la province, ainsi que l'a recommandé la vérificatrice générale³⁵⁰.

Une variété de facteurs complexes contribue à l'inégalité de l'accès. Même si ceux-ci recoupent les problèmes liés aux conditions d'admissibilité de base et à la coordination, ils reflètent **la diversité des situations dont il faut tenir compte dans toute méthode normalisée**.

Il existe une relation dynamique – parfois tendue – entre les méthodes normalisées et le fait de garantir un degré de personnalisation qui satisfasse aux besoins uniques des personnes, des familles

et des groupes. On reconnaît pour les soins palliatifs par exemple un ensemble de principes essentiels concernant les traitements médicaux et d'accompagnement, ainsi que la nécessité des démarches axées dans chaque cas sur les personnes et les familles (voir en 4.C.1). En conformité avec la « personnalisation » des soins palliatifs, la CDO est d'avis que les soins de fin de vie doivent s'adapter à la diversité des groupes ontariens³⁵¹.

Le rapport Fraser attire l'attention sur la place de la diversité pour la réalisation de l'égalité d'accès et cite des informations que des intervenants ont communiquées au gouvernement et qui reprennent ce que la CDO a entendu dans ses propres consultations. Selon M. Fraser,

[s]'il ne fallait retenir qu'un seul point de vue émis lors des consultations à l'échelle de la province sur les soins palliatifs, ce serait que les Ontariens n'ont pas tous accès aux mêmes soins. Les obstacles sont nombreux et divers : fragmentation du système, facteurs géographiques, difficulté de prodiguer des soins adaptés à la culture du patient³⁵².

M. Fraser évoque divers groupes touchés par des disparités d'accès et affirme ce que la CDO a également entendu à maintes reprises : que l'Ontario devrait s'efforcer de donner suite aux difficultés des groupes divers ayant des besoins non satisfaits. Selon M. Fraser,

[L]es participants ont très souvent souligné l'importance de s'assurer que tous les patients ont accès à des soins palliatifs et en fin de vie, soins sûrs et adaptés à leur culture, qu'ils habitent dans des collectivités urbaines, rurales ou éloignées, qu'ils fassent partie de groupes culturels, linguistiques ou confessionnels différents, qu'ils appartiennent à des populations vulnérables (par exemple, les sans-abri ou les personnes souffrant de maladie mentale ou de toxicomanie) ou à une collectivité autochtone, ou qu'ils vivent avec un handicap.

[...]

De l'avis des participants, l'approche des soins palliatifs doit être adaptée à chaque collectivité³⁵³.

De façon analogue au rapport Fraser et au rapport de la vérificatrice générale, la Déclaration de partenariat reconnaît que des groupes sont sous-représentés ou marginalisés dans le système actuel. En outre, des partenaires comme l'Ontario, les RLIS et les organismes communautaires se sont formellement engagés dans la Déclaration à « [f]ournir un accès plus équitable à tous les groupes de la population »³⁵⁴.

Ces documents ainsi que d'autres confirment que l'Ontario reconnaît l'égalité concernant les soins palliatifs et qu'il est déterminé à l'instaurer, et la CDO estime que toute stratégie à venir doit approfondir ces engagements actuels. Elle estime de plus que l'égalité doit dépasser l'accès aux soins palliatifs pour s'appliquer à l'aide médicale à mourir (au sens de la loi) et à certains avantages sociaux et juridiques qui permettraient d'obtenir des résultats justes pour les nombreux groupes touchés par la mort. L'assurance par exemple que les aidants reçoivent du soutien quand ils dispensent aux mourants des services sans cadre officiel correspondrait à ce que la CDO entend par « égalité » pour les personnes concernées par ce domaine du droit, et de façon générale, à sa définition de l'accès à la justice.

Les groupes qui, selon notamment le rapport Fraser, la Déclaration de partenariat et le rapport de la vérificatrice générale, ont des besoins non satisfaits sont énumérés dans le tableau qui suit. Il est manifeste que **ces groupes représentent une proportion importante de la population ontarienne**.

Des exemples des difficultés que quelques-uns de ces groupes rencontrent sont donnés plus avant, afin d'illustrer combien la personnalisation des soins est nécessaire.

FIGURE 5 : Groupes ontariens ayant des besoins non satisfaits

• Aidants naturels, familles, amis	• Premières Nations, Inuits, Métis
• Les personnes âgées très fragiles	• Groupes confessionnels, groupes de cultures diverses
• Les personnes vivant en établissement de soins de longue durée	• Les personnes nouvellement arrivées au Canada
• Les personnes vivant en maison de retraite	• Les détenus
• Les francophones	• Les personnes atteintes du VIH/sida
• Les personnes dont la langue première n'est pas l'anglais	• Les personnes souffrant de maladie mentale et de dépendance
• Les sans-abri	• Les personnes vivant en zone rurale et isolée
• Les personnes handicapées	• Les homosexuels, bisexuels, transsexuels
• Les enfants, notamment ceux en bas âge	• Les personnes à faible revenu

C. Cadres juridiques applicables aux groupes ayant des besoins non satisfaits

Le chapitre 3 a examiné les textes fondateurs qui s'appliquent aux soins de fin de vie – Constitution, Loi canadienne sur la santé, *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, *Code des droits de la personne notamment*. Chacun de ces textes traite des problèmes d'égalité d'accès à ces soins pour les mourants et les personnes qui les accompagnent.

Les droits à l'égalité que garantit l'article 15 de la Charte, selon lequel les services financés par l'État doivent être fournis indépendamment de toute discrimination, notamment fondée sur l'âge, l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, la religion ou les déficiences, ont été examinés précédemment. Les autorités peuvent être tenues en vertu de cet article 15 de prendre des mesures pour accommoder des personnes et des groupes discriminés, dans la mesure où cela ne cause pas de préjudice injustifié. Or, le fait de demander des services de santé qui ne font pas déjà partie de ceux que finance l'État peut ne pas forcément aboutir, car selon la *Loi canadienne sur la santé* et l'Assurance-santé de l'Ontario, la protection est partielle.

Précision à propos d'« égalité » et d'« équité »

Au plan juridique, la CDO emploie « égalité » pour parler du droit à bénéficier de services sans discrimination.

Le terme reconnaît que la discrimination peut être intentionnelle ou bien *l'effet de mesures générales*. Il ne veut donc pas dire les « mêmes services pour tous », car la normalisation peut être en réalité discriminatoire contre les personnes ayant des besoins particuliers.

L'égalité reconnaît que des mesures antidiscriminatoires sont peut-être nécessaires pour respecter la dignité et obtenir la participation de tous.

En matière de santé, la notion d'« équité » correspond au sens que la CDO attribue à « égalité »³⁵⁵.

Comme on l'a vu au chapitre 3, le *Code des droits de la personne* protège en Ontario le droit à l'égalité de façon similaire à l'article 15 de la Charte, et s'applique à la sphère privée, notamment aux services et aux établissements de santé, alors que la Charte s'applique uniquement à la sphère publique.

Les politiques et les directives que rédige la Commission ontarienne des droits de la personne précisent la façon d'interpréter l'égalité en vertu du *Code des droits de la personne*. Elle a publié des politiques sur des sujets susceptibles de se rapporter à la façon dont les soins de fin de vie doivent être dispensés aux populations diversifiées de l'Ontario, notamment :

- la croyance et les pratiques religieuses,
- l'identité sexuelle, et l'expression de celle-ci,
- l'orientation sexuelle,
- les troubles mentaux et la dépendance,
- la langue,
- le racisme et la discrimination raciale,
- l'âge (concernant les personnes âgées),
- l'incapacité³⁵⁶.

Quelques documents d'orientation de la Commission font directement état de l'accommodement dans le secteur de la santé. Dans la politique relative à la croyance par exemple, le Code doit s'interpréter selon une « conception inclusive ». « Cela suppose d'être conscient des différences qui caractérisent les membres des groupes protégés par le Code au moment de faire des choix sur le plan de la conception afin d'éviter de créer des obstacles »³⁵⁷. La Commission y donne un

exemple de la création dans un établissement de soins d'une « salle multiconfessionnelle de prière/réflexion pour permettre aux personnes de différentes confessions d'observer leurs convictions ou pratiques rattachées à la croyance »³⁵⁸.

L'obligation d'accommoder par souci de l'égalité ne porte pas seulement sur le retrait d'obstacles manifestement discriminatoires – infrastructures gênant par exemple les personnes ayant des déficiences physiques. Elle vise au contraire à favoriser la participation, la dignité et la citoyenneté de tous les Ontariens ainsi que leur diversité. La Commission précise à cet égard :

L'accommodement [...] a pour but d'aider tout le monde à bénéficier des mêmes possibilités et avantages, et du même accès. [...] L'obligation d'accommodement vient en partie de la reconnaissance du fait que « les façons habituelles de faire les choses » au sein d'organisations et de la société ne sont souvent pas « neutres » et peuvent plutôt par inadvertance créer un désavantage ou un privilège pour certains groupes ou mieux répondre aux besoins de certains groupes par rapport aux autres. Au lieu d'accorder des privilèges ou avantages spéciaux, les mesures d'adaptation aident à « créer un terrain de jeu équitable » en assurant l'inclusion et l'accommodement de toutes les Ontariennes et de tous les Ontariens.

Le Code des droits de la personne de l'Ontario a pour objectif de favoriser la création d'une société qui permet le plein épanouissement de la diversité.³⁵⁹

Les mesures d'accommodement en vertu de la Charte et du Code ont malgré tout leurs limites. On a déjà mentionné celle relative aux allégations qu'il faudrait financer de nouveaux programmes pour améliorer la situation de groupes particuliers que l'État exclut des services de santé qu'il finance. L'obligation que les personnes ou les groupes relèvent des « motifs » établis d'égalité constitue une autre limite. Ces motifs sont énumérés dans la Charte et dans le Code, et les tribunaux peuvent qualifier des motifs « analogues »³⁶⁰. Des exemples viennent d'être énumérés ci-dessus (race, déficience, âge).

Dans la mesure où quelques-uns des groupes ontariens dont les besoins en fin de vie ne sont pas satisfaits ont peut-être des droits fondés ces motifs, la Charte et le Code pourraient permettre un raisonnement convaincant afin d'améliorer l'accès à des soins de qualité. En sa qualité d'organisme de réforme du droit, la CDO n'a pas pour fonction d'apprécier le bien-fondé relatif des demandes fondées sur le droit à l'égalité présentées par des groupes particuliers. Elle recommande souvent néanmoins des modifications systémiques des cadres juridiques et stratégiques en vigueur, qui lui paraissent susceptibles de faire progresser l'égalité.

D'autres droits et d'autres principes peuvent s'avérer utiles pour les groupes n'ayant pas de droit sur le fondement de motifs reconnus ou pouvant ne pas être admissibles à des services parce qu'ils se situent hors du champ d'application de la définition légale de la discrimination. Ces droits et ces principes reprennent parfois l'interprétation flexible de l'égalité, et font partie de la définition de l'accès à la justice selon la CDO.

L'article 7 de la Charte par exemple protège les personnes des sanctions pénales prises en cas de pratiques médicales les privant du droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne. Des arrêts fondés sur cet article ont été rendus explicitement en faveur des droits des personnes

atteintes de maladies en phase terminale ou chroniques. Ce sont notamment le droit de décider des médicaments qui soulagent les effets de la maladie et celui d'être protégé des atteintes à son intégrité physique et psychologique³⁶¹. La Cour suprême a affirmé dans son arrêt *Carter* que « les préoccupations relatives à l'autonomie et à la qualité de vie étaient des droits à la liberté et à la sécurité »³⁶².

Les garanties juridiques et les principes se rapportant aux groupes qui sont en fin de vie et qui ont des besoins non satisfaits sont en résumé les suivants :

- droit à l'égalité (article 15 de la Charte);
- droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de la personne (article 7 de la Charte);
- droit à la liberté de conscience et de religion (article 2 de la Charte);
- droits ancestraux et issus de traités (*Loi constitutionnelle de 1982*, article 35);
- universalité des modalités d'accès aux services de santé assurés au titre du régime provincial (*Loi canadienne sur la santé*, alinéa 7a), paragraphe 10)³⁶³;
- accessibilité aux services de santé assurés qui est raisonnable, sans obstacle d'ordre financier ou autre, non discriminatoire (*Loi canadienne sur la santé*, alinéa 7e), paragraphe 12)³⁶⁴;
- soins de santé de grande qualité, accessibles, appropriés, efficaces, efficients, équitables, intégrés, axés sur les patients, centrés sur la santé de la population et sécuritaires (*Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, préambule).

De même que pour les droits à l'égalité, la CDO n'apprécie pas dans le projet le bien-fondé relatif des demandes de services fondées sur ces principes et garanties juridiques. Elle est d'avis toutefois que les Ontariens devraient jouir de l'égalité d'accès aux soins, et que le fait que quelques groupes seulement aient accès à des services publics essentiels pour la fin de vie est peut-être incompatible avec les garanties et les principes en vigueur. C'est pourquoi la conception de la réforme du droit de la CDO s'appuie donc ceux-ci, ainsi que sur les principes de ses cadres, et elle en tient compte dans le projet.

La section suivante évoque les garanties juridiques et les principes qui se rapportent aux exemples de groupes confrontés à des défis dans ce domaine du droit. On expose surtout des situations que des intervenants ont signalées à la CDO, et l'on reconnaît que certains groupes pourraient bénéficier de lois, d'orientations ou de programmes adaptés.

D. Exemples de groupes ayant des besoins non satisfaits

L'analyse jusqu'à présent fait apparaître que les nombreux groupes distincts qui vivent en Ontario pourraient bénéficier de l'adaptation des soins. Les raisons à cela sont complexes – notre histoire constitutionnelle, les tendances démographiques, la discrimination qui persiste, des facteurs interdépendants. La CDO estime dans l'ensemble que l'importance de traiter les besoins particuliers de façon nuancée et adaptée découle des facteurs suivants :

- la mort et le deuil concernent chacun et chacune d'entre nous;
- l'Ontario possède une riche tradition de diversité;
- la religion, les valeurs notamment culturelles, les croyances et les pratiques religieuses influent énormément sur notre définition de « soins de qualité »;
- les groupes interagissent différemment avec le système de santé, et leurs besoins sont parfois sous-représentés dans les pratiques normalisées.

Étant donné l'extrême variété des personnes et des groupes concernés, la CDO propose seulement quelques exemples de groupes ayant des besoins non satisfaits.

Quelques groupes ont été choisis parce qu'ils apparaissent peu dans les recherches et parce qu'on les connaît mal. Attentive aux plans du ROSP visant à améliorer les soins palliatifs dans les régions, la CDO ne les a pas présentés ici. Elle a financé des recherches externes sur les homosexuels, les bisexuels, les transsexuels, les personnes âgées très fragiles et les personnes qui les accompagnent. On trouve ces recherches sur son site www.lco-cdo.org. Les questions relatives à la religion et à la culture sont traitées dans un chapitre distinct, car elles sont omniprésentes dans la situation de presque tous les groupes (6.G).

Le tableau de la page 73 présente la liste des groupes pour lesquels il est établi que les besoins ne sont pas satisfaits en Ontario. La CDO vous invite de plus à lui faire indiquer tout autre groupe qu'elle devrait prendre en compte dans ses consultations pour le projet.

La CDO reconnaît enfin que **les discussions ci-après ne renseignent que partiellement** sur les défis auxquels sont confrontés les groupes. Sans viser l'exhaustivité, le présent chapitre propose des exemples utiles à partir desquels le projet peut se construire.

1. Aidants naturels, familles, amis

La CDO a appris lors des consultations de discussion que les aidants naturels, les familles, les amis qui soutiennent des personnes en fin de vie, souhaitent des services améliorés pendant la maladie et après le décès de celles-ci.

i. Mesures de soutien pour les aidants naturels

Les aidants naturels ont une fonction indispensable dans le système de santé ontarien. Pour l'essentiel, ils dispensent des aides extrêmement diverses dans les établissements de santé et complètent les services financés par l'État³⁶⁵. Des études indiquent que nombre d'entre eux considèrent que leur rôle est positif et empreint de réciprocité, car il est à leur avantage et à celui des personnes qu'ils aident³⁶⁶. Des éléments dignes de foi montrent également toutefois que l'aide dispensée a souvent des conséquences sanitaires, sociales et financières négatives³⁶⁷.

Dans son rapport de 2016, *A Profile of Family Caregivers in Ontario*, The Change Foundation documente les nombreuses répercussions de l'aide dispensée. Elle montre par exemple que le fait de concilier l'aide à dispenser et son emploi peut avoir un effet déstabilisateur sur celui-ci³⁶⁸.

Les aidants naturels signalent fréquemment qu'ils se sentent inquiets, anxieux, fatigués, déprimés, seuls et dépassés³⁶⁹, et presque un sur dix signale avoir des difficultés financières du fait de leurs responsabilités – emprunts, recours à l'épargne, vente de biens notamment³⁷⁰.

Les aidants naturels vivant en Ontario peuvent actuellement avoir droit à quatre mesures :

1. congé autorisé dans les cas prévus,
2. soutien financier de l'assurance-emploi fédérale,
3. services de relève par l'intermédiaire du système de santé provincial,
4. crédit d'impôt.

La Loi de 2000 sur les normes d'emploi protège les salariés contre la perte de leur emploi dans les cas où ils prennent des congés pour s'occuper de membres de leur famille ou de personnes assimilées à ceux-ci ou dans des situations d'urgence³⁷¹. Les dispositions sur les congés sont très complexes, car il existe plusieurs types de congé, chacun dépendant de certains facteurs – relation à la personne à aider, pronostic, durée de l'emploi.

Le nombre maximum de semaines de congé dans une période donnée constitue une limite. Pour le « congé familial pour raison médicale » par exemple, il est possible de prendre, par période de 26 semaines, jusqu'à 8 semaines pour s'occuper d'une personne dont le risque de décès est important. Si la personne ne décède pas dans la période de 26 semaines, il est possible de prendre un autre congé de 8 semaines, mais seulement dans une période de 26 semaines *subséquente*³⁷².

Les conditions en vigueur ont pour conséquence que les aidants naturels peuvent épuiser les congés auxquels ils ont droit ou ne pas pouvoir prendre des congés ininterrompus. Les interruptions peuvent être particulièrement prononcées dans les cas où la maladie suscite des hauts et des bas pendant une période prolongée. Des congés en continu pour la période nécessaire pour s'occuper de personnes malades peuvent donc être difficiles³⁷³. De plus, même si les protections en Ontario ont été récemment élargies³⁷⁴, elles n'équivalent pas à celles des employés relevant du fédéral. *Le Code canadien du travail* prévoit 20 semaines de plus pour un congé de même nature que le congé familial pour raison médicale³⁷⁵.

La Loi de 2000 sur les normes d'emploi ne garantit pas le salaire des employés qui peuvent prendre des congés. Des Ontariens peuvent avoir droit aux prestations de l'assurance-emploi fédérale, dont la « prestation de soignant »³⁷⁶. Puisque l'assurance-emploi est alignée avec le droit à des congés en vertu du régime fédéral, ces prestations peuvent être possibles pendant 26 semaines³⁷⁷. La CDO a malgré tout appris qu'étant donné que les prestations sont liées à la situation professionnelle, des aidants naturels peuvent ne pas y avoir droit si par exemple ils n'ont pas accumulé suffisamment d'heures de travail, s'ils travaillent en indépendants ou si leur emploi est précaire. De plus, les prestations ne sont ouvertes qu'aux aidants d'enfants gravement malades ou de personnes dont le risque de décès est élevé, et ne s'appliquent pas à d'autres maladies chroniques³⁷⁸.

Les services de relève à court terme dispensés dans le système de santé et le crédit d'impôt sont aussi des mesures de soutien pour les aidants naturels³⁷⁹. Des intervenants ont toutefois indiqué à la CDO que dans l'ensemble, les indemnités de soignant qui existent actuellement en Ontario

sont inadéquates. Le rapport Fraser fait le constat d'avis semblables à propos du niveau actuel des soins à domicile (qui pourraient atténuer le besoin que l'on a des services des aidants naturels), des services de relève et des indemnités pécuniaires³⁸⁰.

La CDO sait que des organismes communautaires militent en Ontario en faveur d'une allocation aux aidants naturels qui soit distincte des régimes de l'emploi³⁸¹. Au Canada, cette allocation existe en Nouvelle-Écosse, et son montant est de 400 \$ par mois³⁸². Il existe au Royaume-Uni et en Australie toute une variété d'allocations pécuniaires aux aidants naturels, et la législation y prévoit des arrangements « flexibles »³⁸³ pour le travail.

Le Royaume-Uni et l'Australie ont des lois qui définissent précisément l'expression « aidant naturel », ainsi que des points qui centralisent des soutiens informationnels (portails en ligne et centres d'appel)³⁸⁴. Le fait que l'Ontario ne reconnaisse pas officiellement les aidants naturels en tant que groupe particulier de bénéficiaires est l'un des défis qui est apparu lors des consultations de la CDO. Cette reconnaissance pourrait améliorer la coordination de services et de mesures de soutien qui leur soient destinés.

ii. Services relatifs au deuil

Les aidants naturels, les familles, les amis ont indiqué avoir besoin, outre de mesures de soutien direct pour les soins, le besoin, de services améliorés touchant le deuil.

La Déclaration de partenariat reconnaît que les soins relatifs au deuil sont une partie majeure du plan ontarien des soins palliatifs. L'accès aux mesures de soutien pour le deuil y figure parmi les priorités d'action, et la Déclaration appelle les RLSS et le Réseau ontarien des soins palliatifs à assurer des mesures de soutien appropriées avant et après le décès³⁸⁵.

Le counselling et les soins psychologiques ne sont généralement pas couverts par l'assurance-maladie ontarienne, sauf s'ils sont dispensés par des psychiatres (parce qu'ils sont médecins) ou dans des hôpitaux, des cliniques ou des programmes financés par l'État³⁸⁶. De nombreuses organisations passionnées et engagées coordonnent des programmes de bénévolat bénéficiant souvent de fonds publics et destinés à aider les familles et les amis dans leur travail³⁸⁷.

Des intervenants ont toutefois indiqué à la CDO que des groupes ont besoin de capacités plus solides afin de dispenser le soutien qu'ils s'efforcent de procurer. Pour l'instant, les services sont fragmentés, et le soutien psychologique n'a pas été correctement intégré aux soins palliatifs. Elle a été informée que le système ontarien pour la thérapie est par conséquent à deux paliers, l'un pour ceux qui peuvent payer des services privés et l'autre pour ceux qui ne le peuvent pas.

On a de plus exprimé à la CDO que les congés que prévoit la Loi de 2000 sur les normes d'emploi ne suffisent pas quand il faut faire face aux difficultés consécutives à un décès – organiser les funérailles, gérer la douleur du deuil. Avec le congé familial pour raison médicale, il n'est pas possible de demeurer en congé après le dernier jour de la semaine où a lieu le décès³⁸⁸.

Le rapport Fraser confirme nombre des constatations de la CDO. Tout en soulignant les programmes novateurs de la province, John Fraser remarque ce qui suit :

Les familles sauraient profiter de programmes plus solides de soutien préventif en période de douleur, de perte et de deuil, y compris d'information, de groupes de soutien continu et de services de counseling à toutes les étapes de prestation des soins³⁸⁹.

2. Personnes vivant en foyer de soins de longue durée

Les difficultés qui existent pour dispenser et recevoir des soins palliatifs de qualité dans les foyers de soins de longue durée ont été soulignées avec récurrence par les nombreux intéressés pendant les consultations de la CDO.

Les foyers de soins de longue durée sont reconnus internationalement comme des lieux importants pour les soins palliatifs³⁹⁰: une grande variété de personnes y réside – personnes âgées surtout, personnes handicapées, personnes gravement malades ayant besoin d'avoir en permanence accès à des soins. Ainsi que l'explique l'Ontario Long Term Care Association :

Presque tous les résidents des foyers de soins de longue durée (97,4 %) ont au moins deux maladies chroniques mettant sérieusement en péril leur santé. Plus de 6 sur 10 (62 %) ont la maladie d'Alzheimer ou une autre forme de démence à un stade tel qu'ils ne peuvent plus vivre chez eux ou en maison de retraite. La plupart sont âgés, et la moitié a plus de 85 ans³⁹¹.

La plupart des résidents des foyers de soins de longue durée y meurent également : environ un tiers décède chaque année³⁹².

L'un des principes fondamentaux du régime ontarien des soins de longue durée est que les foyers sont des *maisons*. La *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* précise que ces établissements doivent fonctionner d'une façon qui respecte la dignité, la sécurité et le confort des résidents, et satisfaire leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et culturels³⁹³. La législation ontarienne comporte plusieurs dispositions visant à ce que des mesures de soutien et des services globaux soient fournis aux personnes qui sont en fin de vie :

- pour chaque résident, il doit exister un programme de soins écrit qui soit fondé sur une évaluation du résident et de ses besoins et préférences, et qui couvre tous les aspects des soins, notamment les soins médicaux, les soins infirmiers, le soutien personnel, les activités sociales, les soins de rétablissement ainsi que les pratiques religieuses et spirituelles³⁹⁴;
- chaque foyer de soins de longue durée doit disposer d'un programme portant sur les pratiques religieuses et spirituelles³⁹⁵;
- chaque foyer doit appliquer des méthodes interdisciplinaires³⁹⁶.

On a déjà vu que selon la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, les titulaires de permis doivent former aux soins palliatifs le personnel qui soigne directement les résidents. Selon le Règlement, ils doivent en outre « veill[e] à ce que chaque résident reçoive des soins en fin de vie, au besoin, fournis d'une manière susceptible de répondre à [ses] [...] besoins »³⁹⁸.

Plusieurs intervenants ont malgré tout signalé que les résidents de ces foyers pourraient bénéficier de soins qui comportent des modèles de soins palliatifs et s'inspirent davantage.

Les publications et les consultations de la CDO indiquent que des soins palliatifs uniformes et de qualité ne sont pas accessibles dans de nombreux foyers de soins de longue durée³⁹⁹. On a indiqué à la CDO que malgré les améliorations apportées, la douleur et les symptômes des résidents n'y sont souvent pas traités⁴⁰⁰, que ceux qui sont en fin de vie sont encore trop souvent transférés à l'hôpital et que la mort y est « dissimulée » plutôt que discutée en tant que stade normal de la vie⁴⁰¹. Ces inquiétudes révèlent en Ontario des obstacles liés à la réglementation et à la mise en œuvre que semble-t-il les recherches et les orientations commencent seulement à prendre en compte.

Une préoccupation soulevée lors des consultations de la CDO a trait par exemple aux conditions d'admissibilité aux soins palliatifs. Selon des intervenants, il existe une partition notionnelle et pratique entre les soins pour les personnes âgées qui s'acheminent vers leur mort, sont très fragiles et souffrent de maladies concomitantes et de démence, et les soins pour les personnes pour lesquelles a été posé un diagnostic de maladie en phase terminale ou limitant l'espérance de vie. Même si des outils de pronostic existent pour évaluer la fragilité à des fins cliniques, celle-ci n'a pas encore été ajoutée aux conditions d'admissibilité aux soins palliatifs⁴⁰².

L'imprécision des exigences que le règlement prévoit pour les soins palliatifs et des problèmes de mise en œuvre sont d'autres sujets d'inquiétude. Les foyers de soins de longue durée sont tenus de veiller au respect des normes que prévoit la loi à propos de la dotation en personnel et des soins, et d'établir par écrit un plan prévoyant une dotation variée qui soit compatible avec les besoins évalués des résidents en matière de soins et de sécurité⁴⁰³. Selon les recherches toutefois, la plupart des établissements ontariens n'ont pas de stratégie ni de programme pour les soins palliatifs, et le personnel n'y est pas correctement formé (surtout les préposés aux services de soutien à la personne qui assurent la plupart des soins de première ligne)⁴⁰⁴. Les soins y sont surtout axés sur le quotidien⁴⁰⁵. La CDO a été informée que les niveaux de dotation actuels et les exigences pour le rendement et pour faire rapport n'y tiennent pas compte des besoins des résidents qui sont en fin de vie⁴⁰⁶.

La CDO a entendu dire que ces difficultés sont avant tout dues au fait qu'un « changement de culture » est nécessaire. Celui-ci permettrait que l'ensemble du système de la santé reconnaisse davantage la valeur et l'importance du système des soins de longue durée. Il permettrait aussi que ce dernier reconnaisse que les résidents des foyers sont de plus en plus âgés, qu'ils sont fragiles et vulnérables, que leurs besoins médicaux sont très complexes et qu'ils pourraient bénéficier de niveaux supérieurs et de formes différentes de soins, palliatifs notamment.

On peut résumer ainsi les difficultés qui existent pour satisfaire aux besoins des personnes en foyer de soins de longue durée, qui sont en fin de vie :

- imprécision des conseils sur le mode de mise en œuvre des exigences qu'impose la réglementation à propos des soins palliatifs dans les orientations et les procédures des foyers de soins de longue durée et dans les obligations de rendre compte de ceux-ci;
- absence de reconnaissance des personnes très fragiles, notamment des personnes âgées, dans les conditions d'admissibilité aux soins palliatifs;
- de même que dans le système général de la santé, obstacles psychologiques pour reconnaître le caractère commun de la mort;
- insuffisance des effectifs, et de la formation du personnel qui conviendrait pour soutenir les soins à prodiguer en fin de vie;
- non-intégration des soins palliatifs dans les soins de longue durée et dans le secteur de la santé;
- nécessité d'un « changement général de culture », sur le fondement du vieillissement des personnes résidant en foyer de soins de longue durée.

3. Personnes vivant en maison de retraite

Les maisons de retraite sont financées par des fonds privés; mais leurs résidents ont des ressources variées et ne sont pas forcément à l'aise. De plus en plus recherchées, du fait du manque de places dans le secteur ontarien des soins de longue durée et des conditions d'admissibilité sans cesse plus rigoureuses⁴⁰⁷, les maisons de retraite ne sont pas assujetties au même degré de contrôle que les foyers de soins de longue durée. Des personnes vulnérables y résident. Selon l'Advocacy Centre for the Elderly,

les résidents des maisons de retraite dépendant souvent de l'institution qui les héberge et leur fournit des soins, ils peuvent être en situation de vulnérabilité, d'autant que se trouvant à l'abri de tout examen public, ils « ne sont pas à la vue »⁴⁰⁸.

De tristes situations ont été portées à l'attention de la CDO à propos de l'absence de soins de qualité supérieure, de soins palliatifs en particulier. La *Loi de 2010 sur les maisons de retraite* prévoit que celles-ci doivent mettre au moins deux types de service de soins à la disposition de leurs résidents, directement ou indirectement⁴⁰⁹. La définition de « service en matière de soins » y est large, et s'entend notamment de « l'aide à l'habillage » et de la fourniture des repas⁴¹⁰. Contrairement aux foyers de soins de longue durée, les maisons de retraite ne sont donc pas tenues de fournir des soins palliatifs ni de fin de vie.

Outre les limites relatives aux maisons de retraite elles-mêmes, des intervenants ont fait part à la CDO des obstacles majeurs qui existent pour y recevoir des *services externes*. On lui a indiqué par exemple que des prestataires de services organisés par des CASC et de soins palliatifs se sont vus refuser l'accès à l'appartement des résidents. On sait aussi que des maisons de retraite expulsent des résidents au moment où ils ont besoin de soins palliatifs, et ce, alors qu'ils vivent dans leur appartement, ou bien au moment de leur admission à l'hôpital en cas d'incident de santé. Des maisons de retraite ont interdit à des résidents de rentrer chez eux à leur sortie de l'hôpital⁴¹¹.

La *Loi de 2010 sur les maisons de retraite* a établi l'Office de réglementation des maisons de retraite, qui contrôle les normes, les permis, les inspections, les enquêtes et l'exécution. Les maisons de retraite constituant des locations privées, elles sont également visées par la *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*. Ces deux lois combinées créent des droits d'occupation qui ne sont pas toujours évidents dans la situation des résidents.

Les deux lois confèrent explicitement aux résidents le droit de demander des services externes de leur choix et de les recevoir chez eux. La *Loi de 2010 sur les maisons de retraite* prévoit par exemple ce qui suit :

Prestataires externes

- 1) Le titulaire de permis d'une maison de retraite ne doit pas empêcher les résidents de la maison de demander à obtenir des services en matière de soins auprès de prestataires externes de leur choix. [...]
- 2) [...] le titulaire de permis d'une maison de retraite ne doit pas s'ingérer dans la fourniture de services en matière de soins à un résident de la maison par un prestataire externe [...] ⁴¹².

La *Déclaration des droits des résidents* qui figure dans la *Loi de 2010 sur les maisons de retraite* et la *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation* prévoient des garanties aussi claires⁴¹³.

Les maisons de retraite peuvent toutefois demander à la Commission de la location immobilière d'expulser les locataires ayant « besoin d'un niveau de soins qu'[elles ne peuvent] [...] fournir »⁴¹⁴. Il faut souligner qu'il revient à la Commission, et non aux locateurs, de décider s'il convient de rendre une ordonnance d'expulsion..

La Commission peut rendre l'ordonnance uniquement dans les cas où elle est convaincue que deux conditions sont remplies :

1. les services de soin dispensés par la maison de retraite, ajoutés aux services externes également dispensés (soins à domicile et en milieu communautaire financés par l'État) doivent être insuffisants pour combler les besoins du résident;
2. il existe un autre logement convenable pour le résident⁴¹⁵.

Les résidents disposent donc de moyens de recours, dont celui de déposer une requête auprès de la Commission de la location immobilière en cas d'expulsion illégale, ou encore celui de présenter une plainte à l'Office de réglementation des maisons de retraite⁴¹⁶.

Mais en pratique, les maisons de retraite expulsent des résidents ou font pression sur eux pour qu'ils partent sans déposer de requête auprès de la Commission de la location immobilière⁴¹⁷. On a déjà indiqué qu'il arrive qu'elles leur interdisent l'accès aux services externes auxquels ils ont droit (de façon générale et avant l'ordonnance d'expulsion).

Les résidents et les personnes à la recherche de produits de vulgarisation juridique et de conseils disposent de plusieurs ressources, dont l'Advocacy Centre for the Elderly et Éducation juridique

communautaire Ontario. La CDO tient à en savoir davantage sur la façon dont la *Loi de 2010 sur les maisons de retraite* et la *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation* pourraient être mieux observées, et dont les droits des résidents pourraient être mieux respectés; elle veut aussi savoir si des mesures de réforme législative seraient bénéfiques.

4. Premières Nations, Inuits, Métis

Au Canada, les soins de santé pour les peuples autochtones ont de toute urgence besoin de réformes. L'espérance de vie des Autochtones est plus courte, ils connaissent des taux plus élevés de maladies chroniques et des crises sanitaires alarmantes⁴¹⁸. Ils n'ont pas accès à des services sûrs, adaptés à leur culture, dont ils auraient décidé eux-mêmes⁴¹⁹.

Dans ses appels à l'action, la Commission de vérité et réconciliation du Canada énumère plusieurs domaines de collaboration entre les autorités autochtones, fédérales, provinciales et territoriales en vue d'améliorer la santé, et appelle ces autorités à

[...] reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la santé des Autochtones au Canada est le résultat direct des politiques des précédents gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international et le droit constitutionnel, de même que par les traités.⁴²⁰

Les administrations fédérale et provinciales se sont engagées depuis l'an dernier à faire de nouveaux investissements de santé pour les collectivités autochtones⁴²¹. L'Ontario a lancé son Plan d'action pour la santé des Premières Nations pour garantir l'« accès à des soins de santé plus adaptés sur le plan culturel et à de meilleurs résultats »⁴²².

Le plan d'action ontarien vise plusieurs priorités essentielles, dont les soins de base, la santé publique et la promotion de la santé, les soins aux personnes âgées, la promotion de la vie et le soutien en situation de crise⁴²³. Des actions recevant davantage de fonds dans ces domaines pourraient peut-être en consacrer une partie aux soins palliatifs⁴²⁴. Le plan d'action cependant ne fait pas précisément état de ces derniers. L'Ontario a promis de le mettre en place et de l'évaluer en collaboration avec les partenaires autochtones⁴²⁵.

Des obstacles considérables sont à vaincre pour que des soins de vie de qualité soient dispensés aux Premières Nations, aux Inuits et aux Métis en Ontario. Les peuples autochtones reçoivent un mélange de soins dispensés selon des arrangements complexes de fonds et de services fédéraux et provinciaux, et issus aussi des Premières Nations. Les soins palliatifs que reçoivent les Autochtones sont fortement tributaires de facteurs tels que le statut au sens de la *Loi sur les Indiens*, la situation du domicile dans une zone relevant ou non de la compétence des Premières Nations, la situation géographique et les ressources des communautés de celles-ci.

Étant donné les engagements de l'Ontario vis-à-vis des soins palliatifs et aussi de la santé des Autochtones, la CDO que c'est le moment d'améliorer les soins palliatifs d'une façon qui prenne en compte les désavantages subis par les communautés autochtones, notamment les inégalités entre celles-ci. Elle présente à cette fin les difficultés actuelles à prendre en compte.

Il va sans dire que la CDO ne saurait s'exprimer au nom des peuples autochtones. Elle ne fait qu'exposer, dans les limites de son présent document, des obstacles qui ont déjà été signalés.

Voici quelques exemples des difficultés sur lesquelles la CDO souhaite en savoir plus.

1. **Le partage des responsabilités entre les administrations fédérale et provinciales donne lieu à des « failles » en matière de santé :** l'administration fédérale régit et finance les soins de santé pour les Premières Nations vivant dans des réserves⁴²⁶. Mais l'Ontario doit en même temps dispenser les services financés par l'État à toutes les personnes vivant sur son territoire⁴²⁷. Les ambiguïtés découlant de ce partage des compétences donnent lieu à des « failles » dans les soins pour les personnes vivant dans des réserves⁴²⁸. Le Tribunal canadien des droits de la personne a récemment interprété avec rigueur le « principe de Jordan », selon lequel le premier organisme « qui reçoit une demande de paiement de service [concernant des enfants vivant dans des réserves] doit d'abord payer ce service et résoudre les problèmes de compétence ensuite »⁴²⁹. Les conflits de compétence influent néanmoins sur l'accès aux soins palliatifs en tant que type de service spécial, ce qui est examiné ci-après.
2. **Les soins palliatifs pour les peuples autochtones de l'Ontario sont insuffisants :** le financement fédéral pour les réserves couvre les services de santé « essentiels » — soins à domicile et en milieu communautaire, mais non les soins palliatifs adaptés, ni ceux de longue durée⁴³⁰. Les personnes vivant dans des réserves ont droit aussi aux services ontariens de soins à domicile et en milieu communautaire⁴³¹. Or, les services financés et dispensés par l'Ontario dans les réserves varient et souvent ne sont pas accessibles, surtout dans les collectivités éloignées⁴³². Les personnes autochtones vivant hors réserve peuvent généralement accéder aux mêmes services que les autres résidents de l'Ontario⁴³³. Des obstacles de nature sociale — culturels, linguistiques notamment — peuvent alors exister (voir ci-après). De plus, le fait de devoir quitter son domicile dans la réserve pour recevoir des soins de fin de vie peut avoir des effets néfastes pour le ou la malade, sa famille, sa collectivité⁴³⁴. Même si le MSSLD finance des centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones, lesquels dispensent des soins palliatifs dans les réserves et en dehors⁴³⁵, ceux-ci ont dans l'ensemble insuffisamment accès aux soins palliatifs⁴³⁶.
3. **Des inégalités existent, selon que l'on vit dans une réserve ou en dehors et selon les collectivités des Premières Nations :** les inégalités entre les services accessibles aux personnes vivant dans les réserves et ceux accessibles à celles vivant en dehors se dégagent des deux difficultés que l'on vient d'exposer⁴³⁷. Ces disparités touchent différemment les Premières Nations, les Inuits et les Métis, puisqu'en Ontario, seules les Premières Nations bénéficient dans les réserves de services financés par le fédéral. Même si la Cour suprême du Canada a affirmé dans un arrêt récent que la Couronne fédérale a envers les Métis et les Inuits une obligation de fiduciaire et des obligations en vertu de la *Loi sur les Indiens*, celles-ci ne s'appliquent pas à la prestation des soins de santé⁴³⁸. La CDO a appris que la situation démographique, les ressources et les capacités des diverses collectivités

des Premières Nations en Ontario diffèrent énormément, en fonction de facteurs complexes (proximité des zones urbaines par exemple) ⁴³⁹.

4. **L'autodétermination est une part importante des soins de santé** : leur planification et leur prestation se font en partenariat avec des gouvernements et des organismes autochtones. L'administration de la santé se fait selon un arrangement différent dans chaque réserve. Par exemple, quelques collectivités dispensent les soins au moyen d'ententes de financement entre le Canada et le conseil de bande, et d'autres, en partenariat avec des organismes régis par des traités (la Nishnawbe-Aski Nation par exemple) ou avec des autorités sanitaires des Premières Nations ⁴⁴⁰. Dirigés par les collectivités, les centres ontariens d'accès aux services de santé pour les Autochtones tentent de promouvoir l'autodétermination : 60 % de leurs spécialistes sont autochtones; ils emploient aussi des guérisseurs traditionnels (pour un effectif de 360, dans 10 centres)⁴⁴¹. Malgré tout, la CDO a appris qu'il y a des tensions dans les modes actuels de gestion, et que la volonté existe de renforcer l'autodétermination concernant les soins de santé dispensés aux Autochtones.
5. **En matière de soins de santé, l'adéquation culturelle est liée à la « sécurité »** : elle est un objectif pour tous les soins de fin de vie. On emploie parfois « sécurité culturelle » pour désigner la sensibilisation aux cultures et la capacité de bien soigner les Autochtones⁴⁴². Le fait de cerner la question en termes de sécurité permet de saisir la relation entre les services classiques et la colonisation, la discrimination et l'oppression qu'ont vécues les Autochtones et dont les répercussions traumatiques sur de multiples générations se poursuivent⁴⁴³. Il est certain que l'on s'efforce en Ontario d'intégrer la dimension de la sécurité culturelle aux soins de fin de vie⁴⁴⁴. Pourtant, les conseils normalisés sur la sécurité culturelle n'existent pas, et les croyances, les pratiques et les langues autochtones n'ont été ni bien intégrées, ni renforcées⁴⁴⁵. La CDO estime que la demande de soins culturellement adaptés en tant que droit issu des traités, et les contestations en justice sur le droit de recevoir des soins traditionnels en vertu de la Constitution démontrent l'urgence de formuler l'ampleur de la sécurité culturelle⁴⁴⁶. La CDO approfondit les questions se rapportant aux cultures, autochtones notamment, au chapitre 6 du présent document.

On a déjà indiqué que la CVRC recommande dans ses appels à l'action d'améliorer les soins de santé destinés aux Autochtones, notamment de reconnaître les pratiques autochtones pour guérir, d'augmenter l'effectif des personnels sanitaires autochtones et d'enseigner obligatoirement l'histoire des Autochtones, leurs droits, leurs pratiques, et les traités⁴⁴⁷.

La CDO a appris lors de ses consultations que de nombreuses actions prometteuses sont en cours en Ontario pour les soins palliatifs, dans lesquelles s'affirment la mobilisation et l'autonomisation des collectivités autochtones, par exemple le projet visant à améliorer les soins de fin de vie dans les collectivités des Premières nations, qui est mené avec quatre d'entre elles⁴⁴⁸.

La CDO souhaite connaître, outre ce que vivent les personnes autochtones, la façon dont ces programmes et ces sources communautaires, comme le rapport de la CVRC, pourraient nourrir les travaux en cours.

5. Les sans-abri

L'absence de domicile fixe touche une diversité de personnes vivant dans des situations extrêmement vulnérables – personnes victimes de violence familiale hébergées dans des refuges, immigrants hébergés dans des logements temporaires, personnes sans abri qui vivent dans la rue. La portée des définitions de l'expression « absence de domicile fixe » est variable, et le Rond-point de l'itinérance lui donne un sens large :

situation d'un individu ou d'un ménage qui n'a pas de logement stable, permanent et adéquat, ou qui n'a pas de possibilité immédiate de s'en procurer un⁴⁴⁹.

La gamme des situations est variée, car l'« absence de domicile fixe ne fait pas de distinction selon l'âge, le genre, la sexualité ou la race »⁴⁵⁰. Des groupes sont toutefois beaucoup trop touchés, notamment quelques-uns de ceux mentionnés ci-dessus :

- les personnes cherchant à se protéger des mauvais traitements,
- les nouveaux immigrants,
- les personnes ayant des problèmes mentaux et des déficiences cognitives;
- les personnes ayant des problèmes de dépendance,
- les personnes cherchant à se loger après un séjour en institution (foyer de groupe, protection de l'enfance, établissement psychiatrique, prison par exemple).

Les personnes à faible revenu ont moins accès aux services de santé et sont en moins bonne santé, et ces constatations sont particulièrement évidentes chez les sans-abri⁴⁵¹. Ceux-ci cumulent les difficultés et ont souvent des problèmes mentaux. Ils disposent pourtant de moins de ressources pour traiter leurs problèmes physiques, psychologiques et sociaux, et leur taux de morbidité est plus élevé que celui du reste de la population⁴⁵². On estime que [traduction] « les hommes de 25 ans qui vivent dans des refuges, des meublés ou des hôtels vivront en moyenne 42,3 années »⁴⁵³.

Des intervenants ont indiqué à la CDO que les services classiques de soins palliatifs ne sont pas bien adaptés pour rejoindre les sans-abri de l'Ontario et leur prodiguer des soins de qualité.

Des obstacles sont certes particuliers pour différentes personnes de ce groupe, mais d'autres sont communs à tout le groupe. La plupart des sans-abri par exemple n'ont pas de carte Santé⁴⁵⁴. L'absence de domicile fixe rend difficile l'utilisation des documents ordinaires, ce qui gêne l'accès à l'ensemble du système de santé⁴⁵⁵. Des maisons de soins palliatifs refusent de s'occuper de personnes sans domicile fixe ou sans prestataire de soins de base – et les sans-abri peuvent n'avoir ni l'un, ni l'autre⁴⁵⁶. Même les soins de première urgence et à l'hôpital peuvent être hors de leur portée⁴⁵⁷.

Les priorités des sans-abri entrent souvent en concurrence avec leurs besoins en matière de santé. Les nécessités immédiates de la vie comme la nourriture et le logement priment souvent sur les soins, d'où des possibilités de retard pour obtenir de l'aide ou un manque de continuité dans les soins⁴⁵⁸. Le caractère temporaire du logement peut ainsi entraîner une incapacité à prendre des

rendez-vous ou à les respecter⁴⁵⁹. Il peut aussi y avoir des difficultés à obtenir des médicaments sur ordonnance et à suivre les conseils du médecin⁴⁶⁰.

La CDO a été informée que des sans-abri subissent des préjudices considérables, ce qui influe sur la qualité des soins qu'ils ou elles reçoivent et les fait hésiter à rechercher de l'aide⁴⁶¹. Elle a appris que souvent, des prestataires de soins ont du mal à comprendre certains choix de vie ou les critiquent, aggravant ainsi l'absence de contact des sans-abri avec le système de santé.

Parmi les autres difficultés propres à ce groupe, citons les politiques restrictives sur la consommation de stupéfiants dans les établissements de santé pour les personnes dépendantes, et le fait de dépendre du personnel ou des travailleurs sociaux parce que l'on est isolé de sa famille et de ses amis⁴⁶². Ce ne sont là que quelques-uns des obstacles auxquels est confronté le groupe des sans-abri.

La Déclaration de partenariat reconnaît la marginalisation des sans-abri et que les pouvoirs publics doivent y apporter une meilleure réponse⁴⁶³. Le rapport Fraser fait état de l'absence de domicile fixe, et conseille aux prestataires de soins de « faire preuve de souplesse lorsqu'ils prodiguent des soins à [...] [d]es sans-abri et des patients n'ayant pas de papier d'identité, de carte d'assurance-maladie ou de domicile fixe pour recevoir le fournisseur de soins de santé »⁴⁶⁴. L'Ontario fait peu cependant pour combler les manques vis-à-vis du groupe des sans-abri. Les actions visant à répondre à leurs besoins sont souvent des projets particuliers et indépendants⁴⁶⁵.

Il y a par exemple l'action des « infirmiers de rue » et aussi deux projets qui attirent favorablement l'attention : Palliative Education and Care for the Homeless (PEACH) à Toronto, et le Mission Hospice Program à Ottawa⁴⁶⁶.

Programme communautaire d'action sociale, PEACH procure des soins palliatifs grâce à un système d'abri mobile à des personnes qui pour diverses raisons n'ont pas de domicile fixe⁴⁶⁷. Soixante médecins et des infirmiers y travaillent, qui se déplacent dans des refuges et dans des haltes pour aider les personnels à développer leurs capacités et pour dispenser des soins directs. On aide les personnes qui depuis des années voient peu ou pas du tout les médecins. On dispense les premiers soins palliatifs, quel que soit le stade de la maladie⁴⁶⁸.

Le Mission Hospice Program dispense des soins palliatifs aux résidents de la Mission d'Ottawa⁴⁶⁹. Selon une méthode de réduction des préjudices visant à gérer les besoins particuliers des résidents dépendants qui reçoivent des soins palliatifs, on s'efforce d'atténuer les effets néfastes des drogues sans exiger l'arrêt de la consommation. Les règles sont strictes en revanche concernant les injections à la Mission, et pour garantir que les médicaments sont conservés en lieu sûr et administrés uniquement par le personnel⁴⁷⁰.

La CDO souhaite dans ses prochaines consultations en apprendre davantage sur les possibilités de mettre à profit des actions telles que PEACH et le Mission Hospice Program, et sur les changements systémiques possibles.

6. Personnes handicapées

Les personnes handicapées défendent depuis longtemps les pleins droits de citoyenneté et de participation dans la société. Elles ont réussi à faire reconnaître diverses mesures d'accommodement, et en vertu de la Charte, du *Code des droits de la personne*, de la *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario* et de la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*, à faire éliminer certaines inégalités issues de la discrimination sociale⁴⁷¹. Elles continuent à se battre pour que soient éliminées les inégalités qui persistent dans de nombreux domaines, pour les soins dispensés durant les derniers moments de la vie notamment

Toutes les personnes qui sont en fin de vie sont vulnérables, mais les personnes handicapées le sont davantage encore. En vieillissant, il est possible de développer des déficiences physiques et cognitives, et la santé fonctionnelle des personnes dont l'incapacité est antérieure peut se détériorer avec les années ⁴⁷².

La vulnérabilité accrue des personnes handicapées en fin de vie peut être attribuée à des facteurs sociaux comme le préjudice, la marginalisation, l'isolement social et les nombreuses expériences d'avoir été maltraitées et négligées⁴⁷³. La vulnérabilité est surtout ressentie par les personnes dont les capacités cognitives sont amoindries : elles peuvent ignorer les options dont elles disposent, ou avoir des difficultés à communiquer leurs besoins et leurs inquiétudes⁴⁷⁴. Parce qu'elles limitent la capacité d'obtenir des services et parfois celle de faire valoir ses droits, la discrimination et la vulnérabilité sont malheureusement des obstacles à la qualité des soins ⁴⁷⁵.

Le manque d'accessibilité est également un obstacle majeur qui influe sur l'admission des personnes handicapées aux soins palliatifs⁴⁷⁶. Il peut être difficile pour les prestataires de soins par exemple de déceler le début de la fin de vie chez les personnes handicapées⁴⁷⁷. Parce que le parcours de leur maladie peut avoir été peu étudié ou parce qu'il est imprévisible, il peut s'avérer difficile de déterminer à quel moment la personne pourrait passer à des types de soin différents ou bien être transférée dans des établissements différents⁴⁷⁸.

Certains obstacles à la qualité des soins que reçoivent des personnes handicapées sont connus. Elles peuvent avoir des besoins sanitaires complexes qui limitent la gamme des options dont elles peuvent disposer⁴⁷⁹. La personne qui se sert d'un fauteuil roulant peut par exemple être limitée aux établissements ayant des rampes d'accès ou des couloirs suffisamment larges pour permettre le passage des fauteuils roulants⁴⁸⁰. Les personnes dont l'incapacité touche l'ouïe, la parole, la capacité de lire ou de comprendre peuvent avoir besoin d'aides pour surmonter les obstacles de communication.

De plus, les rapports de certaines personnes handicapées avec le système de santé sont souvent marqués par la méfiance⁴⁸¹. Il y a des antécédents bien établis de paternalisme à leur égard, notamment d'institutionnalisation généralisée, en Ontario et ailleurs, des personnes ayant diverses incapacités physiques, cognitives et de communication⁴⁸². Il s'ensuit que l'institutionnalisation est la pire solution pour nombre d'entre elles, qui préféreraient vivre chez elles avec de l'aide ou dans des logements avec des services de soutien et des soins palliatifs⁴⁸³.

La CDO a entendu dire que pour les Ontariens handicapés, le passage aux soins de longue durée est une étape particulièrement sensible qui mérite d'être étudiée. On a notamment exprimé les inquiétudes que ce type de soins est perçu comme une forme de « réinstitutionnalisation », que souvent les foyers de soins de longue durée ne sont pas équipés pour dispenser des soins personnalisés aux personnes ayant des besoins complexes et que les services de soins existants pourraient être renforcés de façon à s'adapter à l'évolution des besoins des personnes handicapées qui vieillissent. Les soutiens pour vivre en autonomie sont surtout inexistants pour les jeunes handicapés, qui ne sont peut-être pas à leur place dans un système destiné aux personnes âgées. Des partenariats novateurs dans les secteurs sanitaire et social sont à l'évidence nécessaires pour aborder ces problèmes.

Ces difficultés et d'autres encore pour répondre aux besoins des personnes handicapées en fin de vie peuvent se résumer de la façon suivante :

- indifférence aux besoins complexes des personnes handicapées pendant les derniers moments de leur vie, notamment absence d'accommodements dans les établissements et dans l'accès aux soins palliatifs;
- obstacles dans les mentalités à propos des capacités des personnes, notamment celle de décider de leurs traitements;
- absence de soutiens pour les obstacles à la communication;
- rapports difficiles avec le système de santé, dus à la discrimination sociale, notamment à l'institutionnalisation;
- intégration insuffisante dans les secteurs sanitaire et social.

En Ontario, quelques actions ont une démarche de collaboration afin de prendre en compte les préoccupations des personnes qui ont des troubles du développement et qui sont en fin de vie. L'OPADD (Ontario Partnership on Aging and Developmental Disabilities) par exemple est un réseau de partenaires, dont le MSSLD, le MCSS et des établissements médicaux. Il dispose d'un groupe de travail sur le vieillissement qui travaille à assurer la continuité des soins⁴⁸⁴.

Le MSSLD et le MCSS ont élaboré conjointement un protocole visant à faciliter l'accès aux foyers de soins de longue durée pour les personnes ayant des déficiences intellectuelles. Le protocole est en cours de révision; à la connaissance de la CDO, il n'aborde pas précisément les questions de la fin de vie, les soins palliatifs notamment.

Comme pour les autres groupes qu'elle étudie dans le projet, la CDO espère en apprendre davantage sur d'autres mesures qui pourraient renforcer la dignité, la participation et l'égalité des personnes handicapées en fin de vie.

E. L'accès à la justice au plan de la réforme du droit

Dans la mesure où le fait de favoriser l'égalité et l'accès à la justice pendant les derniers moments de la vie est une priorité de son projet, la CDO doit réfléchir à la façon d'y arriver, surtout *sur le plan de la réforme du droit*.

Le présent chapitre a examiné les rapports entre les garanties et les principes juridiques, et l'accès aux services et aux soutiens. On a montré que les droits à l'égalité ainsi que d'autres droits et principes permettent de répondre aux besoins des populations diverses de l'Ontario dans le respect de leur dignité, de leur participation, de leur égalité et de leur sécurité. (Les textes fondateurs dans ce domaine ont été brièvement présentés en **3.C**)

On a en outre résumé quelques-uns des engagements antérieurs de l'Ontario pour des soins palliatifs équitables, ainsi que les observations que la province a reçues des intervenants qui demandent que soit utilisée une conception « adaptée ».

Compte tenu de tous ces éléments, la CDO voudrait savoir en quoi, selon les Ontariens, devrait consister son rôle pour la présentation de recommandations concernant les groupes ayant des besoins non satisfaits.

La CDO pourrait par exemple recommander dans son projet que l'Ontario adopte dans sa stratégie pour les soins palliatifs, qui est en cours de rédaction, des mesures visant à garantir des modes de soin adaptés à l'intention de groupes particuliers ayant des besoins non satisfaits. Elle pourrait notamment proposer que les actions en cours pour normaliser les principes et les conditions d'admissibilité tiennent compte des personnes qui souvent ne sont pas mentionnées, s'agissant de soins palliatifs – personnes âgées très fragiles, personnes handicapées. Elle pourrait aussi proposer que les aidants naturels soient officiellement reconnus dans la stratégie pour les soins palliatifs. Elle pourrait recommander notamment l'adoption de mesures visant à garantir que les services soient élargis aux établissements de soins qui pour l'instant ont du mal à dispenser des soins équitables à leurs résidents – foyers de groupe, refuges, foyers de soins de longue durée en particulier.

La CDO pourrait aussi aborder une réforme du droit en évaluant les cadres juridiques qui concernent des populations variées, de façon à ce qu'ils incluent des dispositions pertinentes aux derniers moments de la vie. Elle pourrait par exemple analyser les lois et les orientations du régime ontarien des droits de la personne, en vue de déterminer si elles protègent correctement les groupes qui sont sous-représentés dans le système de santé.

Enfin, la CDO pourrait délibérément cibler divers groupes afin de présenter des recommandations adaptées à leur situation particulière – aidants naturels, sans-abri, Premières Nations, Inuits, Métis notamment.

En proposant ces options, la CDO vise à valoriser les rapports déjà publiés dans ce domaine – à aller plus loin en présentant des **recommandations adaptées, concrètes, précises, réalisables**.

À ce stade du projet, la CDO demande simplement aux Ontariens de commenter ces options dans une optique de réforme du droit, afin qu'elle puisse affiner son analyse dans ses consultations, puis dans ses rapports.

F. Questions à discuter

7. *Qu'avez-vous pu constater vis-à-vis d'un groupe ayant des besoins pendant les derniers moments de la vie, soit que vous apparteniez à ce groupe, soit que vous le souteniez?*

8. *Quelles réformes législatives sont nécessaires selon vous pour les groupes ayant des besoins non satisfaits? Quelle serait la façon la plus efficace de les mettre en application?*

9. *Y a-t-il des groupes ayant des besoins non satisfaits dont le présent document ne fait pas état, et que la CDO devrait prendre en compte?*

6. DIFFICULTÉS PROPRES À L'ACCÈS AUX SOINS PENDANT LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE

A. Introduction

Le présent chapitre traite de certains aspects du droit qui pourraient améliorer l'accès aux soins de fin de vie s'ils étaient éclaircis, simplifiés ou mieux mis en œuvre. Il traite de nombreux enjeux nouveaux qui doivent de toute urgence faire l'objet d'une réforme, selon ce que la CDO a entendu de la part des Ontariens.

Les débats sur l'aide médicale à mourir retiennent beaucoup l'attention médiatique, mais les enjeux abordés dans le présent chapitre ont plutôt trait à l'autonomie, à l'autodétermination, à la bienfaisance et aux protections contre les mauvais traitements. La Cour suprême a tranché, dans l'arrêt *Carter*, qu'il n'y a pas de raison de penser que des personnes qui reçoivent certains soins de fin de vie « sont moins vulnérables ou moins susceptibles de prendre une décision faussée que ceux qui pourraient demander une assistance plus active pour mourir⁴⁸⁶ ». En fait, les façons de faire dont il est question dans le présent chapitre sont plus courantes et répandues.

Les décisions d'accepter ou non la RCP, de retirer le maintien des fonctions vitales ou de continuer à manger et à boire, la disponibilité de mesures de soutien pour garantir des soins culturellement adaptés, et les options juridiques de la planification préalable sont toutes des enjeux qui touchent un grand nombre d'Ontariens.

Nous examinons ces questions et d'autres dans les sections suivantes du présent chapitre :

- A. Outils professionnels visant le consentement et la planification préalable des soins
- B. Pouvoir décisionnel concernant les traitements essentiels au maintien de la vie
- C. Attestation des décès planifiés à domicile
- D. Réglementation visant la thérapie de sédation palliative
- E. Conditions de travail des spécialistes aidants
- F. Mesures d'accommodement et de soutien pour les groupes confessionnels et culturels

Des renseignements sommaires sur ces questions ont été présentés tout au long du document jusqu'à maintenant, en particulier au chapitre 2. B, « Récents débats sur les droits en fin de vie ». Les cadres juridiques sous-jacents, pertinents dans le contexte de ces questions, sont également expliqués dans les chapitres précédents, par exemple le chapitre 3 intitulé « Le droit et les soins dans les derniers moments de la vie » et le chapitre 4, « Législation, orientations et programmes de l'Ontario ». Nous conseillons donc aux lecteurs de consulter ces chapitres avant d'entreprendre la lecture des problèmes particuliers décrits ci-après.

Pour faciliter la consultation, nous posons les questions à aborder à la consultation à la fin de chaque section.

B. Planification préalable des soins : élaboration de stratégies et d'outils pour une mise en œuvre efficace

1. Importance cruciale du consentement aux soins de santé et de la planification préalable des soins

Une prise de décision axée sur la personne est indispensable pour s'assurer de lui prodiguer des soins de qualité, conformes à ses préférences et à ses valeurs.

Tout comme la demande de soins s'intensifie dans les derniers moments de la vie, la demande de moyens pour planifier ce qui s'en vient, de même que la prise de décision à l'avenir augmente aussi. En Ontario, il est possible d'effectuer une démarche appelée planification préalable des soins. Celle-ci peut comprendre de préciser qui, selon la volonté de la personne, pourra prendre des décisions en son nom lorsqu'elle ne le pourra pas et elle peut faire part de ses désirs, de ses valeurs et de ses croyances pour aider son mandataire spécial à exercer son rôle. C'est ce qu'on entend par la planification préalable des soins. Il est avéré que les conversations sur cette planification et la démarche de consentement subséquente améliorent la satisfaction du patient et de la famille à l'égard des soins de fin de vie⁴⁸⁷. La planification préalable des soins fait partie d'un continuum dont font aussi partie les discussions sur les objectifs des soins et le consentement aux soins de santé et qui forme le processus décisionnel axé sur la personne en matière de soins de santé. Ensemble, ces démarches garantissent que les valeurs et les traitements d'un patient concordent, elles atténuent les inquiétudes de la famille, diminuent les hospitalisations et les admissions dans les unités de soins intensifs et diminuent aussi les enquêtes, les interventions et les traitements non voulus, entre autres avantages⁴⁸⁸. La planification préalable des soins [traduction] « respecte [en outre] le droit d'un patient incapable à l'autodétermination en cas de maladie grave et de la fin de sa vie⁴⁸⁹ ».

Tant dans le présent projet que dans notre projet sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle, la CDO a entendu à de nombreuses reprises qu'on craignait que la législation ne soit mal comprise et que sa mise en œuvre soit défailante. Pour répondre aux difficultés de la mise en œuvre, de nombreux outils professionnels ont été créés pour aider les personnes concernées, les mandataires spéciaux et les prestataires de soins à mettre en œuvre avec cohérence et exactitude les lois en vigueur. Le projet de la CDO vise à clarifier les zones grises du droit qui restent non résolues ou contestées comme celles-ci. De plus, la CDO veut, par son projet, examiner les difficultés d'une mise en œuvre efficace du cadre législatif actuel.

2. Augmentation de la demande d'outils professionnels pour la planification des soins dans les derniers moments de la vie

Les conversations sur le consentement et la planification préalable des soins sont devenues une pierre angulaire des soins palliatifs chez les défenseurs des droits de certains groupes et dans les établissements de soins. Diverses provinces, dont l'Ontario, ont pris des mesures pour promouvoir la planification préalable des soins et des établissements de soins ont élaboré des orientations, des façons de procéder et des formulaires connexes pour encourager les patients à préciser leurs préférences quant à leurs soins de santé futurs ou pour les obliger à le faire.⁴⁹⁰

Notre définition des « outils professionnels »

Dans ce projet, nous faisons mention de diverses orientations, trousse d'outils et formulaires pour le consentement et la planification préalable des soins utilisés dans des établissements de soins de l'Ontario comme « outils professionnels » parce qu'ils servent à appliquer la législation en matière de consentement et de planification préalable des soins.

Même si les outils professionnels ont pour raison d'être l'application de la loi, cela ne veut pas dire que les outils professionnels actuels reflètent fidèlement le cadre juridique de l'Ontario. On a dit à la CDO que ces outils posent des difficultés généralisées qui sèment la confusion parmi les prestataires de soins, vont à l'encontre des droits au consentement et rendent difficile l'exécution des préférences individuelles au sujet des décisions importantes de la vie⁴⁹¹.

La présente section a pour but de décrire les difficultés que créent les outils professionnels actuels pour la planification préalable des soins, les objectifs des soins et le consentement aux soins de santé en Ontario, et d'examiner les possibilités d'appuyer une prise de décisions véritable et de mettre les lois en œuvre efficacement.

Il n'y avait pas jusqu'à maintenant de faits probants sur les outils professionnels en Ontario. La CDO a donc commandé à des spécialistes en la matière le rapport de recherche intitulé *Health Care Consent, Advance Care Planning and Goals of Care Practice Tools: The Challenge to Get it Right*⁴⁹².

Les auteures du rapport, Judith Wahl, Mary Jane Dykeman et Tara Walton, ont évalué et examiné en profondeur les outils professionnels en Ontario et recueilli de nouvelles données qualitatives au cours d'entrevues et de groupes de réflexion. Ce document représente la ressource faisant le plus autorité en la matière dans notre province et nous nous y reportons considérablement dans le présent document.



Pour lire tout le document de recherche commandé par la CDO sur les outils professionnels pour la prise de décision, visitez notre site Web à www.lco-cdo.org.

3. Cadre juridique du consentement et de la planification préalable des soins

Le chapitre 4 du présent document définit les éléments fondamentaux du cadre juridique de l'Ontario concernant le consentement, la planification préalable des soins et la prise de décision au nom d'autrui en vertu de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* et de la *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*. Ce cadre représente un équilibre prudent entre les besoins d'une prise de décision efficace pour les personnes qui n'en ont pas la capacité juridique, la préservation de l'autonomie des patients et la capacité de s'adapter à des circonstances changeantes.

La CDO sait que les lois sur la prise de décision en Ontario sont souvent mal comprises et nous recommandons aux lecteurs de consulter les parties portant sur ce sujet avant de lire la présente section. Cela dit, nous donnons ici un résumé des principaux aspects du droit et les méconnaissances courantes qu'il faut connaître pour évaluer les outils professionnels.

i. Processus d'obtention du consentement et rôle de la planification préalable des soins

Ce résumé est structuré de façon à montrer comment le processus décisionnel doit se faire en vertu de la législation. Les lois qui traitent du consentement et de la planification préalable des soins insistent sur le fait que les décisions doivent toujours s'appliquer spécifiquement à la situation et à l'état de santé actuels d'une personne. De plus, le fait de considérer la prise de décision comme un *processus* souligne la démarche par étapes que les prestataires de soins et les décisionnaires doivent suivre pour en arriver à une décision valable.

Le processus d'obtention du consentement d'un patient (ou d'un mandataire spécial, si le patient est incapable), est primordial : il permet aux prestataires de soins d'offrir des soins de qualité, de protéger ces derniers contre des poursuites, de veiller à ce que les décisions soient éclairées et il traduit dans les faits les droits et les préférences du patient.

Il est important de signaler que la planification préalable des soins est distincte de l'obtention du consentement et qu'elle en déclenche en fait le processus. Elle permet à une personne soit de confirmer le mandataire spécial implicite, précisé dans la LCSS, soit de désigner le mandataire spécial de son choix et de guider ce dernier dans la prise de décisions qui seront conformes à ses désirs, à ses valeurs et à ses croyances. Le mandataire spécial doit faire preuve de jugement pour appliquer ces désirs, valeurs et croyances dans le contexte d'une décision précise. Il peut, par exemple, y avoir des situations où un désir exprimé est tout simplement impossible à réaliser.

La planification préalable des soins ne dégage pas le prestataire de soins de son devoir de toujours obtenir le consentement d'un patient capable ou d'un mandataire spécial. En Ontario, les prestataires de soins doivent obtenir le consentement éclairé d'un patient ou d'un mandataire spécial avant de traiter, sauf dans des cas d'urgence très limités⁴⁹³.

Les prestataires de soins doivent parler avec les patients pour leur expliquer leur état de santé, discuter des objectifs des soins et examiner avec eux les options de traitement. Le consentement éclairé d'un patient capable est exigé par la loi et il constitue la priorité du processus décisionnel. Si les prestataires de soins ont des raisons de croire qu'un patient est incapable, ils doivent l'évaluer pour déterminer son incapacité avant de se tourner vers un mandataire spécial qui prendra les décisions au nom de cette personne⁴⁹⁴.

Lorsqu'un mandataire spécial est autorisé à prendre des décisions au nom d'une personne incapable, il doit suivre la procédure de prise de décision décrite dans la LCSS. Celle-ci commence par le respect des désirs exprimés par la personne alors qu'elle était capable, s'ils s'appliquent dans les circonstances et s'il est possible de les réaliser⁴⁹⁵. Une personne peut exprimer ses désirs verbalement ou par écrit, par exemple dans une procuration relative au soin de la personne. Les désirs plus récents, s'ils sont exprimés pendant que le patient est capable, l'emportent sur les moins récents⁴⁹⁶. Cette observation souligne l'importance de la planification préalable des soins comme moyen d'orienter les mandataires spéciaux dans les décisions qu'ils doivent prendre au nom des patients incapables.

Si, à ce que l'on sache, une personne n'a pas antérieurement exprimé de désirs qui répondent à ces critères, le mandataire spécial doit alors prendre des décisions dans l'intérêt véritable de la personne, en tenant compte de divers facteurs, dont le bien-être, les valeurs et les croyances de cette personne⁴⁹⁷.

Les prestataires de soins ont une responsabilité, à savoir donner au patient et au mandataire spécial toute l'information nécessaire à un consentement éclairé. La LCSS prévoit les types de renseignements visés⁴⁹⁸. Le consentement qui n'est pas éclairé ne constitue pas un consentement légal aux termes de la LCSS.

En dernier lieu, le consentement aux décisions de traitement peut être obtenu immédiatement avant l'administration de ce dernier ou dans le contexte d'un plan de traitement. Un plan de traitement est un plan élaboré par un ou plusieurs prestataires de soins et porte sur les problèmes de santé qu'une personne présente ou présentera vraisemblablement à l'avenir étant donné son état de santé actuel⁴⁹⁹. Il prévoit l'administration à la personne de divers traitements ou séries de traitements, en fonction de son état de santé actuel⁵⁰⁰.

Il ne faut pas confondre plans de traitement et planification préalable des soins. Comme les plans de traitement exigent un consentement éclairé, les patients et les mandataires spéciaux peuvent consentir à un plan de traitement, alors que seul un patient peut établir une planification préalable des soins⁵⁰¹.

ii. Relation entre les « objectifs des soins » et le cadre juridique

Un autre concept crucial du processus décisionnel en matière de soins de santé est celui des « objectifs des soins ». Les prestataires de soins peuvent utiliser l'expression « objectif des soins » pour désigner un cadre pertinent lorsque des décisions doivent être prises au sujet de maladies graves. Le langage des objectifs des soins ne se trouve pas dans la LCSS ni dans la LPDNA, et les cliniciens ne s'entendent pas tous sur leur objectif général, les résultats attendus et la façon de faire dans les discussions à ce sujet⁵⁰². La CDO s'est fait dire que les discussions sur les objectifs des soins, associées au processus décisionnel en vertu de la loi, prêtaient à confusion.

Les Drs Jeff Myers, Leah Steinberg et Nadia Incardona expliquent que les discussions sur les « objectifs des soins » relèvent de deux « orientations conceptuelles » principales : les discussions axées sur les traitements et les **discussions axées sur la personne**. Dans les discussions axées sur les traitements, l'objectif est d'en arriver à des décisions sur les traitements à privilégier, par exemple un transfert aux soins palliatifs ou la précision, dans un plan de traitement, du désir de ne pas être réanimé⁵⁰³. Dans les **discussions axées sur la personne**, il est plutôt question des préférences et des objectifs de vie personnels d'un patient en ce qui concerne les soins à lui prodiguer, en préparation d'une prise de décision juridique ultérieure⁵⁰⁴.

Dans la première interprétation, les discussions sur les objectifs des soins peuvent être assimilées à une prise de décision juridique en vertu de la LCSS et de la LPDNA parce qu'elles sont axées sur la prise d'une décision sur un traitement précis. La confusion est compréhensible parce qu'ailleurs, l'expression est expressément utilisée pour parler de la prise de décision juridique⁵⁰⁵. La CDO a toutefois entendu que cette définition pourrait accentuer les incompréhensions au sujet

du cadre juridique unique de l'Ontario et par conséquent, minerait systématiquement le consentement éclairé.

Dans la seconde interprétation, les discussions sur les objectifs des soins ne visent pas à prendre une décision au sujet d'un traitement précis⁵⁰⁶. Il s'agit plutôt de voir ce qui importe aux yeux des patients, leur compréhension de leur état, et d'approfondir la compréhension entre les prestataires de soins, les patients et les mandataires spéciaux sur le lien entre les soins et l'atteinte des objectifs du patient, conformément à leurs valeurs personnelles. Dans ce contexte, les discussions sur les objectifs des soins visent à mieux connaître la personne pour formuler des préférences véritables. Ces dernières sont les fondements des discussions ultérieures sur des décisions précises (qui exigent un consentement éclairé). En ce sens, les discussions sur les objectifs des soins peuvent améliorer la prise de décision éclairée et axée sur la personne. Selon Myers et ses collaboratrices,

[traduction][I]e but [des discussions sur les objectifs des soins] serait de se préparer à la prise de décision pour mieux saisir la personne, comment ses valeurs se reflètent dans les objectifs qu'elle a exprimés pour ses soins et comment ces derniers concordent avec le tableau clinique et les modes de traitement envisagés. La discussion peut, entre autres, porter sur ses expériences antérieures, ses espoirs, ses valeurs, ses priorités, sa perception de la qualité de vie et ce qu'elle considère comme important. Le clinicien éclaircit ce que la personne comprend de son état actuel, comment elle définirait ou décrirait ses objectifs pour ses soins (autrement dit, être capable de faire ou de vivre quelque chose), de même que le sens et le rôle de ces objectifs.

Vue de cette manière, la discussion [sur les objectifs des soins] permet à un clinicien de saisir comment le patient voit son propre tableau clinique. Elle peut faire ressortir les renseignements erronés et les incompréhensions, de même que tout [objectif de soins] qui ne correspond pas au tableau clinique, comme le comprend le clinicien, voire qui y est incompatible⁵⁰⁷.

Dans leur document commandé par la CDO sur les outils professionnels de la prise de décision, Wahl et ses collègues préconisent la seconde interprétation des objectifs des soins parce qu'elle [traduction] « “correspond le mieux” au cadre juridique ontarien de la prise de décision en matière de soins de santé⁵⁰⁸ ». La CDO en convient. Les discussions sur les objectifs des soins peuvent aider à la fois les prestataires de soins et les décisionnaires à comprendre les types de soins à envisager et à proposer avant d'obtenir un consentement éclairé, compte tenu de ce qui est important pour les patients et possible pour atteindre leurs objectifs :

[traduction] Une fois les besoins d'information comblés et grâce à une discussion axée sur la personne, le clinicien comprend [les objectifs des soins du patient] et il peut aborder la question des décisions à prendre. Pour ce, il faut explorer les traitements et les décisions en matière de soins qui correspondent le mieux à ces objectifs. Ainsi, les discussions [sur les objectifs des soins] axées sur la personne sont des précurseurs indispensables des discussions visant la prise de décision⁵⁰⁹.

Même si les discussions sur les objectifs des soins peuvent améliorer la qualité de ces derniers en fin de vie, elles ne constituent pas une prise de décision au sens juridique. Par conséquent, nous proposons de les considérer comme une base d'un consentement éclairé de grande qualité en vertu de la LCSS et de la LPDNA.

iii. Incidences du processus décisionnel de l'Ontario sur les outils professionnels

La démarche juridique de l'obtention d'un consentement éclairé et des conversations sur la planification préalable des soins ont plusieurs répercussions nuancées. Il faut comprendre ces répercussions pour examiner les outils professionnels existants et voir si ces outils – ou de nouveaux – peuvent refléter la législation.

Comme nous l'expliquons ci-après dans la présente section, de nombreux outils professionnels ne reflètent pas avec exactitude le droit en raison d'une méconnaissance des paramètres du consentement et de la planification préalable des soins, de même que des objectifs de ces derniers. Il faudra donc tenir compte des cinq répercussions clés suivantes du processus décisionnel en Ontario à mesure que nous avancerons dans notre projet :

1. Les conversations sur la planification préalable des soins, les discussions sur les objectifs des soins et le consentement éclairé sont des **processus distincts qui forment un continuum**.
2. La **planification préalable des soins** permet à des personnes de prévoir, en cas d'incapacité juridique possible, leur consentement à un traitement.
 - Par la planification préalable des soins, les personnes peuvent confirmer ou préciser un mandataire spécial qui prendra pour elles les décisions concernant les traitements.
 - La planification préalable des soins permet aux personnes de préciser leurs valeurs, leurs désirs et leurs croyances en ce qui concerne les traitements.
3. Les conversations sur les objectifs des soins créent une occasion de parler de l'état d'une personne et de définir les objectifs de vie que s'est fixés cette personne en particulier.
 - La discussion sur les objectifs des soins crée un fondement pour la prise de décision ultérieure, dans le contexte juridique ontarien en matière de consentement éclairé.
4. Dans la prise de décisions juridique, le **consentement est distinct de la planification préalable des soins**.
 - Recevoir un consentement d'une personne juridiquement capable est la priorité des prestataires de soins qui proposent un traitement.
 - Des personnes capables doivent elles-mêmes accepter ou refuser un traitement; le pouvoir décisionnel ne peut pas être délégué à un mandataire spécial ou à un prestataire de soins si la personne est capable.
 - Les prestataires de soins doivent présumer qu'une personne est capable de prendre des décisions et établir qu'elle en est incapable avant de faire appel à un mandataire spécial.

5. Les prestataires de soins peuvent obtenir le consentement du patient capable ou de son mandataire spécial (si le patient est incapable) pour décider du traitement en proposant un **plan de traitement en fonction de l'état de santé actuel de la personne**.
6. Les conversations avec les prestataires de soins sur **l'information nécessaire à la prise de décision font partie intégrante du processus de consentement**.
7. Le **processus décisionnel est dynamique et continu** – le consentement est lié à une décision en particulier et doit être mis à jour lorsque de nouveaux renseignements sont connus. Une personne peut en tout temps modifier ou retirer son consentement.

Le processus en matière de prise de décision juridique suppose également que les personnes ne peuvent être liées à l'égard de traitements futurs par une « directive » à l'intention des prestataires de soins. En Ontario, la planification préalable des soins a pour objet de permettre à un patient capable de déléguer à un mandataire spécial d'accepter ou de refuser un consentement en son nom, un consentement éclairé, adapté au contexte et conforme aux préférences de ce patient, s'il devenait incapable.

Dans le projet de la CDO sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle, nous avons examiné des propositions de réforme des lois ontariennes visant à autoriser les directives sur les soins ultérieurs qui existent dans d'autres provinces et pays. Le rapport préliminaire donne toutefois à penser que le cadre juridique ontarien établit un bon équilibre qui met l'accent sur le rôle du mandataire spécial dans l'interprétation et la transmission des désirs d'un patient auparavant capable et la communication d'un consentement éclairé lorsque des problèmes particuliers surviennent⁵¹⁰.

Tout outil professionnel que pourrait utiliser l'Ontario ne devrait pas être un outil qui, dans d'autres ressorts, autorise les directives qui préconisent de s'adresser directement aux prestataires de soins. La CDO croit plutôt que tout outil professionnel éventuel doit être conforme au libellé de la LCSS et de la LPDNA et promouvoir le consentement et la planification préalable des soins dans un processus continu, dynamique et nuancé.

4. Difficultés soulevées par les outils professionnels actuellement utilisés pour la prise de décision

i. Outils professionnels utilisés dans les établissements de soins de l'Ontario

Les organismes de santé, les éthiciens et les prestataires de soins disposent d'une foule d'outils professionnels qu'ils ont créés ou adaptés à partir de sources en ligne ou autres et que différents cadres de soins utilisent. Lors des consultations préliminaires de la CDO, des intervenants ont décrit les outils professionnels comme des outils appartenant à plusieurs groupes, dont les suivants :

Formulaires sur les niveaux de soins : formulaire comportant des cases à cocher, régulièrement utilisé au moment de l'admission dans des foyers de soins de longue durée pour y consigner les préférences concernant les interventions médicales dans les derniers moments de la vie, selon des catégories normalisées.

Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer : formulaire officiel créé par le MSSLD qui informe les premiers intervenants, dans une situation d'urgence, de ne pas réanimer une personne vivant dans la collectivité ou dans un foyer de soins de longue durée. Ce formulaire de confirmation a une portée étroite et n'a aucune valeur juridique dans d'autres situations⁵¹¹.

Ordonnances de ne pas réanimer et de ne pas procéder à une RCP : inscrites dans le dossier d'un patient hospitalisé pour indiquer que la RCP n'est pas indiquée ou que le patient a donné son consentement à ne pas être réanimé (se reporter à la section C, ci-dessous, pour les litiges sur le pouvoir juridique de délivrer ces ordonnances).

Orientations, guides, formulaires et trousse de planification préalable des soins : documents très variables qui peuvent se trouver en ligne et être utilisés dans tous les cadres de soins.

Formulaires sur les objectifs des soins : formulaires servant à documenter les objectifs des soins, souvent utilisés dans les établissements de soins palliatifs.

Trousses d'outils : ces trousse comprennent habituellement de l'information et des formulaires sur des sujets qui se recoupent, par exemple la planification préalable des soins, les objectifs des soins et le consentement.

Comme la liste qui précède donne à penser, il n'y a pas qu'un seul outil professionnel qui serve au consentement ou à la planification préalable des soins ou aux deux en Ontario. Il existe plutôt de nombreux outils mis au point dans le cadre d'actions individuelles. La CDO a commandé un document sur ce sujet à Wahl et ses collègues qui ont examiné et évalué plus de 100 de ces outils professionnels⁵¹². Ces derniers servent à diverses fins (le consentement, la planification préalable des soins, les objectifs des soins par exemple) et seulement 18 d'entre eux recoupent deux sujets ou plus⁵¹³.

Il n'y a pas « qu'une seule voix qui fasse autorité » ni « d'organisme de réglementation » qui coordonne les ressources au nom des organismes de santé et des prestataires de soins⁵¹⁴. Vu la fragmentation du système de santé entre les secteurs, les prestataires de soins peuvent être orientés différemment sur la façon d'établir les priorités et d'intégrer le consentement et la planification préalable des soins dans leur pratique. Pour cette raison [traduction] « les prestataires de soins et d'autres en première ligne reçoivent à l'occasion des messages mixtes sur ce qui est une bonne pratique en matière [de consentement aux soins de santé, de planification préalable des soins et d'objectifs des soins]⁵¹⁵ ». Autrement dit, la prolifération des outils professionnels, de même que les fréquentes

incohérences et inexactitudes dans ces outils ont tous la même origine : la décentralisation en la matière en Ontario, ce qui pousse les institutions et les professions à rechercher la clarté et une orientation.

Nous abordons ci-après des problèmes particuliers concernant les outils professionnels actuels qui découlent de ces préoccupations.

ii. Problèmes liés aux outils professionnels actuels

La CDO a reçu des commentaires des prestataires de soins, des éthiciens, des juristes et des organismes communautaires sur les problèmes profonds posés par les outils professionnels actuels en Ontario. On nous a dit que ces outils équivalent à des formulaires obligatoires dans de nombreux établissements de soins, en particulier les foyers de soins de longue durée, même si la planification préalable des soins est une démarche volontaire. Le simple nombre d'outils professionnels et les incohérences qu'on y trouve sont des causes de confusion et, en général, ils en réduisent la crédibilité lorsque différents cadres de soins les utilisent (lorsqu'un formulaire sur les « niveaux de soins » sert dans un hôpital).

De plus, on nous a souvent dit que de nombreux outils professionnels ne reflètent pas fidèlement la législation sur le consentement éclairé et la planification préalable des soins dans la province : ils sont proposés comme des « directives » sur le consentement (qui n'ont aucun fondement légal en Ontario); ils peuvent demander aux mandataires spéciaux d'exprimer des désirs au nom d'une personne; et ils donnent une fausse hiérarchie des mandataires spéciaux prévue dans la LCSS, entre autres problèmes.

La recherche commandée par la CDO à Wahl et ses collègues confirme l'existence de nombreux problèmes liés aux outils professionnels, à la suite de l'évaluation empirique d'un grand échantillon de documents et de consultations. Nous recommandons de consulter directement les résultats de ces travaux pour des renseignements détaillés, mais voici au moins quelques-unes des difficultés observées :

- 1. Manque d'exactitude en ce qui concerne tous les éléments de la législation, en particulier le consentement éclairé :** de nombreux outils professionnels contiennent des erreurs concernant le cadre juridique en vigueur en Ontario⁵¹⁶. Ils ne soulignent pas, en particulier, la priorité d'obtenir le consentement dans un processus dynamique et continu qui commence par la participation du patient. La plupart des outils professionnels n'expliquent pas les droits et responsabilités respectifs des prestataires de soins, des patients et des mandataires spéciaux⁵¹⁷. Certains indiquent que le mandataire spécial est le « plus proche parent », au lieu de suivre la liste des mandataires spéciaux obligatoires donnée dans la LCSS. De plus, les outils professionnels peuvent chercher à demander au mandataire spécial d'exprimer des désirs au nom du patient, ce que la loi interdit⁵¹⁸.
- 2. Utilisation incorrecte des outils pour obtenir le consentement ou limiter les options de traitement :** les outils professionnels sont souvent utilisés pour obtenir le consentement à un traitement, y compris le retrait et l'abstention des traitements, d'une manière qui s'apparente à une « directive » aux prestataires

de soins⁵¹⁹. Ils sont souvent utilisés aussi pour demander un résultat précis ou une décision au sujet d'un traitement (le consentement à refuser la RCP par exemple) au lieu de se concentrer sur le processus décisionnel. À moins qu'il ne s'agisse toutefois d'un plan de traitement valable (voir la définition ci-dessus), des personnes ne peuvent pas consentir à des traitements futurs; elles ne peuvent qu'exprimer des désirs qui seront interprétés par un mandataire spécial, si elles deviennent incapables.

3. **Absence de liens entre la planification préalable des soins, les objectifs des soins et le consentement éclairé** : il existe des incompréhensions fondamentales qui se reflètent dans les outils professionnels au point d'intersection de la planification préalable des soins, des discussions sur les objectifs des soins et du consentement éclairé⁵²⁰. Les objectifs des soins peuvent actuellement être traités comme un consentement ou une planification préalable des soins, alors que chacun devrait être envisagé séparément, dans le contexte d'un continuum⁵²¹. Le consentement et la planification préalable des soins peuvent également être assimilés l'un à l'autre⁵²². Cette imprécision nuit à la bonne utilisation des outils professionnels et accentue les inexactitudes sur les rôles respectifs des prestataires de soins, des patients et des mandataires spéciaux.
4. **Utilisation de documents obtenus d'ailleurs** : un médecin traitant doit s'assurer d'obtenir le consentement éclairé. Cela veut dire qu'il lui incombe de confirmer le consentement exprimé précédemment à un autre prestataire de soins avant son transfert⁵²³. Il est particulièrement difficile d'utiliser les outils professionnels qui ont servi à indiquer qu'une personne a consenti à s'abstenir de mesures essentielles au maintien de la vie parce qu'on ne peut pas vérifier la qualité de l'information fournie au patient et que les circonstances peuvent avoir changé⁵²⁴. Le mésusage des formulaires de confirmation de l'ordonnance de ne pas réanimer, qui s'adressent uniquement aux premiers intervenants, en est un exemple⁵²⁵. Ces formulaires sont une solution limitée à un problème pratique (combler une lacune dans l'étendue de la pratique des premiers intervenants); pourtant, on les utilise dans les hôpitaux pour confirmer l'ordonnance de ne pas réanimer au moment de l'admission, ce qui peut ne pas tenir compte d'un changement dans l'état de santé de la personne et est simplement interdit par la loi⁵²⁶.
5. **Évaluation juridique limitée** : les juristes semblent participer rarement à l'examen des outils professionnels⁵²⁷. Les éthiciens et les prestataires de soins peuvent se voir demander d'évaluer des documents ou sont appelés à gérer des projets d'élaboration d'outils, mais les juristes ne font d'ordinaire pas partie des équipes⁵²⁸. De plus, même si les foyers de soins de longue durée sont tenus de faire attester par un juriste les documents portant sur le consentement et des questions de planification préalable des soins pour s'assurer qu'ils sont conformes à la loi, cela ne semble pas se faire généralement dans la pratique⁵²⁹. Les protocoles d'inspection du MSSLD en ce qui concerne les foyers de soins de longue durée ne semblent pas non plus exiger une évaluation précise de cette exigence, même si les inspecteurs étudient effectivement les documents réglementés lorsqu'une plainte est portée ou qu'une préoccupation énoncée pendant une inspection de la qualité

des services aux résidents a trait à des accusations portées par ces derniers ou met en cause un document réglementé⁵³⁰.

Il existe d'autres problèmes liés aux outils professionnels, mais nous attirons pour le moment l'attention sur une dernière difficulté qui a trait au rôle de la vulgarisation juridique, car nous reviendrons sur ces problèmes dans nos conversations avec les membres du public, à la phase de consultation qui leur est réservée.

Nous vous invitons à nous faire part de vos expériences concernant d'autres difficultés que nous pourrions ajouter à notre évaluation des outils professionnels.

iii. Le rôle de la vulgarisation juridique

Au cours des consultations préliminaires sur le projet, et de manière plus approfondie au cours du projet pluriannuel de la CDO sur la *capacité juridique, la prise de décision et la tutelle*, les intervenants ont perçu en grand nombre que la méconnaissance de ce domaine du droit est endémique à tous les niveaux et qu'il s'agit là d'une cause importante et grave d'une application erronée de la loi.

La vulgarisation est une solution à cette méconnaissance répandue et de nombreux intervenants ont souligné l'importance d'une vulgarisation plus efficace et approfondie dans ce domaine.

Il est important toutefois de se rappeler que la vulgarisation en soi n'est pas une panacée qui résoudra le problème si les formulaires et les outils que les spécialistes utilisent sont inexacts, si les façons de procéder normalisées ne comprennent pas de mécanismes pertinents pour le consentement ou s'il y a des obstacles ou des sources systémiques de découragement à la bonne mise en œuvre de la loi. Autrement dit, la vulgarisation n'est qu'un aspect de toute action plus large pour une mise en œuvre efficace des lois de l'Ontario en matière de planification préalable des soins et de consentement.

Cela dit, l'absence de vulgarisation auprès des prestataires de soins et du public en ce qui concerne la planification préalable des soins, les objectifs des soins et le consentement constitue un thème prépondérant des consultations préliminaires de la CDO et de la recherche réalisée à l'externe. On a dit des prestataires de soins qu'ils avaient des « connaissances de base » de ces processus, [traduction] « mais qu'ils ne reconnaissent pas toujours la distinction à faire entre ces concepts⁵³¹ ». L'application des connaissances du concept à la pratique ne se fait pas sans heurts⁵³². Des outils professionnels inexacts ou déficients peuvent également mener à des habitudes erronées⁵³³.

Le projet de la CDO sur la *capacité juridique, la prise de décision et la tutelle* comprend un examen de la vulgarisation juridique sur laquelle nous nous appuyons dans le présent projet. Notre rapport provisoire dans ce projet a abouti à des résultats de recherche approfondis sur les lacunes en matière de vulgarisation, après plusieurs années de consultation dans la province. Ce rapport présente également des recommandations sur les solutions possibles à ce problème.

Pour faciliter les renvois, nous vous donnons ci-dessous un aperçu des conclusions et des projets de recommandation principaux de ce projet, également pertinents ici.



Pour en savoir plus sur l'ampleur du projet de la CDO, reportez-vous à voir 1.C « La portée du projet intègre les faits de l'actualité » et à **1.D.2** « Élaboration du projet, recherches et consultation ».

Propositions de la CDO touchant la vulgarisation juridique

Les auteurs du Rapport préliminaire sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle de la CDO ont observé qu'il n'y a pas assez de vulgarisation et d'orientation pour que les prestataires de soins puissent évaluer la capacité de prendre des décisions au sujet des traitements⁵³⁴. L'absence de normes claires en vertu de la LCSS ainsi que les lacunes de la vulgarisation dans certaines professions ont occasionné de la confusion et de l'anxiété au sujet des évaluations⁵³⁵. De plus, de nombreux prestataires de soins connaissent peu leurs obligations en ce qui concerne l'évaluation de la capacité et la présentation de l'information sur leurs droits aux patients qu'ils déterminent incapables⁵³⁶.

Compte tenu de ces facteurs et d'autres, la CDO a proposé d'élaborer des lignes directrices officielles pour les évaluations en vertu de la LCSS. Nous avons proposé un certain nombre de principes de base et de droits procéduraux à inclure dans ces lignes directrices⁵³⁶. Nous avons recommandé des modes de communication de l'information sur leurs droits aux patients que l'exigence de normes minimales en vertu de la LCSS pourrait modifier⁵³⁸. Nous avons en outre proposé de modifier la LCSS pour y inclure un devoir clair et explicite pour les prestataires de soins d'informer les mandataires spéciaux de leurs rôles et de leurs responsabilités, indiquant que la création d'un formulaire normalisé pourrait les appuyer à cet égard⁵³⁹.

D'autres recommandations pertinentes ont trait à la vulgarisation, à la formation, à l'information, à l'assurance de la qualité et à l'attribution des pouvoirs réglementaires à ces égards. Nous ne pouvons décrire toutes les propositions de la CDO vu les limites du présent document de travail. Nous vous invitons donc à lire nos rapports pour en savoir plus, mais nous soulignons que nos recommandations portent sur le rôle des institutions suivantes pour renforcer ces domaines, compte tenu de leurs mandats respectifs :

- Établissements de formation professionnelle
- Ordres des professions de la santé réglementées
- Qualité des services de santé Ontario
- Réseaux locaux d'intégration des services de santé
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée⁵⁴⁰.

Les auteurs du rapport proposent, par exemple, que les établissements de formation professionnelle réexaminent leur curriculum et envisagent de renforcer l'étude des questions liées à la capacité, à la prise de décision et au consentement⁵⁴¹. De plus, nous proposons que les ordres

des professions de la santé réglementées fassent des questions concernant ces domaines du droit une priorité dans leurs programmes d'assurance de la qualité, y compris la détermination et l'évaluation des compétences de base⁵⁴².

Nos recommandations dans le projet sur la capacité et la prise de décision proposent également que le gouvernement de l'Ontario dirige l'élaboration d'une stratégie générale visant la vulgarisation, la formation et l'information qui serait déléguée à un établissement approprié⁵⁴³.

Cette dernière recommandation s'adressait aux spécialistes qui donnent des conseils sur la loi et qui l'appliquent, de même qu'aux utilisateurs directement touchés par la capacité et la prise de décision. Ainsi, tout établissement futur faciliterait la vulgarisation auprès du public et la formation professionnelle pour les prestataires de soins et autres en cette matière de capacité et de prise de décision.



Le rapport définitif de la CDO sur la capacité et la prise de décision a été publié en mars 2017. On peut le consulter dans notre site Web, www.lco-cdo.org.

5. Possibilités d'améliorer la compréhension des lois en matière de consentement et de planification préalable des soins

On a demandé à la CDO d'examiner des stratégies afin de résoudre les problèmes découlant de la multiplicité, de l'incohérence et de l'inexactitude des outils professionnels utilisés pour la prise de décision en fin de vie. Le présent projet ne revoit pas le processus décisionnel en matière de consentement éclairé et de planification préalable des soins en Ontario.

Nous croyons que la LCSS crée un bon équilibre en ce qui concerne l'importance accordée au consentement, c'est-à-dire d'exiger d'abord le consentement éclairé d'une personne capable. Si cette personne devient incapable, le fait de demander à un mandataire spécial qu'il interprète et applique les désirs, les valeurs et les croyances exprimés antérieurement dans les circonstances favorise l'autonomie et l'autodétermination du patient. Cette solution réduit également les risques inhérents à l'obligation de respecter des instructions visant des soins futurs qu'on ne peut pas correctement comprendre s'il ne s'agit pas de l'état de santé actuel d'une personne.

Par conséquent, notre tâche a trait à l'application concrète des lois ontariennes en matière de consentement et de planification préalable des soins à l'intention des prestataires de soins, des patients et des mandataires spéciaux. Cette tâche soulève diverses questions que nous aimerions approfondir par d'autres consultations.

La première question vise à déterminer si la création d'outils professionnels normalisés serait souhaitable, voire possible en Ontario.

Plusieurs provinces au Canada et aux États-Unis ont créé des outils professionnels normalisés, par exemple la trousse *Green Sleeve* du ministère de la Santé de l'Alberta, qui contient une « directive personnelle » (pour la désignation d'un mandataire spécial) et une « désignation des

objectifs des soins » (inscrite comme une ordonnance médicale)⁵⁴⁴. Les lois de ces ressorts, y compris l'Alberta, diffèrent cependant de celles de l'Ontario et elles ne correspondraient pas à nos normes du consentement éclairé⁵⁴⁵.

La documentation de la Fraser Health Authority de la Colombie-Britannique en est un autre exemple et, dans ce cas également, les lois diffèrent de celles de l'Ontario en raison des distinctions juridiques entre le consentement et la planification préalable des soins et l'insistance que met l'Ontario sur le consentement comme processus continu⁵⁴⁶.

Étant donné que les lois ontariennes exigent un processus continu de prise de décisions qui dépendent toujours du contexte susceptible de changer, la CDO se demande si ces documents normalisés pourraient être conformes à la loi.

Après leur évaluation experte du cadre juridique, des outils professionnels existants et des expériences des intervenants en Ontario, Wahl et ses collègues concluent [traduction] « [qu']un ensemble d'outils et de méthodes normalisés ne serait pas possible⁵⁴⁷ ». Les auteures expliquent d'abord que l'habitude des outils professionnels est trop répandue et enracinée pour qu'elle disparaisse. Elles constatent ensuite qu'il « n'y a pas un ensemble "parfait" d'outils et de méthodes » qui répondrait à tous les besoins différents de services de santé⁵⁴⁸.

Selon ce que nous entendrons pendant nos consultations dans ce projet, la deuxième question de la CDO portera sur les solutions de rechange à la conception d'outils normalisés. Wahl et ses collègues proposent la mise en œuvre d'une solution systémique qui viserait à changer les comportements dans le système de santé, y compris les organismes de santé et les prestataires de soins, de même que le public. Cette solution est axée sur les quatre éléments suivants :

- l'utilisation de la terminologie de la LCSS dans tous les outils professionnels existants,
- la vulgarisation auprès de tous les intervenants,
- l'assurance de l'exactitude juridique de tous les outils professionnels,
- la promotion du respect de la loi par des méthodes d'application de cette dernière.

Les auteures recommandent une stratégie à volets multiples pour intégrer avec créativité ces aspects de changement systémique dans lequel interviennent tous les niveaux de gouvernance, y compris le MSSLD, les RLISS, QSSO, les ordres de réglementation des professions de la santé, les exploitants de foyers de soins de longue durée, le protecteur des patients, les organismes d'accréditation et d'autres.

Il est intéressant de signaler dans ce contexte les efforts importants d'organismes communautaires ontariens pour réunir et évaluer les outils professionnels existants en fonction du cadre juridique, et coordonner l'échange des connaissances sur les pratiques exemplaires.

L'ACE et la communauté de pratique du consentement et de la planification préalable des soins d'HPCO, par exemple, sont deux centres d'excellence de l'intégration des lois ontariennes dans les outils professionnels. En plus d'un comité consultatif directeur centralisé, qui comprend un

représentant de l'ACE, le projet de l'HPCO fait appel à des dirigeants régionaux qui représentent chacun des RLISS de la province⁵⁴⁹. L'ACE et la communauté de pratique de l'HPCO examinent tous deux les outils professionnels, font de la vulgarisation juridique auprès du public et tiennent des ateliers à l'intention des prestataires de services⁵⁵⁰. On constate donc que de véritables efforts sont faits partout dans la province pour susciter un changement systémique, même si parfois ils ne sont pas assez approfondis qu'il le faudrait pour susciter un réel changement de culture.

La CDO voudrait savoir si les efforts en cours pourraient être intensifiés pour être intégrés dans nos autres systèmes communautaires ou réglementaires. Nous souhaiterions en particulier savoir s'il conviendrait de préciser dans le présent projet nos recommandations du projet sur la *capacité juridique*, la *prise de décision* et la *tutelle* sur le renforcement de l'information et de la vulgarisation pour y inclure un volet d'assurance de la qualité des outils professionnels.

En dernier lieu, la CDO aimerait plus d'opinions sur le contenu d'éventuels outils professionnels ou d'autres solutions pour la vulgarisation et la mise en œuvre. Le contenu de ces outils pourrait peut-être différer selon les établissements de soins, en soulignant toutefois qu'il devrait toujours y figurer un ensemble de droits et de principes fondamentaux reconnus dans la LCSS et la LPDNA.

L'élaboration du contenu devrait s'appuyer sur des objectifs précis, par exemple comment marquer le fait que la prise de décision juridique est un processus ou comment mieux intégrer les objectifs de bonnes communications et de bons objectifs des soins à la préparation à la prise de décision. On pourrait aussi chercher des moyens d'intégrer la primauté du consentement éclairé (y compris les plans de traitement) dans les actions axées sur la planification préalable des soins.

Nous vous invitons à consulter l'annexe du document de recherche subventionné qui présente des recommandations sur les contenus en fonction des auditoires cibles (les prestataires de soins, les patients, les mandataires spéciaux, les organismes de soins de santé) pour y lire d'autres exemples.

6. Questions à discuter

10. *Comment peut-on mieux soutenir les institutions, les spécialistes et la population pour l'obtention de consentements en matière de soins de santé qui soient utiles et respectueux de la loi?*

11. *Comment des outils professionnels peuvent-ils permettre d'atteindre l'objectif de dispenser des renseignements exacts, cohérents et utiles sur le consentement et la planification préalable des soins?*

C. Pouvoir décisionnel en matière de traitements essentiels au maintien de la vie

1. Introduction

De nombreux Ontariens ont, dans leur vie, eu à prendre des décisions sur des traitements essentiels au maintien de la vie en raison de leur propre état de santé ou de celui de membres de leur famille et d'amis. Certaines de ces décisions ont trait à des interventions nécessaires à la survie (RCP, par exemple) ou à des traitements essentiels au maintien de la vie (maintien des fonctions vitales). Mis à part les traitements médicaux, l'assistance pour les besoins essentiels tels que manger et boire devient aussi de plus en plus indispensable dans les derniers moments de la vie.

La prise de décisions dans ces situations est extrêmement difficile; elle nous oblige à regarder en face nos propres valeurs et émotions et à les définir. Elle soulève également des préoccupations d'ordre éthique chez les prestataires de soins pour qui leur rôle consiste seulement à offrir les traitements qu'ils jugent bénéfiques sur le plan clinique. Les valeurs du patient et du mandataire entrent parfois en contradiction avec celles des prestataires de soins dans les situations où il faut décider d'administrer ou non des traitements essentiels au maintien de la vie à une personne qui vit les derniers moments de sa vie. Ces situations peuvent être bouleversantes et stressantes, en particulier lorsque la législation sur le pouvoir décisionnel n'est pas tranchée.

La difficulté, pour un grand nombre d'entre nous, à communiquer et à prendre des décisions efficaces dans les situations stressantes et émotionnelles ajoute à la difficulté. Des patients et des familles peuvent ne pas être bien préparés aux conversations sur les derniers moments de la vie. Des intervenants ont laissé entendre que la culture populaire encourage les attentes irréalistes à l'égard de la médecine moderne. Dans un document préparé pour la CDO, Cartagena et ses collègues ont signalé qu'il était difficile, voire impossible, pour certains patients de parler de la souffrance à la fin de la vie : ces conversations les obligent à faire face à ce qui les attend et exigent d'eux beaucoup de courage⁵⁵¹.

De plus, des familles peuvent, on le comprend, être réticentes à se parler de la possibilité de la mort. Pour cette raison, certaines familles et certains patients peuvent ne pas être prêts à accepter les réalités de leur situation et continuer d'espérer « un miracle ». Les membres de la famille peuvent ne pas être prêts au fardeau émotionnel et éthique des décisions à prendre en fin de vie : ils peuvent hésiter à assumer la responsabilité de décisions qui entraînent la mort, même s'ils croient que ces décisions peuvent être ce qu'il vaut mieux pour leur être cher ou que ces décisions reflètent les désirs et les valeurs de ce dernier.

Selon Cartagena et ses collègues, le temps, la formation et les ressources sont des contraintes à la capacité de ces prestataires de répondre aux besoins des patients et des familles dans les derniers moments de la vie⁵⁵².

La CDO reconnaît la nécessité d'un équilibre entre les intérêts des patients, des mandataires spéciaux et des prestataires de soins dans la prise de décisions en général, mais d'importantes questions sur le pouvoir juridique de prendre des décisions dans des circonstances particulières dans les derniers moments de la vie sont à clarifier.

Nous passons ici en revue l'état du droit sur le sujet et les débats éthiques qui l'entourent. Plus précisément, nous examinons qui a le pouvoir de décider si une personne se verra offrir ou recevra des mesures essentielles au maintien de sa vie aux deux égards susmentionnés :

- les soins de santé
- les choses nécessaires à l'existence (les aliments et l'eau par exemple).

La législation est claire à certains égards, mais elle n'est pas fixée à de nombreux autres. La présente section porte donc sur ce que devrait être la législation.



Pour faciliter la compréhension, nous utilisons l'expression « traitements essentiels au maintien de la vie » pour désigner les différents types de traitements dont il est question dans le présent chapitre.

2. Définition des valeurs et des concepts qui influencent les décisions

Les décisions sur le retrait et l'abstention des traitements essentiels au maintien de la vie peuvent être influencées par diverses valeurs et divers concepts, brièvement décrits ci-dessous. Ces valeurs peuvent être les fondements de la loi, des cadres éthiques ou des obligations professionnelles. Elles peuvent également influencer les façons de voir ou les décisions des patients, des familles ou des prestataires de soins. Elles peuvent trouver leurs sources dans des cadres éthiques ou juridiques, ou plus largement dans des valeurs religieuses ou spirituelles.

Les paragraphes suivants ne se veulent pas une liste exhaustive des valeurs ou des concepts pertinents ni une exploration approfondie des uns ou des autres. Ils visent plutôt à fournir quelques notions de départ dont il convient de tenir compte.

Autonomie et autodétermination : l'autonomie et l'autodétermination sont généralement reconnues comme des principes cruciaux de l'administration de tout traitement, car ils reconnaissent l'importance fondamentale de l'intégrité physique.

Le principe d'autonomie est tout particulièrement reconnu dans le contexte des décisions sur des traitements. Dans *Fleming c. Reid*, la Cour d'appel de l'Ontario a souligné que [traduction] « sous le régime de la common law, le droit à l'intégrité physique et à l'autonomie personnelle est si profondément enraciné dans les traditions de notre droit qu'il est considéré comme un droit fondamental méritant la protection la plus stricte. [...] Le droit, en *common law*, de disposer de son propre corps et le droit constitutionnel à la sécurité de la personne, tous deux fondés sur la croyance à la dignité et à l'autonomie de chacun, peut être traité comme un droit coextensif⁵⁵³ ». La LCSS précise, dans ses objets, d'accroître l'autonomie⁵⁵⁴.

Les principes de base de l'autonomie et de l'indépendance sont tous deux pris en compte dans les deux projets récents de la CDO, soit le *Cadre du droit touchant les personnes handicapées* et le *Cadre du droit touchant les personnes âgées* (les « Cadres »)⁵⁵⁵. Dans les deux Cadres, les définitions mettent l'accent sur le fait que l'atteinte de l'autonomie ou de l'indépendance qui exiger

des mesures de soutien et que l'autonomie doit se comprendre dans le contexte des relations de la personne. Ces remarques valent tout particulièrement dans le contexte des derniers moments de la vie, quand les personnes deviennent plus fragiles et que les relations familiales tendent à prendre plus de place.

Les points de vue qui favorisent les principes d'autonomie et d'autodétermination font ressortir de graves inquiétudes à la « voix » que pourraient perdre les personnes mêmes à qui le traitement doit bénéficier⁵⁵⁶. L'expérience de la mort est incroyablement personnelle. Elle touche au cœur même de notre identité en tant que personne, membre d'une famille et participant à une communauté. Certains craignent beaucoup que des prestataires de soins à qui on donnerait le pouvoir de décider de traitements essentiels au maintien de la vie puissent ne pas bien saisir l'importance des valeurs personnelles, non médicales dans le processus de la mort.

Pour certains, nous avons peut-être, en tant que culture, accordé trop de poids à l'autonomie, tant culturellement que juridiquement, particulièrement dans les derniers moments de la vie, lorsque la nature même du processus en fait un processus de moins en moins autonome, de moins en moins en maîtrise et de moins en moins sensible. Cartagena et ses collègues citent un prestataire de soins :

[traduction] « Lorsque nous nous sentons menacés, nous n'utilisons pas notre cortex frontal. Notre réflexion est très limitée et nos seules pensées sont axées sur "comment vais-je assurer ma sécurité"? Ainsi, si quelqu'un se sent menacé et qu'il a peur de mourir d'une mort horrible, il peut lui sembler sensé de dire, évidemment : "précipiter ma vie a du sens. Tout sera bientôt fini". [...] Ainsi, si l'on parle de capacité, je crois que si une personne se sent menacée, elle peut prendre une décision qui différerait de celle qu'elle prendrait si elle était dans la partie de son cerveau qui réfléchit, ne se sentirait pas seule et isolée et ressentirait les liens qui l'unissent à son entourage et à sa propre force⁵⁵⁷. »

Des prestataires de soins ont en outre souligné que l'autonomie n'a pas nécessairement autant d'importance pour nombreuses autres cultures et qu'il pourrait nuire à l'expérience de la fin de vie de certaines personnes que de présumer automatiquement que l'autonomie devrait l'emporter sur d'autres valeurs⁵⁵⁸.

Bienfaisance : le principe de la bienfaisance désigne les obligations éthiques et professionnelles d'un prestataire de soins d'atténuer les souffrances et d'administrer des traitements bénéfiques pour le patient. De même, le principe de la non-malfaisance exige que les prestataires de soins s'abstiennent d'administrer des traitements néfastes au patient⁵⁵⁹.

La Commission de réforme du droit du Manitoba souligne que le but premier d'un traitement médical est de rétablir ou de maintenir dans la mesure du possible la santé du patient, de maximiser les avantages et de réduire au minimum les méfaits⁵⁶⁰.

Dans un document commandé par la CDO sur la souffrance et la capacité en fin de vie, les auteurs ont souligné que les prestataires de soins peuvent éprouver de la détresse morale s'ils administrent des traitements non bénéfiques qui entraînent des souffrances⁵⁶¹.

Utilité : il est souvent question des concepts d'utilité dans les discussions sur la bienfaisance et les deux termes sont parfois confondus ou assimilés l'un à l'autre.

Lorsqu'un traitement proposé est inutile ou inefficace, il peut ne pas convenir d'offrir le traitement ou de le maintenir. La Commission de réforme du droit du Manitoba distingue fort utilement deux aspects de la « futilité » :

[traduction] La futilité physiologique décrit un traitement qui ne fonctionnera pas ou qui ne peut pas atteindre l'objectif souhaité. Il s'agit en grande partie d'une question de jugement médical clinique. La futilité qualitative introduit le concept très controversé du traitement qui n'en vaut pas la peine ou qui ne produira pas un résultat souhaitable. Le mot « futile » tend à mettre l'accent sur la connotation qualitative du mot et donne à penser qu'il s'agit avant tout d'un jugement de valeur. Cette connotation a fait tomber le mot en discrédit. En particulier, il suscite l'inconfort dans les groupes vulnérables tels que les personnes handicapées et les personnes âgées⁵⁶².

Selon la Commission de réforme du droit du Manitoba, il serait plus utile de se concentrer sur « l'inopportunité médicale » pour souligner les aspects cliniques de la prise de décision.

Les deux concepts de la bienfaisance et de l'utilité sont enracinés dans le jugement clinique expert du prestataire de soins et les normes de pratique.

La compréhension de l'application possible de ces principes exige des connaissances fondamentales sur les conséquences physiologiques et sociales possibles des traitements essentiels au maintien de la vie, de même que les croyances populaires dans la profession de la santé. En Ontario, il n'existe pas de définition *juridique* de ce qui constitue l'utilité, la pertinence médicale, la bienfaisance et la malfaisance dans ce contexte.

Justice distributive : dans un document récent, Downie, Wilmott et White ont indiqué que la justice distributive était un aspect pertinent dont il fallait tenir compte dans le retrait et l'abstention d'un traitement qui pourrait être essentiel au maintien de la vie. Aucun système de santé n'a des ressources illimitées, et les ressources telles que les lits de soins intensifs coûtent cher et sont limitées. Les auteurs soulignent qu'il [traduction] « n'est pas immoral de rationner les ressources. Cela arrive souvent et c'est nécessaire : aucun pays ne peut avoir les moyens de fournir tout ce qui est médicalement possible à tout le monde [...] s'il existe des politiques justes, il peut alors être défendable, sur le plan éthique, de refuser un traitement à certaines personnes⁵⁶³. »

Dans l'étude du concept de la justice distributive, il est important de reconnaître les préoccupations des personnes âgées et des personnes handicapées, par exemple. Des hypothèses négatives et stéréotypées sur la qualité ou la valeur de la vie de certains groupes pourraient influencer de manière inopportune des décisions sur l'administration de traitements essentiels au maintien de la vie. Le *Cadre du droit touchant aux personnes âgées*, par exemple, fait état d'attitudes qui voient les personnes âgées comme des personnes n'ayant plus rien à apporter et attendant simplement la mort⁵⁶⁴.

Valeur de la vie : la valeur de la vie est un point de départ fondamental de toute discussion sur l'abstention et le retrait de traitements essentiels au maintien de la vie. Dans certains cas, cette valeur vient de convictions religieuses du caractère sacré de la vie, mais elle a également des racines dans les cadres éthiques et juridiques plus généraux qui voient en la vie une valeur intrinsèque. Dans *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, la Cour suprême a souligné le caractère sacré de la vie dont il faut tenir compte, de même que la liberté et la sécurité de la personne dans l'examen des questions liées à la fin de vie ⁵⁶⁶.

Dans certaines décisions, ces valeurs seront harmonieuses. Dans d'autres, des tensions s'exprimeront. Downie, Wilmott et White ont laissé entendre qu'un cadre réglementaire clair qui s'inscrirait dans des processus légitimes et accessibles pourrait être utile pour tenir dûment compte des valeurs sur lesquelles il faut s'appuyer pour prendre ces décisions difficiles⁵⁶⁷.

3. Décisions sur le retrait et l'abstention d'un traitement essentiel au maintien de la vie

i. Définition du retrait et de l'abstention d'un traitement essentiel au maintien de la vie

L'abstention d'un traitement essentiel au maintien de la vie désigne le fait de laisser la mort se produire naturellement lorsque survient un incident mortel, par exemple un infarctus du myocarde. Généralement, l'expression est utilisée dans des situations limitées où la RCP pourrait être offerte. Celle-ci peut être donnée ou non administrée, quel que soit le cadre où se trouve la personne, chez elle, dans un foyer de soins de longue durée ou à l'hôpital.

Par contraste, le retrait d'un traitement essentiel au maintien de la vie veut dire cesser d'administrer des mesures de maintien des fonctions vitales déjà fournies, par exemple la respiration artificielle et la nutrition en milieu hospitalier. Le résultat du retrait d'un traitement essentiel au maintien de la vie est semblable à l'abstention en ce sens que la mort peut survenir naturellement.

Le retrait et l'abstention d'un traitement essentiel au maintien de la vie ne sont pas synonymes des soins palliatifs. Ils peuvent toutefois les précéder et ils sont intimement liés à la prestation de soins palliatifs, dont la gestion de la douleur et des symptômes et les accompagnements⁵⁶⁷.

ii. Domaines du pouvoir décisionnel selon la loi

Au Canada, les personnes capables et les mandataires spéciaux qui parlent au nom d'une personne incapable peuvent légalement refuser un traitement essentiel au maintien de la vie⁵⁶⁸.

Dans l'affaire *Malette c. Shulman*, la Cour d'appel de l'Ontario a tranché qu'en common law, les personnes capables peuvent refuser un traitement essentiel au maintien de la vie, conformément aux droits à l'autonomie et à l'autodétermination⁵⁶⁹. La Cour suprême a également reconnu la légalité du consentement à ces traitements de fin de vie dans plusieurs cas⁵⁷⁰. Récemment, la Cour suprême a affirmé dans *Carter* que même si la mort peut découler de la décision d'une personne, cela ne la prive pas de son droit à l'autodétermination⁵⁷¹. La LCSS codifie également le droit de refuser un traitement⁵⁷².

La loi est claire, les personnes (ou leurs mandataires spéciaux) ont le droit de refuser un traitement essentiel au maintien de la vie. Toutefois, la loi est moins claire – ou à tout le moins controversée – pour la question de savoir si les prestataires de soins sont tenus de proposer un traitement qui, de leur avis, ne serait pas utile aux patients et si ces derniers (ou les mandataires spéciaux) peuvent insister pour le recevoir lorsque les prestataires de soins sont en désaccord.

Par exemple, les prestataires de soins peuvent-ils choisir de ne pas offrir la RCP s'ils sont d'avis qu'elle ne sera pas bénéfique pour le patient? Les mandataires spéciaux peuvent-ils exiger que tous les traitements possibles soient administrés pour prolonger la vie d'un patient?

Dans ces situations, [traduction] « [l]e problème réside dans les conflits entre l'intérêt des patients (ou des familles) dans la détermination du traitement médical et l'intérêt des médecins de ne pas être tenus d'exercer une médecine contraire à leur éthique professionnelle⁵⁷³ ».

iii. Points de vue divergents sur le pouvoir décisionnel selon la loi

Il existe deux principaux points de vue divergents sur le détenteur du pouvoir décisionnel lorsqu'il est question de retrait et d'abstention des traitements essentiels au maintien de la vie.

Selon certains, les prestataires de soins devraient avoir le pouvoir de choisir quels traitements sont offerts, selon leur jugement clinique sur ce qui conviendrait le mieux au patient. Selon d'autres, les prestataires de soins doivent offrir des traitements essentiels au maintien de la vie de sorte que les patients ou les mandataires spéciaux puissent eux-mêmes décider.

Ces deux façons de voir ne sont pas toujours contradictoires : il pourrait arriver qu'elles coïncident lorsque les patients ou les mandataires spéciaux partagent l'avis du prestataire de soins sur les conséquences d'un traitement bénéfique.

Il survient néanmoins des conflits entre les prestataires de soins, les patients et les mandataires spéciaux sur la pertinence de l'administration d'un traitement essentiel au maintien de la vie. La CDO a observé que les conflits sont particulièrement courants lorsque la personne la plus vulnérable dans le litige – le patient – est inconsciente ou autrement incapable et qu'une décision doit être prise en son nom.

Une personne extrêmement fragile peut se rétablir d'un incident de maladie grâce à la RCP, mais demeurer aux soins intensifs jusqu'à sa mort. Une personne qui reçoit des traitements vitaux peut ne pas redevenir consciente, décliner indéfiniment et développer des complications au fil du temps. D'autres personnes pourraient ne plus pouvoir vivre de manière aussi indépendante qu'avant de recevoir le traitement. D'autres encore pourraient se rétablir pleinement et recouvrer leurs capacités physiques et psychologiques. Ce sont des exemples de situations que les prestataires de soins, les patients et les mandataires spéciaux pourraient juger différemment si l'on pense à la qualité de vie, aux avantages ou aux inconvénients des traitements.

Dans un milieu clinique, les prestataires de soins peuvent avoir leurs propres définitions de la bienfaisance et de la malfaisance. Selon une étude d'experts commandée par la CDO, [traduction] « les cliniciens canadiens ont généralement des définitions semblables d'un "traitement non bénéfique"⁵⁷⁴ ». En citant une recherche qualitative antérieure, les auteurs, Downar et ses collègues, expliquent :

[traduction] [...] Les médecins des soins intensifs, les infirmiers et infirmières et les inhalothérapeutes définissaient généralement un traitement non bénéfique comme « l'utilisation de ressources considérables sans espoir raisonnable que le patient retrouve un état d'indépendance relative ou puisse interagir avec son environnement ». Un sondage subséquent a fait constater que les définitions les plus couramment acceptées d'un traitement non bénéfique sont les suivantes : « traitement curatif/avancé de prolongation de la vie qui se traduirait presque sans contredit par une qualité de vie que le patient a précédemment déclaré qu'il ne voudrait pas » et « traitement curatif/avancé de prolongation de la vie qui ne correspond pas aux objectifs des soins (définis par le patient)⁵⁷⁵ ».

Ainsi, Downar et ses collègues expliquent que les prestataires de soins tiennent souvent compte des valeurs du patient lorsqu'ils déterminent un traitement bénéfique. Ces auteurs reconnaissent que lorsqu'ils ne connaissent les valeurs du patient ou lorsqu'ils perçoivent que les valeurs connues sont irréalistes ou incorrectement transmises, les prestataires de soins ne peuvent pas toujours intégrer facilement les valeurs du patient dans leur évaluation des soins nécessaires⁵⁷⁶.

En général, les prestataires de soins n'ont pas besoin d'offrir des traitements qui ne sont pas indiqués sur le plan clinique : [traduction] « Les médecins ne devraient pas prescrire d'antibiotiques pour des maladies virales [ou] effectuer une chirurgie thérapeutique sans indicateurs cliniques de maladie ou de lésion⁵⁷⁷ ». De plus, comme nous l'avons expliqué précédemment, il n'existe pas de droit positif en matière de soins de santé au Canada.

Toutefois, comme la Commission de réforme du droit du Manitoba le décrit dans son rapport de 2003 intitulé *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Medical Treatment*, le pouvoir du prestataire de soins de choisir quel traitement administrer diffère indéniablement lorsqu'il est question de soins de fin de vie :

[traduction] Le caractère sacré et la valeur de toute vie humaine, les conséquences profondes et irréversibles [...] les circonstances personnelles de la famille du patient, la vie spirituelle et culturelle et la peur du patient de perdre la maîtrise au moment le plus vulnérable de son existence expliquent tous l'attrait émotionnel et intuitif pour la notion de l'autonomie personnelle et du soutien du droit d'un patient non seulement de refuser un traitement essentiel au maintien de sa vie, mais également d'exiger des mesures qui le maintiendront en vie⁵⁷⁸.

La CDO a également entendu que l'absence de normes uniformes et transparentes pour l'évaluation d'un traitement bénéfique⁵⁷⁹ suscitait des inquiétudes. Des juristes, en particulier, ont dit craindre qu'il y ait des préjugés à l'égard de certains groupes qui peuvent être fragiles ou vulnérables, par exemple les personnes âgées et les personnes handicapées, lorsque des jugements de nature qualitative sur la qualité de la vie sont en cause⁵⁸⁰. Nous avons entendu des craintes que dans certains cas, les ressources financières aient priorité sur la vie de ces groupes qui peu-

vent être considérés (à tort) comme des groupes qui valent moins la peine de recevoir des soins. On nous a également dit qu'on ne tienne pas compte des convictions religieuses et des croyances culturelles que les prestataires de soins peuvent ne pas toujours partager avec leurs patients⁵⁸¹.

Des décisions de la CCC confirment, par exemple, des désaccords entre les prestataires de soins et les mandataires spéciaux qui divergent d'opinions quant à l'équilibre entre la foi et les croyances culturelles, la qualité de vie et les perceptions du bienfait médical⁵⁸². De plus, plusieurs décisions de la CARPS prouvent des allégations portées par des mandataires spéciaux que des traitements essentiels au maintien de la vie n'ont pas été proposés aux membres de la famille en raison des préjugés liés au vieil âge⁵⁸³.

La CDO a entendu plusieurs personnes lui donner des exemples de situations où les prestataires de soins ont versé, sans consulter, une ordonnance de « non-réanimation » aux dossiers médicaux du membre de leur famille à l'hôpital (ce qui empêcherait l'administration de la RCP en cas d'arrêt cardiaque). On a dit avoir eu un choc, avoir été en colère et avoir ressenti des sentiments d'injustice. Les décisions de la CARPS font également ressortir les conflits que suscitent le pouvoir des prestataires de soins de rendre des ordonnances de non-réanimation et le rôle du consentement, des communications et de la documentation⁵⁸⁴.

Même les défenseurs d'un pouvoir accru aux prestataires de soins parlent des avantages généraux de communications sensibles et ouvertes avec les patients et les mandataires spéciaux, d'une meilleure vulgarisation des risques des traitements essentiels au maintien de la vie et de meilleures méthodes de collaboration pour la prise de décisions.

iv. Cadre juridique en vigueur en Ontario

Comme nous y avons fait allusion précédemment, le pouvoir décisionnel concernant les traitements essentiels au maintien de la vie est clair dans certains cas, mais pas dans d'autres.

En particulier, il faut obtenir un consentement pour *retirer* un traitement à une personne déjà traitée, mais la loi n'est pas claire pour ce qui est de la légalité, pour les prestataires de soins, de s'abstenir d'administrer un traitement en omettant simplement de l'offrir au patient ou au mandataire spécial dès le début (ou en refusant de l'administrer, si on le lui demande). Cela dit, certains continuent de préconiser une réforme juridique dans des domaines déjà arrêtés.

Sujets de débat concernant le pouvoir décisionnel

Il existe de multiples sujets de débats permanents sur qui devrait détenir le pouvoir décisionnel en matière de traitements essentiels au maintien de la vie.

Le premier traitement médical qui suscite des débats est la RCP – est-ce que s’abstenir (ne pas offrir) d’effectuer la RCP exige le consentement du patient ou du mandataire spécial en vertu de la loi? Ou encore, le prestataire de soins, en usant de son jugement, peut-il ne pas offrir la RCP?

Il n’en demeure pas moins que certaines personnes proposent également de réévaluer les lois en vigueur en Ontario qui exigent le consentement du patient ou du mandataire spécial de retirer des mesures de maintien des fonctions vitales.

La source la plus fiable pour le cadre juridique de l’Ontario est l’arrêt de la Cour suprême dans *Cuthbertson c. Rasouli* ⁵⁸⁵. Autrement, la jurisprudence est contradictoire⁵⁸⁶. Nous résumons ci-dessous l’affaire *Rasouli* et d’autres sources importantes du droit qui sont au cœur du débat public.

Retrait d’un traitement essentiel au maintien de la vie dans l’affaire *Rasouli*

Dans *Rasouli*, la Cour suprême a confirmé que la LCSS exige des prestataires de soins qu’ils obtiennent le consentement d’un patient ou du mandataire spécial avant de retirer un traitement de maintien de la vie ⁵⁸⁷.

M. Rasouli a contracté une infection qui lui a causé de graves lésions cérébrales à la suite d’une chirurgie pour une tumeur bénigne. On a d’abord diagnostiqué qu’il était dans un état végétatif permanent, puis ce diagnostic a changé pour passer à celui « d’état de conscience minimale ». Le fonctionnement cognitif de M. Rasouli était gravement atteint et il était maintenu en vie artificiellement (M. Rasouli demeure dans cet état encore aujourd’hui ⁵⁸⁸). Selon les médecins traitants de M. Rasouli, le fait de continuer à lui administrer le traitement qui le maintient en vie ne comportait aucun effet bénéfique pour lui, et ils ont proposé à son épouse de lui administrer plutôt des soins palliatifs, ce qu’elle a refusé en tant que mandataire spécial. Les prestataires de soins ont répondu qu’ils n’avaient pas besoin de ce consentement, soutenant que le retrait des moyens artificiels n’était pas un traitement aux termes de la LCSS. La mandataire spéciale a déposé une requête devant les tribunaux pour interdire le retrait du traitement de maintien de la vie ⁵⁸⁹.

La Cour suprême a interprété le libellé de la LCSS pour établir que le retrait d’un traitement constitue un traitement et, par conséquent, exige un consentement. Comme l’expliquent Handelman et Gordon :

[traduction] Selon la définition du traitement dans la LCSS, le retrait d'un traitement de maintien de la vie équivaut à un traitement. Il est fait pour des raisons thérapeutiques, palliatives ou autres raisons liées à la santé. Sauf dans les situations d'urgence, entreprendre un traitement exige un consentement – même s'il s'agit d'un traitement qui consiste à retirer les mesures de maintien des fonctions vitales⁵⁹⁰.

La Cour suprême a également confirmé dans *Rasouli* la démarche à suivre pour obtenir le consentement d'un mandataire aux termes de la LCSS et les recours possibles des mandataires spéciaux et des prestataires de soins, en cas de désaccords. Les aspects importants de cette démarche prévue dans la LCSS peuvent se résumer de la manière suivante :

- les mandataires spéciaux doivent respecter le processus décisionnel précisé dans la LCSS, ce qui commence par l'exécution des désirs du patient lorsqu'il était capable de les exprimer, s'ils s'appliquent aux circonstances. Si on ne connaît pas les désirs du patient, qu'ils ne sont pas applicables ou qu'ils sont impossibles à exécuter, le mandataire spécial doit prendre des décisions au mieux des intérêts du patient;
- le critère de l'intérêt véritable oblige à considérer divers facteurs, dont les valeurs et les croyances du patient, de même que les risques et les avantages du traitement;
- les prestataires de soins de santé ont l'obligation d'obtenir le consentement éclairé d'un mandataire spécial qui respecte les principes de la prise de décision aux termes de la LCSS;
- si les prestataires de soins ne croient pas que le mandataire spécial se conforme à la LCSS et qu'ils sont incapables de résoudre le litige, ils peuvent demander à la CCC de rendre une décision sur les désirs ou l'intérêt véritable du patient, selon le cas.

Dans le contexte du projet de la CDO, plusieurs éléments de cette démarche sont à préciser.

Tout d'abord, la législation ontarienne vise déjà à mettre en équilibre les principes d'autonomie, d'autodétermination et de sécurité et les principes de bienfaisance et de non-malfaisance. Au-delà du respect des valeurs et des croyances du patient, les mandataires spéciaux doivent considérer d'autres facteurs, dont la question de savoir si le traitement est susceptible d'améliorer l'état ou le bien-être de la personne et empêcher sa détérioration, et si l'effet bénéfique l'emporte sur le risque d'effets néfastes⁵⁹¹.

La LCSS ne donne pas cependant d'orientation sur la façon dont ces divers facteurs doivent être mis en équilibre. Par conséquent, l'application du critère de l'intérêt véritable aux termes de la LCSS (ou des soins du patient à cet égard) peut aboutir à des résultats très différents, selon les soins, les valeurs et les croyances du patient et son état de santé⁵⁹². En fait, contrairement à *Rasouli*, dans la majorité des cas où la CCC a examiné des litiges concernant des soins en fin de vie, elle a adopté les arguments des prestataires de soins de santé selon lesquels le traitement *ne serait pas* dans l'intérêt véritable du patient⁵⁹³.

Par ailleurs, les prestataires de soins ont dit à la CDO que le critère de l'intérêt véritable n'englobe pas suffisamment les principes de bienfaisance et de non-malfaisance et qu'ils devraient avoir un pouvoir décisionnel accru pour prendre des décisions unilatérales sur les traitements essentiels au maintien de la vie. Une partie de leurs préoccupations a trait à l'efficacité du processus de la CCC, dont nous parlons au chapitre 7 sur le mode substitutif de résolution des différends (MSRD). Les prestataires de soins s'opposent en outre à la perspective d'être tenus par la loi d'administrer des traitements qui, à leur avis, vont à l'encontre de leurs responsabilités professionnelles et éthiques.

Rasouli est une affaire d'interprétation de la loi. Par conséquent, la Cour suprême ne s'est pas prononcée sur qui devrait avoir le pouvoir décisionnel selon des questions de légitimité « philosophique » et éthique⁵⁹⁴ ». Elle a donc interprété la LCSS au pied de la lettre pour déterminer ce que le droit législatif ontarien applique à l'heure actuelle.

La Cour suprême n'a pas reconnu les préoccupations des prestataires de soins au sujet de leurs responsabilités éthiques. À la fin, cependant, elle a tranché qu'on ne peut reprocher à des prestataires de soins de santé de suivre la loi et que des solutions créatives peuvent s'imposer lorsqu'il existe des contradictions entre la loi et l'éthique d'un prestataire de soins qui ne peuvent être résolues :

[... bien que] le médecin puisse estimer que son obligation juridique de ne pas retirer le traitement de maintien de la vie entre en conflit avec son éthique professionnelle ou personnelle, de telles tensions sont inhérentes à la pratique de la médecine.

[...]

Lorsqu'on tente de trancher, les médecins ont forcément à composer avec des conflits éthiques concernant le retrait d'un traitement de maintien de la vie. Aucun principe juridique ne saurait écarter tous les dilemmes éthiques. Il faudrait plutôt trouver une solution pratique permettant aux médecins de se conformer à la loi et de respecter leur éthique professionnelle et personnelle⁵⁹⁵.

Débats en cours sur l'abstention de RCP

La Cour suprême a limité sa décision dans *Rasouli* à l'ensemble des faits limités de cette affaire⁵⁹⁶. Elle n'a pas explicitement tranché que le fait de ne pas offrir un traitement, par exemple la RCP, exige le consentement aux termes de la LCSS⁵⁹⁷. Pour cette raison, les débats sur le pouvoir décisionnel ou non des prestataires de soins de *ne pas offrir* la RCP sont très controversés en Ontario. Le projet de la CDO est en partie conçu pour résoudre certaines de ces controverses et présenter des recommandations réfléchies.

Dans sa politique de 2016 sur la planification et la prestation de soins de vie de qualité (Planning for and Providing Quality End-of-Life Care), l'OMCO reconnaît que [traduction] « la loi manque actuellement de clarté en ce qui concerne les exigences du consentement pour une ordonnance de non-réanimation⁵⁹⁸. Il existe un nombre considérable de cas, de décisions de tribunaux administratifs et de documents d'orientation professionnelle qui en arrivent à des conclusions contradictoires sur le sujet⁵⁹⁹. Une décision récente de la CARPS a interprété l'arrêt *Rasouli* dans le sens qu'il faut obtenir un consentement avant que les prestataires de soins ne rendent une ordonnance de non-réanimation qui est versée au dossier d'un patient hospitalisé⁶⁰⁰. Cette interprétation a, elle aussi, suscité la critique et de vives réactions dans les professions de la santé.

L'un des documents d'experts commandé par la CDO dans le cadre du présent projet examine diverses positions des intervenants à ce sujet. Les auteurs soutiennent qu'en pratique, la RCP est devenue un traitement « par défaut » pour diverses raisons. Elle n'exige pas le consentement du patient ou du mandataire spécial, car l'on considère qu'il s'agit d'un traitement d'urgence aux termes de la LCSS⁶⁰¹. Cependant, la loi entourant le fait de ne pas offrir la RCP est très ambiguë. Ainsi, même s'il est inopportun d'offrir des traitements qui ne sont pas bénéfiques par défaut dans de nombreux autres contextes, les auteurs affirment qu'il existe une « double norme » lorsqu'il s'agit de la RCP⁶⁰². Par ailleurs, de nombreux prestataires de soins de santé, disent les auteurs, [traduction] « souhaitent éviter la RCP chez les patients en fin de vie, soutenant que ce traitement peut entraîner des souffrances sans avantage médical manifeste⁶⁰³ ».

Il faut rappeler que **le pouvoir juridique de décider si un traitement essentiel au maintien de la vie est administré n'équivaut pas à un résultat**, ainsi que le souligne l'arrêt *Rasouli* à propos du retrait d'une mesure de maintien des fonctions vitales. La LCSS et l'arrêt *Rasouli* requièrent le consentement à ce retrait, car celui-ci équivaut à un résultat (la mort probablement). Le fait de ne pas proposer la RCP dans des cas très limités peut être à la discrétion du prestataire (c'est-à-dire dans les cas où la RCP n'aboutirait pas à son objectif physiologique). Si les patients et les mandataires spéciaux ont le pouvoir juridique de prendre la décision, ils peuvent très bien choisir une mort naturelle et des soins palliatifs, étant donné, en particulier, que ces choix sont de plus en plus acceptés socialement.

La CDO sait que les prestataires de soins, les patients, les mandataires spéciaux et les juristes ont toutes sortes d'opinions sur les traitements essentiels au maintien de la vie en général, de même que sur la personne qui devrait, au bout du compte, avoir le pouvoir de décider de l'offre ou non de ces traitements.

La politique de l'OMCO sur les soins de fin de vie propose un certain compromis. Reconnaisant que la loi n'est pas claire, elle donne aux médecins une *orientation axée sur la démarche* qui prévoit ce qui suit :

- Les médecins qui souhaitent verser au dossier d'un patient une ordonnance de non-réanimation ne peuvent pas le faire unilatéralement. Ils doivent d'abord en discuter avec le patient ou le mandataire spécial et expliquer les raisons pour lesquelles la RCP n'est pas prescrite.
- Si le patient ou le mandataire spécial est en désaccord et qu'il insiste pour la RCP, les médecins doivent entamer un mode de règlement des différends (ce dont la CDO traite au chapitre 7).
- Pendant le règlement d'un différend, **les médecins ne peuvent pas rendre d'ordonnance de non-réanimation.**
- S'il se produit un incident exigeant dans les faits la RCP, les médecins **doivent l'administrer à moins que l'état du patient n'empêche l'obtention des objectifs physiologiques voulus de la RCP** (autrement dit, fournir un flux sanguin oxygéné au cœur et au cerveau).

- Outre le règlement non officiel des différends (une consultation en matière de déontologie par exemple), si un litige survient à la suite d'une interprétation par le mandataire spécial d'un désir ou parce que le médecin croit que le mandataire spécial ne respecte pas la LCSS, il peut déposer une requête à la CCC⁶⁰⁴.

L'orientation de l'OMCO date de mai 2016, elle tient compte donc de l'arrêt *Rasouli*, de la décision de la CARPS et des présentations des intervenants au sujet de l'orientation. Comme on le constate à la lecture de ce qui précède, elle interdit aux prestataires de soins de santé de rendre des ordonnances de non-réanimation sans consentement; elle les autorise toutefois à ne pas offrir la RCP si un incident réel survient et que la RCP n'aura aucune efficacité physiologique. L'orientation reconnaît des considérations temporelles dans les deux cas (il peut y avoir du temps pour discuter des ordonnances de RCP à l'hôpital) et le pouvoir discrétionnaire du prestataire de soins de santé dans des circonstances limitées, quand une évaluation qualitative de la qualité de vie serait moins probable.

L'orientation de l'OMCO a reçu peu de commentaires jusqu'à maintenant, bien que certains aient soutenu qu'elle n'est pas encore assez claire ni assez souple pour les prestataires de soins de santé⁶⁰⁵.

v. Clarté et uniformité juridiques

Il devrait être évident, compte tenu de l'orientation de l'OMCO et des divergences d'opinions en ce qui concerne le retrait d'un traitement vital et le fait de ne pas offrir la RCP, les possibilités de réforme législative sont multiples. Les principes de bienfaisance, de non-malfaisance, d'autonomie, d'autodétermination et de sécurité peuvent mener à des solutions nuancées pour les différents types de traitements.

La CDO est d'avis que la loi doit être claire et uniforme pour tous les intervenants lorsqu'il s'agit de décisions concernant les traitements essentiels au maintien de la vie⁶⁰⁶. L'uniformité ne veut pas nécessairement dire que chaque pratique médicale doit être réglementée de la même manière. Dans certaines provinces, dont l'Ontario, des traitements de fin de vie différents sont gérés différemment. Ces différences ne doivent cependant pas être arbitraires; elles doivent refléter un équilibre des principes justifiable.

Le cadre juridique actuel de l'Ontario comprend la LCSS, l'arrêt de la Cour suprême dans *Rasouli*, une jurisprudence contradictoire et diverses politiques. L'orientation de l'OMCO établit des distinctions entre les exigences relatives au consentement pour différents types de traitement de fin de vie. Il y est dit que la LCSS et *Rasouli* exigent le consentement pour le retrait de traitements vitaux et que les ordonnances de non-réanimation exigent également un consentement, mais que la décision de ne pas offrir la RCP dans des circonstances limitées appartient au prestataire de soins (c'est-à-dire dans les cas où la RCP ne donnerait pas le résultat physiologique attendu).

D'autres ressorts ont fait face aux mêmes problèmes que ceux auxquels nous nous heurtons dans ce projet et ont retenu diverses réponses.

L'État australien du Queensland, par exemple, a un cadre assez semblable à l'orientation de l'OMCO ⁶⁰⁷. Il faut le consentement pour rendre une ordonnance de non-réanimation dans le dossier médical d'un patient, car il peut y avoir du temps pour la consultation et la discussion. Les prestataires de soins peuvent toutefois s'abstenir d'exécuter la RCP sans obtenir le consentement d'un mandataire spécial dans les « urgences graves », si le patient est incapable, si le prestataire de soins ne connaît pas de désirs contraires et s'il croit raisonnablement que la RCP ne constituera pas un bon traitement médical ⁶⁰⁸. La loi du Queensland définit des règles encore plus nuancées dans d'autres circonstances, dont le retrait d'un traitement vital avec consentement ⁶⁰⁹.

Au Royaume-Uni, les médecins ont généralement le droit de déterminer la pertinence d'un traitement essentiel au maintien de la vie ⁶¹⁰. Ils doivent toutefois obtenir une ordonnance de la Cour des tutelles à la fois pour le retrait et l'abstention d'un traitement essentiel au maintien de la vie dans le cas des patients qui sont dans un état végétatif permanent ou à peine conscient ⁶¹¹.

De nombreux ressorts donnent simplement la priorité au pouvoir discrétionnaire du prestataire de soins ⁶¹². Après l'examen d'un éventail considérable d'options de réforme, la Commission de réforme du droit du Manitoba a recommandé cette formule, maintenant réglementée par le truchement du Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba ⁶¹³. Le rapport de la Commission de réforme du droit du Manitoba a été publié avant l'affaire *Rasouli* et il n'est pas certain que cette formule résisterait à une contestation étant donné la décision de la Cour suprême ⁶¹⁴.

Compte tenu de la situation ailleurs et du contexte particulier de l'Ontario, la CDO souhaiterait savoir si notre amalgame actuel de façons de faire permet le meilleur équilibre possible pour les Ontariennes et les Ontariens.

En concluant cette partie, nous aimerions reconnaître les difficultés que comporte ce secteur du droit, outre les préoccupations sur la vulgarisation et les communications, les outils pour le consentement et la planification préalable des soins, ainsi que le règlement des différends. Les publications montrent un manque flagrant de vulgarisation et de communication chez les prestataires de soins, les patients et les mandataires spéciaux, et l'inefficacité des stratégies actuelles à résoudre les conflits.

Diverses propositions soulignent les avantages de ces autres méthodes dans la conclusion de règlements à l'aimable entre les parties concernées :

[traduction] dans la plupart des cas, lorsque les médecins, les patients et les mandataires spéciaux discutent de l'administration ou non d'un traitement essentiel au maintien de la vie, tous les intervenants parviennent à s'entendre. Les cliniciens, les patients et les mandataires spéciaux expriment tous une forte préférence pour les consensus dans la prise de décision plutôt que les décisions unilatérales. Les désaccords et les différends irréconciliables sont plutôt rares ⁶¹⁵.

Comme ces questions touchent à de nombreuses autres préoccupations, la CDO a choisi d'en traiter ultérieurement dans le présent document (se reporter à la section D, ci-dessous et au chapitre 7).



Pour de plus amples renseignements sur les opinions de la population ontarienne sur le pouvoir décisionnel en matière de traitements essentiels au maintien de la vie, veuillez consulter le rapport commandé par la CDO, Downar et coll., « Balancing the interests of patients, substitute decision-makers, family and health care providers in decision-making over the withdrawal and withholding of treatment », <http://www.lco-cdo.org>.

4. Décisions d'offrir les choses nécessaires à l'existence dans l'aide aux activités de la vie quotidienne

i. Définir les choses nécessaires à l'existence dans l'aide aux activités de la vie quotidienne

Sans compter ce qu'on pourrait qualifier de « traitement », des mesures essentielles au maintien de la vie sont courantes dans les derniers moments de la vie. Nous examinerons dans la présente section les lois régissant les décisions sur la fourniture des choses nécessaires à l'existence dans l'aide aux activités de la vie quotidienne, en l'occurrence la nourriture et l'eau.

L'aide pour manger et boire diffère des traitements, dont la nutrition et l'hydratation artificielles qui peuvent faire partie de traitements vitaux même si, de toute évidence, ils ne servent qu'à maintenir la vie. La nourriture et l'eau peuvent être proposées aux personnes qui reçoivent des soins dans un foyer privé, un foyer de soins de longue durée, une maison de retraite, un hospice ou même un hôpital. Pendant les consultations préliminaires de la CDO, les intervenants ont principalement parlé des résidents des foyers de soins de longue durée qui peuvent grandement dépendre d'autrui pour leurs activités de la vie quotidienne.

Les problèmes évoqués dans cette section du document viennent principalement du contexte des personnes qui ont un mandataire spécial qui prend des décisions sur les activités de la vie quotidienne. Lorsqu'elles sont capables, des personnes peuvent volontairement cesser de manger et de boire. Certains patients capables peuvent volontairement arrêter de manger et de boire pour précipiter leur décès ⁶¹⁶.

Des faits anecdotiques laissent croire que des mandataires spéciaux ont à l'occasion donné l'instruction aux infirmières ou infirmiers et aux préposés au soutien à la personne de ne pas offrir de la nourriture et de l'eau afin de respecter des désirs exprimés précédemment par la personne ou en raison de leur interprétation du critère de l'intérêt véritable selon la LCSS. Une affaire survenue récemment en Colombie-Britannique, *Bentley c. Maplewood*, a porté cette question à l'attention du public (discutée plus avant ci-après ⁶¹⁷).

On a donc demandé à la CDO d'examiner si les mandataires spéciaux ont le droit de refuser leur consentement à la fourniture de nourriture et d'eau. On nous a aussi demandé de déterminer s'il y a un devoir juridique contradictoire dans ces situations qui obligent les prestataires de services tels que les préposés au soutien à la personne et les infirmiers et infirmières à offrir de la nourriture et de l'eau aux résidents confiés à leurs soins.

Il est important, dans ce contexte, de faire la différence entre *offrir* de la nourriture et de l'eau et *obliger* une personne à les consommer. Les propos de la présente section portent sur la question de savoir si les prestataires de soins ont le devoir d'*offrir* de la nourriture et de l'eau.

À cet égard aussi, la loi n'est pas fixée non plus en raison, cette fois, du chevauchement de lois qui peuvent être contradictoires. Nous traitons de cette interaction en cherchant à répondre aux deux questions énoncées ci-dessus.

ii. Les mandataires spéciaux peuvent-ils refuser leur consentement à la nourriture et à l'eau?

Il est normal que des personnes en fin de vie perdent l'appétit ou éprouvent des difficultés à manger et à avaler⁶¹⁸. Ils peuvent cesser de manger et de boire s'ils choisissent de le faire pour des raisons d'autodétermination et d'intégrité physique. Notre interrogation sur le consentement à la nourriture et à l'eau concerne moins les personnes qui refusent de se nourrir que les possibilités pour les mandataires spéciaux de refuser leur consentement à la nourriture et à l'eau au nom d'une autre personne.

L'affaire *Bentley* susmentionnée illustre comment cette question touche les gens dans la réalité. Dans l'affaire *Bentley*, les membres de la famille ont demandé qu'un établissement de soins cesse de nourrir M^{me} Bentley à la cuiller, une femme âgée à un stade avancé de l'Alzheimer. Mme Bentley avait auparavant écrit le désir que si elle en venait à n'avoir aucune attente raisonnable de rétablissement d'une invalidité physique ou mentale extrême, elle souhaitait qu'on la laisse mourir, y compris ne plus lui fournir de « nourriture ou de liquides »⁶¹⁹. Elle avait également demandé d'être « euthanasiée » si elle devenait incapable de reconnaître les membres de sa famille⁶²⁰. Contrairement à la demande de la famille, l'établissement de soins a continué de nourrir M^{me} Bentley à la cuiller, soutenant que ses employés devaient lui assurer les « choses nécessaires à l'existence » en vertu de la législation provinciale et du *Code criminel*.

L'affaire *Bentley* est complexe dans le cadre du présent projet parce que les lois sur la prise de décision en Colombie-Britannique diffèrent de celles de l'Ontario. En Ontario, un cas semblable aurait bien pu avoir une issue différente. Il est important de se rappeler que le tribunal a tranché que Mme Bentley était capable de prendre ses propres décisions. La cour a néanmoins fait quelques observations qui pourraient être pertinentes ici.

La cour a tranché que se nourrir dans un établissement de soins constitue un soin personnel et non un traitement. Elle a également dit que de retirer la nourriture et l'eau à une personne incapable n'est pas autorisé par la loi en vertu de la législation provinciale en matière de soins parce que cela équivaldrait à de la négligence. Elle n'a pas abordé les questions entourant le *Code criminel*⁶²¹.

Ci-dessous, nous examinons si la loi interdit à un mandataire spécial de consentir au retrait de la nourriture et de l'eau. Nous examinons d'abord si un mandataire spécial pourrait refuser son consentement à la nutrition, selon les sources pertinentes du droit provincial.

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé

La LCSS aborde divers sujets qui ont trait à l'aide aux activités de la vie quotidienne appelée « services d'aide personnelle⁶²² ». Cette notion s'applique uniquement aux services assurés dans les foyers de soins de longue durée. Dans sa définition des services d'aide personnelle, la Loi englobe l'aide pour manger et boire. Elle exclut toutefois les services d'aide personnelle de la définition de traitement⁶²³. Pour cette raison, l'exigence positive d'obtenir le consentement au traitement dans la LCSS ne s'applique pas à la fourniture de la nourriture et de l'eau. La LCSS ne contient pas non plus de disposition explicite exigeant qu'un prestataire de soins obtienne le consentement avant d'apporter son aide aux activités de la vie quotidienne, ce qui contraste avec l'exigence d'obtenir le consentement dans le cas d'un traitement⁶²⁴.

On peut peut-être soutenir que l'exigence du consentement est néanmoins implicite dans la LCSS. La Loi prévoit, par exemple, qui peut se substituer à la personne pour consentir à des services d'aide personnelle. Elle permet également d'exprimer au préalable ses désirs au sujet des services d'aide personnelle et elle exige des mandataires spéciaux qu'ils suivent une démarche semblable pour la prise de décisions au nom d'une autre personne, comme ils le feraient dans le cas d'un traitement⁶²⁵.

Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée

Selon la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, ces derniers doivent obtenir le consentement des résidents pour les évaluer et établir leur « programme de soins ». Elle prévoit aussi que « la présente loi n'a pas pour effet d'autoriser un titulaire de permis à évaluer les besoins d'un résident ou à fournir des soins ou des services à un résident sans le consentement de celui-ci⁶²⁶ ». La « déclaration des droits des résidents » affirme également le droit des résidents de foyers de longue durée de participer pleinement à l'élaboration, à la mise en œuvre et à la révision de leur programme de soins, de même qu'à toute décision concernant tout aspect de leurs soins, et à donner ou à refuser leur consentement à un traitement, à des soins ou à des services pour lesquels la loi exige leur consentement⁶²⁷. Par conséquent, il faut le consentement d'un résident pour offrir des soins; de plus, un mandataire spécial peut fournir un consentement au nom d'une personne incapable qui réside dans un foyer de soins de longue durée. Il est également utile de placer ces dispositions dans le contexte plus large du devoir d'un titulaire de permis non seulement de protéger les résidents des mauvais traitements, mais également de veiller à ce qu'ils ne soient pas, de sa part ou de celle de son personnel, victimes de négligence⁶²⁸.

Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui

L'aide aux activités de la vie quotidienne est appelée « soin à la personne⁶²⁹ » dans la LPDNA. Cette loi décrit les modes de nomination d'un tuteur ou d'un procureur titulaire d'une procuration relative au soin de la personne. Ces soins, en vertu de la LPDNA, ne visent pas uniquement les foyers de soins de longue durée, ils s'appliquent aussi aux soins à domicile et aux soins communautaires et ils comprennent expressément « l'alimentation⁶³⁰ ». La LPDNA précise également que si une personne accorde une procuration relative au soin de la personne, cette procuration « peut contenir des instructions à l'égard des décisions que le procureur est autorisé à prendre⁶³¹ ».

Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires

La *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires* traite explicitement du consentement dans une disposition qui s'apparente à celle sur les soins de longue durée, à savoir que les prestataires de soins ne peuvent pas « offrir un service communautaire à une personne, sans son consentement ⁶³² ». Le Guide des *politiques à l'égard des services aux clients des Centres d'accès aux soins communautaires* affirme qu'un mandataire spécial peut accorder le consentement lorsqu'un service communautaire comporte l'alimentation ⁶³³.

Politiques des ordres et des associations des professions de la santé

La plupart des orientations des ordres de réglementation et des associations de prestataires de soins de l'Ontario n'abordent pas précisément cette question. Même si le consentement est souvent indiqué comme un aspect important et obligatoire des soins, les normes d'exercice en matière de soins de fin de vie soulignent généralement qu'il faut fournir assez d'eau et de nourriture ⁶³⁴. Il est conseillé aux prestataires de soins dans un document d'élaborer un programme de soins concernant [traduction] « les règles en matière d'alimentation et d'hydratation » et « d'offrir des liquides et des aliments selon ce que le résident tolère et souhaite ⁶³⁵ ». On a également dit à la CDO que des établissements adoptent des orientations non officielles contradictoires sur la question de savoir s'il faut continuer à offrir ou non de la nourriture et de l'eau en fin de vie.

Pour résumer cette section, le cadre juridique de l'Ontario dit implicitement que le consentement d'un mandataire spécial est obligatoire pour s'abstenir de fournir de l'eau et de la nourriture à une personne incapable.

En pratique, toutefois, la CDO sait que le lien entre les prestataires de soins et les mandataires spéciaux sont beaucoup plus fluides et que le consentement n'est pas régulièrement donné dans les établissements, les foyers de soins de longue durée et de soins communautaires. Cette situation pourrait créer des attentes différentes entre les prestataires de soins et les mandataires spéciaux sur leurs pouvoirs décisionnels respectifs.

iii. Les prestataires de soins sont-ils tenus par la loi de fournir la nourriture et l'eau?

Toute exigence éventuelle d'obtenir le consentement avant de fournir la nourriture et l'eau, dont nous venons de parler ci-dessus, semblerait en contradiction avec d'autres dispositions de la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* et le *Code criminel*. Ces mesures législatives ont pour objet de veiller à ce que les personnes qui ont un lien de dépendance avec des prestataires de soins reçoivent régulièrement de la nourriture et de l'eau conformément à la loi.

Selon le *Code criminel*, toute personne est légalement tenue, dans des circonstances précisées, de fournir les « choses nécessaires à l'existence », à moins d'avoir une « excuse légitime ⁶³⁶ ». La nourriture et l'eau entrent dans la définition des choses nécessaires à l'existence ⁶³⁷. L'article pertinent du *Code criminel* est le suivant :

Devoir de fournir les choses nécessaires à l'existence

Toute personne est légalement tenue :

- (c) de fournir les choses nécessaires à l'existence d'une personne à sa charge, si cette personne est incapable, à la fois :
 - (i) par suite de détention, d'âge, de maladie, de troubles mentaux, ou pour une autre cause, de se soustraire à cette charge,
 - (ii) de pourvoir aux choses nécessaires à sa propre existence⁶³⁸.

L'application de cette disposition dans les circonstances qui nous occupent n'est pas claire⁶³⁹. La professeure Jocelyn Downie a soutenu que [traduction] « l'absence de consentement ou, plus précisément encore, le refus explicite des choses nécessaires à l'existence à la suite d'une instruction claire et explicite [...] est, on peut le prétendre, une excuse légitime » pour ne pas fournir de la nourriture et de l'eau⁶⁴⁰. Dans la mesure où une « excuse légitime » signifierait qu'un refus n'entraînerait pas d'infraction pénale, selon cette interprétation, un mandataire spécial pourrait refuser le consentement à la nourriture et à l'eau au nom d'une autre personne.

La *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* est une autre source du droit susceptible d'obliger les prestataires de soins à offrir la nourriture et l'eau à certaines personnes. Selon cette Loi, les titulaires de permis « veillent à ce que les résidents reçoivent des aliments et des liquides sains [...], et le règlement stipule que les établissements doivent offrir à chaque résident trois repas par jour, des boissons à intervalles réguliers et une collation dans l'après-midi et la soirée⁶⁴¹. La Loi contient aussi des dispositions détaillées qui visent à protéger les résidents contre la négligence et à corriger les situations où elle se produirait en interdisant, peut-être, de cesser la nourriture et l'eau⁶⁴².

Là encore, on pourrait soutenir que refuser le consentement supprimerait les préoccupations au sujet de la négligence. En même temps, toutefois, il pourrait être difficile de soutenir que les foyers de soins de longue durée ne devraient pas continuer à *offrir* simplement de la nourriture et de l'eau (sans force), comme l'exige la loi⁶⁴³.

iv. Clarté et uniformité des lois

Tout comme dans le cas de notre analyse de l'abstention et du retrait des traitements, la CDO se préoccupe de la clarté et de l'uniformité des lois pour garantir l'égalité d'accès aux soins aux Ontariennes et aux Ontariens. Des lois ontariennes semblent actuellement se contredire pour la question de savoir si les mandataires spéciaux peuvent refuser le consentement à la nourriture et à l'eau. Cette situation, à son tour, pourrait influencer la réalisation des désirs exprimés précédemment de mourir de cette manière, tout comme M^{me} Bentley l'avait fait.

Si les mandataires spéciaux ne peuvent refuser le consentement à la nourriture et à l'eau, il pourrait y avoir des incohérences dans les lois qui leur interdisent de refuser le consentement au traitement, par exemple les traitements essentiels au maintien de la vie. Il faut tenir compte, dans le présent projet, du fait que ces incohérences doivent être des questions de principe et non arbitraires.

À l'instar des démarches actuelles pour la réglementation différente pour divers types de traitements essentiels au maintien de la vie, le fait de fournir les choses nécessaires à l'existence à domicile et dans la communauté pourrait, de toute évidence, être réglementé différemment dans la législation. Notre projet a pour objet de se demander si de refuser le consentement aux aliments et à l'eau diffère considérablement du refus du consentement au traitement, même si l'issue ultime peut être semblable.

La CDO aimerait entendre comment la prise de décisions sur les choses nécessaires à l'existence devrait être réglementée d'un point de vue de la réforme du droit. Par exemple, pourrait-on définir la fourniture de la nourriture et de l'eau comme un « traitement » en vertu de la LCSS pour clarifier que le consentement d'une personne (ou du mandataire spécial) est exigé dans ces situations? Ou encore, la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* et la *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires* pourraient-elles être modifiées pour exclure explicitement et expressément que les mandataires spéciaux puissent refuser le consentement à la fourniture de la nourriture et de l'eau?

5. Questions à discuter

12. *Il existe des lois, des principes et des orientations connexes relativement à la prise de décision pour les traitements essentiels au maintien de la vie – RCP, non-réanimation, nutrition notamment. Quels sont les atouts, les faiblesses et les failles du cadre juridique ontarien en vigueur vis-à-vis de ce pouvoir décisionnel?*

13. *Qui devrait être habilité à décider si ces traitements et ceux qui sont vitaux (RCP, non-réanimation par exemple) sont proposés ou retirés – la personne concernée (ou son mandataire spécial) ou les prestataires de soins? Dans quels cas?*

13. *Est-ce que l'Ontario devrait réglementer le fait de proposer de la nourriture et de l'eau aux personnes en fin de vie, notamment le pouvoir du mandataire spécial de consentir au refus de prodiguer les choses nécessaires à l'existence?*

D. Thérapie de sédation palliative

1. Compréhension de la thérapie de sédation palliative

La thérapie de sédation palliative est un traitement de fin de vie cliniquement et légalement accepté au Canada. Elle consiste à administrer des médicaments ayant pour effet de réduire l'état de conscience des patients qui vivent des souffrances intolérables en raison de symptômes réfractaires⁶⁴⁴.

La thérapie n'a pas pour objet la sédation en elle-même, mais l'atténuation des symptômes⁶⁴⁵. Les symptômes réfractaires sont présents si tous les autres traitements possibles ont échoué ou si, dans la situation du patient, il n'y a pas d'autres moyens disponibles ou acceptables de soulager les symptômes⁶⁴⁶. La thérapie de sédation palliative peut quand même être combinée à d'autres traitements et accompagnements des soins palliatifs, par exemple la gestion de la douleur⁶⁴⁷.

La thérapie de sédation palliative est prévue comme une réponse proportionnelle à la gravité des symptômes, ce qui veut dire que le degré de sédation et la durée varient⁶⁴⁸. Voici les deux principales formes de sédation palliative :

1. La **sédation palliative continue** est administrée jusqu'à ce qu'une personne meure suivant le cours naturel de la maladie. La sédation palliative continue peut être indiquée sur le plan clinique dans les derniers jours ou les dernières heures de la vie. Elle n'est habituellement pas recommandée pour les patients qui ont plus de deux semaines à vivre⁶⁴⁹.
2. La **sédation de répit** est administrée temporairement, au besoin, et elle est surveillée. Elle nécessite une entente avec le patient quant à sa durée (de 24 à 48 heures par exemple), après quoi le patient est éveillé pour déterminer s'il retirerait des bienfaits de la poursuite de la thérapie ou si le repos et l'atténuation du stress ont amélioré sa capacité à tolérer les symptômes⁶⁵⁰.

La thérapie de sédation palliative soulève d'importantes préoccupations d'ordre éthique, en particulier lorsqu'elle est prodiguée en continu. En général, ce traitement fait intervenir les mêmes principes que ceux qui prévalent dans le contexte d'autres traitements de fin de vie, notamment la bienfaisance, la non-malfaisance, l'autonomie, l'autodétermination et la sécurité (se reporter à nos propos sur ces principes en **6.C.2**).

De plus, comme nous l'avons dit ci-dessus, la proportionnalité est un principe fondamental de la thérapie de sédation palliative⁶⁵¹. La proportionnalité est en cause lorsqu'on évalue si la sédation palliative devrait être utilisée dès le début étant donné qu'elle n'est pas cliniquement indiquée lorsqu'il y a des interventions moins invasives qui pourraient être efficaces⁶⁵². La proportionnalité signifie également que lorsqu'on a recours à la sédation palliative [traduction] « la dose de sédatifs administrés au patient ne doit pas dépasser celle qui est nécessaire pour atténuer ses souffrances⁶⁵³ ».

La définition des symptômes soulève en outre des préoccupations éthiques. En particulier, la présence de souffrance psychologique (parfois appelée « existentielle ») est un motif très controversé à l'égard de la thérapie de sédation palliative⁶⁵⁴. La plupart des lignes directrices et des orientations ne recommandent pas que les symptômes psychologiques suffisent à justifier une intervention, sauf dans de rares cas et seulement en consultation avec une équipe de soins palliatifs qui peut conseiller des solutions de rechange⁶⁵⁵. Il n'en demeure pas moins que la souffrance psychologique est reconnue comme un élément qui contribue à l'incapacité de tolérer les symptômes réfractaires physiques⁶⁵⁶. Certains soutiennent également que la courte espérance de vie et les préférences du patient pourraient justifier que la thérapie serve également à atténuer les souffrances psychologiques⁶⁵⁷.

La possibilité d'utiliser la sédation palliative pour précipiter la mort est une autre crainte d'ordre éthique dans laquelle interviennent tous les principes énumérés ci-dessus. Même si la sédation palliative peut être donnée jusqu'au moment de la mort et qu'elle peut parfois comprendre le retrait des mesures de maintien des fonctions vitales, d'un point de vue éthique, cette thérapie n'a pas pour objet de précipiter la mort⁶⁵⁸. On aborde parfois cette question dans les termes de la doctrine du « double effet » : comme l'intention du prestataire de soins en administrant les sédatifs est de limiter les souffrances à la fin de la vie et non pas de raccourcir cette dernière, la pratique se distingue sur le plan éthique de celle de la mort intentionnelle⁶⁵⁹.

Le principe de proportionnalité est essentiel dans les préoccupations sur la précipitation de la mort parce que la sédation palliative continue sans mesures de maintien des fonctions vitales pourrait influencer l'espérance de vie lorsqu'elle est administrée à une personne dont la mort n'est pas imminente.

La relation entre la sédation palliative et l'aide médicale à mourir est complexe. La CDO s'est fait dire que certains patients, des membres de la famille et des amis cherchent effectivement à utiliser la sédation palliative comme forme d'aide médicale à mourir⁶⁶⁰. On a aussi dit à la CDO qu'il y avait un risque que la sédation palliative soit utilisée par les patients qui ne sont pas admissibles à l'aide médicale à mourir, par exemple ceux dont la mort n'est pas raisonnablement prévisible ou qui doivent compter sur un mandataire spécial pour consentir à un traitement en raison d'une incapacité. (Consultez le chapitre 4.E en ce qui concerne les critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir) Certains patients peuvent renoncer à la sédation palliative maintenant que l'aide médicale à mourir est possible. Comme cette dernière fait partie du paysage juridique, stratégique et pratique, les façons de procéder en ce qui concerne la sédation palliative pourraient être adaptées.

Pour les personnes dont la mort est imminente, rien ne prouve que la nutrition ou l'hydratation soit physiologiquement pertinente pour ce qui est de précipiter la mort d'une personne sous sédatifs⁶⁶¹.

Même si la thérapie de sédation palliative est cliniquement et juridiquement acceptée, elle n'est pas encore réglementée en vertu d'une loi ou intégrée à des orientations normalisées qui s'appliquent partout en Ontario. Étant donné que, dans la pratique, l'on craint les mauvais traitements ou les abus et qu'on s'inquiète de la capacité et du consentement éclairé, et que l'on se préoccupe de l'égalité d'accès, le projet de la CDO examine si la question devrait être étudiée et, si oui, comment.

2. Cadre juridique de la thérapie de sédation palliative

La sédation palliative n'est actuellement pas réglementée en vertu des lois ontariennes. Contrairement au retrait et à l'abstention de traitement de même qu'à l'aide médicale à mourir, la sédation palliative ne fait pas l'objet d'une contestation constitutionnelle ni autre contestation juridique. Par conséquent, il n'y a pas de jurisprudence pour orienter la façon de faire en ce qui concerne les critères d'admissibilité, les exigences procédurales et les sauvegardes contre la maltraitance. Il n'existe pas non plus en Ontario de loi qui traite spécifiquement de la thérapie de sédation palliative⁶⁶².

La Cour suprême a parlé de la thérapie de sédation palliative dans *Carter* comme une question de dignité et d'autonomie en présence de problèmes de santé graves et irrémédiables⁶⁶³. En comparant la sédation palliative et d'autres mesures de fin de vie à l'aide médicale à mourir, la Cour suprême a indiqué que la sédation palliative soulève des inquiétudes semblables au sujet de la capacité et de la prise de décision, de la vulnérabilité et des possibilités de partialité et de mésusage, soulignant que « les préoccupations au sujet de la capacité décisionnelle et de la vulnérabilité se posent dans tous les cas de décisions médicales concernant la fin de vie⁶⁶⁴ ».

Il n'y a pas d'exigences procédurales ou autres exigences spéciales pour la thérapie de sédation palliative en Ontario⁶⁶⁵. En ce qui concerne le consentement et la prise de décision, la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* s'applique à la sédation palliative comme elle s'applique à toute autre décision concernant des traitements de fin de vie. Ainsi, les prestataires de soins doivent obtenir le consentement du patient ou du mandataire spécial si le patient est incapable pour administrer la thérapie. La personne (ou le mandataire spécial) doit pouvoir comprendre les renseignements pertinents pour prendre la décision en cause et en évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles⁶⁶⁶.

L'application du même cadre juridique à la sédation palliative que le cadre des autres traitements s'apparente à la réglementation ontarienne sur le retrait et l'abstention de traitement, mais elle diffère de l'aide médicale à mourir. Dans ce dernier cas, les sauvegardes contre la maltraitance sont accrues, y compris l'obligation d'obtenir une deuxième opinion, une demande documentée, des témoins signataires et la présence de la capacité mentale jusqu'à ce que la personne reçoive le traitement⁶⁶⁷. Dans toutes les prises de décisions en fin de vie, la capacité s'applique à la décision qui doit être prise en l'espèce.

Même si la législation ou la jurisprudence ne contient aucune exigence relative à la thérapie de sédation palliative en Ontario, divers organismes et régions ont adopté des orientations et des lignes directrices pour la réglementer.

Par exemple, en 2012, des cliniciens de la Société canadienne des médecins de soins palliatifs ont élaboré le cadre intitulé *Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy in Canada* qui aborde un large éventail de questions, dont les définitions, les objectifs, les considérations d'ordre éthique, la prise de décision et les stratégies d'orientation. Le cadre propose que les établissements et les programmes de soins palliatifs adoptent des orientations, en concertation peut-être avec les organismes de réglementation et les pouvoirs juridiques⁶⁷⁰. Il est entre autres recommandé dans le cadre d'améliorer les conversations sur le consentement éclairé en ce qui concerne la thérapie de sédation palliative et les documents qui s'y rapportent⁶⁶⁹.

L'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario et le groupe d'intérêt des infirmiers et infirmières des soins palliatifs de l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO) fournissent d'autres orientations organisationnelles⁶⁷⁰. La CDO a trouvé des lignes directrices distinctes publiées par trois régions en Ontario⁶⁷¹. Nous savons également que certains cliniciens de l'Ontario favorisent les normes élaborées par d'autres ressorts, par exemple celles de la Fraser Health en Colombie-Britannique, soit *Refractory Symptoms and Palliative Sedation Therapy Guideline*⁶⁷².

Des études ont montré qu'une vaste majorité des médecins canadiens s'entendent sur les questions de base liées aux aspects cliniques de la thérapie de sédation palliative, par exemple les types de symptômes que cette thérapie a pour objet de traiter, l'exercice de la prudence concernant la souffrance psychologique et l'utilisation de certains médicaments⁶⁷³. Il n'en demeure pas moins que les sources disponibles en Ontario et au Canada varient pour ce qui est du niveau de détail et des recommandations.

Par exemple, les lignes directrices de Fraser Health s'appliquent aux adultes de 19 ans et plus, tandis que d'autres documents ne précisent pas de limites d'âge et la CDO sait que, dans la pratique, des enfants reçoivent la sédation palliative.

Une étude récente d'un hôpital ontarien a également révélé un manque de cohérence dans les définitions et la documentation opérationnelle⁶⁷⁴. Les auteurs de l'étude ont constaté que les dossiers des patients ne contenaient aucune documentation de la sédation palliative dans 65 % des cas, aucune identification des symptômes dans 46 % des cas et aucun dossier sur le consentement éclairé dans 41 % des cas. Lorsque le consentement était documenté, [traduction] « les personnes qui avaient donné le consentement n'étaient souvent pas claires » et « il n'y avait eu aucune discussion documentée sur la nutrition et l'hydratation artificielles avant le début [de la sédation palliative]⁶⁷⁵ ».

En fait, l'absence de documentation dans cette seule étude n'indique pas si des discussions sur la sédation palliative avaient en fait eu lieu⁶⁷⁶. Il n'y est pas question non plus des façons de faire dans d'autres cadres de soins. Il ne ressort pas moins de ce qui précède que le cadre réglementaire existant en matière de sédation palliative en Ontario suscite des craintes en ce qui a trait au consentement, à la vulnérabilité, à la terminologie non uniforme, à l'absence de la documentation et à la fragmentation des normes.

3. Solutions possibles aux problèmes liés à la thérapie de sédation palliative

Il existe de nombreuses possibilités d'améliorer la clarté, l'uniformité, la sécurité et d'autres aspects de la thérapie de sédation palliative. Les options de réforme pourraient inclure ce qui suit :

- créer un cadre législatif,
- élaborer des lignes directrices cliniques par l'entremise d'un groupe de travail ou d'un réseau (p. ex., avec la participation de l'Ontario Palliative Care Network et du MSSLD),
- demander que les ordres de réglementation adoptent des directives cliniques exhaustives.

En examinant les moyens de clarifier les problèmes entourant la sédation palliative, il est important de réfléchir consciencieusement aux avantages et aux inconvénients des méthodes législatives et non législatives.

Les solutions mises de l'avant ailleurs peuvent donner une idée du fonctionnement possible de ces options. Par exemple, la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Québec établit un cadre législatif pour la demande et la documentation de la thérapie de sédation palliative. La loi québécoise ne s'applique qu'à la thérapie de sédation palliative continue. Elle prévoit ce qui doit être fourni pour qu'un consentement soit « éclairé » et exige une demande du patient ou du mandataire spécial, documentée dans un formulaire prescrit à verser au dossier du patient⁶⁷⁷.

L'Alberta a procédé différemment. Les Alberta Health Services ont recommandé qu'une ligne directrice clinique provinciale sur la sédation palliative soit élaborée par un comité d'experts, en collaboration avec le gouvernement et un comité directeur provincial qui suit les progrès plus larges en matière de soins palliatifs⁶⁷⁸. Les recommandations de l'Alberta s'inscrivent dans une stratégie provinciale générale, le *Palliative and End-of-Life Care Provincial Framework* (cadre provincial des soins palliatifs et de soins de vie).

Lorsque l'Ontario décidera d'élaborer sa propre stratégie provinciale en matière de soins palliatifs, nous pourrions peut-être aussi tirer profit des leçons qu'auront données les lignes directrices organisationnelles et régionales déjà en vigueur dans la province.

4. Question à discuter

15. Est-ce que l'Ontario devrait réglementer la clarté, l'uniformité et la sécurité de la thérapie de sédation palliative, en tenant compte des enjeux éthiques, de l'aide médicale à mourir et de la nécessité de disposer de garanties comme le consentement éclairé?

E. Gestion des décès planifiés au domicile

1. Mourir dans le confort de son foyer

Les Canadiens préféreraient, dans leur majorité, mourir à leur domicile⁶⁷⁹. L'expression « à leur domicile », dans ce contexte, désigne divers emplacements, y compris, mais sans s'y limiter une résidence privée, des centres de soins palliatifs, des maisons de retraite et des foyers de soins de longue durée. Cette expression veut dire ailleurs que dans un centre hospitalier où des soins aigus sont offerts, une unité de soins intensifs par exemple.

Malgré cette préférence, plusieurs études montrent que les décès surviennent souvent dans les hôpitaux au Canada. Dans un rapport commandé par la CDO, Wilson et Birch ont constaté que 41,2 % des Ontariens décédés en 2014-2015 étaient décédés à l'hôpital⁶⁸⁰. Divers déterminants sociaux influencent le lieu du décès et des rapports de Qualité des services de santé Ontario, entre autres, renseignent sur ce que ces déterminants peuvent être⁶⁸¹.

La consultation préliminaire de la CDO a ciblé deux facteurs qui peuvent contribuer à un décès à domicile conforme sur le plan *juridique*. Il s'agit de la pertinence des outils de prise de décision qui appuient le consentement et la planification préalable des soins (que nous abordons à la section D ci-dessus) et de l'accessibilité des démarches qui attestent du décès d'une personne à son domicile.

Le présent chapitre traite des obstacles juridiques à la planification et à la gestion des décès qui, selon les prévisions, se dérouleront dans le confort de son foyer.

2. *Difficulties family and friends encounter when a person dies at home*

Lorsqu'une personne meurt chez elle, la famille et les amis qui l'entourent ne sont pas toujours bien informés de ce qu'ils doivent faire. En Ontario, il existe des démarches pour faciliter le transfert direct de la personne décédée du foyer aux pompes funèbres, à savoir les protocoles EDITH (acronyme anglais pour Expected Death in the Home) et les lignes directrices du coroner concernant un décès planifié au domicile. Les gens peuvent, par ailleurs, ne pas avoir planifié ou ne pas connaître les démarches qui se rattachent à un décès au domicile et comme on peut le comprendre, ils composent le 911 pour obtenir de l'aide⁶⁸².

Une fois un appel lancé au 911, les intervenants d'urgence comme les agents de police, les ambulanciers, les pompiers et le bureau du coroner entrent en scène⁶⁸³. Cette situation peut mener à des complications administratives éprouvantes et déconcertantes qui perturbent le processus naturel de deuil que vivent de nombreux membres de la famille et amis immédiatement après le décès d'une personne.

Si les membres de la famille ou les amis ne téléphonent pas au 911 et communiquent directement plutôt avec des pompes funèbres, la CDO s'est fait dire que ce service demandera d'ordinaire aux membres de la famille de se procurer un certificat de décès avant le transport du défunt. L'obtention des certificats de décès prend souvent beaucoup de temps, ce qui, selon ce qu'ont dit de nombreux intervenants à la CDO, est une source de souffrances et de peine pour les familles endeuillées.

Au cours des consultations préliminaires de la CDO, les intervenants ont cité l'amélioration de la planification et de la gestion des décès planifiés au domicile comme l'une des difficultés qui les préoccupaient le plus. De plus, même si l'OMCO a mis à jour son orientation sur les soins en fin de vie, il a publié un mémoire dans lequel il a dit que ce domaine devait changer⁶⁸⁴.

3. Cadre juridique visant le transfert d'un défunt à des pompes funèbres

Il existe en Ontario deux outils particuliers pour faciliter les décès planifiés au domicile : les protocoles EDITH et les lignes directrices du Bureau du coroner en chef de l'Ontario. Cette section examine les failles du cadre législatif qui ont donné lieu à des formules provisoires. Nous examinons les protocoles EDITH et les lignes directrices du Bureau du coroner en chef de l'Ontario dans la section suivante sur les stratégies de réforme.

Lorsque des personnes en arrivent aux derniers moments de leur vie et qu'ils peuvent mourir de mort naturelle à leur domicile plutôt qu'à l'hôpital, les membres de leur famille et leurs amis ne sont pas tenus de lancer une enquête de police ou du coroner lorsque le décès survient. Dans les situations normales, des pompes funèbres peuvent venir chercher le défunt pour le préparer en vue de l'inhumation, de la crémation ou autre. Dans des situations inusitées, le coroner ou un agent de police doit être informé aux termes de la *Loi sur les coroners* s'il y a des raisons de croire que la mort était suspecte ou qu'elle nécessite une enquête (violence, négligence, mort soudaine et inattendue⁶⁸⁵). Autrement, les pompes funèbres peuvent venir prendre le défunt pour le préparer en vue de l'inhumation, de la crémation ou autre.

La *Loi sur les statistiques de l'état civil* (LSEC) impose des restrictions à la façon dont le défunt peut être traité. Par exemple, l'inhumation, la crémation, les services funéraires et le transport à l'extérieur d'une municipalité ne peuvent pas se faire avant d'avoir obtenu les documents nécessaires⁶⁸⁶. Ces derniers, selon la LSEC, englobent divers documents que le directeur des pompes funèbres contribue à coordonner; ils comprennent toutefois un « certificat médical de décès » que d'autres que les pompes funèbres doivent préparer⁶⁸⁷. En Ontario, les certificats de décès ne peuvent être délivrés que par l'un des trois spécialistes suivants : un médecin, une infirmière ou un infirmier praticien ou le coroner⁶⁸⁸. Un projet a récemment été déposé et s'il est adopté, il éclaircira l'application de la LSEC dans les cas où l'aide médicale à mourir intervient dans le décès (4.E).

Que les choses soient claires, la LSEC n'oblige pas les pompes funèbres à obtenir un certificat de décès avant de transporter le défunt dans la mesure où ce service reste dans la municipalité. Par conséquent, rien n'interdit de décharger rapidement la famille et les amis des tâches organisationnelles que suppose l'obtention d'un certificat de décès. En pratique, toutefois, les pompes funèbres refusent souvent de répondre à une demande de transport. On a dit à la CDO que les pompes funèbres craignaient la responsabilité susceptible de se rattacher au transport d'un défunt dans les cas où la mort est en fait suspecte et ces services préfèrent la garantie préalable d'un certificat de décès. On nous a aussi dit que si les pompes funèbres se chargent du défunt, il peut être difficile pour elles d'assumer le fardeau d'obtenir le certificat de décès.

On nous a dit, parallèlement, qu'il peut être incroyablement difficile pour la famille et les amis d'obtenir qu'un médecin, une infirmière ou un infirmier praticien se rende chez le défunt pour délivrer un certificat de décès, car il n'est pas d'usage courant pour de nombreux spécialistes de faire des visites à domicile après les heures normales ou les weekends. Dans le contexte d'un décès accompagné d'une aide médicale à mourir, un médecin peut être sur place ou pas, car les malades ont le droit de s'autoadministrer la médication. Par conséquent, la famille et les amis peuvent finir par communiquer avec les services de police ou le bureau du coroner, s'il s'agit d'une mort naturelle ou assistée pour réduire les retards associés au lourd processus de prévoir la présence d'un médecin, d'une infirmière ou d'un infirmier praticien.

Le cadre législatif est cependant clair : un médecin qui a aidé une personne à mourir ou qui connaît la maladie doit délivrer un certificat de décès. La disposition pertinente du Règlement pris aux termes de la LSEC est le suivant :

[Tout médecin] qui a prodigué des soins lors de la dernière maladie de la personne décédée ou qui a une connaissance suffisante de cette maladie remplit et signe immédiatement après le décès un certificat médical de décès [...] et le remet au directeur des services funéraires⁶⁸⁹.

L'orientation de l'OMCO sur la planification et la prestation de soins de fin de vie de qualité souligne la nature obligatoire de ce rôle et conseille aux médecins

[traduction] Lorsqu'il est décidé qu'un patient demeurera chez lui aussi longtemps que possible ou qu'il mourra à son domicile, il est recommandé aux médecins de planifier préalablement en désignant le ou les médecins ou l'infirmière ou infirmier praticien qui pourra se trouver auprès de la personne décédée afin de remplir et de signer le certificat médical de décès. Il est également recommandé aux médecins d'informer les aidants de ce plan⁶⁹⁰.

Le Règlement pris aux termes de la LSEC renferme des dispositions analogues au sujet des infirmières ou infirmiers praticiens qui ont eu la responsabilité principale de soigner la personne décédée. Ils ont aussi le mandat de délivrer un certificat de décès et de le remettre immédiatement au directeur des services funéraires, mais dans des conditions plus limitées⁶⁹². Comme ils seront les prestataires de soins avec lesquels la personne aura eu les contacts les plus fréquents, l'AllAO, l'OIIO et l'Ontario ont mis au point plusieurs outils pédagogiques à leur intention⁶⁹².

Malgré les responsabilités juridiques simples dans ce domaine, il n'en demeure pas moins que les personnes, les familles et les amis ne sont pas informés (ce qui explique le manque de planification) et que les prestataires de soins ne sont pas ouverts à se rendre au domicile du défunt pour délivrer un certificat de décès en temps opportun.

4. *Stratégies pour une meilleure planification et gestion des décès au domicile*

Nous avons parlé ci-dessus des deux stratégies provisoires actuellement utilisées en Ontario pour permettre un transfert en temps opportun d'un défunt à un salon funéraire sans avoir à faire intervenir le coroner. La première évite en même temps les services d'urgence et le bureau du coroner : les protocoles EDITH.

Ces protocoles sont nés en réaction à la perception d'une lacune. Il s'agit d'outils venant de la collectivité, élaborés en fonction de principes et de besoins communs, mais adaptés aux régions en fonction des besoins locaux; ils diffèrent aussi quelque peu dans leurs contenus respectifs. Les protocoles EDITH sont extrêmement populaires dans la communauté des soins palliatifs partout en Ontario et constituent l'outil utilisé par les communautés pour faciliter les décès au domicile. De plus, l'orientation de l'OMCO sur les soins de fin de vie fait mention des protocoles EDITH lorsqu'elle conseille aux médecins de tenir compte des stratégies communautaires⁶⁹³.

Il est important de comprendre qu'il n'existe pas qu'un seul protocole EDITH. Action Cancer Ontario et plusieurs CASC, ainsi que les RLSS diffusent un protocole EDITH et des instructions⁶⁹⁴. Le contenu précis des protocoles EDITH varie.

Ces protocoles fournissent aux pompes funèbres l'assurance qu'ils peuvent transporter le défunt après que le décès ait été « prononcé », mais avant qu'un certificat de décès ait été établi. Ces protocoles permettent aux infirmières et infirmiers autres que les infirmières et infirmiers praticiens, de prononcer le décès et de déclarer qu'un médecin fournira aux services funéraires un certificat de décès dans les 24 heures. Les pompes funèbres obtiennent ainsi la garantie voulue et les médecins ont plus de temps pour délivrer le certificat de décès. Les protocoles EDITH renferment aussi de l'information pour confirmer que la RCP n'est pas prévue dans le plan de traitement, indiquent le nom du médecin traitant et le nom d'un autre prestataire de soins, les coordonnées pour les joindre en dehors des heures, et d'autres mesures à prendre en cas de problèmes⁶⁹⁵.

Bien que la CDO ait entendu des critiques sur le contenu particulier de certains protocoles EDITH, on lui a aussi dit qu'ils étaient des outils efficaces et faciles à utiliser. La principale préoccupation tient au fait que leur adoption est inégale dans la province parce que l'outil est facultatif et que peut-être tout le monde ne le connaît pas.

Le Bureau du coroner en chef a créé le deuxième outil provisoire sous forme de lignes directrices visant à simplifier l'obtention d'un certificat de décès lorsque le coroner a déjà été appelé sur place⁶⁹⁶. Les lignes directrices décrivent des mesures que les employés du Bureau du coroner en chef prennent pour gérer la situation rapidement et éviter les procédures d'enquête. On a en outre dit à la CDO que les lignes directrices du coroner ont été mises à jour au fil du temps et qu'elles fonctionnent très bien dans la pratique.

Comme le coroner a pour mandat d'enquêter sur les morts inattendues et suspectes, sa contribution à ce que les décès au domicile soient moins difficiles découle de la vision généreuse du coroner en chef à l'égard d'un bon service public. Le coroner ne devrait toutefois pas être appelé pour faciliter le transfert d'un défunt à une entreprise funéraire à un moment très privé et délicat⁶⁹⁷. La CDO s'est fait dire que la famille et les amis préfèrent se retrouver avec des médecins ou des infirmières qu'ils connaissent déjà plutôt que de voir des visages nouveaux et inconnus immédiatement après le décès d'un être cher.

Comme les protocoles EDITH donnent de bons résultats, bon nombre d'intervenants ont proposé que la CDO recommande des mesures de réforme de la loi qui normalisent ces protocoles. Veiller à ce que les prestataires de soins abordent ces questions de la planification des décès au domicile constituerait un volet important de cette stratégie.

La CDO a également constaté que la Colombie-Britannique a adopté une formule novatrice pour instituer un protocole applicable dans l'ensemble de la province, appelé *Joint Protocol for Expected/Planned Home Deaths in British Columbia* (protocole mixte visant les décès prévus ou planifiés à domicile en Colombie-Britannique)⁶⁹⁸. Il permet à la famille et aux amis de passer outre à l'annonce du décès et du certificat de décès avant que les pompes funèbres ne transportent le défunt.

Le protocole de la Colombie-Britannique peut être utilisé lorsque le médecin du patient remplit le formulaire, l'envoie aux services funéraires avant le décès et accepte de remplir le certificat de décès dans les 48 heures qui suivent ce dernier. Dans ces situations, la famille et les amis peuvent communiquer eux-mêmes directement avec les pompes funèbres pour organiser le transport sans qu'un prestataire de soins ait à intervenir. Comme les services funéraires ont été avisés et ont reçu les documents au préalable, ils doivent être prêts au moment opportun.

Les participants au protocole sont entre autres le gouvernement provincial, le Bureau du coroner en chef, les ordres de réglementation des professions de la santé et la Funeral Services Association of British Columbia⁶⁹⁹. Le protocole est en outre renforcé par des dispositions de la législation provinciale qui précisent qui a le droit de communiquer avec les services funéraires après le décès⁷⁰⁰. La législation dresse aussi une liste hiérarchique des délégués, à commencer par le représentant personnel nommé dans le testament du défunt, puis le conjoint ou la conjointe et d'autres ensuite⁷⁰¹.

Compte tenu de l'éventail des options possibles, la CDO souhaiterait entendre d'autres commentaires pendant nos consultations sur les types de réformes utiles à l'Ontario. Les protocoles EDITH sont déjà largement utilisés dans la province et ont montré leur efficacité. Par ailleurs, le modèle de la Colombie-Britannique limiterait les obligations officielles de voir à ce que les services funéraires transportent le défunt sans tarder. La CDO souhaiterait, en particulier, des commentaires sur les avantages et les inconvénients possibles d'une réponse législative ou réglementaire par opposition, par exemple, à des orientations ou à des protocoles normalisés.

5. Questions à discuter

16. Quelles options sont à privilégier pour mieux planifier et gérer les décès prévus au domicile? Serait-il utile qu'il existe une stratégie provinciale ou une réglementation officielle?

F. Situation des spécialistes qui dispensent du soutien

1. Examen des préoccupations des spécialistes de la santé et des juristes

L'amélioration des derniers moments de la vie passera dans une grande mesure par la compréhension et l'amélioration de ce que vivent les spécialistes qui apportent leur soutien aux personnes sur le point de mourir, aux membres de leurs familles et à leurs amis. Les spécialistes eux-mêmes ont besoin d'aide sur les plans pratique, éthique et moral pour être en mesure d'aider efficacement les autres. Ce sont des personnes à part entière qui méritent dignité et égalité en vertu de la loi.

Le projet de la CDO porte sur les moyens qui peuvent être mis en œuvre pour réduire au minimum les difficultés professionnelles de deux types de spécialistes qui jouent un rôle essentiel dans ce domaine : les prestataires de soins de santé et les juristes. Les prestataires de soins auxquels nous nous intéressons offrent principalement des services aux patients, aux mandataires spéciaux, à la famille et aux amis, alors que les juristes conseillent ces personnes, de même que les prestataires de soins, les établissements, les pouvoirs publics et les organismes tels que les ordres de réglementation.

Dans la section suivante, nous examinons les protections d'emploi à la disposition des prestataires de soins qui éprouvent de la détresse mentale et morale à force de travailler continuellement au chevet de personnes qui vivent les derniers moments de leur vie et les personnes endeuillées qui les entourent. Nous examinons ensuite les difficultés qu'éprouvent les juristes à recevoir l'orientation sur la pratique et l'éthique dans ce domaine en croissance du droit.

2. *Détresse mentale et morale chez les prestataires de soins*

i. Explication de la portée de l'examen de la CDO relativement aux intérêts des prestataires de soins

La CDO a reçu de nombreux commentaires de la part de la population sur les difficultés qu'éprouvent les prestataires de soins lorsqu'ils prodiguent des soins palliatifs. L'absence de mesures de soutien moral en cas de détresse psychologique, l'absence de formation clinique (en particulier pour les prestataires des soins primaires) et l'utilité d'élargir des aspects de la portée de la pratique des infirmières et des infirmiers autorisés pour accroître l'accessibilité à une gamme de services (les médicaments, les certificats de décès, les traitements par exemple) ont été les difficultés les plus souvent évoquées.

Le projet de la CDO s'intéressera uniquement aux mesures d'aide psychologique offertes aux prestataires de soins dans le cadre de leur emploi pour diverses raisons. Premièrement, lorsque nous avons interrogé les intervenants sur les limites du projet de la CDO, ils nous ont conseillé de ne pas aborder des questions de pratique clinique et nous sommes de leur avis. La CDO est d'avis que l'analyse de l'étendue de la pratique des prestataires de soins ne relève pas de son mandat en tant qu'organisme de réforme du droit. Deuxièmement, la CDO craint que des recommandations sur le renforcement de la formation des prestataires de soins en matière de soins palliatifs doublent les efforts permanents du ROSP et du MSSLD.

De plus, tout examen de la formation des prestataires de soins sur la capacité, le consentement et la planification préalable des soins recouperait le propre projet de la CDO sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle. La CDO a publié dans son site Web un rapport final contenant des recommandations détaillées au début de 2017.

Un aperçu des principales constatations et recommandations sur la formation, la vulgarisation et l'assurance de la qualité du projet sur la capacité et la prise de décision figure en **6.D.3**.



Pour en savoir plus sur la portée du projet de la CDO, consulter 1.C « La portée du projet intègre les faits de l'actualité » et 1.D.2 « Élaboration du projet, recherches et consultation ».

ii. Détresse mentale et morale liée au travail

Le stress mental et moral important que vivent les prestataires de soins parce qu'ils travaillent assidûment auprès de personnes qui vont bientôt mourir a été un thème récurrent pendant les consultations de la CDO. Des intervenants ont demandé à la CDO d'examiner les possibilités, en vertu des lois, d'appuyer les prestataires de soins dans tous les cadres de soins pour assurer leur mieux-être psychologique.

Les publications confirment que l'incidence du stress et de l'épuisement professionnel était supérieure chez les prestataires de soin que chez les employés d'autres secteurs⁷⁰². L'épuisement professionnel est un « état d'esprit persistant et néfaste lié au travail », caractérisé par des sentiments de grande fatigue et de détresse et « la manifestation d'attitudes et de comportements dysfonctionnels⁷⁰³ ». Outre le stress et l'épuisement professionnel, on a aussi dit à la CDO que les prestataires de soins peuvent éprouver des problèmes de santé mentale en raison d'événements traumatisants et de dépression, s'ils ne reçoivent pas des soins appropriés.

Les prestataires de soins ont naturellement des réactions psychologiques à leurs milieux professionnels, entre autres des réactions émotionnelles au contact avec des patients souffrants et sur le point de mourir⁷⁰⁴. Les prestataires de soins palliatifs, en particulier, affichent un taux d'épuisement très élevé, en particulier le personnel infirmier, les travailleurs sociaux et les aumôniers⁷⁰⁵. Leurs sources de stress précises sont les suivantes :

[traduction] [...] l'absorption de réactions émotionnelles négatives, l'annonce de mauvaises nouvelles, la mise en cause de ses croyances personnelles, l'impuissance devant l'incapacité de guérir, l'immersion dans des confrontations émotionnelles, des rôles mal définis, l'exposition récurrente à la mort, le travail dans un domaine marqué par l'incertitude, la souffrance des patients et des événements traumatisants secondaires⁷⁰⁶.

On a observé que le personnel des soins palliatifs [traduction] « court le risque de contrecoups psychologiques parce qu'il parvient mal à composer avec ces exigences⁷⁰⁷ ».

Le personnel infirmier et les responsables des services de soutien à la personne dans les foyers de soins de longue durée sont aussi aux prises avec des facteurs de stress causés par les soins constants à prodiguer à des personnes à la santé déclinante ou atteintes de démence et l'exposition régulière à la mort⁷⁰⁸. Les auteurs d'une étude réalisée en Ontario par la Quality Palliative Care in Long-Term Care Alliance ont constaté que le personnel passe souvent par une période de profonde tristesse et de deuil après le décès d'un résident. De 80 à 90 % des services de soins de longue durée sont assurés par des préposés aux services de soutien à la personne qui offrent des formes d'aide très personnelles, par exemple le bain, la nutrition, l'habillement et les soins psychologiques⁷⁰⁹. Les résidents et le personnel peuvent développer des liens étroits par ces contacts intimes et le personnel peut éprouver une profonde tristesse à la mort d'un résident⁷¹⁰.

Ces mêmes auteurs ont toutefois constaté qu'il n'y avait pas de formation ni de mesures d'aide systémiques pour le bien-être mental de ces soignants.

[traduction] Les établissements de soins de longue durée offrent peu de soutien officiel aux membres du personnel pour gérer leur tristesse et leur deuil lorsqu'un résident meurt [...] et le personnel ne reçoit pas de formation sur la tristesse et le deuil, même si les décès sont chose courante. Vu le nombre grandissant de personnes qui vivent et meurent dans des foyers de soins de longue durée, il est important que le personnel ait accès à de l'aide qui améliorera sa capacité de continuer à offrir des soins bienveillants et de qualité ⁷¹¹.

Ces constatations au sujet des foyers de soins de longue durée correspondent à ce que la CDO a entendu sur l'insuffisance des mesures de soutien émotionnel pour les prestataires de soins dans d'autres cadres de soins.

Malheureusement, il n'y a pas de recherche véritable ni de compréhension réelle des mesures de soutien pour les prestataires de soins qui atténueraient les facteurs de stress, la tristesse et le deuil ⁷¹². Il est donc implicite dans notre propos sur les cadres juridiques visant les protections d'emploi que nous reconnaissons qu'il faut plus d'information fiable pour comprendre ce que pourraient être les interventions utiles.

iii. Cadre juridique des protections de la santé et de la sécurité au travail

Certains prestataires seront visés par le champ d'application de la *Loi sur la santé et la sécurité au travail* de l'Ontario. Cette loi protège les employés contre les « dangers » pour la santé et la sécurité que comporte le lieu de travail et qui pourraient leur faire du tort ⁷¹³. La Loi exige des employeurs qu'ils internalisent les responsabilités au travail en imposant diverses obligations juridiques afin de réduire au minimum les dangers et de réagir aux méfaits. Dans la plupart des situations, les employeurs portent le fardeau le plus lourd de la protection de la santé et de la sécurité de leurs employés ⁷¹⁴.

Les protections en milieu de travail se limitent plutôt à des types particuliers de dangers au travail, par exemple les milieux physiques dangereux et le harcèlement ⁷¹⁵. En plus de protections particulières, toutefois, la *Loi sur la santé et la sécurité au travail* établit un devoir général de prendre des précautions et de fournir des ressources pour protéger les travailleurs.

Devoirs de l'employeur

Paragraphe 25(2) [...] l'employeur

- (a) fournit au travailleur les renseignements, les directives et la surveillance nécessaires à la protection de sa santé et de sa sécurité;

[...]

- (h) prend toutes les précautions raisonnables dans les circonstances pour assurer la protection du travailleur ⁷¹⁶.

Aucune disposition ne porte expressément sur la santé mentale des travailleurs. De plus, la CDO s'est fait dire qu'on ne considère pas que les milieux de travail susceptibles de nuire à la santé mentale des employés soient des « dangers » qui peuvent donner lieu à une obligation juridique en vertu de cette loi.

En 2013, le Conseil canadien des normes, une société d'État fédérale, a publié des normes volontaires sur la protection des employés contre les problèmes de santé mentale au travail appelées *Norme nationale du Canada sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail*⁷¹⁷. La Direction générale de la santé et de la sécurité au travail du ministère du Travail a cependant préparé une orientation à l'intention des inspecteurs selon laquelle cette norme ne doit pas être considérée comme une précaution raisonnable que les employeurs sont tenus de prendre pour respecter leur devoir général de protéger les travailleurs.

La protection de la santé mentale des travailleurs est cependant un domaine en évolution. En 2014, le ministère du Travail a reçu le mandat de promouvoir la santé mentale au travail en collaborant avec les sociétés qui ont mis en œuvre de vigoureux programmes de santé mentale au travail à l'intention de leurs employés et en travaillant de concert avec des employeurs en vue d'élargir les services qu'ils fournissent aux travailleurs ontariens⁷¹⁸. L'année suivante, le ministère du Travail a tenu un sommet sur le stress mental traumatique lié au travail⁷¹⁹. Ces actions ont mené en 2016 à une nouvelle mesure législative qui a modifié la *Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail* et qui vise à mieux tenir compte de la prévalence du trouble de stress post-traumatique (TSPT) chez les premiers intervenants, y compris les auxiliaires médicaux et les ambulanciers⁷²⁰.

Selon ce nouveau projet de loi, la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (CSPAAT) doit présumer que le TSPT est lié au travail, à moins de preuves contraires, ce qui allège le fardeau de l'employé qui demande des prestations⁷²¹. Le ministère du Travail est en outre autorisé maintenant à ordonner aux employeurs de soumettre leurs plans pour la prévention du TSPT lié au travail⁷²².

Inutile de dire que ces gains sont extraordinairement positifs. Les modifications de la *Loi de 1997 sur la santé et la sécurité au travail* demeurent cependant limitées en ce qui concerne les types de prestataires qui peuvent être touchés par les facteurs de stress envisagés dans le présent projet. Bon nombre d'entre eux ne font pas partie des personnes susceptibles d'éprouver de la détresse au travail — infirmières, travailleurs sociaux, préposés aux services de soutien à la personne notamment⁷²³. La législation vise aussi les employés dont les atteintes correspondent à la gravité d'un trouble psychiatrique diagnostiqué (le TSPT par exemple)⁷²⁴.

Pour cette raison, au-delà de ces gains récents, la CDO examine dans son projet si les prestataires de soins qui appuient généralement les patients dans les derniers moments de leur vie tireraient profit d'un élargissement semblable de l'étendue de la législation sur la santé et la sécurité au travail afin de résoudre les répercussions émotionnelles de leur situation de travail ou si d'autres réformes législatives ou stratégiques pourraient être efficaces ou pertinentes.

iv. Droits contradictoires dans le contexte des soins de santé

Au cours de ses consultations préliminaires, la CDO a entendu des spécialistes de la santé expliquer comment des droits ou des obligations contradictoires peuvent amplifier les difficultés d'administrer des soins pendant les derniers moments de la vie. Ces difficultés sont particulièrement complexes en raison de la diversité des cadres dans lesquels les derniers moments de la vie surviennent, y compris les domiciles des patients.

Vu la diversité incroyable de la société ontarienne, il n'est pas étonnant qu'il arrive des situations dans lesquelles les droits entrent en contradiction et selon toute vraisemblance, l'incidence de ces types de conflits ne fera qu'augmenter.

Il peut y avoir des conflits entre des droits de la personne contradictoires. Le droit d'être exempt de discrimination en raison du sexe ou de l'orientation sexuelle peut entrer en conflit avec les droits liés aux croyances, par exemple lorsqu'un patient demande qu'en raison de ses croyances, ses soins lui soient prodigués par un spécialiste de tel ou tel sexe ou de telle orientation sexuelle.

Il peut y avoir des différends entre différents types de droits et de responsabilités. Par exemple, un patient peut, pour des raisons liées à ses croyances ou à sa culture, demander qu'un prestataire de services se déchausse dans la maison ou dans certaines pièces, ce qui peut entrer en conflit avec les exigences de la santé et la sécurité en ce qui a trait à la protection des pieds.

Les patients peuvent parfois adopter sans le vouloir des comportements offensants qui enfreignent les droits des prestataires de soins, en raison de démence par exemple.

Les spécialistes de la santé nous ont donné de nombreux exemples de ces types de conflits.

Ces difficultés ne sont pas particulières aux cadres de soins et dans ces cadres, elles ne sont pas particulières aux soins de fin de vie. La gravité et le poids émotionnel des soins de fin de vie peuvent toutefois ajouter à la pression et à la difficulté de gérer et de résoudre ces conflits dans les derniers moments de la vie.

Dans sa volonté d'aider les Ontariens à résoudre ces difficultés, la Commission ontarienne des droits de la personne (CODP) a publié en 2012 une Politique sur les droits contradictoires. Cette politique a été conçue pour procurer à la population et aux organisations un outil et un processus d'analyse et de conciliation des droits contradictoires⁷²⁵.

La Politique de la CODP signale qu'aucun droit n'est absolu et qu'aucun droit en particulier n'est plus important qu'un autre. Il faut tenir compte de tous les droits. Ces derniers ont des limites lorsqu'ils empiètent considérablement sur les droits d'autrui⁷²⁶.

La Politique propose des processus pour résoudre les plaintes de droits contradictoires en matière de droits de la personne, entre autres des modèles de règlement extrajudiciaire des différends et des démarches plus officielles. Dans certains cas, les litiges peuvent être entendus par le Tribunal des droits de la personne de l'Ontario.

Les droits contradictoires soulèvent des enjeux qui dépassent considérablement la portée du présent projet et la CDO n'a pas l'intention de les examiner largement. Ils sont toutefois un aspect important à considérer pour comprendre les besoins en mesure de soutien des personnes dont le travail consiste à prodiguer des soins en fin de vie. Les stratégies mises de l'avant pour améliorer les mesures de soutien devront tenir compte des difficultés que nous venons de décrire.

v. Possibilités d'améliorer les mesures de soutien en santé mentale au travail

On a indiqué qu'il n'y a pas assez d'informations sur les interventions fructueuses pour prévenir la détresse mentale et y réagir pour les prestataires qui assurent des soins auprès des personnes en phase terminale. Voici néanmoins quelques suggestions des publications sur le sujet :

- intégrer la vulgarisation et la sensibilisation à la santé mentale au travail, y compris des stratégies de gestion du deuil et de la perte;
- déléguer clairement la responsabilité de la planification et de la mise en œuvre des mesures de protection de la santé mentale dans l'organisation;
- former les dirigeants afin de promouvoir la santé psychologique des employés et d'y veiller (superviseurs, gestionnaires et syndicats par exemple);
- réduire les obstacles financiers aux soins par une assurance des prestations de soins de santé;
- encourager le soutien par les pairs et les conversations sur les expériences vécues⁷²⁷.

La CDO aimerait savoir si ces stratégies devraient être intégrées à la législation sur la santé et la sécurité au travail (soit la *Loi sur la santé et la sécurité au travail*), aux cadres sectoriels tels que la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, ou au mandat des RLISS aux termes de la *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local*. De meilleures mesures de soutien pour les prestataires de soins palliatifs pourraient aussi faire partie de la stratégie provinciale sur les soins palliatifs en cours d'élaboration en Ontario.

La CDO croit qu'un examen plus approfondi des possibilités d'amélioration des services psychologiques à l'intention des prestataires de soins pourrait faire fond sur les progrès réalisés pour les premiers intervenants qui risquent de développer un TSPT; les améliorations pourraient aussi s'inspirer des programmes systémiques de protection contre les torts qui ne sont pas toujours physiques, mais qui ont été de plus en plus acceptés au fil du temps, le harcèlement en milieu de travail par exemple⁷²⁸.

3. Difficultés liées à la pratique et à la déontologie des juristes

i. Rôle des juristes dans les derniers moments de la vie

Lorsque des personnes tombent malades ou arrivent à un vieil âge, elles se tournent souvent vers les juristes pour les aider à rédiger un testament ou une procuration ou encore pour obtenir des avis sur leurs droits. Les juristes sont habituellement des défenseurs : ils représentent leurs

clients dans des litiges et leur offrent des services pour les aider à s'y retrouver dans le système de santé, les systèmes sociaux et juridiques complexes de l'Ontario. En plus des particuliers, les juristes peuvent conseiller le gouvernement, les ordres de réglementation, les prestataires de soins et les établissements de soins de santé. Les juristes peuvent aussi jouer le rôle d'éducateurs et d'arbitres dans des tribunaux administratifs ou judiciaires.

Les juristes peuvent éprouver diverses difficultés lorsqu'il leur faut conseiller des clients sur le point de mourir et des membres de leur entourage. Tout comme dans le cas des prestataires de soins, le présent projet ne porte pas sur les difficultés liées à la formation des juristes en matière de prise de décision en raison de notre travail sur ce sujet dans le projet sur la capacité, la prise de décision et la tutelle (3.D). Les juristes qui travaillent auprès de personnes sur le point de mourir vivent cependant des situations particulières qu'il faut reconnaître.

Pour mieux comprendre leurs intérêts, la CDO a organisé une activité pour réunir des faits probants auprès de juristes compétents dans ce domaine de leur pratique, intitulée « Table ronde sur la déontologie et l'exercice de la profession juridique en ce qui concerne les dernières étapes de la vie ». Cette table ronde a été exposée brièvement en 1.D.2, et plus en profondeur à l'annexe E. Nous nous appuyons principalement sur les renseignements recueillis lors de cette table ronde dans la présente section.

ii. Situation des juristes qui ont à résoudre des problèmes de fin de vie

Dans l'exercice de leurs fonctions, les juristes peuvent éprouver des difficultés ou avoir besoin d'aide pour comprendre leurs responsabilités concernant la pratique du droit (conseiller des clients, résoudre des différends par exemple) et les obligations déontologiques qui découlent de la pratique. Le Barreau du Haut-Canada (BHC) réglemente les avocats et les parajuristes de l'Ontario, conformément à la *Loi sur le Barreau*⁷²⁹.

Les juristes doivent se comporter selon le *Code de déontologie* du BHC et ses règlements (Code)⁷³⁰. À l'instar des prestataires de soins, les règles établies sous le régime du common law ou les connaissances acquises dans le cadre du perfectionnement professionnel et des réseaux communautaires peuvent être d'autres sources d'orientation des juristes.

Étant donné que le domaine de travail des juristes est le droit, les ambiguïtés du système juridique leur posent, par définition, des problèmes importants. Sans des lois claires, il peut être stressant de conseiller avec confiance et certitude les options dont disposent leurs clients. Pour cette raison, les avocats peuvent aussi perpétuer par inadvertance dans la communauté des renseignements erronés. Comme nous l'a dit un avocat : [traduction] « les avocats ne savent pas qu'ils ne savent pas⁷³¹ ». Pendant la table ronde, certains avocats ont dit qu'il serait bénéfique d'avoir des éclaircissements sur le retrait ou l'abstention des mesures essentielles au maintien en vie et l'utilisation des ordonnances de non-réanimation (voir la section B ci-dessus).

Outre les complications liées à la législation, les juristes qui ont participé à la table ronde ont fait état d'un certain nombre de difficultés liées à la pratique et à la déontologie. Voici des exemples de problèmes de base auxquels ils se heurtent :

1. **Obligations envers les personnes sur lesquelles peuvent indirectement se répercuter les décisions des clients immédiats :** dans les derniers moments de la vie, la planification et la prise de décision peuvent impliquer les patients, les membres de la famille, les mandataires spéciaux, les prestataires de soins et les exploitants d'établissements. Lorsqu'un avocat représente l'une ou l'autre de ces personnes, d'autres parties peuvent être touchées. Les avocats ont un devoir de loyauté envers leurs clients et le *Code de déontologie* les oblige à les défendre, mais il ne parle pas des obligations plus générales envers autrui (sauf quand la santé, le bien-être ou la sécurité d'un enfant sont mis en cause)⁷³². Certains avocats se sont demandé, par exemple, si un avocat qui représente un prestataire de soins qui traite un patient devrait avoir des obligations envers ce patient, étant que son client comme tel (le prestataire de soins) a des devoirs envers le patient. Qu'en serait-il si un avocat représente un mandataire spécial qui n'agit pas dans l'intérêt véritable du patient? Des participants à la table ronde ont dit à la CDO que l'étendue des responsabilités d'un avocat pourrait être revue pour y inclure d'autres personnes vulnérables lorsque des questions de soins de santé essentiels sont en jeu.
2. **Détermination du rôle de l'avocat dans l'évaluation de la capacité :** nous nous sommes concentrés dans le présent document sur la capacité d'accorder une procuration au soin de la personne et de prendre des décisions au sujet des traitements, mais il existe aussi d'autres domaines où la capacité de prendre des décisions doit s'exercer. La capacité est liée à la décision à prendre. Les avocats peuvent, par exemple, devoir déterminer si un client a la capacité de donner des instructions à un conseiller juridique. Selon les juristes qui ont participé à la table ronde, il faut une meilleure orientation concrète en ce qui concerne la norme sur la capacité de donner des instructions à un conseiller juridique et la façon d'effectuer une évaluation. Les juristes souhaitent en outre plus d'orientation sur les questions liées à la pratique et à la déontologie lorsqu'il s'agit de représenter des clients qui peuvent être légalement incapables de décider de traitements. Le Code oblige l'avocat à « [maintenir] autant que faire se peut, une relation avocat-client normale » lorsque son client présente une capacité amoindrie⁷³³. Le commentaire du BHC à propos de cette règle est cependant général et n'aborde pas la question de l'interaction de différents problèmes de capacité. Ces derniers ont été abordés dans le projet de la CDO sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle et ont fait l'objet de propositions de réforme dans les recommandations 33 et 34.
3. **Connaissance de la gestion de la dynamique des relations familiales :** il arrive régulièrement que les membres d'une famille, ensemble ou séparément – un conjoint, un parent, un frère ou une sœur ou un enfant –, demandent à un avocat de représenter un patient. Les relations familiales dans les derniers moments de la vie peuvent susciter des différends, exacerber les émotions et donner lieu à des conflits d'intérêts pour les avocats qui se retrouvent mêlés à la dynamique familiale. Des membres de la famille peuvent communiquer avec des avocats pour obtenir des renseignements privés sur la santé ou le droit. De plus, des patients capables peuvent s'en remettre à des membres de la famille pour prendre des décisions de traitement en leur nom. Le *Code de déontologie* conseille les avocats sur la gestion des conflits d'intérêts et de la confidentialité⁷³⁴. Les juristes

ont toutefois exprimé le désir d'obtenir une orientation plus pratique et précise sur ces questions.

4. **Représentation des enfants en fin de vie** : la représentation d'enfants peut être difficile en raison de la dynamique entre la famille et l'équipe de soins. La CDO s'est fait dire, par exemple, que la voix des enfants n'est pas toujours entendue dans le contexte des modèles de prise de décision en vigueur lorsque des enfants sont malades. Les prestataires de soins recourent souvent à une équipe formée des parents, de l'enfant et d'eux-mêmes pour prendre des décisions; on a toutefois dit à la CDO que la voix des enfants est parfois modulée ou influencée par celle de leurs parents. Les prestataires de soins peuvent ne pas évaluer la capacité d'un enfant à prendre des décisions et les enfants peuvent ne pas connaître leurs droits – les adultes parlent d'eux, mais ne leur parlent pas à eux. Selon les participants à la table ronde, les enfants ont deux options en ce qui concerne la représentation juridique : la défense (dans le cas où l'avocat représente l'enfant) et la protection de l'enfant. Les avocats trouvent difficile de répondre aux questions entourant la représentation d'un enfant, sa protection ou le recours à d'autres conseillers indépendants. Même si le *Code de déontologie* exige des avocats qu'ils conseillent à leurs clients de tenir compte des intérêts suprêmes de l'enfant dans les procédures contradictoires, il n'est pas question de ce qu'ils devraient faire lorsqu'ils représentent des enfants⁷³⁵.
5. **Divulgence de renseignements sur l'aide médicale à mourir** : globalement, les juristes ne voyaient pas de nombreux dilemmes d'ordre pratique ou déontologique en ce qui concerne la disponibilité de l'aide médicale à mourir parce qu'elle est l'apanage des prestataires de soins. Ils ont toutefois signalé deux sujets à examiner : la création de règles sur les objections de conscience et les renvois des avocats et la révision des règles actuelles sur la divulgation de renseignements confidentiels. Le *Code de déontologie* autorise actuellement les avocats à divulguer des renseignements s'ils estiment qu'il existe un risque imminent de mort du client⁷³⁶. Les juristes ont dit craindre que cette règle ne mène à la divulgation de renseignements délicats sur l'aide médicale à mourir à la famille et aux amis que le client préférerait ne pas informer.
6. **Reconnaissance des limites de la compétence de l'avocat et la facilitation des renvois** : les juristes peuvent avoir une expertise limitée des pratiques cliniques, des croyances religieuses, des mesures de rechange ou d'autres connaissances et compétences en matière de soins de santé. Selon le *Code de déontologie*, lorsque les avocats n'ont pas les compétences, ils devraient refuser le mandat ou demander les conseils d'un avocat compétent, collaborer avec ce dernier ou demander l'avis d'experts d'autres domaines que le droit⁷³⁷. On a cependant dit à la CDO que les juristes ne peuvent être rémunérés s'ils jouent un rôle de « liaison » ou s'ils renvoient l'affaire à des experts qui ne sont pas en droit, par exemple des chefs religieux ou des travailleurs sociaux. Les participants hésitaient à dire que les avocats devraient assumer cette responsabilité et certains ont plutôt dit qu'il serait préférable de renforcer la défense des droits indépendante, par exemple par le recours à un coordonnateur des soins de fin de vie.

iii. Promotion de l'orientation à l'intention des juristes

Les opinions diffèrent quant aux difficultés auxquelles se heurtent les juristes et à ce qu'il faudrait faire pour y remédier, mais il semblait y avoir consensus à la table ronde de la CDO sur le fait que les juristes souhaitent une orientation sur le droit et les moyens à prendre pour s'acquitter avec efficacité et à-propos de leurs obligations, en particulier dans le contexte des derniers moments de la vie. Les participants ont souligné qu'il s'agit là d'un domaine spécialisé du droit qui exige un degré de compétence que de nombreux avocats ne possèdent pas actuellement. Ils estiment que de nouvelles stratégies s'imposent et ils ont fait diverses suggestions à cet égard.

Les stratégies pourraient consister, par exemple, à éclaircir la loi lorsqu'elle n'est pas limpide – l'un des objectifs de la CDO dans le présent projet. On a aussi proposé l'option d'une défense communautaire indépendante et améliorée pour aider les clients qui doivent consulter des experts autres que juridiques et obtenir des mesures de soutien social qui ne relèvent pas de la compétence des avocats.

La plupart des propositions de réforme avaient trait à des modifications du *Code de déontologie* du Barreau du Haut-Canada qui tiendraient compte de l'augmentation de la base de la clientèle des centres de soins palliatifs, des foyers de soins de longue durée, des maisons de retraite et des soins à domicile en Ontario. Ces modifications pourraient prendre la forme de modification des règles susmentionnées, de commentaires additionnels aux règles ou d'outils de formation et d'orientation supplémentaires.

La CDO souhaiterait entendre les commentaires du public sur les autres options susceptibles d'améliorer les conseils aux juristes qui appuient les personnes qui vivent les derniers moments de leur vie.

4. Questions à discuter

17. *Comment les stratégies visant les besoins des prestataires de soins de santé peuvent-elles aider à gérer le stress psychologique et moral? Comment les praticiens peuvent-ils être mieux préparés à gérer les différends?*

18. *Les juristes ont-ils besoin de formation et d'orientation spécifiques pour les questions relatives à la fin de vie? Quels seraient les formats à préférer?*

G. Mesures d'accommodement et de soutien pour les groupes confessionnels et culturels

1. Introduction

Les principes généraux des soins palliatifs ont été initialement conçus par une personne profondément religieuse, Cicely Saunders, qui a cherché à intégrer la gestion de la douleur aux milieux communautaires et à l'engagement spirituel⁷³⁸. C'est pourquoi « la religion joue un très grand rôle pour structurer l'élaboration du mouvement international des maisons de soins palliatifs », de même que le respect de l'appartenance à la collectivité⁷³⁹.

Cicely Saunders emploie le terme « spirituel » selon sa propre confession⁷⁴⁰, d'une façon antérieure à l'acception contemporaine du terme – système de valeurs distinct de la religion, qui ne lui est pas forcément corrélé⁷⁴¹. Avant d'entrer dans le vif de l'analyse, on examine dans la présente section le rapport entre les notions de « religion », de « foi », de « spiritualité » et de « culture », afin de comprendre comment ils se recoupent et en quoi ils diffèrent.

On examine ensuite l'importance de la foi et de la culture pour les soins de qualité dans les derniers moments de la vie. Puis on étudie les droits confessionnels et culturels que prévoit la législation ontarienne en vigueur. On analyse enfin les possibilités de réforme, et ses défis.

La présente section s'appuie beaucoup sur un rapport que la CDO a commandé à des spécialistes externes, *Integrating Religious and Cultural Supports into Quality Care in the Last Stages of Life in Ontario*. Le rapport présente de nouvelles données qualitatives que les auteurs ont recueillies en consultation avec des prestataires de soins de santé, des responsables religieux et des représentants de communautés culturelles ontariennes⁷⁴².



On peut lire sur le site de la CDO www.lco-cdo.org l'intégralité de ce rapport sur les questions culturelles et confessionnelles, qu'elle a commandé.

2. Importance de la foi et de la culture dans les derniers moments de la vie

i. Définition de « foi » et de « culture »

La CDO a retenu ces deux termes pour son rapport en raison de leur portée large et de leur emploi fréquent par les intervenants qu'elle a consultés. Elle vise à ce qu'ils englobent d'autres termes liés aux questions qu'elle étudie dans son projet – « religion », « ethnicité », « ascendance », « langue », tout en reconnaissant qu'ils peuvent recouper d'autres concepts sociaux, « race » par exemple.

La Commission ontarienne des droits de la personne reconnaît que l'on se voit et que l'on voit les autres comme une combinaison unique d'identités⁷⁴³. Dans les droits de la personne, des éléments distinctifs sont associés à chaque motif d'inégalité (genre, âge, race par exemple), mais les gens ont aussi des identités qui se recoupent, qu'un motif ne peut saisir à lui seul. En cas de discrimination, il n'est pas facile de séparer les idées sur l'identité – la foi et la culture par exemple.

Pour l'étude des questions se rapportant à la foi, il est utile de se référer à la définition de « croyance » par la Commission ontarienne des droits de la personne : elle désigne les traditions religieuses et « d'autres systèmes de convictions non confessionnels qui, comme la religion, ont une influence considérable sur l'identité, la vision du monde et le mode de vie d'une personne⁷⁴⁴. Selon la Commission, la « croyance » :

- est sincère, profonde et adoptée de façon volontaire;
- est intégralement liée à l'identité de la personne et à la façon dont cette personne se définit et s'épanouit;
- constitue un système particulier de convictions qui est à la fois exhaustif et fondamental, et régit la conduite et les pratiques de la personne;
- aborde les questions ultimes de l'existence humaine, dont les idées sur la vie, son sens, la mort et l'existence ou non d'un Créateur et (ou) d'un ordre d'existence supérieur ou différent;
- a un lien quelconque avec une organisation ou une communauté professant un système commun de convictions, ou une connexion à une telle communauté »⁷⁴⁵.

La notion de « croyance » continue de susciter la controverse. La CDO est sensible aux inquiétudes que la définition du terme par la Commission soit trop large, car elle peut s'appliquer à des « mouvements sociaux » qui ne concernent pas tous la religion (le culte des extraterrestres par exemple)⁷⁴⁶. D'un point de vue pratique, les définitions trop vastes peuvent prêter à confusion ou diluer les efforts pour définir les accommodements en matière religieuse. La CDO a constaté lors de ses consultations préliminaires une confusion considérable à propos de la façon d'appliquer correctement la définition dans ce contexte.

En même temps, la CDO apprécie la définition de la CODP, car elle peut s'appliquer à des variations dans les traditions, et entre les croyances individuelles et celles des groupes. Cette définition valide des croyances et des pratiques qui sont intimement liées à l'histoire, à la tradition, à l'ethnicité et à la culture – à la spiritualité des Autochtones par exemple.

La « compétence culturelle » est une expression consacrée dans le domaine de la santé. La culture n'est pas un motif qu'énumèrent le *Code des droits de la personne*, ni la Charte. Il existe toutefois des rapports avec des motifs qu'énumère le Code ontarien – l'ascendance, le lieu d'origine, l'origine ethnique, la race, la croyance notamment. La possibilité de chevauchement de ces notions est évidente dans la définition suivante de « culture » :

[traduction] Mode de vie commun à un groupe – ensemble de croyances et de mentalités, conceptions communes, comportements qui permettent au groupe de vivre ensemble dans une harmonie relative, et le distinguent des autres personnes. Ces pratiques produisent des comportements dont les variations, selon les membres du groupe, sont correctes et acceptables⁷⁴⁷.

Le présent document de travail traite des deux notions de foi et de culture réunies, et au besoin établit une distinction. Des nouveaux arrivants au Canada peuvent par exemple appartenir à une communauté culturelle sans avoir de croyance particulière. On explique ci-après que ce sont deux dispositions différentes de la Charte qui protègent la liberté de religion et les droits à l'é-

galité⁷⁴⁸. Ceux-ci s'appliquent certes à la religion, mais ils protègent aussi des personnes et des groupes qui ne sont peut-être pas religieux (ou qui n'ont peut-être pas fait l'objet de discrimination fondée sur la religion). Les critères juridiques applicables pour revendiquer des droits sur le fondement de ces dispositions de la Charte diffèrent.

« Spiritualité » — précisions

Le terme peut désigner l'expérience religieuse. Dans son acception moderne toutefois, il ne s'applique pas à une seule tradition religieuse officielle. Des athées ou des agnostiques peuvent estimer qu'ils ont aussi de la spiritualité⁷⁴⁹.

Dans les soins palliatifs actuels, les mesures de soutien psychosociales « spirituelles » ne sont généralement pas liées à la religion. Ce soutien peut être apporté par des prestataires de soins de santé, des aumôniers et des travailleurs sociaux qui dirigent des entretiens sur des questions existentielles sur le sens et la perte⁷⁵⁰. Ainsi comprise, l'application des cadres juridiques aux droits spirituels et aux accommodements à leur égard est ambiguë.

ii. Comment foi et culture influent sur l'accès à des soins de qualité

*[traduction] Les soins spirituels et ceux fondés sur la foi sont un mode de vie. C'est ainsi qu'ils se connaissent, c'est ainsi qu'on les connaît pour leur façon d'interagir. [...] Dans le monde médical nous disons que nous fournissons des soins complets, vous savez. Ils ne sont pas complets si les soins spirituels et ceux fondés sur la foi [sont absents], et surtout [...] si on ne considère pas la culture à laquelle [...] le client nous dit qu'il appartient ou qui pour lui est importante*⁷⁵¹.

— Personnel infirmier autorisé

La foi et la culture font partie des opinions sur les soins en fin de vie et sur la qualité des services de santé. L'Ontario tente certes d'améliorer des soins palliatifs équitables et de qualité élevée, mais la province devrait réfléchir à renforcer des services qui reflètent profondément les valeurs des patients et leurs désirs de mobilisation communautaire. Selon le rapport Fraser, les Ontariens estiment qu'il est important « de s'assurer que tous les patients ont accès à des soins palliatifs et en fin de vie, soins sûrs et adaptés à leur culture »⁷⁵².

Peut-être est-ce parce que la foi et la culture ont un sens profond dans les derniers moments de la vie que les désaccords – les malentendus même – sur l'adaptation des soins peuvent entraîner des différends. Pour presque toutes les personnes auxquelles la CDO a parlé, la foi et la culture sont des facteurs qui mènent à des différends entre les patients, les mandataires spéciaux et les prestataires de soins de santé. La plupart de la jurisprudence qui affirme des droits relatifs à la prise de décisions dans ce domaine découle de différends entre des prestataires et des per-

sonnes ayant des convictions religieuses⁷⁵³. Outre qu'il favorise la qualité des soins, le fait d'éviter les différends justifie donc indéniablement l'intégration de la foi et de la culture dans le système de la santé.

Les différends peuvent surgir de diverses façons. La foi peut influencer la décision de demander ou de rejeter un traitement précis, en contradiction avec la recommandation du prestataire des soins. Dans des cas où le patient a perdu sa capacité légale, il y a eu des différends sur le point de décider comment sa foi devrait influencer sur l'interprétation des documents pour la planification préalable de ses soins. Ces différends peuvent être particulièrement difficiles dans les cas où les croyances des personnes ne correspondent pas exactement au dogme institutionnel. La foi peut parfois être à l'origine d'une demande que des services soient fournis par un homme ou par une femme ou par une personne ayant une orientation sexuelle spécifique. Ou bien des prestataires de soins peuvent s'opposer en conscience à dispenser le traitement demandé.

Quelques-uns de ces différends suscitent des préoccupations à propos des droits opposés. Une demande fondée sur la foi de recevoir des traitements ou des services uniquement de la part de prestataires femmes, ou hommes, ou de ne pas recevoir de services de la part d'homosexuels, de bisexuels ou de transsexuels peut constituer de la discrimination à l'égard du prestataire des services. La CODP a analysé ces questions dans sa *Politique sur les droits de la personne contradictoires*⁷⁵⁴, et celles-ci ont été détaillées en 6. F ci-dessus.

Le rapport commandé par la CDO explique ces deux façons intimement liées par lesquelles la foi et la culture influent sur l'accès à des soins de qualité :

[traduction] L'acceptation et la reconnaissance de l'importance des convictions religieuses et culturelles en tant qu'éléments essentiels façonnant la façon dont les Ontariens choisissent et dirigent leurs soins à la fin de leur vie reviennent régulièrement dans notre recherche. Et pourtant, ces croyances font obstacle de façon inattendue à la prestation des meilleurs services de santé aux Ontariens qui sont en fin de vie⁷⁵⁵.

Plutôt que de présenter de façon réductrice des exemples de croyances et de pratiques dans les divers groupes ontariens, la CDO recommande à la fin de la présente section des sources dans lesquelles figurent ces renseignements.

Afin de définir les *moments* pendant lesquels il faut davantage prêter attention à la foi et à la culture, la CDO illustre ci-dessous des façons dont celles-ci influencent les soins aux mourants.

1. **Décisions relatives aux traitements** : les patients et les mandataires spéciaux peuvent tenir compte des convictions religieuses et culturelles dans leurs décisions relatives aux traitements essentiels au maintien de la vie. Dans certaines confessions, on est gêné par les services de santé classiques; dans d'autres, on juge que de tels traitements devraient être dispensés indéfiniment jusqu'au décès de la personne. Il existe entre ces deux extrêmes une gamme d'avis sur le refus et le retrait de ces traitements, sur l'aide médicale à mourir et sur la prestation de traitements non traditionnels⁷⁵⁶.

2. **Pratiques pendant la maladie** : des groupes confessionnels et culturels ont peut-être des pratiques constructives pendant la maladie – prières, cérémonies. Des pratiques sont expressives et peuvent nécessiter des lieux adaptés, où l'on puisse chanter, jouer de la musique, fumer, se recueillir, et qui puissent accueillir des visites des membres du groupe, ce qui peut dépasser les autorisations normalisées⁷⁵⁷. Des cérémonies peuvent avoir lieu aux moments majeurs de la maladie, nécessitant des ajustements aux procédures de routine.
3. **Personnalités éminentes du groupe** : elles peuvent incarner un sens de l'histoire et de l'expérience collective du groupe. Des personnes âgées ayant survécu à des atrocités causées par la haine et la discrimination peuvent par exemple être particulièrement importantes pour les membres de leur groupe⁷⁵⁸. Ceux-ci, ainsi que la famille, s'attendent peut-être à ce que ces personnalités soient traitées avec un respect tout particulier.
4. **Pratiques mortuaires** : elles peuvent être diverses, depuis les prières jusqu'aux soins du cadavre et aux cérémonies d'inhumation. L'ordre des pratiques peut être important. Des membres du groupe peuvent demander à participer aux soins mortuaires et à ce que des prestataires de soins de santé soient exclus. Dans de nombreuses fois et cultures, il est essentiel que le cadavre soit conservé « entier », et le don d'organe ou l'autopsie peuvent choquer⁷⁵⁹.

Cette description des moments de l'agonie dans lesquels la foi et la culture interviennent est certes limitée. On a souvent fait part à la CDO d'autres éléments – préférences alimentaires, besoins linguistiques, rapports continus avec les membres de son groupe confessionnel ou de sa communauté culturelle, surtout dans les foyers de soins de longue durée.

Les sources suivantes fournissent des exemples détaillés des croyances et des pratiques courantes en Ontario.

Résumés des croyances et des pratiques dans les derniers moments de la vie

Ruby Latif, Omar Ha-Redeye & Kashif Pirzada, *Integrating Religious and Cultural Supports into Quality Care in the Last Stages of Life in Ontario* (2016)⁷⁶⁰

Harold Coward & Kelli Stajduhar, eds, *Religious Understandings of a Good Death in Hospice Palliative Care* (2012)⁷⁶¹

Paul Bramadat, Harold Coward & Kelli Stajduhar, eds, *Spirituality in Hospice Palliative Care* (2013)⁷⁶²

Canadian Multifaith Federation, *Multifaith Information Manual* (2011)⁷⁶³

iii. Sécurité culturelle des Premières Nations, des Inuits et des Métis

La responsabilité légale des soins de santé chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis de l'Ontario est complexe, car elle est partagée entre les autorités autochtones, fédérales et provinciales. Les principaux obstacles aux soins de santé pour les peuples autochtones qui vivent en Ontario ont été discutés au chapitre 5. On réfléchit ci-après à la nécessité d'intégrer les croyances et les pratiques autochtones aux soins de fin de vie en tant que « sécurité culturelle ».

L'expression « sécurité culturelle » a été forgée en Nouvelle-Zélande à propos des soins de santé des Maoris, et a évolué pour s'entendre de soins de santé adaptés à la culture des peuples autochtones du monde entier, y compris à ceux du Canada ⁷⁶⁴.

Il n'existe pas de définition unique de l'expression « sécurité culturelle ». De façon générale, elle vise à exprimer les liens étroits qui existent entre la santé des Autochtones et les conséquences permanentes de la colonisation, de l'assimilation culturelle et sociale et de la discrimination systémique persistante, qui ont traumatisé les collectivités et entraîné la perte de leur culture ⁷⁶⁵. On considère que les soins de santé qui ne tiennent pas compte de ces facteurs créent des « risques » pour la sécurité ⁷⁶⁶.

La sécurité culturelle est parfois située près de « compétence culturelle »; certains estiment toutefois qu'il s'agit d'un « changement de paradigme » — d'un changement de perspective plus radical ⁷⁶⁸. On peut considérer que la compétence culturelle est celle que les prestataires de soins de santé acquièrent par une formation à la sensibilité à diverses cultures (un modèle de prestation de services donc), tandis que la sécurité culturelle est un résultat, du point de vue des patients. Celle-ci suppose donc que l'on connaît l'inégalité des rapports entre les prestataires des soins de santé et les patients autochtones, et que le pouvoir se déplace vers la façon dont ceux-ci bénéficient de soins de qualité ⁷⁶⁸.

L'Assemblée des Premières Nations explique en ces termes ce changement de détenteur du pouvoir et du contrôle, qu'entraîne la sécurité culturelle :

[traduction] la personne qui reçoit les services établit s'ils sont adaptés à sa culture, le détenteur du pouvoir n'étant plus alors le prestataire, mais la personne qui a besoin du service. C'est là une méthode intentionnelle pour comprendre l'inégalité des rapports inhérente à la prestation des services de santé ⁷⁶⁹.

Le Centre de collaboration nationale pour la santé autochtone a réuni les définitions de « sécurité culturelle » par des organisations qui avalisent cette terminologie – Organisation nationale de la santé autochtone, Indigenous Physicians Association of Canada, Canadian Indigenous Nurses Association of Canada. Voici les principaux éléments de leurs définitions :

- analyse des relations coloniales, de la discrimination et de l'inégalité des rapports,
- obtenir que les prestataires de services réfléchissent sur leur propre culture et sur ses conséquences sur leur prestation,
- compréhension de l'omniprésence des problèmes de santé dans les collectivités autochtones,
- respect de la définition de « service sûr » par les patients ⁷⁷⁰.

Dans la pratique, la notion de sécurité culturelle exige que les décideurs, les prestataires de services et les collectivités reformulent les modèles de soins de santé. Elle exige que l'on y intègre les conceptions autochtones de la mort et de l'agonie, des pratiques de guérison, l'alimentation traditionnelle, la spiritualité, la traduction linguistique et culturelle, et une véritable participation des membres de la collectivité à la planification et à la prestation des services.

La CDO a entendu que l'absence de soins palliatifs et de soins de longue durée dans les réserves et dans les collectivités rurales et isolées, le manque de traducteurs rémunérés, et la nécessité de disposer de lieux pouvant accueillir des cérémonies et de grands groupes – famille, proche, aînés, communauté élargie – sont des obstacles spécifiques à ces objectifs. On a affirmé que l'intégration de la médecine traditionnelle aux modèles de soins palliatifs est importante pour de nombreux groupes divers, même si toutes les personnes des Premières Nations, les Inuits et les Métis ne voudront pas avoir accès à des modes de guérison traditionnels⁷⁷¹.

Un rapport sur l'élaboration d'un programme de soins palliatifs communautaire et novateur sur le territoire des Six Nations de la rivière Grand expose plusieurs défis stratégiques pour les Premières Nations qui tentent de mettre en place des soins palliatifs – accès aux ressources humaines et à l'équipement, problèmes de compétence faisant obstacle au financement, besoin d'éducation et de formation pour former des spécialistes de la santé qualifiés dans la collectivité, absence de fonds précisément affectés aux soins de fin de vie dans les Premières Nations⁷⁷².

La CDO pourrait tout d'abord réfléchir à des recommandations qui s'inspirent des nombreuses méthodes exemplaires que des membres des collectivités ont portées à son attention. Outre le programme sur le territoire des Six Nations de la rivière Grand cité ci-dessus, le Sioux Lookout Meno Ya Win Health Centre, qui dessert surtout les collectivités anishinaabe du Nord de l'Ontario, et le projet « Improving End-of-Life Care in First Nations Communities » de l'Université Lakehead, modèle ascendant de mise en valeur locale du potentiel des Premières Nations, sont des exemples de méthodes exemplaires en Ontario⁷⁷³. Ces actions sont basées sur les principes de la mobilisation communautaire, de l'autodétermination et de la sécurité culturelle.

3. Cadre juridique des droits confessionnels et des droits culturels

i. Liberté de religion, régimes provinciaux des droits de la personne, droits ancestraux

On a résumé dans des chapitres précédents les droits à l'égalité que garantissent l'article 15 de la Charte et le *Code des droits* de la personne ainsi que d'autres garanties et principes juridiques applicables pour garantir l'égalité et la justice réelle dans les services de santé. Au chapitre 5, on a examiné en particulier la législation touchant les groupes ayant des besoins non satisfaits. Les groupes confessionnels et culturels font partie de ces groupes, et la législation présentée précédemment s'applique à eux. (Voir aussi 3.C **Les garanties et les principes juridiques concernant les soins de santé.**)

La présente section complète ces chapitres avec un bref exposé des autres garanties et principes susceptibles de s'appliquer aux groupes confessionnels et culturels : la liberté de religion en vertu de l'alinéa 2a) de la Charte, la politique de la CODP relative à la croyance, et les droits ancestraux.

Dans l'ensemble, ces textes ne donnent pas une idée convaincante des garanties que peuvent concrètement invoquer des groupes confessionnels et culturels dans les demandes de services de santé de fin de vie qui soient positifs, culturellement adaptés et sûrs. Ceci est en partie dû aux tensions dans les relations entre les textes. Les droits confessionnels et les droits culturels se trouvent compliqués de par leur relation avec la législation touchant la capacité, la prise de décision et la protection des enfants. Parfois, ces autres textes prévoient déjà des considérations visant la foi et la culture, ne serait-ce que comme facteurs à concilier avec d'autres garanties et principes (surtout la sécurité et le bien-être).

La Politique de la CODP relative à la croyance est la plus pragmatique pour le projet de la CDO, car la CODP y insiste sur mesures positives d'adaptation dans les secteurs public et privé. La politique et d'autres sources de garanties et principes sont résumées ci-après.

1. **Liberté de religion (alinéa 2a) de la Charte.** Celle-ci est protégée en tant que droit fondamental par la Constitution⁷⁷⁴. Elle protège les personnes et les groupes des activités de l'État qui portent atteinte à leurs convictions religieuses sincères et pratiques connexes⁷⁷⁵. La relation entre la liberté de religion et les services de santé n'a pas été clairement établie. La Cour suprême du Canada a entendu quelques revendications dans lesquelles la Charte est invoquée, directement ou indirectement, pour faire valoir le droit d'un patient ou d'un mandataire spécial de refuser de consentir au traitement pour des motifs fondés sur la religion. Ces affaires concernent le droit de refuser que le traitement soit administré et qu'il soit retiré⁷⁷⁶. Les croyances religieuses ont été récemment qualifiées d'implicites dans le critère de l'intérêt supérieur qui tient compte des valeurs et des croyances⁷⁷⁷. Quand il s'agit de protéger des enfants, la Cour s'est régulièrement divisée sur la question de décider si le fait d'interdire aux parents de refuser des traitements essentiels au maintien de vie contrevient à l'alinéa 2a) de la Charte⁷⁷⁸. Des juges ayant affirmé qu'il y avait violation des droits ont néanmoins conclu que cela se justifiait en tant que limite raisonnable⁷⁷⁹.
2. **Politique de la CODP relative à la croyance.** Selon la Commission, les protections du Code à l'égard de la croyance vont plus loin que celles à propos de la liberté de religion prévues dans la Charte, laquelle « a pour principal objectif de préserver la liberté individuelle »⁷⁸⁰. Le Code favorise l'égalité et la non-discrimination en ce qu'il exige que les personnes et les groupes « bénéficient d'un accès, d'un traitement et d'avantages égaux [...] »⁷⁸¹. Il prévoit que les prestataires de soins de santé et les établissements sont tenus d'accommoder jusqu'au point de préjudice injustifié les convictions et les pratiques sincères⁷⁸².

Les accommodements peuvent nécessiter une « conception inclusive » en vue d'éliminer les obstacles au plein accès et à la participation complète découlant des politiques normalisées. Ils doivent également être individualisés. Il appartient aux personnes qui demandent des mesures d'accommodement d'aider à les obtenir, et aux prestataires, de mettre en place des solutions avec la coopération des premières⁷⁸³.

Les établissements de soins et les prestataires doivent, en vertu de la politique de la Commission, évaluer si leur personnel a les compétences culturelles nécessaires. « La satisfaction des besoins de différents groupes et communautés sur le plan des droits de la personne [...] dépend de » la compétence culturelle; et la politique cite l'exemple d'un hôpital qui pourrait satisfaire à ses obligations en formant son personnel et en tenant à la disposition de ses patients « une variété de conseillers et d'aumôniers pour appuyer les soins de fin de vie »⁷⁸⁴.

3. **Droits ancestraux.** Les droits existants – ancestraux ou issus de traités – sont reconnus et confirmés aux termes de l'article 35 de la *Loi constitutionnelle de 1982*. L'expression « peuples autochtones » selon la Constitution s'entend des Premières Nations, des Inuits et des Métis. On a expliqué en **5.D** comment les soins de santé leur égard sont réglementés en Ontario. La question de savoir si des soins de santé culturellement sûrs donnent naissance à un droit constitutionnel est une autre affaire. Une affaire ontarienne a porté sur le point de savoir si la législation de protection des enfants porte atteinte aux droits ancestraux, dans les cas où un parent refuse, pour sa fille, de consentir au traitement et se tourne vers la médecine traditionnelle⁷⁸⁵. Ce jugement a suscité la controverse et son issue, qui a été subséquemment modifiée, ne précise pas l'équilibre entre les droits dans de telles affaires.

Outre l'article 35, les Premières Nations affirment que l'État a l'obligation fiduciaire de fournir des services de santé de qualité aux peuples autochtones⁷⁸⁶. La Cour suprême du Canada a confirmé dans un arrêt récent que dans certains cas, « la province de l'Ontario est assujettie aux obligations fiduciaires [...] à l'égard des intérêts autochtones », sans toutefois mentionner l'obligation fiduciaire de fournir des soins de santé culturellement sûrs⁷⁸⁷. Il faut rappeler la nouvelle situation de partenariat qui est en train de s'établir entre les gouvernements autochtones, fédéral et provinciaux. Ceux-ci se sont engagés à consacrer de nouveaux crédits pour la santé des Autochtones, crédits qui seront gérés en partenariat avec les gouvernements autochtones⁷⁸⁸.

Dans sa politique relative à la croyance, la CODP consacre un chapitre entier à la spiritualité autochtone. Adoptant une définition à la fois souple et solide de cette expression, la politique exige des mesures d'adaptation pour les convictions et les pratiques des peuples autochtones, y compris pour les cérémonies et les coutumes. Elle précise la nécessité d'accommoder les cérémonies de purification au foin d'odeur dans les hôpitaux, de prolonger la durée du congé pour deuil, ainsi que celle pour les prestataires d'acquérir des compétences culturelles. Elle recommande que les prestataires de services mettent en place une stratégie complète en vue de prévenir et de régler les problèmes relatifs à la spiritualité autochtone⁷⁸⁹.

Enfin, la CDO est favorable aux sources du droit n'ayant pas force obligatoire, comme les appels à l'action de la CVRC, qui établissent des objectifs contraignants pour les soins de santé culturellement sûrs. En 2016, le Canada a ratifié la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*; ce traité international prévoit des normes touchant la participation aux décisions sur les programmes de santé, le droit de recourir à la médecine et aux pratiques sanitaires traditionnelles et la protection des cultures, afin que tous soient en bonne santé⁷⁹⁰.

Les cadres juridiques n'apportent peut-être pas les orientations pratiques nécessaires pour intégrer des mesures de soutien confessionnelles et culturelles positives aux services de santé de fin de vie. C'est la Politique de la CODP relative à la croyance qui formule le plus solidement la signification de l'égalité dans ces situations; elle recommande que les employeurs, les établissements et les prestataires de soins de santé mettent en œuvre des stratégies concrètes pour prévenir et traiter les divers besoins touchant la foi.

La CDO doit se demander dans son projet si la Politique de la CODP est suffisante pour s'en remettre à des « mesures d'accommodement » qui garantissent des mesures de soutien de ce que pourraient simplement être des bons soins de qualité. Elle emploie l'expression « mesures d'accommodement et de soutien » pour indiquer que même si des services sont peut-être des droits garantis, ils sont peut-être constitutifs d'une conception des soins de qualité axée sur la personne, la famille et la collectivité, intégrable à la législation du domaine, que l'on discute ci-après.

ii. Législation concernant les soins en milieu hospitalier et communautaire, à long terme, et à domicile

Du fait de la fragmentation en secteurs du système ontarien de la santé, diverses dispositions de lois distinctes peuvent toucher les préférences confessionnelles et culturelles.

La *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée* et la *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires* établissent le droit de recevoir des services qui correspondent à des préférences fondées sur des facteurs ethniques, spirituels, religieux, linguistiques, familiaux et culturels⁷⁹¹. Les prestataires sont tenus de veiller à ce que ces facteurs soient intégrés à l'élaboration des plans des soins ou des services ou à ce qu'ils y soient pris en compte⁷⁹². De plus, le coordonnateur des placements est tenu de tenir compte des préférences confessionnelles et culturelles des résidents à qui il prête son aide⁷⁹³.

Il existe en Ontario des foyers de soins de longue durée dans les réserves pour les Premières Nations et pour des groupes culturels et linguistiques. Ces foyers sont protégés par les dispositions du *Code des droits de la personne* visant les groupes sélectifs⁷⁹⁴, mais il en existe trop peu, a-t-on indiqué à la CDO. Selon une étude 2016, l'attente est plus longue pour les personnes qui présentent une demande de foyer de soins de longue durée spécifique : « les personnes appartenant à des groupes linguistiques et ethniques minoritaires peuvent avoir à attendre des années avant d'entrer dans le foyer de leur choix, qui propose de la cuisine et des activités traditionnelles, ainsi que des soins et des services infirmiers dispensés par du personnel qui parle leur langue maternelle »⁷⁹⁵. Des prestataires de services ont signalé à la CDO que la coordination des mesures de soutien de nature confessionnelle et culturelle appropriées demeure difficile à domicile et en milieu communautaire, particulièrement dans les régions desservant de nombreux nouveaux arrivants au Canada.

À propos des maisons de retraite, la *Loi de 2010 sur les maisons de retraite* prévoit que chaque résident a le « droit au respect de son mode de vie et de ses choix et celui de cultiver des intérêts sociaux, culturels, religieux, spirituels et autres »⁷⁹⁶. Toutefois, les maisons de retraite étant des locations à usage d'habitation, ce droit est limité : « dans la mesure où cela n'entrave pas de façon

importante la jouissance raisonnable de la maison aux fins habituelles par le titulaire de permis et les autres résidents⁷⁹⁷.

L'étude de recherche commandée par la CDO permet de mieux connaître le degré de la pertinence des mesures d'accommodement et de soutien de nature confessionnelle et culturelle en milieu hospitalier. Les auteurs ont enquêté dans 19 grands hôpitaux ontariens par des recherches dans leurs sites et par des questionnaires distribués (trois hôpitaux y ont répondu). Des entretiens avec des prestataires de soins de santé et des responsables confessionnels et communautaires ont complété la recherche.

Les conclusions indiquent qu'aucune démarche uniforme ne semble exister dans la province pour obtenir des soins qui soient adaptés aux confessions et aux cultures. Les ordres de réglementation et les associations professionnelles conseillent à leurs membres de dispenser des services qui tiennent compte des besoins confessionnels et culturels de leurs patients, notamment dans des documents comme les lignes directrices de l'AllAO sur la compétence culturelle et celles de l'OMCO sur la fin de vie et les droits de la personne⁷⁹⁸. Néanmoins, la formation des prestataires des soins de santé est variable.

Ces derniers font part de leur gêne pour dispenser des soins respectueux de la compétence et de la sécurité culturelles, car ils reçoivent peu de formation officielle pour aider les patients à cet égard. Ils indiquent aussi combien il est difficile d'être obligés d'élargir leurs compétences, ce qui pourrait accroître leur charge de travail – selon quelques prestataires, il devrait y avoir dans les établissements une personne spécialisée, chargée de traiter les préférences confessionnelles et culturelles⁷⁹⁹.

Peu de lignes directrices officielles sur les questions confessionnelles et culturelles existent pour l'instant dans les hôpitaux⁸⁰⁰. Les aumôniers ont traditionnellement joué un rôle important en tant que spécialistes du counselling confessionnel. Ils peuvent appartenir à une confession et pouvoir apporter leur soutien dans des confessions et des spiritualités multiples⁸⁰¹. Mais de nombreux établissements ne disposent pas d'aumônier à temps plein, et la plupart sont chrétiens, ce qui crée des inégalités dans les traditions confessionnelles⁸⁰². De plus, il est répandu en Ontario de penser que les aumôneries ne sont pas des services essentiels, et elles sont les premières à être supprimées quand les ressources sont faibles ou en cas de restructuration. Souvent, on ne s'enquiert pas des préférences des patients et des familles, qui sont laissés à eux-mêmes pour coordonner leur soutien confessionnel et culturel⁸⁰³.

Des centres d'excellence existent en Ontario bien sûr. Selon le rapport Latif toutefois, « les excellents programmes qui existent semblent être animés par des groupes individuels et des spécialistes motivés »⁸⁰⁴. La démarche fragmentée d'intégration de la compétence culturelle dans les établissements de soins a donné lieu à des inégalités de service, et surtout à des inégalités d'accès⁸⁰⁵.

Les auteurs du rapport commandé par la CDO résument en ces termes les obstacles à l'intégration des préférences confessionnelles et culturelles :

- absence de compétence culturelle dans les soins de santé,
- absence d'uniformité des lignes directrices en faveur de soins respectueux de la culture et de la foi pour toutes les confessions,
- insuffisance des ressources consacrées aux mesures de soutien de nature confessionnelle et culturelle,
- insuffisance des consultations avec des groupes confessionnels et culturels dans l'élaboration des politiques sanitaires⁸⁰⁶.

4. *Stratégies d'amélioration des soins respectueux de la compétence et de la sécurité culturelles en Ontario*

Le renforcement des mesures d'accommodement et de soutien pour les membres des groupes confessionnels et culturels qui sont en fin de vie présente plusieurs difficultés d'ordre pratique.

Du fait de l'enchevêtrement des lois et des orientations touchant les mesures d'accommodement visant les groupes confessionnels et culturels, les personnes qui travaillent dans le domaine ont du mal à cerner les responsabilités et les méthodes exemplaires. Des personnes de bonne volonté peuvent réellement être perplexes ou mal informées sur ces questions. Le défi monte d'un cran quand les obligations légales manquent d'uniformité, par exemple dans les cas où celle d'accommoder des besoins de nature confessionnelle s'oppose à des obligations touchant la santé et la sécurité.

Il s'agit d'un domaine dans lequel les ressources sont faibles et les pressions, importantes; cette réalité doit être prise en compte dans l'élaboration de stratégies générales pour les soins.

Les personnes qui sont en fin de vie et leur famille peuvent ne pas connaître le soutien à leur disposition, ni être en mesure de l'exiger. En cas de refus de mesure d'accommodement ou de soutien, on peut hésiter sur la façon de les exiger.

Les stratégies auxquelles on pourrait recourir pour améliorer les soins respectueux de la compétence et de la sécurité culturelles en Ontario sont multiples. La CDO propose de structurer ces stratégies en tant que mesures d'accommodement et de soutien plus larges dans une conception des soins de qualité axée sur la personne, la famille et la collectivité.

La création d'outils pédagogiques de compétence et de sécurité culturelles est l'une des solutions que des prestataires de services et des membres des groupes ont indiquée à la CDO. Il existe des manuels sur les soins de santé, qui résument les confessions et les pratiques traditionnelles de divers groupes, comme celui de la Canadian Multifaith Federal information déjà mentionné. On ignore par contre le degré de diffusion de ces ressources et comment elles fonctionnent concrètement. La CDO souhaite en apprendre davantage sur leur utilité et sur leur amélioration possible de façon à éviter leur trop grande généralité, ainsi que sur leur utilité possible dans les derniers moments de la vie.

La CDO pourrait étudier les possibilités d'obliger les institutions visées par la réglementation et les établissements de soins à créer et à mettre en place des lignes directrices officielles sur l'intégration confessionnelle et culturelle. Elle a appris qu'actuellement, des RLISS, des CASC, des foyers de soins de longue durée et des hôpitaux ne desservent pas correctement des populations diverses pour ce qui concerne leurs besoins linguistiques, l'information sur l'admissibilité aux soins de santé, la prestation de soutien confessionnel et culturel et la facilitation des rapports avec des responsables communautaires. La CDO se demande donc si une démarche plus cohérente de changement systémique pourrait s'obtenir avec des politiques obligatoires.

Même si la CDO comprend la compétence et la sécurité confessionnelles et culturelles d'une façon qui va au-delà de l'accommodement, elle souhaiterait savoir si des indications plus détaillées de la part de la CODP seraient justifiées. Celle-ci a le mandat de traiter la discrimination systémique dans les secteurs public et privé, et elle a publié une politique sur la croyance. Certes, celle-ci donne des instructions sur le cadre général des adaptations touchant les droits de la personne, mais la CODP pourrait aller plus loin et consulter des établissements de soins de santé afin d'établir des protocoles destinés à prévenir et traiter les obstacles majeurs dans ce contexte.

Enfin, la CDO reconnaît que la compétence culturelle dans une société multiculturelle n'équivaut pas forcément à la sécurité culturelle vis-à-vis des Premières Nations, des Inuits et des Métis. On a proposé que la sécurité culturelle serve de prisme pour toutes les confessions et toutes les cultures, mais on a affirmé aussi qu'elle s'applique surtout à la situation actuelle des peuples autochtones.

De même que pour son examen des soins palliatifs dans les collectivités autochtones en général, la CDO reconnaît que son projet peut aborder la sécurité culturelle uniquement s'il existe la volonté qu'elle l'étudie dans les collectivités autochtones ontariennes. La CDO commencera donc à réfléchir à ce que son rôle pourrait être à propos de la sécurité culturelle dans d'autres interactions communautaires début 2017.

5. Questions à discuter

19. Quelles sont les façons les plus adaptées pour traiter les obstacles, les mesures d'accommodement et de soutien en vue d'intégrer des pratiques confessionnelles, culturelles et spirituelles aux soins de fin de vie?

7. ASSISTANCE JURIDIQUE : ORIENTATION, RÈGLEMENT DES DIFFÉRENDS, VULGARISATION JURIDIQUE

A. Introduction

Le dernier chapitre du présent document traite de l'assistance juridique – notamment des mesures de soutien pour comprendre les options et les services auxquels on peut avoir droit, pour s'orienter dans le système de la santé, et pour s'y retrouver parmi les droits relatifs aux soins. Il se fonde sur ce que vivent les gens qui font appel à la justice, en s'attachant aux défis qui apparaissent lors de l'application des lois en vigueur ou en cas de différend.

On examine tout d'abord des stratégies visant à résoudre l'absence de coordination entre les établissements dans lesquels les personnes en fin de vie séjournent souvent (passage du domicile à l'hôpital, de l'hôpital au foyer de longue durée, de la maison de retraite en maison de soins palliatifs). On étudie ensuite des moyens de prévenir et de régler les différends, sans devoir présenter une plainte officielle selon les procédures du droit administratif en vigueur. Le document de travail se termine par un examen de la nécessité d'augmenter la vulgarisation pour les lois, les orientations et les programmes pertinents.

La liste complète des questions que la CDO pose dans le présent document figure à l'annexe G **Questions à discuter**.

B. S'y retrouver dans les transitions entre les cadres de soins

1. *Passer d'un cadre de soins à un autre quand on est en fin de vie*

À un moment donné de leur maladie, presque toutes les personnes en fin de vie passeront d'un établissement à un autre avant de décéder. Le parcours de la maladie est propre à chaque personne – bref ou long, relativement stable ou fluctuant –, mais l'élément commun de la fin de vie est le fait de passer d'un établissement de soins à un autre afin de s'adapter à l'évolution de l'état de santé.

Comme on l'a indiqué précédemment, les Ontariens peuvent recevoir des soins dans divers lieux – leur propre domicile par l'intermédiaire de services communautaires, établissement de soins de longue durée, maison de retraite, hôpital, maison de soins palliatifs. Le terme « transition » désigne ici le passage d'un lieu à un autre et aussi d'un service à un autre dans un même établissement. À l'hôpital par exemple, on peut passer des soins intensifs aux soins continus complexes (pour un séjour prolongé) ou aux soins palliatifs proprement dits.

Des transitions bien coordonnées et adaptées, qui se font au bon moment, sont une partie essentielle des soins de qualité pendant les derniers moments de la vie⁸⁰⁷. On a indiqué lors des consultations de la CDO combien sont précieuses pour les personnes malades, fragiles et vulnérables, ainsi que pour celles qui les aident à s'orienter dans le système les transitions sans heurt et adaptées.

La suppression du désarroi psychologique, social et physique des malades et des personnes qui les soutiennent constitue un élément majeur des soins dispensés en fin de vie⁸⁰⁸. Des transitions inadaptées ou qui se font au mauvais moment augmentent la détresse de personnes qui sont déjà dans une situation difficile et chargée d'émotion⁸⁰⁹.

Un document de recherche spécialisé que la CDO a commandé pour le projet confirme combien il est important que les transitions soient harmonieuses. À partir d'analyses statistiques et d'entretiens, les auteurs étudient les publications et de nouvelles données, comblant ainsi l'absence de données sur ce que vivent les Ontariens pendant les transitions. Donna Wilson et Steven Birch expliquent ainsi l'importance des transitions en fin de vie :

[traduction] L'objectif ultime de tous les soins [de fin de vie] est que la mort ait lieu « dans la dignité » grâce à une procédure à cet effet. Pour la personne qui meurt, ses proches, sa famille et ses aidants naturels, et pour l'ensemble de la société, il est extrêmement important que la mort ait lieu dans la dignité et que les procédures à cet effet soient appropriées. [...]

Des transitions adaptées et de qualité élevée entre établissements sont très importantes pour que la mort ait lieu dans la dignité et pour que les procédures à cet effet soient appropriées. Il est essentiel que les transitions se fassent sans heurt, sans erreur et avec rapidité. [...] Les coûts de chaque déplacement sont considérables – notamment pour la personne, la famille, l'équipe soignante, le système de la santé, l'économie⁸¹⁰.

De nombreux Ontariens éprouvent des problèmes de transition. On a indiqué à la CDO que lorsque des personnes nécessitent d'être davantage soignées, elles sont souvent déplacées au lieu que les soins leur soient apportés. Les intervenants ont donné de nombreux exemples de transitions inadaptées, notamment les suivantes :

- sortie de l'hôpital pour aller dans des lieux inadaptés comme les hôtels ou les refuges;
- sortie des soins palliatifs pour retourner aux soins d'urgence, parce que le patient est au-delà des quotas de l'hôpital pour les soins palliatifs;
- les patients hospitalisés qui souhaitent mourir chez eux avec une aide médicale peuvent face à des difficultés dans les cas où le personnel médical ou infirmier de l'hôpital n'est pas autorisé à aider en milieu non hospitalier.

On a fait part à la CDO que les transitions peuvent être longues et source de confusion et de stress. En établissement, la situation peut être à peu près identique, par exemple quand la personne hospitalisée attend un lieu en service palliatif ou doit répéter son état à un nouveau prestataire de services qui n'a pas les renseignements nécessaires pour la soigner⁸¹¹.

Les transitions peuvent par ailleurs être à l'origine de différends parmi les personnes chargées de décider des changements dans les soins. On a ainsi signalé à la CDO plusieurs situations dans lesquelles des membres de la famille ont demandé des transferts en soins palliatifs, mais des prestataires de soins de santé leur ont refusé la possibilité de transferts rapides. (Plus de renseignements sur le règlement des différends en C. ci-après.)

Les transitions sans harmonie sont à l'origine source de frustration pour tous les intervenants. Des prestataires de services ont indiqué à la CDO qu'ils souhaitent des solutions constructives qui améliorent le transfert de leurs patients dans un autre établissement. Les retards dans les transitions peuvent engendrer une sous-utilisation des lits des maisons de soins palliatifs, une augmentation des séjours hospitaliers et réduire la probabilité que les désirs des patients concernant le lieu où ils préfèrent être soignés soient respectés⁸¹².

L'absence de coordination entre prestataires de soins est également revenue à maintes reprises dans les consultations pour le rapport Fraser, selon lequel il faut « [a]ssurer la continuité des soins alors que le patient passe d'un milieu de soins à un autre »⁸¹³.

2. Comment expliquer les transitions problématiques entre les cadres de soins

Les transitions inutiles, tardives ou compliquées ont plusieurs explications.

La plupart de ces explications ne sont pas à chercher dans le cadre juridique. Comme on l'a déjà indiqué, il n'existe pas de droit général aux soins de santé, palliatifs notamment. La législation prévoit des droits particuliers, même si par exemple celle qui concerne la fin de vie en général est fragmentaire, et prévoit plutôt des droits de refus que des droits d'accès. Alors qu'il n'existe pas de droit de ne pas être mis en congé par exemple, de ne pas demeurer à l'hôpital ou de ne pas recevoir de soins palliatifs, la personne (ou son mandataire spécial) doit consentir à son admission en foyer de soins de longue durée, de sorte qu'elle ne peut sortir de l'hôpital pour aller en foyer de soins de longue durée sans y avoir consenti⁸¹⁴.

Les causes relèvent surtout des difficultés du système de la santé et des restrictions budgétaires.

L'incapacité de dispenser le niveau de soins nécessaire pour que le décès ait lieu sur place est l'une des principales raisons à l'origine des transitions qu'a relevé le rapport commandé par la CDO⁸¹⁵. Wilson et Birch ont constaté en analysant les données d'admission à l'hôpital que la vaste majorité des personnes qui vont de leur domicile à l'hôpital puis y décèdent n'avaient pas reçu de services de soins chez elles⁸¹⁶. Et surtout, la plupart des personnes qui décèdent à l'hôpital *après y avoir été admises de nouveau* en fin de vie avaient déjà été renvoyées chez elles sans services de soins à domicile⁸¹⁷. La CDO a appris que les personnes en foyer de soins de longue durée peuvent être transférées à l'hôpital quand leur santé se détériore en fin de vie, parce que les foyers peuvent ne pas disposer de l'équipement qu'impose la loi pour dispenser des soins en fin de vie⁸¹⁸.

Si les personnes en fin de vie peuvent recevoir les soins dont elles ont besoin dans le cadre de soins qu'elles préfèrent, des transferts (en particulier vers l'hôpital) pourraient être évités⁸¹⁹. Il y aura cependant des situations dans lesquelles le changement de cadre de soins ne peut être évité, dans le cas par exemple où la condition de la personne se détériore au point qu'elle bénéficiera des soins intensifs constants que peuvent proposer les maisons de soins palliatifs. Quand le transfert devient nécessaire, il doit être bien compris, rapide et sans heurt. Le système ontarien souffre pourtant d'un manque de planification, de coordination et de soutien à propos des transferts⁸²⁰.

Une préoccupation pratique surgit aussi dans les cas où le patient demande une aide médicale pour mourir dans un établissement qui ne le propose pas. Même si certaines garanties sont proposées – l'obligation de faciliter l'orientation par exemple, il peut être difficile pour le patient de concilier ses valeurs, ses désirs, la vulnérabilité de son état, et la volonté d'éviter tout déplacement ou de causer un différend.

Les soins palliatifs sont fournis comme un service dans des secteurs réglementés qui sont fragmentés et dont la capacité de proposer des soins qui suivent la personne dans le système est limitée⁸²¹. Les établissements de soins étant visés par des lois, des structures de financement et des mécanismes de responsabilité différents, la CDO a appris que souvent, la loi n'impose à aucun service central le mandat de renseigner sur l'admissibilité à des services externes et sur les prochaines étapes. Aucun organisme du système n'est légalement responsable de coordonner les soins palliatifs pour les personnes et pour les familles⁸²². La plupart des déplacements ne sont pas planifiés, et se font en réaction à des symptômes aigus ou à de nouveaux besoins en matière de soins⁸²³. Il en résulte que les personnes et les familles peuvent devoir apprendre par elles-mêmes où trouver les services⁸²⁴.

Les obstacles à la communication entre établissements de soins – retards dans la transmission des dossiers médicaux aux nouveaux prestataires, manque généralisé d'échanges de renseignements⁸²⁵ – sont un autre problème majeur. Selon le rapport Fraser, la mauvaise communication engendre confusion et stress pour les patients et les aidants naturels :

[L]orsqu'un patient doit passer d'un milieu à un autre, une bonne communication s'impose. Toutes les personnes faisant partie du cercle de soins doivent être au courant de ce qui se passe. [...] Bien que la nécessité d'un flux d'information bidirectionnel et d'une coordination des soins soit une évidence, dans les faits, les choses ne se passent pas toujours comme il se doit. Résultat : les patients et leur famille — qui vivent déjà un grand stress — se retrouvent parfois à subir les mêmes examens et évaluations, répétés inutilement, et des temps d'attente plus longs⁸²⁶.

Wilson et Birch soulignent que la capacité d'évaluer et de planifier les soins de fin de vie est limitée, car ils ne sont ni gérés, ni dispensés ni évalués en tant que programme de soins de santé de base, mais au contraire inclus dans les soins dispensés dans le cadre d'autres programmes de soins. Ces limites de coordination et de communication sont une cause majeure de l'inadaptation, de la piètre qualité et du retard des transitions⁸²⁷.

Les facteurs expliquant les transferts inadaptés, effectués au mauvais moment ou mal coordonnés peuvent être rassemblés et résumés en ces termes :

- difficultés pour recevoir des soins d'un niveau adapté, dans le lieu que l'on préfère;
- coordination et communication insuffisantes entre établissements de soins, lesquels sont visés par des réglementations distinctes;
- pour les patients et pour leurs accompagnateurs, absence de soutien pour s'y retrouver dans le système ontarien.

3. Établir des mesures de soutien pour s'y retrouver dans les transitions

Les soins dont les personnes en fin de vie ont besoin évoluent bien sûr dans le temps. Selon les situations, les transitions entre établissements de soins peuvent être évitables ou bien nécessaires. La qualité des soins pendant l'agonie exige que ces déplacements soient autant que possible minimisés, et que s'ils sont nécessaires, ils se fassent sans heurt, au bon moment, avec une planification et une communication attentives.

L'Ontario prend actuellement des mesures pour améliorer la coordination de la santé dans tous les secteurs pour que les patients bénéficient de services fluides, dans le cadre de son action *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire*⁸²⁸.

À titre d'exemple, la province « met de l'avant une démarche de soins regroupés dans laquelle un groupe de fournisseurs recevra un seul paiement pour couvrir tous les besoins d'un patient en matière de soins »⁸²⁹. Selon ce modèle, les services suivront les patients, au lieu que ceux-ci doivent chercher et coordonner eux-mêmes de multiples prestataires. L'Ontario met en place des soins « autogérés » afin de permettre aux patients et aux aidants naturels de recevoir des fonds⁸³⁰, et s'est engagé à « mettre en œuvre un programme exhaustif visant à accroître l'accès aux soins palliatifs et aux soins en fin de vie à domicile et en milieu communautaire ainsi qu'à en améliorer l'équité »⁸³¹, ce qui pourrait diminuer le nombre des transitions évitables.

Outre ses actions pour les soins communautaires et à domicile, l'Ontario a récemment entamé la restructuration du système de la santé dans le cadre du projet de loi 41 Loi de 2016 donnant priorité aux patients, qui a reçu la sanction royale le 8 décembre 2016. La Loi vise notamment à soutenir des « services de santé fondés sur les besoins des patients, avec de meilleures transitions entre les divers types de soins »⁸³². Elle favorise également des « transitions facilitées entre les soins actifs, primaires, à domicile, en milieu communautaire et de longue durée, [...] [et une] meilleure communication entre les patients, les familles et les fournisseurs de soins de santé » grâce à la reddition de comptes et aux échanges d'informations⁸³³.

La mise en place du ROSP et l'élaboration d'une stratégie provinciale pour les soins palliatifs créent des possibilités de les renforcer dans tous les établissements de soins, ce qui pourrait là aussi minimiser le nombre des transitions inutiles.

À propos de l'aide médicale à mourir, l'Ontario a annoncé plusieurs mesures visant à faciliter l'accès aux services et leur utilisation.

Certes, le gouvernement ontarien recherche toujours des moyens d'intégrer les soins palliatifs aux divers secteurs de la santé afin que les traitements se déroulent de façon homogène, mais la CDO pourra peut-être examiner dans son projet des moyens d'aider à faciliter les transitions.

La nouvelle ombudsman des patients a peut-être un rôle à jouer pour traiter les transitions qui font problème. Comme on l'a détaillé en 4. F, elle a pour mandat de répondre aux plaintes non résolues des patients à propos de leurs soins à l'hôpital, en foyer de soins de longue durée, en centre d'accès aux soins communautaires. L'ombudsman peut répondre aux plaintes des patients

et des aidants naturels; elle peut également lancer une enquête. Ses enquêtes peuvent donner lieu à des recommandations à l'établissement de soins en cause⁸³⁴.

La CDO peut enquêter dans son projet sur d'autres mesures visant à compléter les actions de la province. Elle pourrait par exemple étudier les possibilités d'établir un centre de liaison, tout particulièrement chargé de soutenir les personnes en fin de vie et les aidants naturels. Ce centre névralgique pourrait coordonner les soins, fournir des renseignements de base sur l'admissibilité aux services, faciliter la communication avec les prestataires de soins de santé et de façon générale aider à s'orienter dans le système de la santé.

Du fait de la complexité du domaine, il peut s'avérer difficile de créer un seul centre qui puisse véritablement coordonner tous les secteurs qui interagissent. Une autre démarche serait de définir des stratégies, des orientations ou des mesures de soutien susceptibles de favoriser la collaboration entre secteurs. La CDO souhaiterait recevoir des observations sur les avantages et les inconvénients de cette démarche et sur la forme que pourraient prendre des stratégies, des orientations et des mesures de soutien efficaces.

La CDO souhaiterait en apprendre davantage pendant ses consultations sur la nature des transitions qui ont lieu en Ontario et sur les options de réforme souhaitées par les Ontariens.

C. Différends : accéder rapidement à des moyens permettant de les éviter et de les régler

1. Importance de régler les conflits qui surgissent en fin de vie

La mort et l'agonie sont des moments chargés d'émotion pour toutes les personnes concernées – la personne en cause, la famille, les amis, les prestataires de soins. Les attentes et les décisions dans ces circonstances sont liées aux idées que l'on se fait des résultats possibles des soins de santé, aux valeurs morales, à des croyances profondément ancrées, à des droits et à des obligations légales⁸³⁵.

Il ne faut pas se surprendre que des différends surgissent à propos de ces moments ni qu'ils aient des conséquences graves pour le bien-être de tous. Des mécanismes efficaces pour éviter et régler les différends qui surgissent dans les derniers moments de la vie sont par conséquent un élément essentiel de la qualité des soins.

Les différends peuvent toucher les décisions à prendre à propos des soins, l'admissibilité aux services ou des inquiétudes sur la qualité des soins dispensés. Selon les circonstances, des désaccords peuvent survenir dans de nombreux milieux de soins, pour des sujets multiples. Des différends peuvent surgir entre les personnes intervenant dans la prise de décision – patient, mandataire spécial, membre de la famille, établissement et prestataire de soins⁸³⁶.

Des intervenants ont souvent parlé à la CDO des différends qui surgissent à l'hôpital, surtout aux soins intensifs, dans les cas où des décisions urgentes doivent être prises à propos de questions bien précises, notamment les suivantes :

- les traitements essentiels au maintien de la vie doivent-ils être dispensés ou retirés, avec des divergences de vue sur les valeurs culturelles, les avantages cliniques et l'intérêt supérieur du patient ou de la patiente⁸³⁷?
- existe-t-il des possibilités de transfert rapide vers des soins palliatifs?
- sortie de l'hôpital pour revenir dans la collectivité.

Le personnel hospitalier peut par exemple s'opposer à une demande de la famille d'un patient qui n'a plus que très peu de temps à vivre de le transférer des soins intensifs aux soins palliatifs. Ou bien, malgré l'opposition de la famille, un établissement peut proposer de faire sortir un patient des soins continus complexes pour le faire rentrer chez lui dans la collectivité. Ou encore, un mandataire spécial peut décider de prolonger indéfiniment le maintien des fonctions vitales, contre les recommandations des prestataires de soins de santé.

Les actions qui se déroulent actuellement en Ontario pour renforcer les soins palliatifs peuvent en partie aider à désamorcer certaines sources de conflit – de même que toute réforme qui résultera des propres projets de la CDO. Elle aborde ici des enjeux liés aux questions suivantes et susceptibles de beaucoup atténuer les différends à propos des soins de fin de vie :

- équité de l'accès aux soins pour tous les Ontariens,
- pouvoir décisionnel dans les traitements essentiels au maintien de la vie,
- outils de travail pour le consentement et la planification préalable des soins,
- thérapie de sédation palliative,
- coordination des transitions entre milieux de soins,
- mesures d'accommodement et de soutien pour les groupes confessionnels et culturels.

Idéalement, des encadrements juridiques précis de ces questions pourraient traiter les causes fondamentales des différends, y compris les divergences culturelles, les incompréhensions touchant le consentement et la planification préalable des soins, les mauvaises transitions et les désaccords sur les traitements essentiels au maintien de la vie⁸³⁸. Mais il y aura inévitablement des situations dans lesquelles la clarté juridique ne pourra suffire pour que les parties puissent résoudre leur différend. C'est pourquoi la CDO examine dans son projet les outils que l'on peut employer pour minimiser et régler les différends.

La CDO examine en particulier des mécanismes visant à atténuer les différends *tôt avant* de recourir à des moyens officiels en justice, devant les ordres de réglementation ou les tribunaux administratifs. Elle explique ci-après qu'on lui a fait part que ces recours officiels peuvent être parfois efficaces, mais ne sont peut-être pas adaptés aux cas exigeant des stratégies rapides et sensibles afin de désamorcer des différends là où se trouve la personne concernée, aux soins intensifs par exemple.

2. Les recours actuels

Plusieurs voies de recours existent pour régler les différends qui surgissent en fin de vie en Ontario. Le chapitre 4 a résumé ces recours, notamment les suivants :

- plainte aux ordres de réglementation des professions de la santé – OMCO, Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario par exemple,
- demande à la Commission du consentement et de la capacité (sur les problèmes de prise de décision),
- demande aux commissions de la santé (pour contrôler les décisions des ordres de réglementations, de l'ASO, et des décisions relatives à l'admissibilité aux soins à domicile et en milieu communautaire),
- plainte à l'ombudsman des patients.

Le chapitre 4 a exposé nombre des avantages et des limites de ces modes officiels de règlement des différends. On a expliqué en particulier que la CCC peut entendre les demandes prévues par la LCSS, qui ne concernent toutefois qu'un petit nombre de points décisionnels, et non les questions relatives à la qualité des soins⁸³⁹. La procédure de la CCC peut être relativement rapide, mais les appels en justice peuvent durer très longtemps⁸⁴⁰. La Commission d'appel et de révision des professions de la santé peut contrôler les décisions des ordres de réglementation sur le respect de leurs normes professionnelles par les prestataires de soins de santé (et donc sur la qualité des soins), mais la procédure initiale de plainte devant l'ordre peut être très longue⁸⁴¹.

De façon plus générale, les patients et leur famille comprennent souvent peu les procédures de règlement des différends dont ils disposent, et donc peuvent ne pas y avoir accès ou ne pas les employer avec efficacité. Pendant le projet de la CDO sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle, de nombreux prestataires de soins ont fait part de leurs réticences vis-à-vis des procédures de la CCC, estimant qu'elles sont inutilement contradictoires, longues et que parfois elles ne correspondent pas à leurs valeurs ni à la façon dont ils comprennent leurs fonctions. La CCC a été certes conçue comme une tribune plus rapide, plus simple, moins contradictoire et plus spécialisée que les tribunaux, mais il est évident que des tensions sont intrinsèques à son mandat et qu'elle fait face à de nombreuses difficultés pratiques.

Lors des consultations qu'elle a menées pour le projet, la CDO a constaté un intérêt considérable pour les modes de résolution amiable des différends auxquels on peut avoir accès avant d'entamer des procédures administratives. La rapidité et la facilité d'emploi sont deux atouts essentiels de ces modes de règlement dans ce domaine du droit, surtout quand il s'agit de décisions et de services touchant la fin de vie.

En pratique, la plupart des règlements dans ce contexte se font à l'interne ou de façon non officielle.

Des intervenants ont indiqué que grâce à une bonne communication entre les prestataires de soins de santé, les patients et les mandataires spéciaux, les différends sont pour la plupart réglés dans les établissements de soins⁸⁴². Ceux-ci, les hôpitaux par exemple, peuvent disposer de lignes directrices et de procédures internes en vue de favoriser de bonnes communications et d'éviter

l'escalade des conflits. Ces méthodes peuvent représenter un moyen peu coûteux et non contradictoire pour régler des problèmes.

Voici des exemples de méthodes non officielles de règlement des différends en établissement.

1. **Processus de relations avec les patients** : la Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous, 2010 prévoit que les hôpitaux sont tenus d'instaurer un processus de relations avec les patients afin de contrôler les plaintes de ceux-ci et celles des « fournisseurs de soins »⁸⁴³. Le MSSLD a préparé un guide de la façon de concevoir ces processus. Le guide recommande entre autres d'établir un processus impartial, confidentiel et facilement accessible pour que les patients et leur famille puissent exprimer leurs inquiétudes sur ce qu'ils ont vécu. Le guide indique que les responsabilités de la personne désignée pour s'occuper des relations avec les patients devraient comprendre « la facilitation, la médiation, la résolution des conflits et la gestion des préoccupations des patients et de leurs familles » ainsi que « la guidance du personnel et des médecins en matière de styles de communication, de points de vue des interlocuteurs, de médiation et de résolution des conflits »⁸⁴⁴. En dépit de ce guide, la LESPT ne prévoit pas précisément ce que les processus de relations avec les patients devraient comprendre, et dans la pratique, les processus varient selon les hôpitaux. Selon une recherche de la CDO sur les sites Web de quelques hôpitaux ontariens, la façon dont le processus de relation avec les patients est interprété varie beaucoup, depuis le mécanisme de rétroaction jusqu'à des outils plus rigoureux de résolution des différends⁸⁴⁵.
2. **Défenseurs des patients** : les hôpitaux peuvent employer des « défenseurs des patients », qui se consacrent à écouter les inquiétudes des patients et des familles. Ils font parfois partie du bureau des relations avec les patients de l'hôpital, parfois ce sont des employés spécialisés. Ils ont pour fonction de réparer la cassure dans la relation entre l'équipe de santé, le patient et la famille⁸⁴⁶. Indépendants de l'équipe qui organise les soins de la personne, ils peuvent exercer parfois aussi quelques-unes des attributions des ombudsman⁸⁴⁷. La CDO a toutefois entendu qu'étant donné leur relation de travail avec l'hôpital, ils favorisent les intérêts de celui-ci ou on considère qu'ils les favorisent.
3. **Éthiciens** : travaillant dans des bureaux de déontologie ou dans des comités, ils peuvent être appelés à intervenir dans des différends difficiles⁸⁴⁸. Ils peuvent assurer la médiation entre les parties, ou conseiller les prestataires de soins de santé et les établissements d'après une grille de considérations d'ordre éthique, juridique et médical. La CDO a appris que les éthiciens peuvent intervenir dans des différends portant notamment sur les traitements essentiels au maintien de la vie, la capacité et le consentement et sur le bien-fondé des sorties de l'hôpital. Les inquiétudes vis-à-vis des éthiciens sont identiques à celles concernant les défenseurs des patients – on considère qu'ils sont davantage susceptibles de représenter les prestataires de services ou les établissements plutôt que les patients ou les membres de la famille qui ont besoin de soutien.

Des intervenants ont également fait part à la CDO d'autres formes de règlement des différends – participation d'avocats au nom de l'équipe de santé, recours à des avocats du secteur privé et à des services d'aide juridique pour représenter des patients et des membres de leur famille (hors de l'établissement ou service satellite sur place)⁸⁴⁹, partenariats médecins/juristes avec notamment des étudiants en droit bénévoles qui dispensent des avis sur place⁸⁵⁰.

Les méthodes discutées ci-dessus sont conformes aux consignes de gestion des différends figurant dans les lignes directrices de l'OMCO sur les soins dispensés en fin de vie. Ces lignes directrices exigent que les médecins prennent des mesures précises pour atténuer et résoudre les différends – consultation de déontologie, demande d'avis juridique, demande à la CCC par exemple. Elles définissent en quoi consistent de bonnes communications et obligent les médecins à prendre les mesures suivantes :

- communiquer clairement, patiemment et au moment opportun des renseignements concernant :
 - *le diagnostic ou le pronostic,*
 - *les options de traitement et les évaluations de ces options,*
 - *l'existence de services de soutien (travailleurs sociaux, services spirituels),*
 - *l'existence de ressources palliatives;*
- repérer les erreurs d'information ou de compréhension susceptibles de causer des différends, et prendre des mesures raisonnables pour veiller à les corriger et à répondre aux questions⁸⁵¹.

On a déjà relevé quelques-unes des lacunes des méthodes non officielles dans les établissements de soins. La mise en œuvre des obligations légales touchant les processus de relations avec les patients par exemple peut varier selon les établissements. Quand la CDO a demandé lors des entretiens préliminaires quelles orientations et quels programmes sont les plus couramment employés pour régler les différends, la plupart des participants ont été incapables d'expliquer des mesures précises dans les établissements.

On s'inquiète par ailleurs du point de savoir si les procédures internes sont suffisamment fondées sur la législation et garantissent le respect de celle-ci.

Les procédures internes sont généralement gérées par une partie qui intervient dans le différend – l'hôpital⁸⁵², ce qui gêne le processus, ou suscite un sentiment de partialité qui met les patients et les aidants naturels mal à l'aise⁸⁵³. Les procédures non officielles doivent de plus pouvoir traiter l'inégalité des rapports entre les équipes soignantes et la population. Les spécialistes ont souvent une meilleure connaissance de situations médicales très techniques, que la population peut mal connaître⁸⁵⁴. Cette inégalité des rapports est encore exacerbée par des sentiments d'anxiété, de peur et de déni, ce qui fait que les patients, la famille et les amis ont du mal à absorber les informations⁸⁵⁵. Ces procédures peuvent ne pas insister suffisamment pour que les familles comprennent leurs attributions de mandataire spécial. On a indiqué à la CDO que des familles peuvent avoir le sentiment que ces procédures sont utilisées pour les contraindre à accepter le point de vue de l'institution sanitaire.

Le fait que des défenseurs des intérêts des patients ou des éthiciens par exemple exercent dans un établissement de soins présente des avantages indéniables. Ils connaissent ses lignes directrices et ses méthodes de travail, ils ont l'expérience des problèmes médicaux et peuvent peut-être intervenir rapidement au besoin⁸⁵⁶.

La CDO estime toutefois que la résolution amiable des différends doit être juste, impartiale et conforme à la loi, et doit aussi être perçue comme telle. Le défi est donc de trouver un équilibre entre une personne qui soit neutre et connaisse la médecine, les exigences de la loi et la nature de l'établissement.

3. Mécanismes rapides et efficaces de règlement des différends

Diverses stratégies sont susceptibles d'améliorer le règlement amiable des différends qui surviennent dans les derniers moments de la vie. La CDO a appris que même si divers recours existent en Ontario – plaintes aux ordres des professions de la santé, demandes à la CCC notamment – la prise de décisions urgentes sur la mort et l'agonie, en milieu hospitalier surtout, nécessite des solutions nouvelles.

Dans son rapport préliminaire sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle, la CDO a proposé des recommandations qui modifieraient l'éventail des options de règlement des différends, s'agissant de problèmes touchant la prise de décision. Elle a proposé par exemple d'élargir la compétence de la CCC pour qu'elle puisse entendre certaines demandes, et aussi « que le régime ontarien de la capacité juridique, de la prise de décision et de la tutelle fasse plus de place à la médiation et à d'autres formes de règlement extrajudiciaire des différends⁸⁵⁸.

De plus, la fonction d'ombudsman des patients qui vient d'être ajoutée au régime ontarien de la santé pourrait changer les options de règlement des différends, ainsi qu'on l'a indiqué précédemment. L'ombudsman est mandatée pour travailler, consécutivement à une plainte de patient ou de fournisseur de soins, avec l'auteur de la plainte, l'organisme de soins de santé ou le RLISS concerné, selon le cas, au règlement du différend. Elle peut enquêter de sa propre initiative, ainsi que sur la plainte, ce qui pourrait aboutir à des recommandations à l'organisme⁸⁵⁹.

Le Bureau de l'ombudsman des patients étant relativement nouveau, on dispose de peu d'informations pour en comprendre les fonctions et l'efficacité. On ignore pour l'instant quels recours, officiels ou non, les patients et les fournisseurs de soins, seront tenus d'exercer avant de s'adresser à l'ombudsman – processus de relations avec les patients, défenseurs des intérêts de ceux-ci, consultations de déontologie, avis juridiques, recours devant la CCC, les ordres de réglementation ou les commissions de la santé⁸⁶⁰.

Les modes amiables de règlement des différends étant en pleine évolution, le projet de la CDO présente des difficultés pour étudier des recommandations à leur égard. Il sera important de fixer des repères précis pour ces modes de règlement, et de bâtir des stratégies de contrôle et d'évaluation régulière de leur utilisation.

En matière de réforme du droit, la CDO pourrait réfléchir à la possibilité que l'ombudsman des patients soit chargée d'enquêter sur les règlements de différends qui ont lieu de façon non offi-

cielle dans les établissements de soins, de définir les problèmes et de présenter des recommandations d'amélioration, surtout dans les situations en fin de vie.

La CDO pourrait analyser dans son projet si les dispositions de la *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous* visant les processus de relation avec les patients devraient être plus détaillées ou bien modifiées en vue d'obtenir l'uniformité entre les milieux de soins, de traiter l'inégalité des rapports entre les équipes de santé et la population et de garantir l'impartialité par l'indépendance de la représentation des patients.

La CDO se demande si des stratégies envisagées pour d'autres questions de son projet pourraient minimiser le règlement des différends et en faciliter le règlement. Elle a proposé par exemple à propos des transitions entre établissements de soins d'étudier la création d'un centre de liaison ayant le mandat légal de coordonner les soins ou d'orienter dans le système pour les personnes qui sont en fin de vie (7.B). Elle souhaiterait recevoir des commentaires sur les avantages et les inconvénients d'un tel centre, et sur la possibilité qu'il dispense de meilleures mesures de soutien pour le règlement des différends.

D. Prestation de services de vulgarisation juridique

Des actions menées par la province, des programmes communautaires et le propre projet de la CDO font rapidement évoluer le cadre juridique ontarien des soins prodigués en fin de vie. Il s'agit d'une évolution extrêmement positive, car ce domaine a sérieusement besoin de réformes, à mesure que la population ontarienne vieillit, qu'elle se diversifie et qu'elle adopte de nouvelles valeurs sur la mort et l'agonie. Mais la possibilité que ces réformes aboutissent dépend de la connaissance de la législation qui sous-tend les services et les mesures de soutien.

Le présent document de travail a abordé la vulgarisation à plusieurs reprises. La CDO l'a abordée par exemple en tant qu'élément spécial (mort et agonie) de l'optique de santé publique pour les soins palliatifs (4.C.3). Elle a évoqué l'absence de formation des prestataires de soins palliatifs et de soins en fin de vie dans les foyers de soins de longue durée notamment (5.D). Elle a résumé celles des recommandations de son projet sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle qui portent sur le renforcement de la formation des prestataires de soins de santé, des juristes, des mandataires spéciaux, ainsi que de l'information notamment des patients et des familles sur la législation touchant la capacité et la prise de décision (6.D.3).

Sans reprendre les sections précédentes, la CDO tient à souligner brièvement la nécessité de vulgariser la législation ontarienne, « la vulgarisation juridique ».

Lors des consultations qu'elle a menées jusqu'à présent, on a clairement fait comprendre à la CDO que la législation touchant les soins dispensés en fin de vie est généralement mal comprise, même par les juristes. La législation sur la capacité et la prise de décision est incroyablement complexe et nécessite d'être fortement vulgarisée, ainsi que la CDO l'a indiqué dans son projet sur le sujet. Le projet actuel étudie d'autres lois encore, qui touchent les soins prodigués en fin de vie et qui prêtent à confusion – *Code des droits de la personne*, *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, *Loi sur les statistiques de l'état civil*, *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, lois touchant l'aide médicale à mourir, *Charte canadienne des droits et libertés*.

L'Ontario vise avant tout dans son système de santé à intégrer les services entre secteurs et à ce que l'utilisation du système par les patients et les familles soit harmonieuse⁸⁶¹. Cette intégration et cette harmonie sont toutefois difficiles à obtenir quand la réglementation du système est fragmentée. La CDO étudie au total 19 textes législatifs dans son projet, et nombre d'autres lignes directrices et outils juridiques. (La liste complète des lois examinées dans le projet figure en **4.H**).

Ceci indique qu'il faut renforcer la coordination des services de santé, par des réformes législatives notamment, et aussi que des services de vulgarisation juridique cohérents et conviviaux sont indispensables pour obtenir des soins complets.

Les critères d'admissibilité aux soins à domicile que prévoit la législation, la procédure de demande de congé pour les aidants naturels, celle de demande d'accommodement pour des motifs religieux et culturels, celle de dépôt d'une plainte auprès de l'ombudsman des patients sont autant d'exemples de droits créés en vertu de lois distinctes, qui concernent les personnes en fin de vie et celles qui les accompagnent « au cœur » des soins. La CDO réfléchit donc dans son projet sur le point de savoir si la vulgarisation des textes législatifs touchant la mort pourrait être mieux adaptée à ce que vivent les personnes.

À mesure que son projet avance, la CDO souhaite en savoir plus sur la façon dont la vulgarisation juridique pourrait être renforcée. Il existe par exemple dans le milieu juridique des actions de vulgarisation juridique : quel pourrait être leur rôle?

Exemple de programme de vulgarisation juridique, Éducation juridique communautaire Ontario travaille en partenariat avec d'autres cliniques juridiques à fournir des services d'information et de vulgarisation juridiques en vue d'aider les gens à comprendre leurs droits et à les exercer. L'organisme héberge le site « Your Legal Rights Espace francophone » qui propose des renseignements juridiques de base sur divers sujets, des réponses à des questions courantes et des liens vers des ressources produites par d'autres organismes⁸⁶³. Il se consacre à l'accès à la justice en matière notamment de santé, d'incapacité, d'aide sociale, d'emploi, de travail, de justice, ce qui peut recouper la législation touchant les derniers moments de la vie⁸⁶⁴.

La CDO pourrait également étudier si les propositions qu'elles a reçues à propos de la création d'un centre juridique névralgique ou de coordination des soins pour les questions concernant les transitions entre établissements de soins et le règlement amiable des différends pourraient constituer une source de vulgarisation juridique.

Même si ces options concernent peut-être davantage les patients, les aidants naturels, les mandataires spéciaux, la famille et les amis, la CDO estime que la vulgarisation juridique serait également bénéfique aux spécialistes qui soutiennent ces personnes, aux ordres de réglementation, aux organismes de défense des droits et aux établissements de soins.

La CDO souhaite recevoir vos commentaires sur de futures recommandations possibles qui porteraient sur la prestation de vulgarisation juridique dans des formats accessibles, en différentes langues, et sur des stratégies conviviales de diffusion.

E. Questions à discuter

20. En tant que patient en fin de vie, ou en tant qu'aidant naturel, comment se passent les changements d'établissement pendant ces derniers moments?

21. Faut-il des mesures de réforme du droit pour améliorer l'accès, les mesures de soutien pour s'orienter et la coordination des soins dans le système de la santé?

22. Quelles stratégies, procédures ou institutions sont les mieux adaptées au règlement des différends survenant en fin de vie?

23. Comment peut-on renforcer la pertinence, la rapidité et l'efficacité de l'information ou de la vulgarisation juridiques fournies pendant les derniers moments de la vie?

ANNEXES

ANNEXE A : GLOSSAIRE

Accompagne- ment

Terme souvent employé en France et au Québec avec « traitement » (« soins ») pour désigner deux éléments interreliés des soins palliatifs. L'accompagnement comporte, en complément du traitement médical, divers services et soutiens pour les mourants – le fait d'être présent, d'écouter, de conseiller aux plans culturel, spirituel, psychologique, social. Diverses personnes assurent des services d'accompagnement – prestataires de soins, aidants naturels, famille, amis, membres de la collectivité, bénévoles⁸⁶⁵.

Planification préalable des soins

La CDO a adapté de la manière suivante la définition de « planification préalable des soins » qu'utilise HPCO dans *Health Care Consent Advance Care Planning Community of Practice*.

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* encadrent la planification préalable des soins en Ontario. Il s'agit de la procédure par laquelle les patients ayant leurs capacités mentales :

1. **DÉSIGNENT** leur futur mandataire spécial,
 - a. **en confirmant** qu'ils ou elles sont satisfaits de l'option par défaut sur la liste et selon la priorité de rang que prévoit la LCSS (voir ci-dessus);

OU

 - b. **en choisissant** une autre personne, et en préparant une procuration relative au soin de la personne (document écrit officiel discuté ci-dessus);
2. **ET FONT PART DE LEURS DÉSIRS, VALEURS ET CROYANCES** mandataire spécial notamment, dans des conversations qui précisent ceux-ci, ainsi que de façon plus générale, la façon dont ils souhaitent être traités en cas d'incapacité de donner ou de refuser leur consentement (par exemple : quelle est leur qualité de vie? qu'est-ce qui leur tient à cœur en matière de santé?).

Planifier des soins au préalable ne signifie pas consentir au traitement. Sauf en cas d'urgence, les prestataires de soins doivent toujours, avant d'administrer le traitement, obtenir le consentement du mandataire spécial ou de la personne, même si celle-ci a préalablement planifié ses soins. Processus permanent, l'obtention du consentement doit précéder chaque traitement. Quand le consentement doit être donné par le mandataire spécial, les désirs, les valeurs et les croyances servent à le guider dans sa prise de décision. Étant donné qu'ils sont susceptibles d'évolution, les désirs que la personne a exprimés le plus récemment quand elle était mentalement capable prévalent sur les précédents.

La planification préalable des soins peut débuter et être révisée à tout moment, pas seulement en fin de vie⁸⁶⁶.

**Planification
préalable des
soins, testament
testament de
vie, déclaration
anticipée**

Il n'existe pas de définition de ces expressions dans la législation ontarienne⁸⁶⁷. D'usage courant, elles sont empruntées aux régimes de la prise de décision en vigueur dans des provinces canadiennes et à l'étranger⁸⁶⁸.

Ces expressions peuvent y désigner des documents pouvant être utilisés, dans les cas où le patient devient incapable, pour instruire les prestataires de soins d'administrer des traitements directement, sans obtenir le consentement préalable du mandataire spécial. La législation ontarienne exige en revanche qu'ils obtiennent toujours le consentement – même dans le cas où le patient a préalablement planifié ses soins ou exprimé ses volontés⁸⁶⁹.

Capacité

Selon la LCSS, les personnes sont capables à l'égard d'un traitement si elles sont aptes à comprendre les renseignements pertinents pour décider, et aptes à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles de la décision ou de l'absence de décision⁸⁷⁰. En Ontario, dans les cas où la personne est incapable et où il faut prendre une décision, le mandataire spécial est autorisé à la prendre à sa place.

Soins

La CDO emploie le terme « soins » de façon large, afin qu'il désigne toutes les formes de traitement, d'accompagnement et d'aide dans les activités quotidiennes que l'on peut recevoir en fin de vie. Le sens qui lui est donné dans le présent document reconnaît de plus les services et les soutiens à l'intention des aidants, de la famille et des amis, comme les services de relève et les conseils en matière de deuil.

Aidant naturel

Personne qui s'occupe de membres de sa famille, d'amis, de voisins ou de membres de sa collectivité ayant des besoins dus à la maladie, à l'incapacité ou au vieillissement. Aux fins du projet, l'expression désigne les personnes qui dispensent des soins bénévolement, de façon non officielle, et non les prestataires professionnels.

**Établissement
de soins**

Établissement dans lequel des soins sont dispensés aux mourants – maison privée, collectivité, foyer de groupe, refuge, foyer de soins de longue durée, hôpital, maison de soins palliatifs, maison de retraite notamment.

Consentement

Selon la LCSS, avant d'administrer le traitement, le prestataire de soins doit obtenir le consentement de la personne capable ou du mandataire spécial, sauf en cas d'urgence⁸⁷¹. Le consentement doit porter sur un traitement précis, être éclairé, avoir été donné volontairement et ne pas avoir été obtenu au moyen d'une déclaration inexacte ou par fraude. Le consentement est éclairé si la personne a reçu les renseignements sur la nature, les effets prévus, les risques importants et les effets secondaires importants du traitement, ainsi que sur les autres mesures possibles et les conséquences vraisemblables de l'absence de traitement. Il faut de plus que la personne ait reçu des réponses à ses demandes de renseignements supplémentaires concernant ces questions⁸⁷².

Soins de fin de vie

Soins dispensés aux personnes dont la mort est probablement imminente⁸⁷³. Les personnes mourantes sont souvent au stade avancé de maladies limitant l'espérance de vie; elles vivent leurs dernières journées ou leurs dernières semaines et peuvent nécessiter des services intensifs. Souvent employées comme synonymes dans les publications, les expressions « soins de fin de vie » et « soins palliatifs » sont pourtant distinctes; les premiers ne sont qu'un aspect des seconds. Les soins palliatifs sont une conception de soin, dont la définition, formulée ci-après, s'entend d'une grande variété de traitements et de mesures d'accompagnement que l'on dispense en fin de vie.

Fragilité

Syndrome touchant quelques personnes âgées, particulièrement vulnérables aux effets néfastes des maladies, et lié à la présence de multiples maladies physiques ou cognitives qui placent les personnes âgées en situation de risque si des facteurs de stress viennent s'ajouter. Même des facteurs anodins en apparence peuvent déclencher une forte détérioration de la santé et de la vie, pouvant aboutir à l'incapacité, à la mort et à l'hospitalisation⁸⁷⁴.

Objectifs des soins

Les personnes soignées, les mandataires spéciaux, les prestataires de soins, la famille peuvent discuter de ceux-ci afin d'aider à la prise de décisions axées sur les objectifs⁸⁷⁵. Le fait de préférer vivre plus longtemps, de conserver son autonomie, d'assurer le confort de la fin de vie sont quelques-uns des objectifs courants⁸⁷⁶. La LCSS ne définit pas les objectifs des soins, et le fait de les discuter ne signifie pas consentir au traitement. La discussion précède en revanche la prise de décision éclairée et axée sur la personne, selon les cadres juridiques du consentement et les plans de traitement visés à la LCSS.

Tuteur

Il ou elle peut être autorisé(e) à décider au nom d'autrui pour la gestion des biens ou le soin de la personne. Le procureur au soin de la personne peut être nommé sur demande à la Cour supérieure de justice. Le tuteur à la personne de l'incapable, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement, est la première personne sur la liste hiérarchisée des mandataires spéciaux que prévoit la LCSS⁸⁷⁷.

Derniers moments de la vie

Expression générique au sens large, que nous employons ici pour décrire la situation des personnes en fin de vie – soit qu'elles se trouvent dans la phase terminale de leur maladie, ou qu'elles aient une maladie chronique ou une grande fragilité, susceptible d'empirer jusqu'à la mort. Différentes formes de soins sont possibles pendant les derniers moments de la vie, notamment les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Aide médicale

Il existe deux formes d'aide médicale à mourir au Canada. Selon le *Code criminel*, « aide médicale à mourir » s'entend du fait pour un médecin ou un infirmier praticien 1) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort, ou de celui 2) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort.

Les restrictions quant à l'admissibilité à l'aide médicale à mourir, et à la procédure de cette aide ont été précédemment exposées en 4.E.

**Soins palliatifs,
soins prodigués
dans les maisons
de soins
palliatifs**

Ces soins ont des dimensions morales et cliniques. En tant que conception de soin, les soins palliatifs visent à aider les personnes, les familles et les soignants à remédier aux problèmes physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et pratiques, depuis le diagnostic jusqu'à l'agonie. Le fait d'aider à se préparer pour affronter et gérer les choix [de fin de vie], à surmonter la perte et le chagrin, à traiter tous les problèmes courants, à prévenir l'apparition de nouveaux problèmes et à promouvoir la réalisation de soi fait partie des soins palliatifs. Ceux-ci constituent un déplacement dans la gamme des soins : l'objectif n'est plus de traiter pour guérir, mais de soulager la douleur, d'améliorer la qualité de vie et de procurer des mesures de confort, sans toutefois exclure les traitements qui prolongent l'espérance de vie⁸⁷⁸. Des patients peuvent être admissibles, dans le système de santé, à des traitements et des mesures d'accompagnement spécifiques qui reflètent la conception des soins palliatifs. La législation de la santé ne définit pas les expressions « soins palliatifs » et « soins prodigués dans les maisons de soins palliatifs », souvent employées de façon interchangeable.

Les différents sens de « soins palliatifs » ont été discutés en **4.C**.

**Sédation
palliative**

Elle vise à répondre aux besoins des patients qui souffrent intolérablement de symptômes réfractaires, grâce à l'administration de médicaments ayant pour effet de réduire l'état de conscience. Ces symptômes apparaissent quand tous les autres traitements ont échoué ou qu'il n'existe pas d'autre moyen de soulager l'état du ou de la malade, d'une façon qui lui convienne⁸⁷⁹. La sédation palliative peut être associée à d'autres traitements et mesures d'accompagnement d'ordre palliatif.

**Aide médicale
à mourir**

La Cour suprême du Canada emploie les expressions « aide médicale à la mort », « aide médicale à mourir », « aide d'un médecin pour mourir » pour exprimer le fait, pour un médecin, de fournir ou d'administrer un médicament qui provoque intentionnellement le décès du patient à la demande de ce dernier⁸⁸⁰. Les autorités fédérales et provinciales ont tout récemment adopté l'expression « aide médicale à mourir » (voir ci-dessus) afin de saisir la participation d'autres prestataires de soins – infirmiers, pharmaciens.

L'expression « aide médicale à mourir » est employée ici à propos notamment de l'arrêt de la Cour suprême et de ses ramifications.

**Plan de
traitement**

Selon la LCSS, il s'agit d'un plan élaboré par un ou plusieurs praticiens de la santé pour traiter des problèmes de santé qu'une personne présente et qu'elle présentera vraisemblablement à l'avenir étant donné son état de santé actuel⁸⁸¹.

Le plan de traitement prévoit l'administration de divers traitements ou séries de traitement, et peut également prévoir, en fonction de l'état de santé actuel de la personne, le refus d'administrer un traitement ou le retrait d'un traitement⁸⁸².

Procuration

Document juridique dont on peut se servir pour autoriser un tiers à prendre des décisions en son nom, concernant la gestion de ses biens ou le soin de sa personne. S'agissant de prendre une décision relative à celui-ci, la procuration peut permettre de consentir ou de refuser de consentir au traitement au nom du mandant, dans le cas où il devient incapable⁸⁸³.

Maison de soins palliatifs

L'expression désigne une variété de services et de mesures de soutien spécifiques et d'établissements de soins. La maison de soins palliatifs crée un environnement qui ressemble à leur domicile pour les patients qui sont en fin de vie et qui ont constamment besoin de soins, parfois intensifs⁸⁸⁴. Les soins palliatifs itinérants sont dispensés en revanche dans des établissements de soins externes ou au domicile des patients. Des portails consacrés aux soins palliatifs proposent des ressources en ligne à la population sur les soins palliatifs, la planification préalable des soins et sur les autres questions pertinentes aux derniers moments de la vie⁸⁸⁵.

Relève

Elle permet de soulager les aidants naturels qui aident des malades dans leur quotidien et qui ont besoin de souffler. Ce peut être par exemple un préposé aux services de soutien personnel qui s'occupe des besoins de la personne pendant la journée, ou le fait de fournir à l'aidant un espace lui permettant de se reposer quelques heures ou pendant la nuit. La relève peut se faire au domicile de la personne ou comporter un déplacement dans un établissement de soins. Elle peut être planifiée et régulière, ou non prévue, en fonction des besoins.

Mandataire spécial

Expression générique employée pour désigner les personnes ayant autorité pour prendre des décisions au nom d'autrui. Il peut s'agir notamment des tuteurs, des procureurs et des personnes autorisées à prendre des décisions, qui sont nommées dans la liste hiérarchisée prévue dans la LCSS.

Le projet de la CDO fait surtout référence aux mandataires spéciaux autorisés à consentir ou à refuser de consentir à un traitement en cas d'incapacité du mandant. Ils sont nommés dans la liste hiérarchisée que prévoit la LCSS. En cas de constatation de l'incapacité du patient de prendre une décision à propos de son traitement, les prestataires de soins qui proposent le traitement doivent se conformer à cette liste.



La liste complète des mandataires spéciaux autorisés à consentir aux traitements ou à refuser d'y consentir aux termes de la *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé* figure à l'annexe F.

Traitement

Selon la LCSS, « tout ce qui est fait dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique ou esthétique, ou dans un autre but relié au domaine de la santé », sous réserve de quelques exceptions prévues dans la Loi⁸⁸⁶.

ANNEXE B : PERSONNES ET ORGANISATIONS CONSULTÉES

Établie à partir de nos consultations préliminaires, la liste partielle ci-après ne laisse pas entendre que les personnes dont le nom y figure avalisent le rapport de la CDO, et en aucune façon ne leur attribue les renseignements que celui-ci contient.

Les autres personnes et organisations que la CDO a consultées sont énumérées à l'annexe E **Détails sur la table ronde pour les juristes**. La CDO a protégé l'identité des personnes et des organisations qui ont demandé à ne pas figurer sur la liste.

-
1. Alzheimer Society of Ontario
 2. ARCH Disability Law Centre
 3. P^r Benjamin Berger, doyen associé (étudiants) et professeur agrégé, Osgoode Hall Law School
 4. Dr Jeff Blackmer, vice-président – Professionalisme médical, Association médicale canadienne
 5. P^r Carrie Bourrassa, professeur – Santé des Autochtones, First Nations University of Canada
 6. Sandra Carpenter, Centre for Independent Living Toronto
 7. Dr Paula Chidwick, directrice – Recherche et Déontologie, William Osler Health System
 8. Commission du consentement et de la capacité
 9. Nancy Cooper, Ontario Long Term Care Association
 10. Dr Naheed Dosani, responsable de projet et spécialiste des soins palliatifs, Palliative Education and Care for the Homeless (PEACH), Inner City Health Associates
 11. Dr James Downar, Hôpital général de Toronto, Soins palliatifs et soins intensifs, University Health Network and Sinai Health System
 12. P^r Jocelyn Downie, Université Dalhousie, Health Law Institute et Schulich School of Law, Faculté de droit, Faculté de médecine
 13. Mary Jane Dykeman, Dykeman Dewhirst O'Brien LLP (droit de la santé)
 14. Dr Ian Ferguson, Regional Geriatric Program of Toronto
 15. Andréa Foti, Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
 16. P^r Michelle Giroux, Université d'Ottawa, Faculté de droit
 17. Dr Russell Goldman, Mount Sinai Hospital, directeur – Temmy Latner Centre for Palliative Care
 18. Mark Handelman, Whaley Estate Litigation

19. Cathy Hecimovich, Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Ouest
20. Dr Daren Heyland, directeur et professeur de médecine, Université Queen's, Canadian Researchers at the End of Life Network
21. Hospice Palliative Care Ontario
22. Comité provincial directeur des soins palliatifs
23. Dr André Hurtubise, Centre de santé communautaire du Témiskaming
24. Dr Dirk Huyer, coroner en chef pour l'Ontario
25. P^r Joan Gilmour, Osgoode Hall Law School
26. Janet Kasperski, Ontario Psychological Association
27. P^r Mary Lou Kelley, Université de Lakehead et École de médecine du Nord de l'Ontario
28. Liz Laird, Palliative Pain and Symptom Management Consultation Program, Southwestern Ontario (comtés Grey et Bruce)
29. Réseau local d'intégration des services de santé - Érié-St-Clair
30. Dr Denise Marshall, Université McMaster, Division des soins palliatifs
31. Dena Maule, Hospice Toronto
32. Kay McGarvey, IA, Saint Elizabeth Health Care
33. Dr Jeff Myers, Centre des sciences de la santé Sunnybrook — équipe de consultation sur les soins palliatifs
34. Ministère du Procureur général
35. Ministère des Services sociaux et communautaires
36. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
37. Patricia Mosnia, directrice régionale - Pharmacie, William Osler Health System, Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Ouest, Headwaters Health Care Centre
38. Bureau de l'avocate des enfants
39. Association des travailleuses et travailleurs sociaux de l'Ontario
40. Association du Barreau de l'Ontario
41. Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario
42. Ordre des pharmaciens de l'Ontario
43. Ontario Hospital Association
44. Association médicale canadienne
45. Ontario Multifaith Federation
46. Ontario Personal Support Workers Association
47. Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario
48. Kathryn Pilkington, Ontario Association for Not-for-Profit Homes and Services for Seniors

49. Dipti Purbhoo, directrice principale – Services à la clientèle, Centre d'accès aux soins communautaires Toronto Centre
50. Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario
51. Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
52. Pr Hsien Seow, Université McMaster – Département d'oncologie
53. Robert Sibbald, London Health Sciences Centre, Clinical and Corporate Ethics
54. Deborah Simon, directrice Générale – Ontario Community Support Association
55. Six Nations Health Services
56. Dr Ann Stewart, Casey House
57. Bureau du tuteur et curateur public, Unité des décisions relatives au traitement
58. Sara Urowitz, Action cancer Ontario et Secrétariat du Réseau ontarien de soins palliatifs
59. Sara van der Vliet, Secrétariat des Commissions
60. Frank Wagner, Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto
61. Judith Wahl, Advocacy Centre for the Elderly
62. Tara Walton, Réseau ontarien de soins palliatifs
63. Eta Woldeab, Ontario Council of Agencies Serving Immigrants
64. Basil Ziv, secrétaire général; Bhupinder Sharma, ancien président – Ordre des homéopathes de l'Ontario
65. Randi Zlotnik-Shaul, JD, LLM, PhD, Hospital for Sick Children – département de bioéthique

ANNEXE C : COMPOSITION DU GROUPE CONSULTATIF

1. **Sandra Carpenter**, Centre for Independent Living Toronto
2. **Nancy Cooper**, Ontario Long Term Care Association
3. **Julie Darnay**, Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario & Hospice Palliative Care Ontario
4. **Martha Forestell**, Association médicale canadienne (jusqu'en juillet 2016)
5. **P^r Joan Gilmour**, Osgoode Hall Law School
6. **P^r Michelle Giroux**, Université d'Ottawa – Faculté de droit
7. **Dr. Doris Grinspun and Tim Lenartowych**, Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario
8. **Mark Handelman**, Whaley Estate Litigation
9. **Cathy Hecimovich**, Centre d'accès aux soins communautaires du Centre-Ouest
10. **Pia Hundal**, Association du Barreau de l'Ontario
11. **Pearl Ing**, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée (jusqu'en mars 2016)
12. **Janet Kasperski**, Association de psychologie de l'Ontario
13. **Dr. Denise Marshall**, Université McMaster – Division des soins palliatifs
14. **Dena Maule**, Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario
15. **Ada Maxwell-Alleyne**, Association médicale canadienne (depuis août 2016)
16. **Laura Metrick**, Ministère du Procureur général (jusqu'en août 2016)
17. **Dr. Jeff Myers**, Centre des sciences de la santé Sunnybrook — équipe de consultation sur les soins palliatifs
18. **Imam Abdul Hai Patel**, Ontario Multifaith Federation
19. **Vena Persaud**, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée (depuis avril 2016)
20. **Kathleen Scott**, Ontario Personal Support Worker Association
21. **Sara Urowitz**, secrétariat du Réseau ontarien de soins palliatifs (jusqu'en avril 2016)
22. **Sara van der Vliet**, Secrétariat des Commissions
23. **Frank Wagner**, Université de Toronto – Joint Centre for Bioethics
24. **Judith Wahl**, Advocacy Centre for the Elderly
25. **Tara Walton**, secrétariat du Réseau ontarien de soins palliatifs (depuis mai 2016)

ANNEXE D : DOCUMENTS DE RECHERCHE COMMANDÉS

La CDO a sollicité en décembre 2015 des propositions de recherche pour son projet *Améliorer les dernières étapes de la vie*. La date limite pour remettre des propositions était le 22 janvier 2016.

Au 5 février 2016, la CDO avait attribué des financements aux sept équipes multidisciplinaires retenues afin qu'elles entreprennent des recherches sur les sujets exposés ci-après. Dans son analyse et dans ses recommandations, la CDO tient compte de ces recherches ainsi que d'autres dans les rapports de recherche ne reflètent pas nécessairement celles de la CDO, laquelle se dégage de toute responsabilité quant au contenu de ces rapports.

1. **Judith Wahl (Advocacy Centre for the Elderly), Mary Jane Dykeman (Dykeman Dewhirst O'Brien LLP) & Tara Walton** : consentement éclairé, planification préalable des soins, prise de décision au nom d'autrui : utiliser les outils professionnels pour garantir des prises de décision rationnelles dans les derniers moments de la vie.
2. **Dr. Donna Wilson & Dr. Stephen Birch** : améliorer les transitions entre les milieux de soins durant la dernière année de vie.
3. **Dr. Mary Chiu, Dr. Adrian Grek, Sonia Meera, LJ Nelles, Dr. Joel Sadavoy & Dr. Virginia Wesson** : comprendre ce que vivent les personnes, les soignants et les familles que touchent la fragilité, la maladie chronique et la démence en Ontario.
4. **Omar Ha-Redeye, Ruby Latif & Dr. Kashif Pirzada** : intégrer des mesures de soutien religieuses et culturelles aux soins de qualité durant les derniers moments de la vie en Ontario.
5. **Susan Brown, Dr. James Downar, Dr. Jennifer Gibson, Dr. Laura Hawryluck, Dr. Csilla Kaloscai, Dr. Joy Richards, Robert Sibbald & Alexi Wood** : équilibrer les intérêts des patients, des mandataires spéciaux, de la famille et des prestataires de soins dans la prise des décisions concernant le retrait et le refus des traitements prolongeant l'espérance de vie.
6. **Dr. Arne Stinchcombe, Dr. Katherine Kortess-Miller & Dr. Kimberley Wilson** : points de vue sur les derniers moments de la vie des homosexuels, bisexuels et transsexuels âgés vivant en Ontario.
7. **Sandy Buchman, Rosario Cartagena, Rose Geist, Mark Handelman, Kaveh Katebian, Wendy Lawrence, Trudo Lemmens, Harvey Schipper, Gilbert Sharpe & Alison Thompson** : incidence de la souffrance sur la prise de décision, et méthodes d'évaluation de la capacité dans les derniers moments de la vie.

Outre ces recherches, commandées précisément pour ce projet, la CDO a tiré parti du rapport de recherche suivant, rédigé pour son projet *Capacité juridique, Prise de décision, Tutelle*.

1. **Judith Wahl (Advocacy Centre for the Elderly), Mary Jane Dykeman (Dykeman Dewhirst O'Brien LLP) & Brendan Gray** : consentement aux soins et planification préalable des soins en Ontario.

ANNEXE E : DÉTAILS SUR LA TABLE RONDE POUR LES JURISTES

I. CONTEXTE

Le 24 juin 2016, la Commission du droit de l'Ontario et ses partenaires ont organisé un événement unique à l'intention des juristes. Dans le cadre de son projet *Améliorer les derniers moments de la vie*, elle a tenu une table ronde sur la déontologie et l'exercice de la profession juridique en ce qui concerne les derniers moments de la vie. Nos partenaires pour cette table ronde étaient D'Arcy Hiltz, Alexander Procope et Ryan Fritsch, trois avocats spécialisés dans les fiducies et dans les successions ainsi que dans le droit de la santé mentale.

La table ronde avait pour but de réunir des avocats en exercice, des universitaires, des avocats du secteur public, des responsables de politiques et d'autres juristes pour discuter des défis professionnels et éthiques auxquels ils font face ou qu'ils prévoient dans ce domaine du droit.

La table ronde s'est déroulée sous la forme d'un atelier d'intenses discussions en petits groupes. Les activités de la journée se sont articulées autour des thèmes suivants :

Thèmes des activités de la table ronde

1. *Conseiller les clients sur les derniers moments de la vie*
2. *Régler les différends courants pouvant survenir vers la fin de la vie*
3. *Attentes en ce qui a trait à l'aide médicale à mourir*

Pour chaque thème, les participants devaient répondre à des questions sur les *difficultés professionnelles rencontrées à ces égards*, puis faire le lien avec les inquiétudes quant à la déontologie.

Les constats issus de la table ronde ont été intégrés au présent document, et seront pris en considération au moment de formuler des recommandations de réforme possibles. Ils seront également résumés dans un bref rapport qui sera rendu public.

II. LISTE DES PARTICIPANTS

1. **Julie Zamprogna Balles**, avocate – McKenzie Lake Lawyers LLP
2. **Mark Berlin**, Conseil des gouverneurs, Commission du droit de l'Ontario
3. **Shelley Birenbaum**, avocate – Shelley R. Birenbaum Professional Corporation
4. **Saara Chetner**, avocate – Bureau du tuteur et curateur public
5. **Kerri L. Crawford**, avocate – Whaley Estate Litigation
6. **Julia Evans**, avocate – Ministère du Procureur général
7. **Angela Fallow**, avocate – Cunningham Swan Carty Little Bonham LLP
8. **Arthur Fish**, associé – Borden Ladner Gervais LLP

9. **Colleen Flood**, professeur – Université d'Ottawa, Faculté de droit
10. **Andrea Foti**, gestionnaire du département des orientations et agent à la protection des renseignements personnels – Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
11. **Ryan Fritsch**, avocat – Aide juridique Ontario
12. **Alana Georgas**, avocate – Ministère de la Santé et des Soins de longue durée
13. **Jan Goddard**, associée – Goddard Gamage Stephens LLP
14. **The Honourable Stephen Goudge**, Conseil des gouverneurs, Commission du droit de l'Ontario
15. **Mark Handelman**, avocat – Whaley Estate Litigation
16. **D'Arcy J. Hiltz**, avocate
17. **Pia Hundal**, Association du Barreau de l'Ontario – Comité Droit des fiducies et des successions
18. **Daphne Jarvis**, associée – Borden Ladner Gervais LLP
19. **Trudo Lemmens**, professeur, Université de Toronto – Faculté de droit
20. **Johanna Macdonald**, avocate – ARCH Disability Law Centre
21. **Jane Martin**, associée – Dickson Appell LLP
22. **Sarah Mason-Case**, avocate chercheure, chef de projet – Commission du droit de l'Ontario
23. **Laura Metrick**, avocate – Ministère du Procureur général
24. **Diana Miles**, directrice générale – Barreau du Haut-Canada
25. **Linda Omazic**, avocate – Bureau de l'avocat des enfants, droits de propriété
26. **Ryan Peck**, directeur général – HIV, AIDS Legal Clinic of Ontario
27. **Brendan Pooran**, fondateur, avocat principal – Pooran Law
28. **Alexander N. Procope**, Swadron Associates
29. **Lonny Rosen**, associé – Rosen Sunshine LLP
30. **Marshall Swadron**, Swadron Associates
31. **Aneurin (Nye) Thomas**, directeur exécutif – Commission du droit de l'Ontario
32. **Mary-Alice Thompson**, associée – Cunningham Swan Carty Little Bonham LLP
33. **Amy Wah**, avocate – HIV, AIDS Legal Clinic of Ontario
34. **Judith Wahl**, directrice générale – Advocacy Centre for the Elderly

ANNEXE F : DISPOSITIONS LÉGISLATIVES PERTINENTES

Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, L.O. 1996, chap. 2, annexe A

Interprétation

2. (1) Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente loi.

[...]

« plan de traitement » Plan qui a les caractéristiques suivantes :

- (a) il est élaboré par un ou plusieurs praticiens de la santé;
- (b) il porte sur un ou plusieurs problèmes de santé qu'une personne présente et peut également porter sur un ou plusieurs problèmes de santé que la personne présentera vraisemblablement à l'avenir étant donné son état de santé actuel
- (c) il prévoit l'administration à la personne de divers traitements ou séries de traitements et peut également prévoir, en fonction de l'état de santé actuel de la personne, le refus d'administrer un traitement ou le retrait d'un traitement. (« plan of treatment »)

[...]

« série de traitements » Série ou suite de traitements semblables administrés à une personne au cours d'une certaine période en raison d'un problème de santé particulier. (« course of treatment »)

[...]

« traitement » S'entend de tout ce qui est fait dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique ou esthétique, ou dans un autre but relié au domaine de la santé, y compris une série de traitements, un plan de traitement ou un plan de traitement en milieu communautaire. Est toutefois exclu de la présente définition ce qui suit :

- (a) l'évaluation, pour l'application de la présente loi, de la capacité d'une personne à l'égard d'un traitement, de son admission à un établissement de soins ou d'un service d'aide personnelle, l'évaluation, pour l'application de la Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui, de la capacité d'une personne à gérer ses biens ou à prendre soin de sa personne, ou l'évaluation de la capacité d'une personne à tout autre égard;
- (b) l'évaluation ou l'examen d'une personne pour déterminer son état général;
- (c) l'obtention des antécédents en matière de santé d'une personne;
- (d) la communication d'une évaluation ou d'un diagnostic;
- (e) l'admission d'une personne à un hôpital ou à un autre établissement;
- (f) un service d'aide personnelle;
- (g) un traitement qui, dans les circonstances, présente peu ou ne présente pas de risque d'effets néfastes pour la personne;
- (h) tout ce que les règlements prescrivent comme ne constituant pas un traitement. (« treatment ») [...] 1996, chap. 2, annexe A, par. 2 (1); 2000, chap. 9, art. 31; 2007, chap. 8, par. 207 (1); 2009, chap. 26, par. 10 (1) et (2); 2009, chap. 33, annexe 18, par. 10 (1).

Capacité

4. (1) Toute personne est capable à l'égard d'un traitement, de son admission à un établissement de soins ou d'un service d'aide personnelle si elle est apte à comprendre les renseignements pertinents à l'égard de la prise d'une décision concernant le traitement, l'admission ou le service d'aide personnelle, selon le cas, et apte à évaluer les conséquences raisonnablement prévisibles d'une décision ou de l'absence de décision. 1996, chap. 2, annexe A, par. 4 (1).

Presumption of capacity

- (2) Toute personne est présumée capable à l'égard d'un traitement, de son admission à un établissement de soins et de services d'aide personnelle. 1996, chap. 2, annexe A, par. 4 (2).

Exception

- (3) Toute personne a le droit de s'appuyer sur la présomption de capacité dont bénéficie une autre personne, sauf si elle a des motifs raisonnables de croire que cette autre personne est incapable à l'égard du traitement, de son admission ou du service d'aide personnelle, selon le cas. 1996, chap. 2, annexe A, par. 4 (3).

Désirs

5. (1) Toute personne peut, tant qu'elle est capable, exprimer des désirs concernant un traitement, son admission à un établissement de soins ou un service d'aide personnelle. 1996, chap. 2, annexe A, par. 5 (1).

Mode d'expression

- (2) Les désirs peuvent être exprimés de n'importe quelle manière, notamment par voie de procuration, selon une formule que les règlements prescrivent, sous une autre forme écrite ou oralement. 1996, chap. 2, annexe A, par. 5 (2).

Primauté des désirs plus récents

- (3) Les désirs plus récents exprimés par la personne lorsqu'elle était capable l'emportent sur les moins récents. 1996, chap. 2, annexe A, par. 5 (3).

Liste des personnes qui peuvent donner ou refuser leur consentement

20. (1) Si une personne est incapable à l'égard d'un traitement, l'une ou l'autre des personnes visées aux dispositions suivantes peut donner ou refuser son consentement au nom de cette personne :

1. Le tuteur à la personne de l'incapable, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement.

2. Le procureur au soin de la personne de l'incapable, si la procuration confère le pouvoir de donner ou de refuser le consentement au traitement.
3. Le représentant de l'incapable, nommé par la Commission en vertu de l'article 33, s'il a le pouvoir de donner ou de refuser son consentement au traitement.4.The incapable person's spouse or partner.
4. Le conjoint ou le partenaire de l'incapable.
5. Un enfant ou le père ou la mère de l'incapable, ou une société d'aide à l'enfance ou une autre personne qui a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement au traitement à la place du père ou de la mère. La présente disposition ne vise pas le père ou la mère qui n'a qu'un droit de visite. Elle ne vise pas non plus le père ou la mère si une société d'aide à l'enfance ou une autre personne a légitimement le droit de donner ou de refuser son consentement au traitement à la place du père ou de la mère.
6. Le père ou la mère de l'incapable qui n'a qu'un droit de visite.
7. Un frère ou une sœur de l'incapable.
8. Tout autre parent de l'incapable. 1996, chap. 2, annexe A, par. 20 (1).

Principes devant guider le consentement ou le refus de celui-ci

21. (1) La personne qui donne ou refuse son consentement à un traitement au nom d'un incapable le fait conformément aux principes suivants :
 1. Si elle sait que l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, elle donne ou refuse son consentement conformément au désir exprimé.
 2. Si elle ne sait pas si l'incapable, lorsqu'il était capable et avait au moins 16 ans révolus, a exprimé un désir applicable aux circonstances, ou s'il est impossible de se conformer au désir, elle agit dans l'intérêt véritable de l'incapable. 1996, chap. 2, annexe A, par. 21 (1).

Intérêt véritable

(2) Lorsqu'elle décide de ce qui est dans l'intérêt véritable de l'incapable, la personne qui donne ou refuse son consentement au nom de celui-ci tient compte de ce qui suit :

- (a) les valeurs et les croyances qu'elle sait que l'incapable avait lorsqu'il était capable et conformément auxquelles elle croit qu'il agirait s'il était capable;
- (b) les désirs qu'elle sait que l'incapable a exprimés à l'égard du traitement et auxquels il n'est pas obligatoire de se conformer aux termes de la disposition 1 du paragraphe (1);
- (c) les facteurs suivants :
 1. S'il est vraisemblable ou non que le traitement, selon le cas :

- i. améliorera l'état ou le bien-être de l'incapable,
 - ii. empêchera la détérioration de l'état ou du bien-être de l'incapable,
 - iii. diminuera l'ampleur selon laquelle ou le rythme auquel l'état ou le bien-être de l'incapable se détériorera vraisemblablement..
- 2. S'il est vraisemblable ou non que l'état ou le bien-être de l'incapable s'améliorera, restera le même ou se détériorera sans le traitement.
- 3. Si l'effet bénéfique prévu du traitement l'emporte ou non sur le risque d'effets néfastes pour l'incapable.
- 4. Si un traitement moins contraignant ou moins perturbateur aurait ou non un effet aussi bénéfique que celui qui est proposé. 1996, chap. 2, annexe A, par. 21 (2).

Renseignements

22. (1) Avant de donner ou de refuser son consentement à un traitement au nom d'un incapable, le mandataire spécial a le droit de recevoir tous les renseignements nécessaires pour donner un consentement éclairé qui est décrit au paragraphe 11 (2). 1996, chap. 2, annexe A, art. 22

Code criminel, L.R.C. 1985, ch. C-46

Aide médicale à mourir

Définitions

241.1 Les définitions qui suivent s'appliquent au présent article et aux articles 241.2 à 241.4.

aide médicale à mourir Selon le cas, le fait pour un médecin ou un infirmier praticien :

- (a) d'administrer à une personne, à la demande de celle-ci, une substance qui cause sa mort;
- (b) de prescrire ou de fournir une substance à une personne, à la demande de celle-ci, afin qu'elle se l'administre et cause ainsi sa mort. (*medical assistance in dying*)

infirmier praticien Infirmier agréé qui, en vertu du droit d'une province, peut de façon autonome, à titre d'infirmier praticien ou sous toute autre appellation équivalente, poser des diagnostics, demander et interpréter des tests de diagnostic, prescrire des substances et traiter des patients. (*nurse practitioner*)

médecin Personne autorisée par le droit d'une province à exercer la médecine. (*medical practitioner*)

pharmacien Personne autorisée par le droit d'une province à exercer la profession de pharmacien. (*pharmacist*)

Critères d'admissibilité relatifs à l'aide médicale à mourir

241.2 (1) Seule la personne qui remplit tous les critères ci-après peut recevoir l'aide médicale à mourir :

- (a) elle est admissible — ou serait admissible, n'était le délai minimal de résidence ou de carence applicable — à des soins de santé financés par l'État au Canada;
- (b) elle est âgée d'au moins dix-huit ans et est capable de prendre des décisions en ce qui concerne sa santé;
- (c) elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;
- (d) elle a fait une demande d'aide médicale à mourir de manière volontaire, notamment sans pressions extérieures;
- (e) elle consent de manière éclairée à recevoir l'aide médicale à mourir après avoir été informée des moyens disponibles pour soulager ses souffrances, notamment les soins palliatifs.

Problèmes de santé graves et irrémédiables

(2) Une personne est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables seulement si elle remplit tous les critères suivants :

- (a) elle est atteinte d'une maladie, d'une affection ou d'un handicap graves et incurables;
- (b) sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- (c) sa maladie, son affection, son handicap ou le déclin avancé et irréversible de ses capacités lui cause des souffrances physiques ou psychologiques persistantes qui lui sont intolérables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables;
- (d) sa mort naturelle est devenue raisonnablement prévisible compte tenu de l'ensemble de sa situation médicale, sans pour autant qu'un pronostic ait été établi quant à son espérance de vie.

Mesures de sauvegarde

(3) Avant de fournir l'aide médicale à mourir, le médecin ou l'infirmier praticien doit, à la fois :

- (a) être d'avis que la personne qui a fait la demande d'aide médicale à mourir remplit tous les critères prévus au paragraphe (1);
- (b) s'assurer que la demande :
 - (i) a été faite par écrit et que celle-ci a été datée et signée par la personne ou le tiers visé au paragraphe (4),

- (ii) a été datée et signée après que la personne a été avisée par un médecin ou un infirmier praticien qu'elle est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables;
- (c) être convaincu que la demande a été datée et signée par la personne ou par le tiers visé au paragraphe (4) devant deux témoins indépendants, qui l'ont datée et signée à leur tour;
- (d) s'assurer que la personne a été informée qu'elle pouvait, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande;
- (e) s'assurer qu'un avis écrit d'un autre médecin ou infirmier praticien confirmant le respect de tous les critères prévus au paragraphe (1) a été obtenu;
- (f) être convaincu que lui et l'autre médecin ou infirmier praticien visé à l'alinéa e) sont indépendants;
- (g) s'assurer qu'au moins dix jours francs se sont écoulés entre le jour où la demande a été signée par la personne ou en son nom et celui où l'aide médicale à mourir est fournie ou, si lui et le médecin ou l'infirmier praticien visé à l'alinéa e) jugent que la mort de la personne ou la perte de sa capacité à fournir un consentement éclairé est imminente, une période plus courte qu'il juge indiquée dans les circonstances;
- (h) immédiatement avant de fournir l'aide médicale à mourir, donner à la personne la possibilité de retirer sa demande et s'assurer qu'elle consent expressément à recevoir l'aide médicale à mourir;
- (i) si la personne éprouve de la difficulté à communiquer, prendre les mesures nécessaires pour lui fournir un moyen de communication fiable afin qu'elle puisse comprendre les renseignements qui lui sont fournis et faire connaître sa décision.

Incapacité de signer

(4) Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir est incapable de dater et de signer la demande, un tiers qui est âgé d'au moins dix-huit ans, qui comprend la nature de la demande d'aide médicale à mourir et qui ne sait pas ou ne croit pas qu'il est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'il recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci peut le faire expressément à sa place, en sa présence et selon ses directives.

Témoins indépendants

(5) Toute personne qui est âgée d'au moins dix-huit ans et qui comprend la nature de la demande d'aide médicale à mourir peut agir en qualité de témoin indépendant, sauf si :

- (a) elle sait ou croit qu'elle est bénéficiaire de la succession testamentaire de la personne qui fait la demande ou qu'elle recevra autrement un avantage matériel, notamment pécuniaire, de la mort de celle-ci;
- (b) elle est propriétaire ou exploitant de l'établissement de soins de santé où la personne qui fait la demande reçoit des soins ou de l'établissement où celle-ci réside;

- (c) elle participe directement à la prestation de services de soins de santé à la personne qui fait la demande;
- (d) elle fournit directement des soins personnels à la personne qui fait la demande.

Exemption — aide médicale à mourir

241 (2) Ne commet pas un homicide coupable le médecin ou l'infirmier praticien qui fournit l'aide médicale à mourir à une personne en conformité avec l'article 241.2.

Exemption — personne aidant le médecin ou l'infirmier praticien

(3) Ne participe pas à un homicide coupable la personne qui fait quelque chose en vue d'aider un médecin ou un infirmier praticien à fournir l'aide médicale à mourir à une personne en conformité avec l'article 241.2.

Exemption — pharmacien

(4) Ne commet pas l'infraction prévue à l'alinéa (1)b) le pharmacien qui délivre une substance à une personne, autre qu'un médecin ou un infirmier praticien, s'il la délivre sur ordonnance médicale rédigée, dans le cadre de la prestation de l'aide médicale à mourir en conformité avec l'article 241.2, par un médecin ou un infirmier praticien

Exemption — personne aidant le patient

(5) Ne commet pas l'infraction prévue à l'alinéa (1)b) quiconque fait quelque chose, à la demande expresse d'une autre personne, en vue d'aider celle-ci à s'administrer la substance qui a été prescrite pour elle dans le cadre de la prestation de l'aide médicale à mourir en conformité avec l'article 241.2.

ANNEXE G : QUESTIONS À DISCUTER

1. *Faudrait-il prendre en compte dans le cadre du projet de la CDO d'autres personnes, groupes et institutions qui sont concernés?*
2. *La CDO devrait-elle avoir connaissance d'autres débats récents ou d'autres cadres législatifs?*
3. *Quels droits et quels principes juridiques sont importants pour établir des normes professionnelles et orienter les soins prodigués durant les derniers moments de la vie?*
4. *Quels droits et quels principes juridiques sont importants pour établir des normes professionnelles et orienter les soins prodigués durant les derniers moments de la vie?*
5. *La législation relative notamment aux soins de santé, au logement, à l'emploi, et aux professions touche les derniers moments de la vie – existe-t-il des failles qui gagneraient à être cernées?*
6. *Comment percevez-vous la relation entre droit et normes professionnelles en matière de soins?*
7. *Qu'avez-vous pu constater vis-à-vis d'un groupe ayant des besoins pendant les derniers moments de la vie, soit que vous apparteniez à ce groupe, soit que vous le souteniez?*
7. *Quelles réformes législatives sont nécessaires selon vous pour les groupes ayant des besoins non satisfaits? Quelle serait la façon la plus efficace de les mettre en application?*
9. *Y a-t-il des groupes ayant des besoins non satisfaits dont le présent document ne fait pas état, et que la CDO devrait prendre en compte?*
10. *Comment peut-on mieux soutenir les institutions, les spécialistes et la population pour l'obtention de consentements en matière de soins de santé qui soient utiles et respectueux de la loi?*
11. *Comment des outils professionnels peuvent-ils permettre d'atteindre l'objectif de dispenser des renseignements exacts, cohérents et utiles sur le consentement et la planification préalable des soins?*

12. *Il existe des lois, des principes et des orientations connexes relativement à la prise de décision pour les traitements visant à maintenir en vie – RCP, non réanimation, nutrition notamment. Quels sont les atouts, les faiblesses et les failles du cadre juridique ontarien en vigueur vis-à-vis de ce pouvoir décisionnel?*
13. *Qui devrait être habilité à décider si ces traitements et ceux qui sont vitaux (RCP, non-réanimation par exemple) sont proposés ou retirés – la personne concernée (ou son mandataire spécial) ou les prestataires de soins? Dans quels cas?*
14. *Est-ce que l'Ontario devrait réglementer le fait de proposer de la nourriture et de l'eau aux personnes en fin de vie, notamment le pouvoir du mandataire spécial de consentir au refus de prodiguer les choses nécessaires à l'existence?*
15. *Est-ce que l'Ontario devrait réglementer la clarté, l'uniformité et la sécurité des thérapies de sédation palliative, en tenant compte des enjeux éthiques, de l'aide médicale à mourir et la nécessité de disposer de garanties comme le consentement éclairé?*
16. *Quelles options sont à privilégier pour mieux planifier et gérer les décès prévus au domicile? Serait-il utile qu'il existe une stratégie provinciale ou une réglementation officielle?*
17. *Comment les stratégies visant les besoins des prestataires de soins de santé peuvent-elles aider à gérer le stress psychologique et moral? Comment les praticiens peuvent-ils être mieux préparés à gérer les différends?*
18. *Les juristes ont-ils besoin de formation et d'orientation spécifiques pour les questions relatives à la fin de vie? Quels seraient les formats à préférer?*
19. *Quelles sont les façons les plus adaptées pour traiter les obstacles, les mesures d'accommodement et de soutien en vue d'intégrer des pratiques confessionnelles, culturelles et spirituelles aux soins de fin de vie?*
20. *En tant que patient en fin de vie, ou en tant qu'aidant naturel, comment se passent les changements d'établissement pendant ces derniers moments?*
21. *Faut-il des mesures de réforme du droit pour améliorer l'accès, les mesures de soutien pour s'orienter et la coordination des soins dans le système de la santé?*
22. *Quelles stratégies, procédures ou institutions sont les mieux adaptées au règlement des différends survenant en fin de vie?*
23. *Comment peut-on renforcer la pertinence, la rapidité et l'efficacité de l'information ou de la vulgarisation juridiques fournies pendant les derniers moments de la vie?*

NOTES

1. « Les 85 ans et plus représentent le sous-groupe de la population ontarienne qui a connu la croissance la plus rapide entre 2006 et 2011, leur nombre ayant augmenté de 29 % durant cette période. Le groupe des 65 ans et plus, qui comptait 2 millions de personnes en 2012, alors que les enfants du baby-boom ont commencé à fêter leurs 65 ans, devrait plus que doubler pour atteindre plus de 4 millions en 2036, année où les aînés formeront 24 % de la population de l'Ontario. » Section « Soins palliatifs » du chapitre 3 du *Rapport annuel 2014* de la Vérificatrice générale de l'Ontario, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2014, p. 300 [VGO 2014].
2. Par exemple : Allison Williams, Mary Lou Kelley, Sarah Dykeman, Lily DeMiglio, *A Timeline of Hospice Palliative Care Policy and Practice in Ontario, Canada*, Instituts de recherche en santé du Canada, février 2010, 3 [Williams]; François-Pierre Gauvin, Julia Abelson, John N. Lavis, *Citizen Brief: Improving Access to Palliative Care in Ontario*, Hamilton (Canada), McMaster Health Forum, 16 novembre 2013, 2 [Gauvin].
3. Statistique Canada, *Décès, estimations, par province et territoire*, 2011-2012 – 2015-2016, <http://www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm> (consultation la plus récente : 13 janvier 2017).
4. Ontario, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Hôpitaux Questions et réponses*, <http://www.health.gov.on.ca/fr/common/system/services/hosp/faq.aspx> (consultation la plus récente : 13 janvier 2017). Le pourcentage des décès à l'hôpital en Ontario figure dans Donna Wilson, Steven Birch, *Improving End-of-Life Care Setting Transitions: A Mixed-Method Research Report* (rapport commandé par la Commission du droit de l'Ontario, 2016), p. 31 [Wilson, Birch].
5. Shamara Baidooobonso, *Effect of Supportive Interventions on Informal Caregivers of People at the End of Life: A Rapid Review*, Toronto, Qualité des services de santé Ontario, 2014 [Baidooobonso], p. 7.
6. Ontario Long-term Care Association, *Sector Dashboard – Ontario Updated October 2016* http://www.oltca.com/OLTCA/Documents/Sector%20Dashboards/Ontario_Dashboard_1016.pdf (consultation la plus récente : 13 janvier 2017).
7. CTV News, « At least 744 assisted-deaths in Canada since law passed: CTV News analysis » (28 décembre 2016), <http://www.ctvnews.ca/health/at-least-744-assisted-deaths-in-canada-since-law-passed-ctv-news-analysis-1.3220382> (consultation la plus récente : 13 janvier 2017).
8. Commission du droit de l'Ontario, *Améliorer les dernières étapes de la vie: Déclaration de la portée du projet* <http://www.lco-cdo.org/fr/last-stages-of-life-project-scope> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
9. Voir dans VGO 2014 le caractère adéquat des soins palliatifs en Ontario, note 1. La province dispose de centres d'excellence et de nombreuses actions y sont en cours pour renforcer les soins palliatifs, comme on le développera plus avant. À propos des centres d'excellence, voir *Soins Palliatifs : Appel à l'action national de l'Association médicale canadienne – Exemples de modèles novateurs de prestation de soins, de possibilités de formation et de médecins chefs de file en soins palliatifs*, mai 2015, <https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/palliative-care-report-online-f.pdf> (dernière consultation : 21 mars 2017). Le chapitre **4 Législation, orientations et programmes de l'Ontario** du présent document de travail comporte des renseignements sur les actions en cours en Ontario.
10. *Carter c. Canada (Procureur général)*, [2015] 1 RCS 331 [Carter].
11. Parlement du Canada, *Projet de loi C-4, Loi modifiant le Code criminel et apportant des modifications connexes à d'autres lois (aide médicale à mourir)* 42^e législature, 1^{ère} session (sanction royale 17 juin 2016) [projet de loi C-14] <http://www.parl.gc.ca/LegisInfo/BillDetails.aspx?Language=F&Mode=1&billId=8177165> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
12. Ontario, *La province renforce les soins en fin de vie en investissant 75 millions de dollars*, <https://news.ontario.ca/mohltc/fr/2016/03/la-province-renforce-les-soins-en-fin-de-vie-en-investissant-75-millions-de-dollars.html> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
13. Ontario 2016, note 12; Action cancer Ontario, *The Ontario Palliative Care Network* <https://www.cancercare.on.ca/pcs/palliative/opcn/> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).

14. Ontario, Projet de loi 84, *Loi de 2017 modifiant des lois en ce qui concerne l'aide médicale à mourir*, 2^e session, 41^e législature (sanction royale: 10 mai 2017)
http://www.ontla.on.ca/web/bills/bills_detail.do?locale=fr&BillID=4460&detailPage=bills_detail_status
 (consultation la plus récente : 13 mars 2017).
15. Commission du droit de l'Ontario, *L'amélioration de l'accès à la justice familiale grâce à des points d'entrée globaux et à l'inclusivité : Rapport final - Février 2013*, Toronto, février 2013
<http://www.lco-cdo.org/family-law-reform-final-report-fr.pdf> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016), 15.
16. *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*, L.O. 1996, chap. 2 [LCSS]; *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*, L.O. 1992, chap. 30 [LPDNA]; *Loi sur la santé mentale*, L.R.O. 1990, chap. M.7 [LSM]
17. Commission du droit de l'Ontario, *Capacité juridique, prise de décision et tutelle Rapport préliminaire*, Toronto, octobre 2015 <http://lco-cdo.org/fr/capacity-guardianship-interim-report> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016) [CDO Rapport préliminaire].
18. Commission du droit de l'Ontario, *Cadre du droit touchant les personnes âgées: Promotion d'une égalité réelle pour les personnes âgées par les lois, les politiques et les pratiques*, Toronto, avril 2012
<http://lco-cdo.org/fr/content/older-adults> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
19. Commission du droit de l'Ontario, *Cadre du droit touchant les personnes handicapées : Promotion d'une égalité réelle pour les personnes handicapées par les lois, les politiques et les pratiques*, Toronto, avril 2012
<http://lco-cdo.org/en/content/persons-disabilities> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
20. Par exemple : Nadia Incardona, Sally Bean, Kevin Reel, Frank Wagner, *An Ethics-based Analysis and Recommendations for Implementing Physician-Assisted Dying in Canada*, Toronto, Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto, 2016; *Cuthbertson c. Rasouli*, [2013] 3 RCS 341 [Rasouli]; Carter, note 10; Association médicale canadienne, *Une approche fondée sur des principes pour encadrer l'aide à mourir au Canada*, janvier 2016 http://www.cfpc.ca/uploadedFiles/Resources/PDFs/cma-framework_assisted-dying_final-jan2016_fr.pdf
<http://www.cfpc.ca/ProjectAssets/Templates/Resource.aspx?id=8674&langType=3084-sthash.hq72AVcx.dpuf> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016); Association canadienne de soins palliatifs, Coalition pour des soins de fin de vie de qualité du Canada, Canada, *Aller de l'avant: Feuille de route pour l'intégration de l'approche palliative*, mars 2015, 13 [Aller de l'avant].
21. D^r Katherine Arnup, *Les familles canadiennes, la mort et la mortalité*, Ottawa, Institut Vanier de la famille, 2013, 4-9; Gauvin et coll., note 2, 2.
22. Yves Decady, Lawson Greenberg, *Quatre-vingt-dix ans de changements dans l'espérance de vie*, Statistique Canada, 2014, 1.
23. Decady, Greenberg, note 21, 7.
24. Pour approfondir la notion de baby-boom, voir Statistique Canada, *Programme du recensement de 2011 Âge et sexe Les générations au Canada*, Statistique Canada, 2012, 1-3. Le nombre des personnes de plus de 65 ans en Ontario doit plus que doubler d'ici 2036, année au cours de laquelle sur 5 personnes, il y aura 1 personne âgée. Ministère des Finances de l'Ontario, *Mise à jour des projections démographiques pour l'Ontario 2012-2036*, Ministère des Finances de l'Ontario, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2013; VGO 2014, note 1, 260.
25. VGO 2014, note 1, 260; Williams, note 2; François-Pierre Gauvin, John N. Lavis, *Improving End-of-Life Communication, Decision-Making and Care in Ontario: Evidence Brief* (préparé pour le McMaster Health Forum, 11 septembre 2013).
26. Association canadienne de soins palliatifs, *Aller de l'avant, Qu'est-ce que les Canadiens disent*, Association canadienne de soins palliatifs, décembre 2013. Voir aussi Maire Sinha, Amanda Bleakney, *Les bénéficiaires de soins à domicile*, Statistique Canada, 2014, 2. Selon une enquête récente, presque 80 p. 100 des Canadiens qui y ont répondu croient que l'on a une meilleure qualité de vie si l'on vieillit chez soi et mentionnent un meilleur confort, l'indépendance, le fait de pouvoir être plus proche de la famille. Selon les réponses, plus on est âgé, plus on exprime nettement que l'on souhaite continuer d'habiter chez soi. Acrobat Research, *National Survey on Aging in Place*, Living Assistance Services, décembre 2009.

27. Qualité des services de santé Ontario, « Health Care for People Approaching the End of Life: An Evidentiary Framework » (2014) 14:14 *Ontario Health Technology Assessment Series* 1, 9, [QSSO 2014] citant Deborah Cook, Graeme Rocker, « End of Life Care in Canada: A Report from the Canadian Academy of Health Sciences Forum » (2013) 36:3 *Clin Invest Med*. E112-E113.
28. Jennifer S. Temel, Joseph A. Greer, Alona Muzikansky et coll., « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer » (2010) 363 *New England Journal of Medicine* 733, 739.
29. Temel et coll., note 28, 739.
30. Yves Carrière, Laurent Martel, Jacques Légaré, Jean-François Picard, *La contribution de l'immigration à la taille et à la diversité ethnoculturelle des futures cohortes de personnes âgées*, Statistique Canada, 2016, 4, 7.
31. Carter, note 10; Projet de loi C-14, préambule, note 11.
32. Pays-Bas, Loi de 2002 sur la fin de vie sur demande et le suicide assisté (procédures de contrôle); Belgique, *Loi du 13 février 2014 modifiant la Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie*; Luxembourg, *Loi du 16 mars 2009 sur l'euthanasie et l'assistance au suicide*.
33. *Code criminel*, 1985, L.R.C. 1985, c. C-46, paragraphe 241.2(2); Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie*, LQ 2014, c. 2; Jean-Pierre Ménard, Michelle Giroux, Jean-Claude Hébert, *Mettre en œuvre les recommandations de la Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité : rapport du Comité de juristes experts*, janvier 2013; Commission spéciale de l'Assemblée Nationale sur la question de mourir dans la dignité, *Mourir dans la dignité : rapport*, mars 2012; Californie, *End of Life Option Act*, AB-15, chap. 1 (approuvée par le gouverneur le 5 octobre 2015; Oregon, *Death with Dignity Act*, 1997; Vermont, *Patient Choice and Control at End of Life Act*, 2013; Washington, *Death with Dignity Act*, 2009.
34. *Code criminel*, note 33, paragraphe 241.2(3); Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie*, note 33, paragraphe 26(1).
35. Projet de loi C-14, préambule, note 11.
36. Par exemple : Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, *L'aide médicale à mourir: une approche centrée sur le patient Rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir*, Ottawa, Parlement du Canada, février 2016; Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir, *Groupe consultatif provincial-territorial d'experts sur l'aide médicale à mourir Rapport final*, 30 novembre 2015 [Groupe consultatif provincial-territorial d'experts].
37. Groupe consultatif provincial-territorial d'experts, note 36, 3.
38. Par exemple Ontario, Réseaux locaux d'intégration des services de santé, Quality Hospice Palliative Care Coalition of Ontario, *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario Déclaration de partenariat et d'engagement à l'action*, décembre 2011 [Déclaration de partenariat »] http://health.gov.on.ca/fr/public/programs/ltc/docs/palliative%20care_report_fr.pdf (consultation la plus récente : 21 mars 2017); Organisation mondiale de la santé, Worldwide Palliative Care Alliance, *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, Genève, Organisation mondiale de la santé, 2014 [Atlas OMS].
39. *Aller de l'avant*, note 20, 16. Aussi : Déclaration de partenariat, note 38; Organisation mondiale de la santé, « Soins palliatifs », <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
40. Par exemple : Déclaration de partenariat, note 38.
41. Par exemple : Déclaration de partenariat, note 38, 1-2, 58; Organisation mondiale de la santé, note 39; *Aller de l'avant*, note 20; Gauvin, note 2, 10-11.
42. Définition d'« application des connaissances » dans la santé : Sharon E Straus, Jacqueline Tetroe, Ian D Graham, « Knowledge to Action: What It Is and What It Isn't » dans Sharon E Straus, Jacqueline Tetroe, Ian D Graham, éditeurs, *Knowledge Translation in Health Care: Moving from Evidence to Practice*, (2^{ème} éd.), Londres, BMJ Books, 2013.

43. Par exemple : Commission de réforme du droit du Manitoba, *Withholding or Withdrawing Life Sustaining Medical Treatment*, Winnipeg, décembre 2003; Commission de réflexion sur la fin de vie en France, *Penser solidairement la fin de vie : rapport à François Hollande, Président de la République Française*, 18 décembre 2012; The Commission on Assisted Dying, *Final Report of the Commission on Assisted Dying*, Londres, Demos, janvier 2012.
44. Judith Wahl, Mary Jane Dykeman, Brendan Gray, *Health Care Consent and Advance Care Planning in Ontario* (commandé par la Commission du droit de l'Ontario, 2014) [Wahl 2014]; Judith Wahl, Mary Jane Dykeman, Tara Walton, *Health Care Consent, Advance Care Planning and Goals of Care Practice Tools : The Challenge to Get it right* (commandé par la Commission du droit de l'Ontario, décembre 2016) [Wahl 2016].
45. La relation entre équité et égalité devant la loi est discutée au chapitre 5 ci-après.
46. Ontario, *Rapport des tables rondes sur les soins palliatifs et en fin de vie Rapport de l'adjoint parlementaire John Fraser présenté au ministre de la Santé et des Soins de longue durée*, Ontario, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, mars 2016 [rapport Fraser].
47. Stratégie ontarienne d'amélioration des soins à domicile et en milieu communautaire : Ontario, *Priorité aux patients : Feuille de route pour renforcer les soins à domicile et en milieu communautaire*, Toronto, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, 2015.
48. QSSO 2014, note 27, 11.
49. VGO 2014, note 1, 262.
50. Statistique Canada, *Les 10 principales causes de décès, 2012*, Ottawa, Statistique Canada, 2015.
51. Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015*, Toronto (Ontario), Société canadienne du cancer, 2015, 6, 10 [SCC].
52. SCC, note 51, 6.
53. SCC, note 51, 12.
54. SCC, note 51, 12.
55. Proportion des décès : Statistique Canada, note 50. Constatation considérable dans la population de la nécessité de mieux traiter ces maladies chroniques, outre le cancer : VGO 2014, note 1; Déclaration de partenariat, note 38; Aller de l'avant, note 20.
56. SCC, note 51, 11, adapté de Statistique Canada, *Principales causes de décès au Canada, 2011*, Ottawa, Statistique Canada, 2014, CANSIM Tableau 102-0522.
57. The Ontario HIV Treatment Network, *Striving for Excellence, Achieving Impact: Strategic Plan to 2015*, Toronto, The Ontario HIV Treatment Network, 2015, 2 [TOHIVTN].
58. Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Taux d'infection au VIH/sida en Ontario* http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/hiv aids/charact_epidemic.aspx (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
59. TOHIVTN, note 57, 2.
60. TOHIVTN, *Neurocognitive disorders* <http://www.ohntn.ca/research-portals/co-morbidities/neurocognitive-disorders/> (consultation la plus récente : 6 décembre 2016).
61. Société Alzheimer Canada, *Raz-de-marée: impact de l'Alzheimer et des maladies apparentées au Canada*, Toronto, Société Alzheimer Canada, 2010, 6-7, 10.
62. QSSO 2014, note 27, 10, repris de Statistique Canada, *Les principales causes de décès au Canada, 2009*, Statistique Canada, 2012.

63. Secrétariat des services consultatifs médicaux, « Aging in the Community: Summary Evidence-Based Analysis » (2008) 8:1 *Ontario Health Technology Assessment Series*, 19.
64. Secrétariat des services consultatifs médicaux, note 63, 19.
65. Martin Turcotte, *Être aidant familial : quelles sont les conséquences?*, Ottawa, Statistique Canada, 2013, 1; The Change Foundation, *Out of the Shadows and into the Circle: Partnering with Family Caregivers*, The Change Foundation, Toronto, 2015.
66. Qualité des services de santé Ontario, *À la hauteur, Rapport annuel sur le rendement du système de santé en Ontario*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2015, 68 [QSSO 2015]; The Change Foundation, note 65, 7; Institut canadien d'information sur la santé, *SISD Profil des clients des services à domicile 2013-2014* [ICIS] https://www.cihi.ca/sites/default/files/document/stats_hcrs_2013_14_en.xlsx (consultation la plus récente : 21 mars 2017). Voir aussi A. Paul Williams, Janet Lum, Frances Morton-Chang et coll., « Integrating Long-Term Care into a Community-Based Continuum: Shifting from 'Beds' to 'Places' », Étude n° 59, Montréal, Institut de recherche en politiques publiques, février 2016, 3.
67. The Change Foundation, note 65, 6.
68. The Change Foundation, note 65, 6. Aussi : QSSO 2015, note 66; Maire Sinha, *Portrait des aidants familiaux, 2012*, Statistique Canada, 2013, 4 [Sinha].
69. Sinha, note 68, 4.
70. Baidoobonso, note 5, 7.
71. Baidoobonso, note 5, 6-7, citant Karl A. Lorenz, Joanne Lynn, Sally C. Morton et coll., « Methodological Approaches for a Systematic Review of End-of-Life Care » (2005) 8:1 *Journal of Palliative Medicine* S-4.
72. QSSO 2015, note 66, 68; Sinha, note 68, 3. Aussi : Baidoobonso, note 5, 7 : des soignants aident dans les foyers de soins de longue durée; ICIS, note 66 : des aidants sont aux côtés de 97,7 % des malades soignés à domicile pendant leur hospitalisation.
73. Commission du droit de l'Ontario, *Capacité juridique, prise de décision et tutelle Document de travail*, Toronto, mai 2014, 55 [CDO Capacité juridique Document de travail], citant Linda Duxbury, Christopher Higgins, Bonnie Schroeder, *Balancing Paid Work and Caregiving Responsibilities: A Closer Look at Family Caregivers in Canada*, janvier 2009, 9 (d'après une enquête auprès de soignants familiaux).
74. CDO Capacité juridique Document de travail, 55, citant Carole A. Cohen, Angela Colantonio, Lee Vernich, « Positive Aspects of Caregiving: Rounding out the Caregiver Experience » (2002) 17:2 *International Journal of Geriatric Psychiatry* 184. Voir aussi Sinha, note 68, 14 : pour 92 % des aidants, leur travail est gratifiant et pour 70 % d'entre eux, leur rapport avec leur patient s'est renforcé depuis 12 mois.
75. The Change Foundation, note 65, 12.
76. Baidoobonso, note 5, 7.
77. *Règlement de l'Ontario 79/10* [Règl. de l'Ont. 79/10], article 42, règlement pris en application de la *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, L.O. 2007, chap. 8 [LFSLD].
78. Paul Barker, « Local Health Integration Networks: The Arrival of Regional Health Authorities In Ontario » (communication pour l'assemblée annuelle de l'Association canadienne de science politique, Université de Saskatchewan, mai 2007).
79. Ontario 2016, note 12.
80. *Loi modifiant diverses lois dans l'intérêt des soins axés sur les patients*, L.O. 2016, chap. 30 http://www.ontla.on.ca/web/bills/bills_detail.do?locale=fr&BillID=4215&detailPage=bills_detail_the_bill&isCurrent=false (consultation la plus récente : 22 décembre 2016).
81. Par exemple : *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, L.O. 1994, chap. 26, article 1; Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire, *Amener les soins au domicile*, mars 2015, 6.

82. Provincial End-of-Life Network, *Ontario Hospice Palliative Care Networks* <http://www.hospicenorthwest.ca/wp-content/uploads/2015/10/ontario-hospice-palliative-care-networks.pdf> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016); Déclaration de partenariat, note 38, 58; Erie St. Clair Hospice Palliative Care Network, *About Us* http://esceolcn.ca/apps/about_us_history.html (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
83. VGO 2014, note 1, 269-270; Action cancer Ontario, *Palliative Care Collaborative Care Plans*, avril 2013; Action cancer Ontario, *Regional Models of Care for Palliative Cancer Care: Recommendations for the Organization and Delivery of Palliative Cancer Care in Ontario – Provincial Palliative Care Program*, décembre 2009.
84. Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *L'excellence pour tous : QSSO* <http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/ecfa/legislation/hqo.aspx> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
85. QSSO 2014, note 27, 1, 9.
86. Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, « Planning for and Providing Quality End-of-Life Care », ligne directrice n° 6-16 mise à jour en 2016; Ontario Medical Association, *End of Life Care Strategy* <https://www.oma.org/resources/documents/EOLCStrategyFramework.pdf> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016); Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, *RN Voice in National Discussion Regarding End-of-Life Care*, résolution du conseil d'administration et document d'information http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/1_End_of_Life_Care_Resolution.pdf (consultation la plus récente : 25 juillet 2016) [AIIAO]; Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, *End-of-Life Care During the Last Days and Hours*, guide de pratique clinique, 2011 <http://rnao.ca/bpg/guidelines/endoflife-care-during-last-days-and-hours> (consultation la plus récente : 25 juillet 2016).
87. Ontario, *L'Ontario choisit Christine Elliott comme la toute première ombudsman des patients*, 10 décembre 2015 <https://news.ontario.ca/mohltc/fr/2015/12/ontario-selects-christine-elliott-as-first-ever-patient-ombudsman.html> (consultation la plus récente : 21 mars 2017). 88. *Loi de 2010 sur l'excellence des soins pour tous*, L.O. 2010, chap. 14, article 1, paragraphe 13.1(2) [LESPT]. Voir aussi Ontario, note 87.
89. LESPT, note 88, paragraphe 13.1(2). Voir aussi Ontario, note 87.
90. *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées*, L.O. 1991, chap. 18, Annexe 1 [LPSR].
91. *Code des droits de la personne*, L.R.O. 1990, chap. H.19 [Code].
92. Par exemple : Association canadienne de protection médicale, *Les guides de pratique clinique : Quel est leur rôle dans les poursuites en justice?*, septembre 2011 <https://www.cmpa-acpm.ca/fr/-/clinical-practice-guidelines-what-is-their-role-in-legal-proceedings-> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
93. Les théories du « pluralisme juridique » soulignent la coexistence de multiples régimes juridiques, officiels ou non – traditions juridiques autochtones, lois religieuses, expériences des immigrants par exemple. Voir Howard Kislowicz, « Sacred Laws in Earthly Courts: Legal Pluralism in Canadian Religious Freedom Litigation » (2013) 39:1 *Queen's Law Journal* 175; Amar Bhatia, « We Are All Here to Stay? Indigeneity, Migration and 'Decolonizing' the Treaty Right to Be Here » (2013) 31 *Windsor Year Book of Access to Justice*, 39.
94. *Loi constitutionnelle de 1982*, Annexe B de la *Loi de 1982 sur le Canada (R-U)*, 1982 c 11, article 35, Partie I, *Charte canadienne des droits et libertés* [Charte], alinéa 2a). La *Loi constitutionnelle de 1867*, (R.-U.), 30 & 31 Victoria, c 3, réimprimée dans L.R.C. 1985, App. II, n° 5 et la *Loi constitutionnelle de 1982* s'entendent ici de la « Constitution » canadienne; *Code des droits de la personne*, note 91, article 1.
95. Charte, note 94, articles 7, 15, 16.
96. *Loi canadienne sur la santé*, L.R.C. 1985, c. C-6 [LCS]; William Lahey, « Medicare and the Law: Contours of an Evolving Relationship » dans Jocelyn Downie, Timothy Caulfield, Colleen Flood, dir., *Canadian Health Law and Policy* (3^{ième} éd), Markham, LexisNexis Canada Inc., 2007, 25-26.
97. Lahey, note 96, 25.

98. *Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [2004] 3 RCS 657 (*Auton*), paragraphe 43.

99. Lahey, note 96.

100. Nola Ries, « Charter Challenges » dans Downie et coll., note 96, 540. Aussi : Odette Madore, *La Loi canadienne sur la santé : Aperçu et options*, Ottawa, Service d'information de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement, 2005, 8; Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada (Commission Romanow), *Médicalement nécessaire : de quoi s'agit-il et qui décide?*, document d'information/de sondage, juillet 2002; J.C. Herbert Emery, Ronald Kneebone, « The Challenge of Defining Medicare Coverage in Canada » (2013) 6:32 *SPP Research Papers*, Université de Calgary, School of Public Policy; Colleen Flood, Mark Bernard Stabile, Carolyn Hughes Tuony, *Définition du « panier » des soins de santé subventionnés par l'État*, Ottawa, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé, 2008 [Flood].

101. LCS, note 96, article 2; Madore, note 100; Flood, note 100.

102. L'article 2 de la LCS, note 96, désigne explicitement les services complémentaires de santé : les soins intermédiaires en maison de repos; les soins en établissement pour adultes; les soins à domicile; les soins ambulatoires. Discussion des modifications de la LCS en vue d'améliorer les soins palliatifs : Comité externe sur les options de réponse législative à Carter c. Canada, *Consultations sur l'aide médicale à mourir Résumé des résultats et des principales constatations*, Canada, 2015, 128-131.

103. Lahey, note 96, 25; *Auton*, note 98, paragraphes 33, 35.

104. Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Le programme de médicaments de l'Ontario* <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/drugs/programs/odb/odb.aspx> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

105. Flood, note 100.

106. *Chaoulli c. Québec (Procureur général)*, (2005) 1 RCS 791, paragraphe 104 [*Chaoulli*].

107. *Eldridge c. Colombie-Britannique (Procureur général)*, [1997] 3 RCS 624 [*Eldridge*].

108. *Eldridge*, note 107, paragraphes 79, 80.

109. Ries, note 100, 553. Il faut souligner que la Cour a rejeté dans *Auton* la demande que l'État soit tenu de financer une thérapie spécifique pour les enfants autistes : « [l]e régime législatif [...] n'a pas pour objectif de répondre à tous les besoins médicaux. » *Auton*, note 98, paragraphe 43.

110. Par exemple : *R. c. Parker*, 2000 CanLII 5762 (ONCA) [*Parker*]; *Carter*, note 10; *R. c. Morgentaler* [1998] 1 RCS 30 [*Morgentaler*].

111. *Carter*, note 10, paragraphe 66.

112. *Carter*, note 10, paragraphe 68.

113. *Parker*, note 110, paragraphe 85; Ries, note 100, 543-548.

114. *Chaoulli*, note 106; Ries, note 100, 547.

115. Ries, note 100, 547; *Charte des droits et libertés de la personne*, R.L.R.Q., c. C-12.

116. Ries, note 100, 548.

117. *Loi concernant les soins de fin de vie*, note 33, article 4.

118. Par exemple : BakerLaw, *The Right to Palliative Care in Canada: Think Paper* <http://www.bakerlaw.ca/wp-content/uploads/The-Right-to-Palliative-Care-Think-Paper.pdf> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

119. Par exemple : *Hamilton Health Sciences Corp. c. D.H.*, 2014 ONCJ 603 [*Hamilton Health Sciences Corp.*]; *Rasouli*, note 20; *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*, [2009] 2 RCS 181 [A.C].
120. Par exemple : Déclaration de partenariat, note 38, 80, 84; Holly Prince, D^r Mary Lou Kelley, D^r Kevin Brazil, Julie Darnay, *Provision of Palliative and End-of-Life Care Services to Ontario First Nations Communities: An Environmental Scan of Ontario Health Care Provider Organizations*, avril 2013, 19. On souligne que la Cour suprême du Canada a déclaré que les Métis et les Indiens non-inscrits sont des « Indiens » visés au paragraphe 91(24) de la *Loi constitutionnelle de 1867*. Elle a expliqué dans *Daniels c. Canada (Affaires indiennes et du Nord canadien)*, 2016 CSC 12, au paragraphe 15, que les autorités fédérales et provinciales ont refusé de reconnaître toute compétence législative à leur égard, et que cette nouvelle précision « a pour effet bénéfique indéniable de mettre fin au bras de fer ». Aux fins du projet, des questions demeurent sur les conséquences possibles de cet arrêt sur les soins en fin de vie.
121. *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81, article 26; LFSLD, note 77.
122. *Loi concernant les soins de fin de vie*, note 33; Colombie-Britannique, *The Provincial End-of-Life Care Action Plan for British Columbia*, ministère de la Santé, 2013; Colombie-Britannique, *A Provincial Framework for End-of-Life Care*, ministère de la Santé, 2006; Albert Health Services, *Palliative and End of Life Care: Alberta Provincial Framework*, Albert Health Services, 2014; Ontario 2016, note 12.
123. LESPT, note 88, préambule.
124. LESPT, note 88, préambule.
125. LESPT, note 88, préambule.
126. *Code des droits de la personne*, note 91, articles 9, paragraphes 47(1) et (2).
127. *Code des droits de la personne*, note 91, paragraphe 47(2).
128. *Code des droits de la personne*, note 91, article 1.
129. Par exemple : Commission ontarienne des droits de la personne, *Politique sur la prévention de la discrimination fondée sur la croyance*, chapitre 9 « Obligation d'accommodement », Toronto, Commission ontarienne des droits de la personne, 2015.
130. *Code des droits de la personne*, note 91, préambule.
131. Ontario, Secrétariat aux affaires des personnes âgées de l'Ontario, *Plan d'action de l'Ontario pour les personnes âgées Autonomie Activité Bonne santé*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2013; *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*, L.O. 2005, chap. 11; Ontario, ministère des Services sociaux et communautaires, *À propos de la Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2008.
132. La protection de la vie privée est un autre domaine transversal du droit; bien que la législation connexe soit pertinente au projet, la CDO ne l'étudie pas, car elle n'a pas été définie comme une question primordiale lors de ses recherches et consultations préliminaires.
133. La LCSS reconnaît la présomption de capacité et oblige les prestataires de services de santé qui proposent des traitements à obtenir le consentement préalable. LCSS, note 16, paragraphe 4(2), article 10.
134. LCSS, note 16, articles 5, 21.
135. LCSS, note 16, articles 10, 25.
136. *Fleming c. Reid*, [1991] 4 OR (3d) 74, paragraphe 29.
137. Exemple législatif de norme pour les soins : LPSR, note 90, article 30.
138. *Crits c. Sylvester*, [1956] OR 132 (CA), conf. RCS 991; Association canadienne de protection médicale, note 92.

139. LCSS, note 16, article 10; Patricia Peppin, « Informed Consent » dans Downie, note 96; Ellen Picard, Gerald Robertson, *Legal Liability of Doctors and Hospitals in Canada*, Toronto, Thomson Carswell, 2007.
140. Association canadienne de protection médicale, note 92.
141. LPSR, note 90, annexe 2 Code des professions de la santé; *Loi sur le Barreau*, L.R.O. 1990, chap. L.8.
142. LPSR, note 90, annexe 1 Professions de la santé autonomes.
143. Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, The Complaints Process <http://www.cpsso.on.ca/policies-publications/make-a-complaint/the-complaints-process> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); LPSR, note 90, article 10, annexe 2, articles 25-28; Barreau du Haut-Canada, La procédure de traitement des plaintes : fonctionnement <http://www.lsuc.on.ca/with.aspx?id=2147497402&langtype=1036> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
144. LPSR, note 90, annexe 2, articles 29-35, 70; Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, note 143.
145. Ontario, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Quote-part de malade chronique prélevée par les hôpitaux/Foire aux questions (juillet 2016) <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/publications/chronic/chronic.aspx> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
146. LFSLD, note 77, article 91; Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, articles 247, 253.
147. *Loi de 2010 sur les maisons de retraite*, L.O. 2010, chap. 11 [LMR]; *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*, L.O. 2006, chap. 17 [LLUH].
148. LMR, note 147, article 2, et son règlement d'application : Règl. de l'Ont. 166/11, article 2.
149. Pour approfondir le financement des maisons de soins palliatifs et des services qui y sont fournis, voir Groupe de travail sur les maisons de soins palliatifs du Comité provincial directeur des soins palliatifs, *Environmental Scan for Strengthening Residential Hospice Care in Ontario*, mars 2015, 16 -18.
150. VGO 2014, note 1, 259; *Loi sur l'assurance-santé*, L.R.O. 1990, chap. H.6, article 2, 11.2; R.R.O. 1990, Règl. 552, articles 7, 37.1; ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Programmes publics de médicaments de l'Ontario <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/programs/drugs/#> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
151. Ontario, Santé publique Ontario <https://www.ontario.ca/fr/page/sante-publique-ontario> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
152. Barker, note 78.
153. *Loi de 2006 sur l'intégration du système de santé local*, L.O. 2006, chap. 4, articles 1, 4; Komal Bhasin, A Paul Williams, *Understanding the LHINs: A Review of the Health System Integration Act and the Integrated Health Services*, Canadian Research Network for Care in the Community, Ontario Community Support Association, 2007.
154. Par exemple : Sunnybrook Health Sciences Centre, Palliative Care Consult Team <http://sunnybrook.ca/content/?page=palliative-care-consult-team> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); Hamilton Health Sciences, Palliative Care Consultation Teams <http://www.hamiltonhealthsciences.ca/body.cfm?id=2269> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
155. Sunnybrook Health Sciences Centre, note 154; Mount Sinai Hospital, What is the Temmy Latner Centre?, <http://www.tlcpc.org/tlcpc/about-us> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); William Osler Health System, Supportive Palliative Care <http://www.williamoslerhs.ca/health-care-professionals/programs-services/palliative-care> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
156. *Loi sur les hôpitaux publics*, L.R.O. 1990, chap. P.40.

157. Selon Qualité des services de santé Ontario, « [d]e nos jours [...] les pensionnaires des foyers de soins de longue durée ont des besoins beaucoup plus lourds que jamais auparavant. Le nombre de pensionnaires de foyers de soins de longue durée qui ont plus de 75 ans augmente rapidement. Il en va de même de la proportion des pensionnaires atteints d'affections chroniques [...], et environ 70 % des Ontariens hébergés dans un foyer de soins de longue durée sont atteints d'une forme ou une autre de démence ». QSSO 2015, note 66, 88; Ontario Long Term Care Home Association, *This is Long-Term Care* 2015, novembre 2015.
158. Daryl Bainbridge, Hsien Seow, Jonathan Sussman et coll., « Factors Associated with Acute Care Use among Nursing Home Residents Dying of Cancer: A Population-based Study » (2015) 21:7 *International Journal of Palliative Nursing* 349, 349. On a estimé que le taux annuel des décès s'élève à 50 %. Voir Quality Palliative Care in Long Term Care Alliance, *Long-Term Care Homes: Hospices of the Future* (mémoire préparé pour la commission d'experts de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada Expert Commission) www.palliativealliance.ca/assets/files/CNA-Final.pdf (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
159. LFSLD, note 77, paragraphe 76(7).
160. Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, article 42.
161. Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire, note 8181, 6; *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81, paragraphe 2(4).
162. Par exemple : Hospice Toronto, Services and Programs <https://hospicetoronto.ca/services-programs/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
163. *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81.
164. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Centres d'accès aux soins communautaires <http://www.health.gov.on.ca/fr/public/contact/ccac/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
165. Règl. de l'Ont. 386/99, *Fourniture de services communautaires*, pris en vertu de la *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, paragraphe 3(1).
166. Ceci se fait en établissant un plan de service, ce qui peut ne pas forcément permettre le niveau maximal de services. *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81, article 22.
167. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Guide des politiques à l'égard des services aux clients des CASC*, janvier 2007, 7.2.1; Règl. de l'Ont. 386/99, note 165, paragraphes 3(3), 4(1.1).
168. *Loi sur le cancer*, L.R.O. 1990, chap. C.1; Action cancer Ontario, « Qui nous sommes? » <https://fr.cancercare.on.ca/about/who/> (consult. la plus récente : 26.07. 2016); VGO 2014, note 1, 259.
169. Action cancer Ontario, note 168.
170. *Loi de 2016 donnant la priorité aux patients*, note 80. Voir également la discussion en 2.C.4. Ontario, *Priorité aux patients : Rapport sur la proposition pour renforcer les soins de santé axés sur les patients en Ontario*, juin 2016. Le MSSLD répond dans son plan d'action aux conclusions du rapport présenté par les experts qu'il avait chargé d'étudier le secteur et de présenter des recommandations de réforme. Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire, note 81.
171. OMS Atlas, note 38.
172. Déclaration de partenariat, note 38, 63.
173. Lily DeMiglio, Sarah Dykeman, Allison Williams et coll., « Evolution of Palliative Care in Ontario: The Impact of Geography, Funding and Advocacy » (2012) 7(4) *Journal of Rural and Community Development* 109, 112 [Lily DeMiglio]; VGO 2014, note 1, 260.
174. DeMiglio, note 173.
175. DeMiglio, note 173, 113, 115; Emma Ferguson, *End of Life Care from 1970 to 2005: Development of Hospice*

Palliative Care Nursing, 2010, Université de Ottawa, www.med.uottawa.ca/historyofmedicine/hetenyi/assets/documents/End_Life_Care.pdf (consultation la plus récente : 26 juillet 2016), 8 [Ferguson]; Williams, note 2, 4, 5.

176. Les D^{rs} Frank Ferris et Larry Librach ont été parmi les pionniers des soins palliatifs sous forme de programme et à domicile en Ontario. Temmy Latner Centre for Palliative Care, History of the Temmy Latner Centre for Palliative Care <http://www.tlcpc.org/tlcpc/history-document> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

177. Des groupes de défense des intérêts sociaux ont de plus favorisé des soins ciblés pour de nouveaux groupes de patients – Ontariens atteints du VIH/sida par exemple – qui dans les années 1980 n'étaient pas représentées dans les nombreuses propositions de maison de soins palliatifs et que la société stigmatisait fortement. Ferguson, note 175, 16, 17; Casey House, 25 Years of Giving Compassion a Home, 2013 <http://www.caseyhouse.com/about-casey-house/our-history/25-years/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016). Voir aussi Bruce House, History <http://brucehouse.ca/history/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

178. DeMiglio et coll., note 173, 113-116; Williams, note 2, 5-6.

179. DeMiglio et coll., note 173, 113; Williams, note 2, 5-6.

180. Comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort – Rapport final*, juin 1995; Sous-comité de mise à jour de « *De la vie et de la mort* », *Des soins de fin de vie de qualité : chaque canadien et canadienne y a droit*, juin 2000; Sénat du Canada, *Nous ne sommes pas au bout de nos peines. Des soins de fin de vie de qualité : Rapport d'étape*, juin 2005. Compte rendu par la sénatrice Carstairs de son engagement pour que les soins palliatifs soient étudiés au Sénat, 1995-2010 : Sénat du Canada, *Monter la barre : Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, juin 2010, 5.

181. Ontario, *Budget de l'Ontario 2004 - Documents budgétaires*, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2004, 17; Ontario, *Budget de l'Ontario 2005 - Documents budgétaires*, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2005, 21, 61.

182. Hsien Seow, Lisa Barbera, Doris Howell et coll., « Did Ontario's End-of-Life Care Strategy Reduce Acute Care Service Use? » (2010) 13:1 *Healthcare Quarterly* 93 [Seow, Barbera]; Hsien Seow, Susan King, Vida Vaitonis, « The Impact of Ontario's End-of-Life Care Strategy on End-of-Life Care in the Community » (2008) 11:1 *Healthcare Quarterly* 56; ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Le gouvernement McGuinty accroît les soins en fin de vie, 4 octobre 2005 <https://news.ontario.ca/archive/fr/2005/10/04/Le-gouvernement-McGuinty-accroicirct-les-soins-en-fin-de-vie.html> (consultation la plus récente : 17 mai 2016).

183. Provincial End-of-Life Network, note 82; Déclaration de partenariat, note 38, 58.

184. Seow, Barbera, note 182, 99.

185. Déclaration de partenariat, note 38, 6.

186. Déclaration de partenariat, note 38, 4.

187. Déclaration de partenariat, note 38, 12.

188. VGO 2014, note 1, 280.

189. Comité provincial directeur des soins palliatifs, *Améliorer la qualité et la valeur des soins palliatifs en Ontario : mise à jour 4*, février 2014; Denise Marshall, « Palliative Care in Ontario and the Declaration of Partnership and Commitment to Action » (communication à la conférence de l'Association canadienne pour la recherche et les services de santé, mai 2014), <https://www.cahspr.ca/fr/presentation/5384b53937dee8ac2fd50194> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

190. Conseil clinique du Comité provincial directeur des soins palliatifs, *Essential Minimum Clinical Standards for Hospice Palliative Care in Ontario*, janvier 2015; Groupe de travail sur les maisons de soins palliatifs, note 149; Groupe de travail sur les maisons de soins palliatifs du Comité provincial directeur des soins palliatifs, *Strengthening Ontario's End-of-Life Continuum: Advice Regarding the Role of Residential Hospices- Final Report of the Residential Hospices Working Group*, mars 2015.

191. VGO 2014, note 1, 301.

192. VGO 2014, note 1, 301.
193. VGO 2014, note 1, 324.
194. Ontario, Lettre de mandat à l'intention de l'adjoint parlementaire pour 2014 : Santé et Soins de longue durée (Santé) <https://www.ontario.ca/fr/page/lettre-de-mandat-lintention-de-ladjoint-parlementaire-pour-2014-sante-et-soins-de-longue-duree-sante> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
195. Ontario 2016, note 12.
196. Rapport Fraser, note 46, 2; Ontario 2016, note 12.
197. Ontario 2016, note 12.
198. Comme on l'a mentionné précédemment, la LFSLD exige que les titulaires de permis forment le personnel aux soins palliatifs et veillent à ce que les résidents reçoivent des soins en fin de vie, qui soient fournis de manière à répondre à leurs besoins. La CDO a malgré tout appris que des personnes en foyer de soins de longue durée ont beaucoup de mal à avoir accès à des soins palliatifs. LFSLD, note 77, paragraphe 76(7); Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, article 42.
199. Ontario 2016, note 12.
200. Ontario 2016, note 12.
201. AllAO, note 86; Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, note 87.
202. Voir à <http://www.ontariosdoctors.com/end-of-life-planning-care/> le cadre stratégique de l'Association médicale canadienne et d'autres documents sur les soins de fin de vie (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
203. Hospice Palliative Care Ontario, *Health Care Consent Advance Care Planning Community of Practice Glossary* Health Care Consent and Advance Care Planning Glossary (Common Language), avril 2016 <http://www.speakupontario.ca/wp-content/uploads/2016/04/HCC-ACP-Glossary-of-Terms-April-2016.pdf> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016) [HPCO 2016].
204. Colleen Dempers, Merryn Gott, « Which Public Health Approach to Palliative Care? » (2016) *Progress in Palliative Care* 1, 2 [Dempers, Gott].
205. Libby Sallnow, Sally Paul, « Understanding Community Engagement in End-of-Life Care: Developing Conceptual Clarity » (2015) 25:2 *Critical Public Health* 231, 232 [Sallnow, Paul].
206. Voir les liens entre soins palliatifs et optique de santé publique dans Sallnow, Paul, note 205, 232; John Rosenberg, « "But we're already doing it!": Examining Conceptual Blurring between Health Promotion and Palliative Care » dans Libby Sallnow, Suresh Kumar, Allan Kellehear, dir., *International Perspectives on Public Health and Palliative Care*, Abingdon, Oxon, Routledge, 2012 [Sallnow].
207. Par exemple : Michelle Gillies, *Palliative and End of Life Care in Scotland: The Rationale for a Public Health Approach*, Scottish Public Health Network, 2016 [Gillies].
208. Allan Kellehear, « Compassionate Communities: End-of-Life Care as Everyone's Responsibility » (2013) 106 *Q J Medicine* 1071, 1071. Aussi : John P. Rosenberg, Jason Mills, Bruce Rumbold, « Putting the 'Public' into Public Health: Community Engagement in Palliative and End of Life Care » (2016) 24:1 *Progress in Palliative Care* 1 [Kellehear].
209. Sallnow, Paul, note 205, 232; Gillies, note 207207, 49.
210. Voir l'historique et la présente de l'optique de santé publique pour les soins palliatifs dans Sallnow, note 206. Pour approfondir l'optique de santé publique, voir le numéro spécial 2016 de *Progress in Palliative Care* consacré au sujet, avec notamment des contributions de Libby Sallnow, Joachim Cohen, Allan Kellehaer. Numéro spécial « Public Health » (2016) 24:1 *Progress in Palliative Care* <http://www.tandfonline.com/toc/yppc20/24/1> (consultation la plus récente : 5 août 2016).
211. Kellehear, note 208.

212. Sallnow, Paul, note 205, 232.
213. Kellehear, note 208, 1072.
214. Kellehear, note 208, 1072.
215. Kellehear, note 208, 1072.
216. Kellehear, note 208, 1074.
217. Sallnow, Paul, note 205, 233.
218. Pallium Canada, Pallium Canada's Compassionate Communities Community of Practice <http://pallium.ca/compassionate-communities-2/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016). HPCO va lancer son propre groupement provincial de praticiens pour des collectivités bienveillantes, et travailler en rapport étroit et en conformité avec l'action nationale de Pallium Canada.
219. Pallium Canada, Communauté bienveillante de Windsor-Essex : des soins communautaires bienveillants pilotés par les citoyens <http://pallium.ca/communaut%C3%A9s-bienveillantes/exemples-de-cb-au-canada/communaut%C3%A9-bienveillante-de-windsor-essex-des-soins-communautaires-bienveillants-pilotes-par-les-citoyens/?lang=fr> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
220. Bruce Rumbold, « Public Health Approaches to Palliative Care in Australia » dans Sallnow, note 206 [Rumbold].
221. Rumbold, note 220.
222. Allan Kellehear, « The Compassionate City Charter » dans Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl, Allan Kellehear, dir., *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*, Londres, Routledge, 2016.
223. Kellehear, note 222.
224. Windsor-Essex Compassionate Community Coalition, Resources <http://compassionatecarecommunity.com/resources/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
225. Sallnow, Paul, note 205, 231.
226. Par exemple : « What Does a Public Health Perspective Bring to Understandings of Ageing and End of Life », chapitres 7 à 11, dans Merryyn Gott, Christine Ingleton, dir., *Living with Ageing and Dying: Palliative and End of Life Care for Older People*, Oxford, Oxford University Press, 2011.
227. Ce modèle est discuté plus avant, au chapitre 6. Voir de façon plus générale Improving End-of-Life Care in First Nations Communities <http://eolfn.lakeheadu.ca/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
228. Rapport Fraser, note 46, 17.
229. VGO 2014, note 1, 319.
230. Rapport Fraser, note 46, 20.
231. Rapport Fraser, note 46, 20.
232. De façon générale voir Gillies, note 207.
233. Gillies, note 207, 43. Allan Kellehear, *Health Promoting Palliative Care*, Melbourne, Oxford University Press, 1999.
234. Rapport Fraser, note 46, 18.
235. Par exemple : Kellehear, note 208.
236. Shyla Mills, Jason Mills, « Future Directions for Community Engagement as a Public Health Approach to Palliative Care in Australia (2016) 24:1 *Progress in Palliative Care* 15. Kellehear, note 208.

237. Par exemple : K. McLoughlin, S. McGilloway, R. Lloyd, M. O'Connor, J. Rhatigan, M. Shanahan, M. Richardson, A. Keevey, « Walls, Wisdom, Worries, and Wishes: Engaging Communities in Discussion about Death, Dying, Loss, and Care Using Café Conversation » (2016) 24:1 *Progress in Palliative Care* 9; Eman Hassan, *The Public Health Approach to Palliative Care: Principles, Models and International Perspectives* (document préparé pour le British Columbia Centre for Palliative Care), août 2015.
238. Rapport Fraser, note 46, 14, 17-18.
239. Erie St. Clair Hospice Palliative Care Network, Réseau local d'intégration des services de santé, *Hospice Palliative Care in Erie St. Clair: Strategic Plan*, février 2015, iv, 9, 12, 57, 59.
240. Voir aussi Dempers, Gott, note 204, 5.
241. Écosse, *Strategic Framework for Action on Palliative and End of Life Care: 2016 to 2021*, décembre 2015, 7, 12; National Health System England, *NHS England's Actions for End of Life Care: 2014 to 2016*, novembre 2014, 5, 20.
242. Gillies, note 207, 15.
243. Ontario, ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Normes de santé publique de l'Ontario 2008*, révision : mai 2016, 6 [Normes de santé publique de l'Ontario].
244. Normes de santé publique de l'Ontario, note 243, 5.
245. Normes de santé publique de l'Ontario, note 243, 27-31.
246. Normes de santé publique de l'Ontario, note 243, 43-72
247. Normes de santé publique de l'Ontario, note 243, 4-10. Aussi : *Loi sur la protection et la promotion de la santé*, L.R.O. 1990, chap. H.7; Ontario, note 151.
248. Résumé de ces travaux de réforme dans Commission du droit de l'Ontario, note 73, **III.B** Un peu d'histoire : intervention, réforme du droit et régime législatif actuel.
249. Commission du droit de l'Ontario, note 73, 4, 55.
250. LCSS, note 16, articles 10, 25.
251. LCSS, note 16, article 2.
252. LCSS, note 16, paragraphe 4(2).
253. LCSS, note 16, paragraphe 4(3).
254. LCSS, note 16, paragraphe 4(1).
255. Commission du droit de l'Ontario, note 73, 14.
256. LCSS, note 16, article 15.
257. LCSS, note 16, articles 11, 25.
258. LCSS, note 16, paragraphe 20(1).
259. LPDNA, note 16, article 55.
260. LPDNA, note 1616, article 46; HPCO 2016, note 203, « Power of Attorney », 6.
261. LCSS, note 16, paragraphe 20(2).
262. LCSS, note 16, paragraphe 20(5).
263. LCSS, note 16, paragraphe 21(1).

264. LCSS, note 16, paragraphes 21(1), 21(2).
265. LCSS, note 16, paragraphes 11(2), 22.
266. LCSS, note 16, alinéa 10(1)b).
267. HPCO 2016, note 203, Advance Care Planning, 1.
268. HPCO 2016, note 203, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive, 1.
269. HPCO 2016, note 203, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive, 1.
270. HPCO 2016, note 203, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive, 1.
271. Commission du droit de l'Ontario, note 73, 19.
272. HPCO 2016, note 203, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive, 1.
273. LCSS, note 16, article 2. Voir aussi Wahl 2014, note 44, 20, 49-50.
274. LCSS, note 16, article 2.
275. Wahl 2014, note 44, 50.
276. Wahl 2014, note 44, 20.
277. Résumé des recommandations : Sommaire général, *Capacité juridique, Prise de décision, Tutelle - Rapport final*, Commission du droit de l'Ontario, mars 2017
<http://www.lco-cdo.org/fr/our-current-projects/legal-capacity-decision-making-and-guardianship/> (dernière consultation : 21 mars 2017).
278. *Carter*, note 10, paragraphe 127.
279. *Carter*, note 10, paragraphe 128.
280. *Carter c. Canada (Procureur général)*, [2016] 1 RCS 13, 2016 CSC 4.
281. Projet de loi C-14, note 11.
282. *Code criminel*, note 33, paragraphes 241(2), (3).
283. *Code criminel*, note 33, paragraphe 241(5).
284. *Code criminel*, note 33, paragraphe 241(4).
285. *Code criminel*, note 33, paragraphe 241.2(3).
286. Projet de loi C-14, note 11, paragraphe 9.1(1).
287. Canada, Le gouvernement du Canada lance des études sur l'aide médicale à mourir, 13 décembre 2016
http://nouvelles.gc.ca/web/article-fr.do?nid=1167919&tp=1&_ga=1.259255567.48097462.1491978888 (dernière consultation : 22 décembre 2016).
288. *Code criminel*, note 33, alinéa 241.2(1)e), paragraphe 241.2(3).
289. *Code criminel*, note 33, paragraphe 241.31(3).
290. Projet de loi C-14, note 11, article 10.
291. Ontario, Déclaration du ministre de la Santé et des Soins de longue durée et de la Procureure générale de l'Ontario sur l'aide médicale à mourir <https://news.ontario.ca/mohlrc/fr/2016/06/declaration-du-ministre-de-la-sante-et-des-soins-de-longue-duree-et-de-la-procureure-generale-de-lon.html> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

292. Ontario, note 291; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, *Orientation sur le rôle des infirmières dans l'aide médicale à mourir*, 23 juin 2016 [OIIO]; Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, *Medical Assistance in Dying* (Policy 4-16, juin 2016); Ordre des pharmaciens de l'Ontario, *Medical Assistance in Dying - Guidance to Pharmacists & Pharmacy Technicians*, 27 juin 2016.
293. Ontario, note 291.
294. Université de Toronto, Joint Centre for Bioethics, *Medical Assistance in Dying Policy Template*, 11 octobre 2016 <http://www.jcb.utoronto.ca/news/maid-policy-template.shtml> (dernière consultation : 22 décembre 2016).
295. OMCO, note 292, 5; OIIO, note 292, 3; Ontario, note 291.
296. MSSLD, *Medical Assistance in Dying: Proposed Legislative Amendments (Bill 84)*, présentation aux intervenants (en anglais uniquement), 9 décembre 2016, diapositive 15.
297. Projet de loi 84, note 14.
298. Par exemple : Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir, note 36; Groupe consultatif provincial-territorial d'experts, note 36.
299. Par exemple : Hilary Young, « Physician Conscientious Professional Discretion in Canada and the United Kingdom » dans *McGill Journal of Law and Health*, 2017 (à paraître); Bruce Ryder, « Physicians' Rights to Conscientious Objection » dans Benjamin Berger, Richard Moon, dir., *Religion and the Exercise of Public Authority*, Oxford, Hart Publishing, 2016.
300. Par exemple : Laura Stone, Sean Fine, *The Globe and Mail*, Senate Backs Down, Passes Assisted-Dying Legislation <http://www.theglobeandmail.com/news/politics/senate-passes-assisted-dying-legislation/article30507549/> (17 juin 2016); Laura Stone, *The Globe and Mail*, Senate Passes Amended Assisted-Dying Bill, Setting Stage for Showdown with House <http://www.theglobeandmail.com/news/politics/assisted-dying-bill/article30482321/> (15 juin 2016).
301. *Carter*, note 10, paragraphe 7. Lors de la prise d'effet de la déclaration d'invalidité par la Cour suprême le 6 juin 2016, mais avant l'adoption de la loi fédérale, le MPG et le MSSLD ont encouragé les patients et les prestataires à continuer de demander à la justice de préciser comment l'arrêt *Carter* pourrait s'appliquer à leur situation, même si la requête en justice n'était plus obligatoire. Cette procédure visait à pallier une lacune temporaire, en l'absence de loi fédérale. Ontario, note 291.
302. *I.J. v. Canada (Attorney General)*, 2016 ONSC 3380.
303. Association canadienne pour l'intégration communautaire, *Assessing Vulnerability in a System for Physician-Assisted Death in Canada*, avril 2016 <http://www.cacl.ca/sites/default/files/uploads/CACL%20Vulnerability%20Assessment%20Apr%208%202016%20-%20Final.compressed.pdf> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
304. De façon générale voir Commission du droit de l'Ontario, note 73, 239-243.
305. LCSS, note 16, article 32.
306. LCSS, note 16, articles 33, 51, 66.
307. LCSS, note 16, articles 35, 53, 68.
308. LCSS, note 16, articles 37, 54, 69.
309. LCSS, note 16, articles 35, 52, 67.
310. Plus de 80 % des requêtes appartenaient à des deux catégories pour 2011-2012 : Commission du consentement et de la capacité, *Rapport de 2011-2012*, 5 <http://www.ccboard.on.ca/scripts/french/governance/Annual-Reports.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
311. Paula Chidwick, Robert Sibbald, Laura Hawryluck, « Best Interests at End of Life: An Updated Review of Decisions Made by the Consent and Capacity Board of Ontario » (2013) 28 *Journal of Critical Care* 22 [Chidwick].

312. Chidwick, note 311, 23-24.
313. Chidwick, note 311, 24.
314. LCSS, note 16, article 37; Commission du consentement et de la capacité, Requête pour déterminer si un mandataire spécial a observé les principes de prise de décisions au nom d'autrui [...] (Formulaire G) <http://www.ccboard.on.ca/scripts/french/publications/infosheets.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
315. LCSS, note 16, article 35; Commission du consentement et de la capacité, Requêtes de directives à la Commission (Formulaire D) <http://www.ccboard.on.ca/scripts/french/publications/infosheets.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
316. LCSS, note 16, paragraphes 33(5) et (7), 35(3), 37(3) et (4).
317. De façon générale voir Chidwick, note 311.
318. LCSS, note 16, article 75.
319. LCSS, note 16, article 80.
320. Ontario, note 87.
321. LPSR, note 90, annexe 2 Code des professions de la santé, article 25.
322. Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, *Aborder les plaintes à l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario Guide*, décembre 2009 http://www.cno.org/globalassets/docs/ih/52017_resolvingcomplaints.pdf.
323. LPSR, note 90, annexe 2 Code des professions de la santé, articles 25-56.
324. Par exemple : Commission d'appel et de révision des professions de la santé, Fiche de renseignements : Réexamens des plaintes <http://www.hparb.on.ca/scripts/french/> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); Commission d'appel et de révision des professions de la santé, Notre organisation <http://www.hparb.on.ca/scripts/french/about.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016). La CARPS tranche aussi les affaires relatives à l'inscription des professionnels de la santé à leur ordre de réglementation. De façon générale, Commission d'appel et de révision des professions de la santé, Foire aux questions <http://www.hparb.on.ca/scripts/french/faq.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
325. Commission d'appel et de révision des professions de la santé et Commission d'appel et de révision des services de santé, *Nouvelles règles communes de pratique et de procédure* (1^{er} mai 2013), règle 17.
326. D'une pertinence particulière pour le projet, la CARSS a un mandat de révision et d'appel aux termes de la *Loi sur l'assurance-santé*, note 150; *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81; *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*, note 77. Voir Commission d'appel et de révision des services de santé, Notre organisation <http://www.hsarb.on.ca/scripts/french/about.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
327. Commission d'appel et de révision des services de santé, Bienvenue <http://www.hsarb.on.ca/scripts/french/default.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
328. *Loi de 1998 sur les commissions d'appel et de révision du ministère de la Santé et des Soins de longue durée*, L.O. 1998, chap. 18, annexe H. On peut consulter d'autres sources de leurs pouvoirs sur le site Web de chaque commission ainsi que les sources juridiques pour les entités administratives pour lesquelles la CARPS et la CARSS assurent la révision. Commission d'appel et de révision des services de santé, Légal <http://www.hsarb.on.ca/scripts/french/legal.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); Commission d'appel et de révision des professions de la santé, Légal <http://www.hparb.on.ca/scripts/french/legal.asp> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).
329. La CDO a effectué dans CanLII une recherche sur les décisions de la CARPS et de la CARSS, avec les termes « palliatif », « fin de vie », « non-réanimation ». Elle a obtenu pour la CARPS, 132 résultats dont 57 ont été jugés pertinents, et pour la CARSS, seulement 8 décisions pertinentes.
330. Par exemple : *A.D. c. A.R.*, 2013 CanLII 19385; *J.D.S. c. E.G.D.*, 2013 CanLII 331; *J.M. c. J.K.*, 2012 CanLII 37860; *M.G. c. S.C.*, 2013 CanLII 97219; *H.L. c. G.M.*, 2013 CanLII 28828; *N.F. c. Y.B.*, 2014 CanLII 25304.

331. Par exemple : *D.M. c. F.G.S.*, 2016 CanLII 8871; *R.S. c. S.K.*, 2015 CanLII 51943; *H.T. c. B.S.P.*, 2015 CanLII 21986; *E.G.J.W. c. M.G.C.*, 2014 CanLII 49888; *R.R. c. G.R.N.*, 2014 CanLII 29254; *J.T. c. D.L.*, 2013 CanLII 60999; *C.H. c. K.R.M.*, 2013 CanLII 56307; *C.A.H. c. M.S.*, 2012 CanLII 81785; *M.C. c. J.M.J.L.*, 2012 CanLII 24422; *E.P. c. L.M.H.*, 2012 CanLII 24450; *C.S. c. S.K.D.*, 2012 CanLII 8649; *J.R. c. D.B.*, 2012 CanLII 11358; *C.H. c. M.S.*, 2011 CanLII 34788; *T.F. c. T.J.B.*, 2010 CanLII 43571.

332. *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81, paragraphes 41(2), 48(3).

333. Commission d'appel et de révision des professions de la santé, Comité de révision pour le Programme ontarien d'aide aux victimes de l'hépatite C, *Rapport annuel 2015*, juin 2015, 7.

334. Commission du droit de l'Ontario, note 73, 238.

335. Projet de loi 8, *Loi de 2014 sur la responsabilisation et la transparence du secteur public et des députés* (sanctionné le 11 décembre 2014); LESPT, note 88, article 13.1.

336. Ontario, note 87.

337. Ontario, note 47, 14.

338. LESPT, note 88, paragraphe 13.1(9).

339. LESPT, note 88, paragraphe 13.1(2). Voir aussi Ontario, note 87.

340. LESPT, note 88, paragraphe 13.1(2), article 13.3.

341. LESPT, note 88, paragraphe 13.2(3).

342. Ontario, note 87.

343. *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*, L.O. 2000, chap. 41, articles 49.1, 49.3, 49.4, 50.

344. *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, L.R.O. 1990, chap. O.1.

345. *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, note 344, articles 25-26, partie III.O.1.

346. Le Conseil canadien des normes a publié par exemple une norme nationale sur la santé et la sécurité psychologiques en milieu de travail. Conseil canadien des normes, *Santé et sécurité psychologiques en milieu de travail – Prévention, promotion et lignes directrices pour une mise en œuvre par étapes*, norme nationale du Canada CAN/CSA-Z1003-13/BNQ 9700-803/2013, Ottawa, Conseil canadien des normes, 2013.

347. Ministère du Travail, Table ronde sur le stress mental traumatique : Idées générées <https://www.labour.gov.on.ca/french/hs/pubs/tms/index.php> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); Ministère du Travail, *Sommet sur le stress mental traumatique lié au travail Rapport sommaire*, mars 2015.

348. *Loi sur les statistiques de l'état civil*, L.R.O. 1990, chap. V.4.

349. VGO 2014, note 1, 302.

350. La vérificatrice générale de l'Ontario a recommandé que le MSSLD relie la Déclaration de partenariat à un cadre stratégique, pour approbation par le gouvernement. VGO 2014, note 1, 280. A aussi Ontario, note 194.

351. Discussion de la nécessité de personnaliser les soins palliatifs en fonction des groupes : Mary Lou Kelley, Holly Prince, *A Framework to Guide Policy and Program Development for Palliative Care in First Nations Communities*, janvier 2015, <http://eolfn.lakeheadu.ca/project-results/reports> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016). Personnalisation des soins en général : AllAO, *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille*, lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires, mai 2015 <http://rnao.ca/bpg/language/soins-ax%C3%A9s-sur-les-besoins-de-la-personne-et-de-la-famille> (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

352. Rapport Fraser, note 46, 8.

353. Rapport Fraser, note 46, 11.

354. Déclaration de partenariat, note 38, 19, 34.

355. L'Organisation mondiale de la santé a reconnu que les termes « inequality » et « inequity » sont synonymes dans ce contexte. Margaret Whitehead, Göran Dahlgren, *Concepts and Principles for Tackling Social Inequities in Health: Levelling up Part 1*, Copenhague, Organisation mondiale de la santé, Bureau régional de l'Europe, 2006), 4. Discussions des inégalités en matière de santé : Organisation mondiale de la santé, Principaux concepts relatifs aux déterminants sociaux de la santé http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/key_concepts/fr/ (consultation la plus récente : 26 juillet 2016); Paula Braveman, « What Are Health Disparities and Health Equity? We Need to Be Clear » (2014) 129:2 *Public Health Reports* 5; Mary Chiu, Adrian Grek, Sonia Meera et coll., *Understanding the lived experience of individuals, caregivers and families touched by frailty, chronic illness and dementia in Ontario*, commande de la Commission du droit de l'Ontario, 2016 [Chiu].

356. Voir et consulter la liste complète des politiques et directives de la CODP à Commission ontarienne des droits de la personne, Politiques et Directives http://www.ohrc.on.ca/fr/notre_travail/politiques_directives (consultation la plus récente : 26 juillet 2016).

357. Commission ontarienne des droits de la personne, *Politique sur la prévention de la discrimination fondée sur la croyance*, 2015, 55 [CODP].

358. CODP, note 357, 55.

359. CODP, note 357, 54-55, citant *Janssen v. Ontario Milk Marketing Board* (1990), 13 C.H.R.R. D/397 (Comm. d'enq. de l'Ont.), paragraphe 30.

360. Par exemple : *Corbiere c. Canada (Ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)* [1999] 2 RCS 203. La Cour suprême du Canada a réfléchi à la façon de qualifier d'analogues de nouveaux motifs, et a affirmé ce qui suit au paragraphe 13 :

En conséquence, quels sont les critères qui permettent de qualifier d'analogue un motif de distinction? La réponse est évidente, il s'agit de chercher des motifs de distinction analogues ou semblables aux motifs énumérés à l'art. 15 — la race, l'origine nationale ou ethnique, la couleur, la religion, le sexe, l'âge ou les déficiences mentales ou physiques. Il nous semble que le point commun entre ces motifs est le fait qu'ils sont souvent à la base de décisions stéréotypées, fondées non pas sur le mérite de l'individu mais plutôt sur une caractéristique personnelle qui est soit immuable, soit modifiable uniquement à un prix inacceptable du point de vue de l'identité personnelle. Ce fait tend à indiquer que l'objet de l'identification de motifs analogues à la deuxième étape de l'analyse établie dans *Law* est de découvrir des motifs fondés sur des caractéristiques qu'il nous est impossible de changer ou que le gouvernement ne peut légitimement s'attendre que nous changions pour avoir droit à l'égalité de traitement garantie par la loi. Autrement dit, l'art. 15 vise le déni du droit à l'égalité de traitement pour des motifs qui sont immuables dans les faits, par exemple la race, ou qui sont considérés immuables, par exemple la religion. D'autres facteurs, que la jurisprudence a rattachés aux motifs énumérés et analogues, tel le fait que la décision produise des effets préjudiciables à une minorité discrète et isolée ou à un groupe qui a historiquement fait l'objet de discrimination, peuvent être considérés comme émanant du concept central que sont les caractéristiques personnelles immuables ou considérées immuables, caractéristiques qui ont trop souvent servi d'ersatz illégitimes et avilissants de décisions fondées sur le mérite des individus.

361. Par exemple : *Parker*, note 110; *Morgentaler*, note 110.

362. *Carter*, note 10, paragraphes 62, 64.

363. *Madore*, note 100, 7.

364. *Madore*, note 100, 7.

365. Par exemple : *The Change Foundation*, note 65, 6; *QSSO 2014*, note 27; *Sinha*, note 68.

366. *The Change Foundation*, note 65, 12; Commission du droit de l'Ontario, note 73, 55; Carole A. Cohen, Angela Colantonio, Lee Vernich, « Positive Aspects of Caregiving: Rounding out the Caregiver Experience » (2002) 17:2 *International Journal of Geriatric Psychiatry* 184. Voir aussi *Sinha*, note 68, 1 : selon 92 % des aidants naturels, le

fait d'aider est enrichissant, et selon 70 % d'entre eux, leur relation avec la personne aidée s'est renforcée depuis 12 mois.

367. Par exemple : Baidoobonso, note 5, 7.

368. The Change Foundation, *A Profile of Family Caregivers in Ontario*, Toronto, The Change Foundation, 2016, 14.

369. The Change Foundation, note 368, 15.

370. The Change Foundation, note 368, 14.

371. La *Loi de 2000 sur les normes d'emploi* prévoit plusieurs types de congé dont les aidants naturels peuvent bénéficier – congé familial pour raison médicale, congé familial pour les aidants naturels, congé pour soins à un enfant gravement malade, congé d'urgence personnelle. Résumé de ces catégories, de ce qu'elles exigent et de ce qu'elles procurent : ministère du Travail, Congés autorisés

https://www.labour.gov.on.ca/french/es/pubs/brochures/br_leaves.php (consultation la plus récente : 28 juillet 2016). *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*, note 343, articles 49.1, 49.3, 49.4, 50.

372. *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*, note 343, article 49.1.

373. Voir aussi le rapport Fraser, note 46, 16-17.

374. *Loi de 2014 modifiant la Loi sur les normes d'emploi (congés pour aider les familles)*, L.O. 2014, chap. 6; Ontario, Congés pour aider les familles maintenant en vigueur <https://news.ontario.ca/mol/fr/2014/10/conges-pour-aider-les-familles-maintenant-en-vigueur.html> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016).

375. Comme le régime ontarien, le régime fédéral prévoit plusieurs motifs de congé. Pour les enfants gravement malades, il prévoit moins de semaines que le régime ontarien. *Code canadien du travail*, L.R.C. 1985, ch. L-2, articles 206.3, 206.4; Emploi et Développement social Canada, Renseignements sur les normes du travail - Feuillet 5A – Congé de soignant, LT-172-10-14F; Emploi et Développement social Canada, Renseignements sur les normes du travail - Feuillet 5B – Congé en cas de maladie grave, LT-263-10-14F.

376. *Loi sur l'assurance-emploi*, L.C. 1996, ch. 23, paragraphes 23.1 (2), 23.2 (1).

377. La période d'attente de 2 semaines qui existe avant de commencer à recevoir des prestations d'assurance-emploi explique la différence entre les 28 semaines de congé et les 26 semaines de prestations. *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*, note 343, article 13.

378. Samir Sinha, Bailey Griffin, Thom Ringer et coll., *An Evidence-Informed National Seniors Strategy for Canada*, janvier 2016, 121, 123. Difficultés relatives aux indemnités de soignant fédérales (la publication de ces articles est antérieure toutefois au récent changement de la durée de l'indemnisation, de 6 à 26 semaines) : British Columbia Law Institute, Canadian Centre for Elder Law, *Care/Work: Law Reform to Support Family Caregivers to Balance Paid Work and Unpaid Caregiving*, BCLI/CCEL Study Paper No. 4, février 2010; Jenny Flagler, Weizhen Dong, « The Uncompassionate Elements of the Compassionate Care Benefits Program: A Critical Analysis » (2010) 17:1 *Global Health Promotion* 50; Allison M. Williams, Jeanette Eby, Valorie Crooks et coll., « Canada's Compassionate Care Benefit: Is it an Adequate Public Health Response to Addressing the Issue of Caregiver Burden in End-of-Life Care? » (2011) 11:335 *BMC Public Health* 1; Melissa Giesbrecht et coll., Valorie A Crooks, Allison Williams et coll., « Critically examining diversity in end-of-life family caregiving: implications for equitable caregiver support and Canada's Compassionate Care Benefit » (2012) 11 *International Journal for Equity in Health* 65; Valorie A Crooks, Allison Williams, Kelli I Stajduhar et coll., « Family caregivers' ideal expectations of Canada's Compassionate Care Benefit » (2012) 20:2 *Health and Social Care in the Community* 172; Melissa Giesbrecht, Valorie A Crooks, Allison Williams, « Perspectives from the frontlines: palliative care providers' expectations of Canada's compassionate care benefits programme » (2010) 18:6 *Health and Social Care in the Community* 643.

379. L'Ontario dispense deux types de services de relève. Il y a tout d'abord des services au domicile de la personne aidée (aide familiale par exemple), ce qui soulage temporairement l'aidant. La législation prévoit généralement le nombre maximal d'heures dans une période donnée pendant lesquels des services d'aide familiale et de soutien à la personne peuvent être dispensés à la personne aidée qui y a droit. Ces services sont payés par l'État si celle-ci y a droit. Il est aussi possible de demander que celle-ci, qui en principe vit chez elle, réside temporairement en institution pour donner un répit à son aidant, pour autant que certaines conditions soient satisfaites. La durée des séjours à court terme peut aller jusqu'à 60 jours, avec un maximum de 90 jours par an. Ontario, « Soins de relève temporaires pour les aidants naturels »

<https://www.ontario.ca/fr/page/soins-de-releve-temporaires-pour-les-aidants-naturels> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); Règl. de l'Ont. 386/99, note 165, articles 2, 3. Crédits d'impôt : *Loi de l'impôt sur le revenu*, L.R.C. 1985, c. 1, alinéas 118(1)c.1), d); *Loi de 2007 sur les impôts*, L.O. 2007, chap. 11, annexe A, paragraphes 9(5) et (6).

380. Rapport Fraser, note 46, 16-17.

381. Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario, *Where We Stand* <http://www.ontariocaregivercoalition.ca/the-work-we-do.html> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario, *Caregiver Allowance* <http://www.ontariocaregivercoalition.ca/caregiver-allowance.html> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016).

382. Nouvelle-Écosse, *Caregiver Benefit* <http://novascotia.ca/dhw/ccs/caregiver-benefit.asp> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); Nouvelle-Écosse, ministère de la Santé et du Bien-être, direction générale des Soins continus, *Caregiver Benefit Program Policy* (révision d'octobre 2012).

383. Par exemple : Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario, note 381 ; *Employment Rights Act*, 1996, 1996, chap. 18 (R.-U.); *Care Act 2014*, 2014, chap. 23 (R.-U.); CarersUK, *Supporting Working Carers: A Guide to Requesting Flexible Working*, <http://www.carersuk.org/files/helpandadvice/2612/supporting-working-carers-a-guide-to-requesting-flexible-working-juin-2014.pdf> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); Teppo Kroger, Sue Yeandle, dir., *Combining Paid Work and Family Care*, Policy Press, Université de Bristol, 2014; Royaume-Uni, *Flexible Working*, <https://www.gov.uk/flexible-working> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); *Fair Work Act 2009*, n° 28, 2009 (Australie); Australie, *Sick and Carer's Leave*, <https://www.fairwork.gov.au/leave/sick-and-carers-leave> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); Australie, *Personal/Carer's Leave*, <https://www.fairwork.gov.au/how-we-will-help/templates-and-guides/fact-sheets/minimum-workplace-entitlements/personal-leave-and-compassionate-leave#personal-carers-leave> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016).

384. *Care Act 2014* (R.-U.), note 383; *Carer Recognition Act 2010* (Australie); Australie, Carer Gateway <https://www.carergateway.gov.au> (consultation la plus récente : 29 juillet 2016); Royaume-Uni, CarersUK <https://www.gov.uk/carers-uk> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016). Le site de l'administration britannique contient peu de renseignements, mais le Royaume-Uni parraine l'organisme de bénévolat CarersUK.

385. Déclaration de partenariat, note 38, 38.

386. Centre de toxicomanie et de santé mentale, "About Therapy", http://www.camh.ca/en/hospital/visiting_camh/rights_and_policies/Pages/challenges_choices_abouttherapy.aspx (consultation la plus récente : 29 juillet 2016).

387. Par exemple : Hospice Toronto, "Services and Programs", <https://hospicetoronto.ca/services-programs/> (consultation la plus récente : 29 juillet 2016).

388. *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*, note 343, paragraphe 49.1(5).

389. Rapport Fraser, note 46, 17.

390. Daryl Bainbridge, Hsien Seow, Jonathan Sussman et coll., « Factors Associated with Acute Care Use Among Nursing Home Residents Dying of Cancer: A Population-Based Study » (2015) 21:7 *International Journal of Palliative Nursing* 349, 349; J Kinley, K Froggatt, MI Bennett, « The Effect of Policy on End-Of-Life Care Practice within Nursing Care Homes: A Systematic Review » (2013) 27:3 *Palliative Medicine* 209; Peter Brink, Mary Lou Kelley, « Death in Long-Term Care: A Brief Report Examining Factors Associated with Death within 31 Days of Assessment » (2015) 9 *Palliative Care: Research and Treatment* 1.

391. Ontario Long Term Care Association, note 157, 2, citant des données de l'Institut canadien d'information sur la santé. SISLD Profil des résidents d'établissements de soins de longue durée en 2014-2015, 2015 <https://www.cihi.ca/fr/types-de-soins/soins-communautaires/sisld-profil-des-residents-detablissements-de-soins-de-longue> (consultation la plus récente : 3 août 2016).

392. Bainbridge, note 390, 349.

393. LFSLD, note 77, article 1.

394. LFSLD, note 77, article 6.
395. LFSLD, note 77, article 14.
396. LFSLD, note 77, article 9; Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, articles 26, 27, 30, 48.
397. LFSLD, note 77, paragraphe 76(7).
398. Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, article 42.
399. Par exemple : Kevin Brazil, Michel Bédard, Paul Kreuger, Alan Taniguchi, Mary Lou Kelley, Carrie McAiney, Christopher Justice, « Barriers to Providing Palliative Care in Long-Term Care Facilities » (2006) 52 *Canadian Family Physician* 472, article fondé sur une analyse de documents et sur une enquête auprès de 275 directeurs médicaux de foyer de soins de longue durée dans 302 établissements ontariens. Aussi : Bainbridge et coll., note 390; Kevin Brazil, Peter Brink, Sharon Kaasalainen, Mary Lou Kelley, Carrie McAiney, « Knowledge and Perceived Competence among Nurses Caring for the Dying in Long-Term Care Homes » (2012) 18:2 *International Journal of Palliative Care* 77.
400. Qualité des services de santé Ontario, « Résidentes et résidents de foyers de soins de longue durée souffrant de douleur »
<http://www.hqontario.ca/Rendement-du-syst%C3%A8me/Rendement-des-foyers-de-soins-de-longue-dur%C3%A9e/Douleur>
 (consultation la plus récente : 21 mars 2017).
401. Brazil, note 399; Jill Marcella, Mary Lou Kelley, « 'Death is Part of the Job' in Long-Term Care Homes: Supporting Direct Care Staff with their Grief and Bereavement » (2015) *Sage Open Access* 5 [Marcella, Kelley]; Bainbridge, note 390, 349.
402. Par exemple : R. Sean Morrison, « Research Priorities in Geriatric Palliative Care: An Introduction to a New Series » (2013) 16:7 *Journal of Palliative Medicine*, 726; J Kapo, LJ Morrison, S Liao, « Palliative Care for the Older Adult » (2007) 10:1 *Journal of Palliative Medicine*, 185; Organisation mondiale de la santé, *Soins palliatifs pour les personnes âgées : les meilleures pratiques*, 2011; Laura M. Pal, Lisa Manning, « Palliative Care for Frail Older People » (2014) 14:3 *Clinical Medicine*, 292; Tanneguy Pialoux, Jean Goyard, Raymon Hermet, « When Frailty Should Mean Palliative Care » (2013) 3:7 *Journal of Nursing Education and Practice*, 75. Analyse des outils d'évaluation de la fragilité à des fins cliniques : Chiu, note 355.
403. LFSLD, note 77, article 17; Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, article 31.
404. Sharon Kaasalainen, Kevin Brazil, Mary Lou Kelley, « Building Capacity in Palliative Care for Personal Support Workers in Long-Term Care through Experiential Learning » (2012) 9:2 *International Journal of Older People Nursing* 1; Brazil, note 399; Marcella, Kelley, note 401, 2.
405. Bainbridge, note 390, 354.
406. Bainbridge, note 390, 355; Brazil, note 399.
407. Par exemple : Lisa Romano, « Legal Protections for Residents of Retirement Homes in Ontario », Canadian Conference on Elder Law, Advocacy Center for the Elderly, octobre 2010
<http://www.lco-cdo.org/ccel-papers/1B%20-%20Lisa%20Romano.pdf> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016) [ACE, *Retirement Homes*].
408. ACE, *Retirement Homes*, note 407, 1.
409. LMR, note 147, article 2.
410. LMR, note 147, article 2.
411. Par exemple : Brantford Expositor, Couple Evicted from Retirement Home, juillet 2012
<http://www.brantfordexpositor.ca/2012/07/17/couple-evicted-from-retirement-home> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); ACE, *Retirement Homes*, note 407, 8.
412. LMR, note 147, article 61. Des dispositions similaires figurent dans la *Déclaration des droits des résidents*.

413. LMR, note 147, *Déclaration des droits des résidents*; *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*, note 147, article 147.
414. *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*, note 147, paragraphe 148(1).
415. *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*, note 147, d'après l'article 148.
416. Office de réglementation des maisons de retraite, Plaintes <http://www.rhra.ca/fr/complaints/>; LMR, note 147, articles 81-84; Tribunaux de justice sociale Ontario, Commission de la location immobilière, Processus de requête et d'audience <http://www.sjto.gov.on.ca/cli/requete-et-processus-dauidience/>; *Loi de 2006 sur la location à usage d'habitation*, note 147, articles 9, 29.
417. La CDO a reçu des renseignements à cet effet lors de la consultation. Voir aussi ACE, *Retirement Homes*, note 407, 1.
418. Organisation nationale de la santé autochtone, Discussion Paper on End of Life/ Palliative Care for Aboriginal Peoples, 2002, 1-7 http://www.naho.ca/documents/naho/english/publications/ReB_palliative_care.pdf (consultation la plus récente : 28 juillet 2016) [Organisation nationale de la santé autochtone]; Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, « L'Ontario lance un Plan d'action pour la santé des Premières Nations doté de 222 millions de dollars (2016) » <https://news.ontario.ca/mohltc/fr/2016/05/ontario-lance-un-plan-daction-pour-la-sante-des-premieres-nations-dote-de-222-millions-de-dollars.html> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016) [Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations].
419. Organisation nationale de la santé autochtone, note 418, 1-7; Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
420. Commission de vérité et réconciliation du Canada, *Commission de vérité et réconciliation du Canada: appels à l'action*, Winnipeg, 2015. Appel n° 18 http://nctr.ca/assets/reports/Calls_to_Action_French.pdf (consultation la plus récente : 21 mars 2017).
421. Ministère des Finances, *Assurer la croissance de la classe moyenne*, Budget 2016, 22 mars 2016, 143 <http://www.budget.gc.ca/2016/docs/plan/budget2016-fr.pdf> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016); Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
422. Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
423. Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
424. Le Meno Ya Win Health Centre de Sioux Lookout (qui reçoit des fonds dans le cadre du Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations) propose des lits pour les soins de longue durée et des soins palliatifs dans son modèle de centre sanitaire global : William 'Bill' George Extended Care Centre Programs and Services <http://www.slmhc.on.ca/william-bill-george-extended-care> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016).
425. Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
426. Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Fiche d'information - Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits <http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/branch-dirngen/fnihb-dgspni/fact-fiche-fra.php> (consultation la plus récente : 28 juillet 2016).
427. *Loi sur l'assurance-santé*, note 150, article 10.
428. Organisation nationale de la santé autochtone, note 418, 1-7.
429. *Société de soutien à l'enfance et à la famille des Premières Nations du Canada* et coll. c. *Procureur général du Canada (pour le ministre des Affaires indiennes et du Nord canadien)*, 2016 TCDP 2.
430. Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, note 426.

431. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Guide des politiques à l'égard des services aux clients des CASC*, Critères d'admissibilité aux services des CASC http://www.health.gov.on.ca/french/providers/pubf/manualsf/ccacf/cspm_sec_3f/3-1f.html (consultation la plus récente : 3 août 2016).
432. Centre for Education and Research on Aging & Health, *Provision of Palliative and End-of-Life Care Services to Ontario First Nations Communities: An Environmental Scan of Ontario Health Care Provider Organizations Provision of Palliative and End of Life Services to First Nations Communities*, 2013 http://eolfn.lakeheadu.ca/wp-content/uploads/2013/08/Provision_of_Palliative_Care_to_Ontario_FN_Communities_Avril_2013_FINAL.pdf (consultation la plus récente : 3 août 2016).
433. Centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones, *Our Health, Our Seventh Generation, Our Future: 2015 Aboriginal Health Access Centres Report*, 2015, 5 <https://www.aohc.org/sites/default/files/documents/2015%20AHAC%20Report%20-%20Copy.pdf> (consultation la plus récente : 3 août 2016).
434. Carrie Bourassa, Melissa Bendig, *Experiences of First Nations, Inuit and Métis People with Advanced Cancer Illness and at the End of Life: KT Tools Project Literature Review and Current State*, Winnipeg, Portail canadien en soins palliatifs, 2015, 10 [Bourassa, Bendig].
435. Centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones, note 433, 11.
436. Organisation nationale de la santé autochtone, note 418, 1-7; Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
437. Voir aussi Bureau du vérificateur général du Canada, Rapport 4 — L'accès aux services de santé pour les communautés éloignées des Premières Nations, 2015 http://www.oag-bvg.gc.ca/internet/Francais/parl_oag_201504_04_f_40350.html (consultation la plus récente : 3 août 2016), 3; CVRC, note 420, 18.
438. *Daniels c. Canada (Affaires indiennes et du Nord canadien)*, 2016 CSC 12.
439. RLISS du Nord-Ouest, *Faire progresser au moyen de l'innovation et de la collaboration Rapport annuel 2014-2015*, 10 http://www.northwestlh.in.on.ca/-/media/sites/nw/reports/Annual%20Reports/North%20West%20LHIN%20Annual%20Report%202014-15%20FRENCH_Online.pdf?la=fr-CA (consultation la plus récente : 3 août 2016).
440. Trois exemples : Webequie First Nation, Nursing Station <http://www.webequie.ca/article/nursing-station-137.asp> (consultation la plus récente : 4 août 2016); Sioux Lookout First Nation Health Authority, About <http://www.slnha.com/about/> (consultation la plus récente : 4 août 2016); Weeneebayko Area Health Authority, About Us <http://www.weeneebaykohealth.ca/about-us> (consultation la plus récente : 4 août 2016).
441. Centres d'accès aux services de santé pour les Autochtones, note 433; Aboriginal Health Access Centres, Aboriginal Community Health Centres, *Report to the Community*, 2016, 3 https://www.aohc.org/sites/default/files/documents/AHAC_Aboriginal_CHC_Report_2016.pdf (consultation la plus récente : 4 août 2016).
442. Bourassa, Bendig, note 434, 14-15.
443. Bourassa, Bendig, note 434, 14-15; Lauren Baba, *La sécurité culturelle en matière de santé publique chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis : État des lieux sur la compétence et la sécurité culturelles en éducation, en formation et dans les services de santé*, Prince George (Colombie-Britannique), Centre de collaboration nationale pour la santé autochtone, 2013; Centre de collaboration nationale pour la santé autochtone, *La sécurité culturelle dans les soins de santé* <http://www.nccah-ccnsa.ca/369/la-securite-culturelle-dans-les-soins-de-sante-ameliore-les-resultats-des-patients.nccah> (consultation la plus récente : 4 août 2016).
444. Par exemple, Len Kelly, Alana Minty, « End of Life Issues of Aboriginal Patients » (2007) 53:9 *Canadian Family Physician* 1459; Len Kelly, Barb Linkewich, Natalie St Pierre-Hansen et coll., « Palliative Care of First Nations People » (2009) 55:4 *Canadian Family Physician* 394; Thunder Bay Regional Health Sciences Centre, Aboriginal Patient Navigators Provide Support to Aboriginal Patients, 2016 <http://www.tbrhsc.net/aboriginal-health-at-tbrhsc/>

(consultation la plus récente : 4 août 2016); Joseph M. Kaufert, « Cultural Mediation in Cancer Diagnosis and End of Life Decision-Making: The Experience of Aboriginal Patients in Canada » (1999) 6:3 *Anthropology, Medicine* 405. Voir aussi AIIAO, *Embracing Cultural Diversity in Health Care: Developing Cultural Competence*, 2007 <http://rnao.ca/bpg/guidelines/embracing-cultural-diversity-health-care-developing-cultural-competence> (consultation la plus récente : 4 août 2016).

445. Organisation nationale de la santé autochtone, note 418, 1-7.

446. Les traités font directement référence aux services de santé, notamment le Traité n° 6, qui s'applique au centre de l'Alberta et à la Saskatchewan. Ce traité prévoit « [q]u'il sera tenu un buffet à médicaments au domicile de tout agent des Indiens pour l'usage et l'avantage des Indiens, à la discrétion de tel agent ». Même si on ne trouve pas de mention aussi explicite dans aucun des traités numérotés ou historiques pour l'Ontario, la position officielle de la Nation Nishnawbe Aski est qu'il existe un droit issu de traité, ou bien une obligation fiduciaire de l'État de fournir des services de santé aux peuples autochtones. Nishnawbe Aski Nation, *Political Bilateral Framework on Healthcare* (Résolution 01152, mars 2001) http://www.sfnha.com/files/6113/9999/3848/NAN_01-52_Political_Bilateral_Framework_on_Health_Care.pdf (consultation la plus récente : 21 mars 2017). L'actuel chef régional de la Nation soutient que le partenariat avec l'Ontario, fondé sur les traités conclus avec les Premières Nations, n'est pas respecté dans le régime actuel des RLIS : [traduction] « les RLIS réduisent le contrôle local de la prestation des services sanitaires par les autorités sanitaires des Premières Nations, ce qui "centralise" davantage encore le système et le rend encore plus insensible aux cultures ». KNet Media, « NAN Defends Treaty Rights to Health Services in Rejection of Provincial LHINs » (1^{er} mars 2006) <http://media.knet.ca/node/1881> (consultation la plus récente : 21 mars 2017). Un jugement ontarien est révélateur des revendications des droits ancestraux visant les soins traditionnels. Il montre les tensions qui existent là où s'entrecroisent les droits ancestraux visés par la Constitution, les dispositions de la LCSS sur la prise de décision et la législation sur la protection des enfants. Dans *Hamilton Health Sciences Corp v D.H.*, 2014 ONCJ 603, il s'agissait d'un conflit sur la question de décider si le cancer d'une enfant des Six Nations de la rivière Grand devait être traité par la chimiothérapie. La mère, estimant que cette thérapie n'appartenait pas à la médecine traditionnelle, refusait de consentir au traitement pour sa fille. Pour des raisons de protection de l'enfance, le médecin traitant et l'établissement de soins mettaient en cause le pouvoir de la mère de prendre cette décision, et le Brant Family and Children's Service s'est constitué partie à l'instance. En première instance, la Cour de justice de l'Ontario a reconnu un droit visant les soins traditionnels fondé sur l'article 35, et autorisé la mère à rejeter le traitement. Cette décision soulevant cependant de sérieuses inquiétudes quant à l'équilibre entre la protection de l'enfant et les droits ancestraux, le procureur général de l'Ontario est intervenu en présentant une requête au juge du procès. Dans *Hamilton Health Sciences Corp. c. D.H.*, 2015 ONCJ 229, celui-ci a modifié ses motifs, et affirmé qu'[traduction] « il se dégage implicitement de ma décision que la reconnaissance et l'exercice du droit d'avoir recours à la médecine traditionnelle doivent se conformer au principe que l'intérêt supérieur de l'enfant prévaut. Il faut respecter le droit ancestral de recourir à la médecine traditionnelle et en tenir compte dans l'analyse de l'intérêt supérieur de l'enfant et dans celle du point de savoir si celle-ci a besoin d'être protégée », par. 83a) de la déclaration conjointe des parties.

447. CVRC, note 420, 18.

448. Centre for Education and Research on Aging & Health, note 432; RLIS du Nord-Ouest, note 439, 10; RLIS du Nord-Est, *Rapport annuel 2014-2015*, 25 http://www.nelhin.on.ca/accountability/annualreports.aspx?sc_Lang=fr-CA (consultation la plus récente : 4 août 2016).

449. Rond-point de l'itinérance, *La définition canadienne de l'itinérance*, 2012 www.homelesshub.ca/sites/default/files/COHhomelessdefinition-1pagerFR.pdf (consultation la plus récente : 21 mars 2017).

450. Stephen Hwang, Manal Guirguis-Younger, Ryan McNeil, dir., *Homelessness and Health in Canada*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 2014, 1, « Introduction » [Hwang].

451. Lise Huynh, Blair Henry, Naheed Dosani, « Minding the gap: access to palliative care and the homeless » (2015) 14:62 *BMC Palliative Care* 1, 2 [Huynh].

452. Yonah Krakowsky, Miriam Gofine, Pnina Brown et coll., « Increasing Access – A Qualitative Study of Homelessness and Palliative Care in a Major Urban Center » (2013) 30:3 *American J Hospice, Palliative Medicine* 268, 268.

453. Excellente analyse de l'absence de domicile fixe et des soins palliatifs dans Rafael Sumalinog, Katy Harrington, Naheed Dosani et coll., « Advance Care Planning, Palliative Care and End-of-Life Care Interventions for Homeless People: A Systematic Review » (2016) *Palliative Medicine* 1, 1.
<http://pmj.sagepub.com/content/early/2016/06/01/0269216316649334.full.pdf?ikey=PHGWMJnJbLRU3bL&keytype=finite>.
454. C. James Frankish, Stephen W Hwang, Darryl Quantz, « Homelessness and Health in Canada: Research Lessons and Priorities » (2005) 96 *Can J Public Health* S23, S26.
455. Vicky Stergiopoulous, « Collaborative Approaches to Community-Based Mental Health Care for Homeless People: Toronto's Inner City Health Associates » dans Stephen Hwang, Manal Guirguis-Younger, Ryan McNeil, dir., *Homelessness and Health in Canada*, Ottawa, Presses de l'Université d'Ottawa, 2014, 277 [Stergiopoulous].
456. Eleanor R Pineau, « Briefing Note: Palliative care for the homeless: an intervention to reduce the healthcare economic cost » (2014) 5 *Western Undergraduate Research J: Health, Natural Sciences* 1, 1.
457. Stergiopoulous, note 455, 277.
458. Hwang, note 450, 2; Frankish, note 454454, S26.
459. Frankish, note 454, S26.
460. Frankish, note 454, S26.
461. Voir aussi Roger Collier, « Bringing palliative care to the homeless » (2011) 183:6 *Can Medical Association J* E317, E317.
462. Lynn McDonald, Julie Dergal, Laura Cleghorn, Homeless Older Adults Research Project: Executive Summary, 2004 <http://www.toronto.ca/legdocs/2005/agendas/committees/rse/rse050301/it005.pdf> (consultation la plus récente : 4 août 2016).
463. Déclaration de partenariat, note 38, 84.
464. Rapport Fraser, note 46, 11.
465. Huynh, note 451451, 2.
466. Infirmiers de rue : Toronto Metro, Toronto Street Nurse Becomes Tireless Advocate for Homeless (9 mai 2011) <http://www.metronews.ca/news/canada/2011/05/09/toronto-street-nurse-becomes-tireless-advocate-for-homeless.html> (consultation la plus récente : 21 mars 2017).
467. Sheryl Ubelacker, Palliative care program helps homeless in their final days, *The Toronto Star* (3 août 2014) https://www.thestar.com/news/gta/2014/08/03/palliative_care_program_helps_homeless_in_their_final_days.html (consultation la plus récente : 4 août 2016) [Ubelacker].
468. Inner City Health Associates, PEACH <http://www.icha-toronto.ca/programs/peach> (consultation la plus récente : 4 août 2016). *The Toronto Star*, Nurse Helps Homeless Die with Dignity (6 mai 2016) <https://www.thestar.com/life/nursing/2016/05/06/nurse-helps-homeless-die-with-dignity.html> (consultation la plus récente : 4 août 2016); Ubelacker, note 467.
469. Ottawa Inner City Health, Mission Hospice Program http://ottawainnecityhealth.ca/uploads/files/Program_Desc_/OICH_Hospice_Program_Read_More_Document1.pdf (consultation la plus récente : 4 août 2016).
470. Tina Podymow, « Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill » 20 *Palliative Medicine* 81, 84.
471. *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*, L.O. 2008, chap. 14.
472. Kathryn M. Yorkston, Kara A. McMullan, Ivan Molton et coll., « Pathways of Change Experienced by People Aging with Disability: a Focus Group Study » (2010) 32:20 *Disability and Rehabilitation* 1697. Discussion des rapports entre vieillissement et incapacité dans Commission du droit de l'Ontario, note 18; Commission du droit de l'Ontario, note 73, 50-52.

473. Deborah Stienstra, Harvey Max Chochinov, « Vulnerability, Disability, and Palliative End-of-Life Care » (2006) 22:3 *J Palliative Care* 166, 168 [Stienstra, Chochinov].
474. Stienstra, Chochinov, note 473.
475. Stienstra, Chochinov, note 473.
476. Deborah Stienstra, Avril D'Aubin, Jim Derksen, « Heightened Vulnerabilities and Better Care for all: Disability and End-of-Life Care » (2012) 10 *Palliative, Supportive Care* 17, 20; Irene Tuffrey-Wijne, « The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review » (2003) 17 *Palliative Medicine* 55, 55 [Stienstra].
477. VP-Net, Les personnes handicapées et les soins palliatifs : les leçons à tirer des uns et des autres http://www.umanitoba.ca/outreach/vpnet/dpc_fr.htm (consultation la plus récente : 4 août 2016).
478. Stienstra, note 476, 23.
479. Stienstra, note 476, 18.
480. Stienstra, note 476, 20.
481. Jim Derksen, Harvey Max Chochinov, « Disability and End-of-Life Care: Let the Conversation Begin » (2006) 22:3 *J of Palliative Care* 175, 177; Stienstra, Chochinov, note 473, 171 [Derksen, Chochinov].
482. Derksen, Chochinov, note 481, 177.
483. Barbara Gibson, Barbara Secker, Debbie Rolfe, Frank Wagner, Bob Parke, Bhavnita Mistry, « Disability and Dignity-Enabling Home Environments » (2012) 74 *Social Science, Medicine* 211, 214, à propos des personnes jeunes handicapées ; Irene Tuffrey-Wijne, « The palliative care needs of people with intellectual disabilities: a literature review » (2003) 17 *Palliative Medicine* 55, 55.
484. Ontario Partnership on Aging, Developmental Disabilities, About OPADD: Frequently Asked Questions <http://opadd.on.ca> (consultation la plus récente : 4 août 2016).
485. Ontario, Ministère des Services sociaux et communautaires, *Opportunités et Action : La réorganisation du soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario*, Toronto, Imprimeur de la Reine pour l'Ontario, 2006, 25 http://www.mcass.gov.on.ca/documents/fr/mcass/publications/developmental/DSreport_FR.pdf (consultation la plus récente : 4 août 2016); Ontario, Assemblée législative de l'Ontario, *Journal des débats*, 38^e législature, 2^e session, n^o L136 (13 décembre 2006) (Shelley Martel).
486. Carter, note 10, paragraphe 115.
487. Wahl 2016, note 44, 4, citant les D^{rs} Nadia Incardona et Jeff Myers, *Advance Care Planning Conversation Guide: Clinician Primer* (2016), 3, <http://acpww.ca/wp-content/uploads/2016/01/ACP-Conversation-Guide-Clinician-Primer.pdf> (consultation la plus récente : 18 août 2016).
488. Wahl 2016, note 44, 4, citant Incardona et Myers, note 487, 3. Voir aussi : Daren K. Heyland, Doris Barwich, Deb Pichora et coll., « Failure to Engage Hospitalized Elderly Patients and Their Families in Advance Care Planning » (2013) 173:9 *JAMA Intern Med* 778; Alexi A Wright, Baohui Zhang, Alaka Ray et coll., « Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment » (2008) 300:14 *JAMA* 1665; Association canadienne de soins palliatifs. « Parlons-en » (2013), <http://www.planificationprealable.ca/> (consultation la plus récente : 18 août 2016); Karen M. Detering, Andrew D. Hancock, Michael C. Reade et coll., « The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial » (2010) 340 *BMJ* 1; Baohui Zhang, Alexi A. Wright, Haiden A. Huskamp et coll., « Health Care Costs in the Last Week of Life Associations with End-of-Life Conversations (rapport clinique) » (2009) 169:5 *Arch Intern Med* 480.
489. Incardona et Myers, note 487, 3.
490. Wahl 2016, note 44, 1.

491. Voir aussi Wahl 2016, note 44, partie IV « Résultats », Wahl 2014, note 44.
492. Wahl 2016, note 44.
493. LCSS, note 16, paragraphe 10, 25.
494. Toutes les personnes sont présumées capables à l'égard d'un traitement en vertu de la LCSS et les prestataires de soins ont le droit de compter sur cette présomption, à moins qu'ils n'aient des motifs raisonnables de croire que le patient est incapable. LCSS, note 16, article 4.
495. LCSS, note 16, article 21.
496. LCSS, note 16, article 5.
497. LCSS, note 16, article 21.
498. LCSS, note 16, article 11.
499. LCSS, note 16, article 2. Voir aussi Wahl 2014, note 44, 20, 49-50.
500. LCSS, note 16, article 2.
501. Wahl 2014, note 44, 20.
502. Wahl 2016, note 44, 27.
503. Wahl 2016, note 44, 27-28, citant Jeff Myers, Leah Steinberg et Nadia Incardona, « The goals of care discussion » (inédit).
504. Wahl 2016, note 44, 27-28.
505. Voir par exemple Alberta Health Services, « Goals of Care Designations », <https://myhealth.alberta.ca/Alberta/Pages/advance-care-planning-goals-of-care-designations.aspx> (consultation la plus récente : 18 août 2016).
506. Myers, note 503.
507. Myers, note 503.
508. Wahl 2016, note 44, 28.
509. Myers, note 503.
510. Commission du droit de l'Ontario, 73, 19.
511. Ontario, « Formulaire de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer », <http://www.forms.ssb.gov.on.ca/mbs/ssb/forms/ssbforms.nsf/?OpenDatabase&ENV=WWF> (consultation la plus récente : 18 août 2016).
512. Wahl 2016, note 44, partie IV.A.
513. Wahl 2016, note 44, partie IV.A.
514. Wahl 2016, note 44, partie V.C.
515. Wahl 2016, note 44, 47.
516. Wahl 2016, note 44, 77.
517. Wahl 2016, note 44, 60.
518. Wahl 2016, note 44, 60.

519. Wahl 2016, note 44, 33.
520. Wahl 2016, note 44, vi.
521. Wahl 2016, note 44, 4.
522. Wahl 2016, note 44, 39.
523. Wahl 2016, note 44, 60.
524. Wahl 2016, note 44, 60.
525. Les formulaires de confirmation d'ordonnance de ne pas réanimer ont été conçus comme une solution pratique à la portée limitée de la pratique des premiers intervenants qui doivent tenter, en vertu de la loi, de réanimer une personne qui a fait un arrêt cardiaque. Le formulaire de confirmation peut être consulté à <http://www.forms.ssb.gov.on.ca/mbs/ssb/forms/ssbforms.nsf/?OpenDatabase&ENV=WWF> (consultation la plus récente : 18 août 2016).
526. Wahl 2016, note 44, 60.
527. Wahl 2016, note 44, v.
528. Wahl 2016, note 44, v.
529. Wahl 2016, note 44, 52.
530. Wahl 2016, note 44, 72.
531. Wahl 2016, note 44, 34.
532. Wahl 2016, note 44, 35.
533. Wahl 2016, note 44, 36.
534. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 92-94.
535. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 93.
536. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 98-102.
537. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 110-111.
538. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 113.
539. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 317.
540. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 319-321.
541. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 320.
542. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 320.
543. Commission du droit de l'Ontario, note 17, 314-316.
544. Alberta Health, « Advance Care Planning: Tools and Checklists » <https://myhealth.alberta.ca/Alberta/Pages/advance-care-planning-tools-and-checklist.aspx> (consultation la plus récente : 18 août 2016).
545. Wahl 2016, note 44, 78-79.
546. Wahl 2016, note 44, 79-80.
547. Wahl 2016, note 44, 81.

548. Wahl 2016, note 44, 81.

549. Hospice Palliative Care Ontario, « Advance Care Planning and Health Care Consent for Health Service Providers: Health Care Consent Advance Care Planning Community of Practice » <http://www.hpcoc.ca/acp-hcc-hsp/> (consultation la plus récente : 18 août 2016).

550. Hospice Palliative Care Ontario, note 549; Advocacy Centre for the Elderly, « Health Care Consent & Advance Care Planning », http://www.advocacycentreelderly.org/advance_care_planning_-_introduction.php (consultation la plus récente : 18 août 2016).

551. Rosario G. Cartagena, Alison K. Thompson, Kaveh Katebian et coll., « Understanding the Relationship between Suffering and Capacity at the End-of-Life: A Pilot Study » (rapport commandé par la Commission du droit de l'Ontario, décembre 2016), 34 <http://www.CDO-cdo.org/wp-content/uploads/2010/10/Cartagena%20et%20al.pdf> (consultation la plus récente : 23 mars 2017).

552. Cartagena, note 551, 34-35.

553. *Fleming*, note 136.

554. LCSS, note 16, paragraphe 1c).

555. CDO, note 18.

556. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 37.

557. Cartagena, note 551, 54.

558. Cartagena, note 551, 53.

559. Voir par exemple Molly L. Olsen, Keith M. Swetz et Paul S. Mueller, « Ethical Decision Making with End of Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments » (2010) 85:10, *Mayo Clin Proc* 949, 951.

560. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 92.

561. Cartagena, note 551, 23-25.

562. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 15.

563. Jocelyn Downie, Lindy Wilmott, Ben P White, « Next Up: A Proposal for Values-Based Law Reform on Unilateral Withholding and Withdrawal of Potentially Life-Sustaining Treatment » (2017) 54(3) *Alberta Law Review* (à paraître).

564. CDO, note 18, 74-75.

565. *Rodriguez c. Colombie-Britannique (Procureur général)* [1993] 3 RCS 519.

566. Downie, note 563.

567. *Rasouli*, note 20, paragraphes 64-68.

568. Joan Gilmour, « Death, Dying and Decision-Making about End of Life Care », Jocelyn Downie, Timothy Caulfield et Colleen Flood, dir., *Canadian Health Law and Policy* (4^e édition), Markham (Ontario), LexisNexis Canada Inc., 2011, 387-388 [Downie].

569. *Malette c. Shulman*, (1990) 72 O.R. (2^e) 417 (CA).

570. *Carter*, note 10, paragraphe 63, 67.

571. *Carter*, note 10, paragraphe 67, citant *Fleming*, note 136. Mention également de : *Ciarlariello c. Schacter* [1993] 2 RCS 119; *Malette*, note 569; *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec* (1992) 86 DLR (4^e) 385 (Cour supérieure du Québec).

572. La LCSS définit ainsi le traitement : « s'entend de tout ce qui est fait dans un but thérapeutique, préventif, palliatif, diagnostique, ou esthétique, ou dans un autre but relié au domaine de la santé, y compris [...] un plan de traitement ». Il est explicitement dit également dans la Loi qu'un plan de traitement peut « prévoir, en fonction de l'état de santé actuel de la personne, le refus d'administrer un traitement ou le retrait d'un traitement ». LCSS, note 16, article 2.

573. Young, note 299.

574. James Downar, Laura Hawryluck, Alexi Wood et coll., « *Balancing the Interests of Patients, Substitute Decision-Makers, Family and Health Care Providers in Decision-Making over the Withdrawal and Withholding of Life-Sustaining Treatment* » (commandé par la Commission du droit de l'Ontario, mars 2017), 41 <http://www.lco-cdo.org/laststages> (consultation la plus récente : 10 avril 2017).

575. Downar, note 574.

576. Downar, note 574.

577. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 4.

578. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 5.

579. Voir aussi Gilmour, note 568, 415; Jocelyn Downie et Karen McEwan, « The Manitoba College of Physicians and Surgeons Position Statement on Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment (2008): Three Problems and a Solution » (2009) 17 *Health Law Journal* 115.

580. Voir aussi Jocelyn Downie, Lindy Willmott, Ben White, « Cutting the Gordian Knot of Futility: A Call for Law Reform on Unilateral Withholding and Withdrawal of Potentially Life-Sustaining Treatment » (2014) 26:1 *New Zealand Universities Law Review* 24; Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 8, 69-70.

581. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 70-72.

582. Voir par exemple *E. (Re)*, 2009 CanLii 28625 (CCC ON); *E.J.G. (Re)*, 2007 CanLii 44704 (CCC ON); *M.N. (Re)*, 2012 CanLii 18287 (CCC ON); *CA (Re)*, 2013 CanLii 76685 (CCC ON); *S.R. (Re)*, 2011 CanLii 79858 (CCC ON); *P. (Re)*, 2005 CanLii 56634 (CCC ON); *S.S. (Re)*, 2012 CanLii 85612 (CCC ON). Voir aussi Chidwick, note 311.

583. Voir par exemple *C.H. c. M.S.*, 2011 CanLii 34788; *C.A.H. c. M.S.*, 2012 CanLii 81785; *T.F. c. T.J.B.*, 2010 CanLii 43571; *T.F. c. R.G.M.*, 2010 CanLii 43570.

584. Voir par exemple *M. c. F.G.S.*, 2016 CanLii 8871; *R.S. c. S.K.*, 2015 CanLii 51943; *H.T. c. B.S.P.*, 2015 CanLii 21986; *E.G.J.W. c. M.G.C.*, 2014 CanLii 49888; *R.R. c. G.R.N.*, 2014 CanLii 29254; *J.T. c. D.L.*, 2013 CanLii 60999; *C.H. c. K.R.M.*, 2013 CanLii 56307; *C.A.H. c. M.S.*, 2012 CanLii 81785; *M.C. c. J.M.J.L.*, 2012 CanLii 24422; *E.P. c. L.M.H.*, 2012 CanLii 24450; *C.S. c. S.K.D.*, 2012 CanLii 8649; *J.R. c. D.B.*, 2012 CanLii 11358; *C.H. c. M.S.*, 2011 CanLii 34788; *T.F. c. T.J.B.*, 2010 CanLii 43571.

585. *Rasouli*, note 20.

586. OMCO, note 86, 8.

587. *Rasouli*, note 20, paragraphe 116.

588. À l'issue de cette affaire, M. Rasouli est toujours maintenu en vie artificiellement dans un hôpital de l'Ontario.

589. Mark Handelman et Michael Gordon donnent une bonne description de l'affaire *Rasouli* dans Mark Handelman et Michael Gordon, « Last Rights: *Cuthbertson v. Rasouli* What the Supreme Court Didn't Say about End-of-Life Treatment Decisions » (2015) 35:2 *Health Law in Canada*, 106.

590. Handelman et Gordon, note 589, 109.

591. LCSS, note 16, article 21.

592. Young, note 299.

593. Voir par exemple Chidwick, note 311, 22, 23.
594. *Rasouli*, note 20, paragraphe 4.
595. *Rasouli*, note 20, paragraphe 73, 75.
596. Handelman et Gordon, note 589, 109.
597. Simon JW Oczkowski, Bram Rochweg et Corey Sawchuck, « Withdrawing Versus not Offering Cardiopulmonary Resuscitation: Is there a Difference? » (2015) 22:1 *Can Respir J* 20.
598. OMCO, note 86, 8.
599. Voir par exemple la politique de l'Association médicale canadienne intitulée *Énoncé de position de l'AMC concernant les interventions de sauvegarde et de maintien de la vie* (décembre 2013), https://www.cma.ca/Assets/assets-library/document/fr/advocacy/policy-research/CMA_Policy_CMA_Statement_on_Life-Saving_and_Sustaining_Interventions_Update_December_2013_PD14-01-f.pdf (consultation la plus récente : 23 mars 2017) selon laquelle la RCP n'est pas cliniquement indiquée dans tous les cas; dans les situations où il n'y a pas d'avantages médicaux, l'intervention est généralement infructueuse mais aussi inopportune, car il n'y a pas d'obligation d'offrir un traitement qui ne procure aucun avantage. La politique reconnaît également ce qui suit : « [e]n règle générale, un patient doit participer à la détermination de la futilité médicale en ce qui le concerne » et dans les provinces où la loi prévoit des mécanismes de règlement des différends, « ils doivent être suivis ». Voir aussi Downar, note 574.
600. *E.G.J.W. c. M.G.C.*, 2014 CanLII 49888 (ON CARPS).
601. Downar, note 574, 41-42.
602. Downar, note 574, 41-42.
603. Downar, note 574, 41-42.
604. OMCO, note 86, 7-8, 11.
605. Downar, note 574, 22.
606. Commission de réforme du droit du Manitoba, note 43, 11.
607. Queensland, *End-of-Life Care: Decision-Making for Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Measures from Adult Patients* (Queensland Health, Implementation Guidelines).
608. Queensland, note 607, partie 1, 14-16.
609. Queensland, note 607, partie 1, 16.
610. Downar, note 574, 31-35; Young, note 299.
611. United Kingdom Court of Protection Practice Rules, « Practice Direction 9E – Applications Relating to Serious Medical Treatment » (juillet 2015), <https://www.judiciary.gov.uk/wp-content/uploads/2015/06/copd-pd-9e-serious-medical-treatment.pdf> (consultation la plus récente : 23 mars 2017). Downar, note 574, 31-35.
612. Examen du pouvoir juridique en matière de retrait et d'abstention de traitement au Royaume-Uni, aux États-Unis et au Canada dans Gilmour, note 568, 408-418; Downar, note 574; Young, note 299.
613. College of Physicians and Surgeons of Manitoba, « Withholding and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment », selon l'annexe D du *Règlement 11, Standards of Practice of Medicine* (entré en vigueur le 14 décembre 2015 et modifié le 21 décembre 2016), <http://cpsm.mb.ca/cjj39alckF30a/wp-content/uploads/ByLaws/By-Law-11.pdf> (consultation la plus récente : 20 mars 2017).
614. Downar, note 574, 28. Voir aussi les commentaires de Young sur la question de savoir si *Rasouli*

s'appliquerait dans d'autres provinces et territoires canadiens : Young, note 299.

615. Downar, note 574, 37.

616. End-of-Life Planning Canada, « Refuse Food and Drink » dans *Patient Rights Booklet: Your Rights and Options at the End of Life* (mise à jour 10 avril 2016), 12, https://d3n8a8pro7vhmx.cloudfront.net/dwdcanada/pages/709/attachments/original/1474555815/patient-rights-booklet_2016_elpc1.pdf?1474555815 (consultation la plus récente : 23 mars 2017).

617. *Bentley v. Maplewood Seniors Care Society*, 2014 BCSC 165, confirmé 2015 BCCA 91 [*Bentley*].

618. Initiative nationale pour le soin des personnes âgées, « When someone close to you is dying – what you can expect and how you can help », 9, http://www.nicenet.ca/files/When_Someone_Close_to_you_is_Dying_English_version.pdf (consultation la plus récente : 23 mars 2017).

619. *Bentley*, note 617, paragraphe 2.

620. *Bentley*, note 617, paragraphe 2.

621. *Bentley*, note 617, paragraphe 7.

622. LCSS, note 16, article 2.

623. LCSS, note 16, article 2.

624. LCSS, note 16, article 10.

625. LCSS, note 16, paragraphes 58-59.

626. LFSLD, note 77, article 7.

627. LFSLD, note 77, paragraphe 3(1), 11.

628. LFSLD, note 77, paragraphe 19(1).

629. LPDNA, note 16, article 45. La LFSLD parle également des « soins à la personne ».

630. LPDNA, note 16, article 45.

631. LPDNA, note 16, 46(7).

632. *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires, 1994*, note 81, article 24.

633. Guide des politiques à l'égard des services aux clients des CASC, note 167, chapitre 4, 52.

634. Voir par exemple Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, *End-of-Life Care*, note 86, 33; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, « Exercice conforme aux normes de déontologie » (mise à jour en juin 2009), 6, 12, https://www.cno.org/globalassets/docs/prac/41034_ethics.pdf (consultation la plus récente : 23 mars 2017); Ontario Personal Support Worker Association, « Standard of Practice: Feeding », 1, http://media.wix.com/ugd/207a84_0cc3c371aeb44836b3bfc937f18004ee.pdf (consultation la plus récente : 23 mars 2017).

635. Ontario Association of Non-Profit Homes and Services for Seniors, « Nutrition and Hydration Program: Policy, Procedures and Training Package », (2011), 17, https://www.advantageontario.ca/MediaCentre2/LTCHomesActCentralseeSiteNavigation/LTCHA_Resources.aspx (consultation la plus récente : 23 mars 2017).

636. *Code criminel*, note 33, article 215.

637. Honorable Marion Allan, « Will You Still Need Me? Will You Still Feed Me, When I'm 94? », 66 *Advocate Vancouver* (2008) 501, 507.
638. *Code criminel*, note 33, article 215.
639. Dans *Bentley*, le tribunal n'a pas décidé de l'application du *Code criminel*. *Bentley*, note 617, paragraphe 7.
640. Jocelyn Downie, « Withholding the Necessaries of Life? », *Impact Ethics* (2013), <https://impactethics.ca/2013/07/24/withholding-the-necessaries-of-life/> (consultation la plus récente : 18 août 2016).
641. LFSLD, note 77, 11(2); *Règlement de l'Ontario 79/10*, note 77, paragraphe 71(3).
642. LFSLD, note 77, paragraphes 19-20.
643. Détails sur ces questions dans Downie, note 640.
644. M.M. Dean, V. Cellarius, B. Henry et coll., « Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy in Canada » (2012) 15:8 *Journal of Palliative Medicine* 870, citant N.I. Cherny, R.K. Portenoy, « Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment » (1994) 10 *Journal of Palliative Medicine*, 31-38. Voir aussi Fraser Health, *Refractory Symptoms and Palliative Sedation Therapy Guideline* (2011), 4-5.
645. Dean, note 644, 6.
646. Dean, note 644, citant Cherny, note 644, 31-38. Voir aussi MH Levy et SD Cohen, « Sedation for the Relief of Refractory Symptoms in the Imminently Dying: a Fine Intentional Line » (2005) 32:2 *Seminars in Oncology* 237.
647. Voir par exemple Fraser Health, note 644, 4-5.
648. Fraser Health, note 644, 4-5.
649. Dean, note 644, 871.
650. Fraser Health, note 644, 4.
651. Voir par exemple Gilmour, note 568, 408.
652. Evelien Delbeke, « The Legal Permissibility of Continuous Deep Sedation at the End of Life: A Comparison of Laws in a Proposal » dans Sigrid Sterckx, Kasper Raus et Freddy Mortier, dir., *Continuous Sedation at the End of Life: Ethical, Clinical and Legal Perspective*, Cambridge (Royaume-Uni), Cambridge University Press, 2016.
653. Delbeke, note 652, 135.
654. Levy et Cohen, note 646; NI Cherny, *Sedation: Uses, Abuses and Ethics at the End of Life*, Jerusalem (Israël), Shaare Zedek Medical Centre, 2003.
655. Voir par exemple Dean, note 644, 8; Fraser Health, note 644, 8.
656. Siuebe J Swart, Agnes Van Der Heide, Lia Van Zuylen et coll. « Continuous Palliative Sedation: Not Only a Response to Physical Suffering » (2014) 17:1 *Journal of Palliative Medicine* 27, 27.
657. Swart, note 656.
658. CMA, note 9, 14.
659. Kasper Raus, Sigrid Sterckx et Freddy Mortier, « Can the doctrine of double effect justify continuous deep sedation at the end of life? » dans Sigrid Sterckx, Kasper Raus et Freddy Mortier, dir., *Continuous Sedation at the end of Life: Ethical, Clinical and Legal Perspectives*, Cambridge (Royaume-Uni), Cambridge University Press, 2016, 177, 184.

660. Il y a eu de nombreux débats en France sur la nature de la sédation palliative continue et son lien avec le suicide assisté et l'euthanasie. En 2016, l'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté une loi qui légalise la sédation palliative continue jusqu'au décès. La Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id> (consultation la plus récente : 18 août 2016); *Le Monde*, « La loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie définitivement adoptée » (27 janvier 2016), http://www.lemonde.fr/societe/article/2016/01/27/fin-de-vie-ce-que-va-changer-la-nouvelle-loi-claeys-leonetti_4854266_3224.html (consultation la plus récente : 18 août 2016); *The Guardian*, « France Adopts Sedated Dying Law as Compromise on Euthanasia » (29 janvier 2016), <https://www.theguardian.com/society/2016/jan/28/france-adopts-sedated-dying-law-as-compromise-on-euthanasia> (consultation la plus récente : 18 août 2016).

661. Dean, note 644, citant Alexander De Graeff et Mervyn Dean, « Palliative Sedation in the Last Weeks of Life: A Literature Review and Recommendations for Standards » (2007) 10:1 *Journal of Palliative Medicine* 67.

662. Légalité de la sédation palliative : Gilmour, note 568, 407.

663. *Carter*, note 10. Voir aussi *Rodriguez c. Colombie-Britannique* [1993] 3 RCS 519.

664. *Carter*, note 10, paragraphe 115.

665. Dean, note 644, 13.

666. LCSS, note 16, paragraphe 4(1).

667. Projet de loi C-14, note 11.

668. Dean, note 644, 18.

669. Dean, note 644, 13-15.

670. OMCO, note 86; Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario, Groupe d'intérêt des infirmiers et infirmières des soins palliatifs, « Position Statement on Palliative Sedation » (2010), <http://pcnig.rnao.ca/sedation-palliative-care-position-statement> (consultation la plus récente : 18 août 2016).

671. Réseau des soins de fin de vie du district de Champlain, *The Champlain District Palliative Care Resource Manual* (2007), www.renfrewhosp.com/documents/health_resources/ChamplainHPCManualMarch-07-154pg.pdf (consultation la plus récente : 18 août 2016); Réseau des soins palliatifs et de fin de vie de Champlain, *The Champlain Region – Palliative Sedation Therapy: Clinical Practice Guidelines and Protocols* (2010), www.acclaimhealth.ca/wp-content/uploads/2013/11/Palliative-Sedation-Protocol-for-Champlain-Region-June-2010.pdf (consultation la plus récente : 18 août 2016); Waterloo Wellington Interdisciplinary Hospice Palliative Care Education Committee, *The Waterloo Wellington Palliative Sedation Protocol* (2013), hpcconnection.ca/wp-content/uploads/2014/07/PalliativeSedationTherapyProtocolNovember2013.pdf (consultation la plus récente : 18 août 2016); région de Mississauga Halton, *The Mississauga Halton Palliative Sedation Therapy (PST) Sample Policy* (2012), www.acclaimhealth.ca/wp-content/uploads/2013/11/Palliative-Sedation-Therapy-Sample-Policy.pdf (consultation la plus récente : 18 août 2016).

672. Fraser Health, note 644.

673. A. Voeuk, C. Nikolaichuk, R.L. Fainsinger et coll., « Palliative Sedation for Existential Distress? A Survey of Canadian Palliative Care Physicians' Views », (*Covenant Health*, 2015), [www.virtualhospice.ca/Assets/PS%20Poster_Edited_FEB2015%20\(3\)%20\(1\)_20150305195646.pdf](http://www.virtualhospice.ca/Assets/PS%20Poster_Edited_FEB2015%20(3)%20(1)_20150305195646.pdf) (consultation la plus récente : 18 août 2016).

674. M. McKinnon, C. Azevedo, S.H. Bush et coll., « Practice and documentation of palliative sedation: a quality improvement initiative » (2014) 21:2 *Current Oncology* 100.

675. McKinnon, note 674, 100, 102.

676. McKinnon, note 674, 102.

677. Québec, *Loi concernant les soins de fin de vie*, note 33, article 24.
678. Alberta Health Services, *Palliative and End of Life Care: Alberta Provincial Framework* (2014), 29, 42, <http://www.albertahealthservices.ca/assets/info/seniors/if-sen-provincial-palliative-end-of-life-care-framework.pdf> (consultation la plus récente : 23 mars 2017).
679. Donna M. Wilson, Joachim Cohen, Luc Deliens et coll., « The preferred place of last days: Results of a representative population-based public survey » (2013) 16:5 *J Palliative Medicine*, 508.
680. Wilson, note 4, 31.
681. QSSO 2014, note 27.
682. Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, « Certifying Death at Home: Completing the Circle of Life » (2013) 3 *Dialogue* 21, 22, <http://endoflife.cpsso.on.ca/wp-content/uploads/2013/09/certifying-death-at-home.pdf> (consultation la plus récente : 23 mars 2017).
683. OMCO, note 682, 21-22.
684. OMCO, note 682.
685. *Loi sur les coroners*, R.S.O. 1990, c. C. 37, article 10.
686. *Loi sur les statistiques de l'état civil*, note 348, paragraphe 22(1).
687. Voir par exemple R.R.O. 1990, Règlement 1094, paragraphe 35, 36, 39.
688. R.R.O. 1990, *Règlement 1094*, article 35.
689. R.R.O. 1990, *Règlement 1094*, paragraphe 35(2).
690. OMCO, note 86, 9.
691. R.R.O. 1990, *Règlement 1094*, paragraphe 35(3).
692. AIIAO, note 86; Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario, « Nurse Practitioners: Practice Resources », <http://www.cno.org/en/learn-about-standards-guidelines/educational-tools/nurse-practitioners/> (consultation la plus récente : 19 août 2016); Bureau du registraire général, Ministère des Services gouvernementaux et des services aux consommateurs, *Handbook on Certification of Death* (août 2010).
693. OMCO, note 86, 9.
694. Voir par exemple Action Cancer Ontario, « Palliative Care Tools », <https://fr.cancercare.on.ca/pacs/palliative/> (consultation la plus récente : 19 août 2016); Hospice Palliative Care Teams for Central LHIN, *Expected Death in the Home Protocol (EDITH) Guidelines* Doc. GL-HPC-04 (octobre 2013), <http://s245089275.onlinehome.us/images/GL-HPC-04%20EDITH%20Protocol%20Guidelines%20Oct%203%202013.3926cd70.pdf> (consultation la plus récente : 19 août 2016) [Protocole EDITH].
695. EDITH Protocol, note 694.
696. Les lignes directrices du Bureau du coroner sont une orientation interne.
697. OMCO, note 86, 9.
698. Colombie-Britannique, *Joint Protocol for Expected/Planned Home Deaths in British Columbia* (décembre 2006). Protocole et autres renseignements dans « Expected/Planned Home Deaths » <http://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care/expected-planned-home-deaths> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
699. Colombie-Britannique, note 698.

700. *Cremation, Interment and Funeral Services Act*, SBC 2004, chapitre 35.
701. *Cremation, Interment and Funeral Services Act*, note 700, article 5.
702. Voir par exemple Annalee Yassi, Mark Gilbert et Yuri Cvitovich, « Trends in Injuries, Illnesses, and Policies in Canadian Healthcare Workplaces », (2005) *Can J of Public Health* 333.
703. A. Marine, J. Ruotsalainen, C. Serra et J. Verbeek, « Preventing occupational stress in healthcare workers (Review) », (2006) 18:4 *Cochrane Database System Rev* 1, 2. La définition donnée ici est adaptée de Wilmar B. Schaufeli et Bram P. Buunk, « Burnout: An Overview of 25 Years of Research and Theorizing » dans Marc J. Schabracq, Jacques A.M Winnubst et Cary L. Cooper, dir., *The Handbook of Work and Health Psychology*, 2^e édition, Chichester, John Wiley et Sons Ltd, 2002, 383-424.
704. Marine, note 703.
705. Arif H. Kamal, Janet H. Bull, Steven P. Wolf *et al.*, « Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. » (2016) 51:4 *Journal of Pain and Symptom Management* 690; Anthony L. Back, Karen E. Steinhauer, Arif H. Kamal *et al.*, « Building Resilience for Palliative Care Clinicians: An Approach to Burnout Prevention Based on Individual Skills and Workplace Factors » (2016) *Journal of Pain and Symptom Management* 1.
706. Rebecca C. Hill, Martin Dempster, Michael Donnelly *et al.*, « Improving the wellbeing of staff who work in palliative care settings: A systematic review of psychosocial interventions », (2016) *Palliative Medicine* 1, 2, <http://pmj.sagepub.com/content/early/2016/03/09/0269216316637237.full.pdf+html> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
707. Hill, note 706, 2 citant C. Kamau, A. Medisauskait et B. Lopes, « Orientations can avert psychosocial risks to palliative staff », (2014) 23:6 *Psycho-Oncology* 716.
708. Erin L. Woodhead, Lynn Northrop et Barry Edelstein, « Stress, Social Support and Burnout Among Long-Term Care Nursing Staff » (2016) 35:1 *J Applied Gerontology* 84, 86; Marcella, Kelley, note 401.
709. Marcella, Kelley, note 401, 2.
710. Marcella, Kelley, note 401, 3.
711. Marcella, Kelley, note 401, 2.
712. Hill, note 706; Marcella, Kelley, note 401.
713. *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, note 344.
714. Voir par exemple Ministère du Travail, *Guide de la Loi sur la santé et la sécurité au travail, Introduction* (révision : 20 mars 2015) https://www.labour.gov.on.ca/french/hs/pubs/ohsa/ohsag_intro.php (consultation la plus récente : 23 mars 2017).
715. *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, note 344, paragraphes 25-26, Partie III.0.1.
716. *Loi sur la santé et la sécurité au travail*, note 344, paragraphe 21(2).
717. Conseil canadien des normes, note 346.
718. Ontario, « Lettre de mandat 2014 : Travail » (Lettre de Kathleen Wynne à Kevin Flynn, 25 septembre 2014), <https://www.ontario.ca/fr/page/lettre-de-mandat-2014-travail#section-3> (consultation la plus récente : 23 mars 2017).
719. Ministère du Travail de l'Ontario, *Sommet sur le stress mental traumatique lié au travail : Rapport sommaire* (mars 2015). Voir aussi ministère du Travail de l'Ontario, « Table ronde sur le stress mental traumatique », <https://www.labour.gov.on.ca/french/hs/pubs/tms/index.php> (consultation la plus récente : 19 août 2016); Ontario, « L'Ontario vise à prévenir le stress post-traumatique dans des lieux de travail à risques élevés », <https://news.ontario.ca/mol/fr/2014/10/ontario-vise-a-prevenir-le-stress-post-traumatique-dans-des-lieux-de-travail-a-risques-eleves.html> (consultation la plus récente : 19 août 2016).

720. Ontario, *Loi de 2016 d'appui aux premiers intervenants de l'Ontario (état de stress post-traumatique)*, <https://news.ontario.ca/mol/fr/2016/04/loi-de-2016-dappui-aux-premiers-intervenants-de-lontario-etat-de-stress-post-traumatique-1.html> (consultation la plus récente : 19 août 2016); Projet de loi 163, *Loi de 2016 d'appui aux premiers intervenants de l'Ontario (état de stress post-traumatique)* http://www.ontla.on.ca/web/bills/bills_detail.do?locale=fr&Intranet=&BillID=3713 (consultation la plus récente : 19 août 2016).

721. Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail, « Dispositions législatives présomptives : Premiers intervenants et état de stress post-traumatique », http://www.wsib.on.ca/WSIBPortal/faces/WSIBDetailPage?cGUID=WSIB065564&rDef=WSIB_RD_ARTICLE&adf.ctrl-state=ndf8ghgn3_4&afrLoop=111378322430000&afrWindowMode=0&afrWindowId=null#%40%3FcGUID%3DWSIB065564%26_afrWindowId%3Dnull%26_afrLoop%3D111378322430000%26rDef%3DWSIB_RD_ARTICLE%26_afrWindowMode%3D0%26_adf.ctrl-state%3Dk1cvpyl5x_75 (consultation la plus récente : 19 août 2016).

722. *Loi de 2016 d'appui aux premiers intervenants de l'Ontario*, note 720, article 9.1.

723. Voir par exemple AIIAO, « Nurses Suffer Post-Traumatic Stress Disorder: Sign Action Alert », <http://rnao.ca/news/nurses-suffer-post-traumatic-stress-disorder-sign-action-alert> (consultation la plus récente : 19 août 2016).

724. *Loi de 2016 d'appui aux premiers intervenants de l'Ontario*, note 720.

725. Commission ontarienne des droits de la personne, *Politique sur les droits de la personne contradictoires*, Toronto, janvier 2012, 3, <http://www.ohrc.on.ca/fr/politique-sur-les-droits-de-la-personne-contradictaires>. [Politique sur les droits contradictoires]

726. *Politique sur les droits contradictoires*, note 725, 3.

727. Conseil canadien des normes, note 346; Marcella, Kelley, note 401, 13; ministère du Travail de l'Ontario, *Sommet*, note 719.

728. Le rapport sommaire du ministère du Travail réalisé à la suite du sommet de 2015 sur le stress mental traumatique lié au travail propose également de s'inspirer des programmes existants dans les milieux de travail pour contrer le harcèlement, note 719, 7.

729. *Loi sur le Barreau*, note 141.

730. Barreau du Haut-Canada, *Code de déontologie*, <http://www.lsuc.on.ca/with.aspx?id=671&langtype=1036> (consultation la plus récente : 19 août 2016) [Code du BHC].

731. Commission du droit de l'Ontario, « Table ronde sur la déontologie et l'exercice de la profession juridique en ce qui concerne les dernières étapes de la vie » (tenue le 24 juin 2016).

732. Code du BHC, note 730, règle 5.1-1, 5.1-1(4).

733. Code du BHC, note 730, règle 3.2-9.

734. Code du BHC, note 730, règles 3.4-1, 3.3-1.

735. Code du BHC, note 730, règle 5.1-1(4).

736. Code du BHC, note 730, règle 3.3-3.

737. Code du BHC, note 730, règle 3.1-2.

738. Harold Coward, Kelli Stajduhar, « Introduction » dans Harold Coward, Kelli Stajduhar, dir., *Religious Understandings of a Good Death in Hospice Palliative Care*, Albany (New York), State University of New York Press, 2012, 1 [Coward, Stajduhar].

739. Michael Wright, David Clark, « Cicely Saunders and the Development of Hospice Palliative Care », Coward, Stajduhar, note 738, 11.

740. Coward, Stajduhar, note 738, 4.

741. Discussion de la spiritualité et de son rapport avec la religion dans Paul Bramadat, Harold Coward, Kelli Stajduhar, dir., *Spirituality in Hospice Palliative Care*, Albany (New York), State University of New York Press, 2013 [Bramadat].

742. Ruby Latif, Omar Ha-Redeye, Kashif Pirzada, *Integrating Religious and Cultural Supports into Quality Care in the Last Stages of Life in Ontario*, rapport commandé par la Commission du droit de l'Ontario, mars 2017 [Latif].

743. Commission ontarienne des droits de la personne, Motifs de discrimination illicites : définitions et portée des dispositions relatives à la protection conférée par le Code, *Les droits de la personne au travail – 2008 – Troisième édition* <http://www.ohrc.on.ca/fr/iii-principes-et-notions-fondamentales/3-motifs-de-discrimination-illicites-d%C3%A9finitions-et-port%C3%A9e-des-dispositions-relatives-%C3%A0-la> (consultation la plus récente : 19 août 2016).

744. CODP, note 357, 1.

745. CODP, note 357, 1-2.

746. CODP, note 357, 2.

747. John Baldwin, Sandra Faulkner, Michael Hecht, « A Moving Target: The Illusive Definition of Culture », John Baldwin, Sandra Faulkner, Michael Hecht et coll., *Redefining Culture: Perspectives across the Disciplines*, Lawrence Erlbaum Associates Inc. Publishers, New Jersey (États-Unis), 2006, 5.

748. Charte, note 94, alinéa 2a).

749. Bramadat, note 741, 1-2.

750. Kathleen Garces-Foley, « Hospice and the Politics of Spirituality », Bramadat, note 741; Paul Bramadat, Joseph Kaufert, « Religion, Spirituality, Medical Education and Hospice Palliative Care », Bramadat, note 741; W. Wilson Will III, « Hospice Chaplains, Spirituality, and the Idea of a Good Death », Bramadat, note 741.

751. Latif, note 742, 45.

752. Rapport Fraser, note 46, 10.

753. Par exemple : *Rasouli*, note 20; *A.C. c. Manitoba (Directeur des services à l'enfant et à la famille)*, note 119; *B. (R.) c. Children's Aid Society of Metropolitan Toronto* [1995] 1 RCS 315 [B.R.]; décisions de la CCC, note 582; *Chidwick*, note 311.

754. *Politique sur les droits de la personne contradictoires*, note 725.

755. Latif, note 742, 62.

756. Voir par exemple la grande diversité des croyances étudiées : Latif, note 742.

757. Voir par exemple la grande diversité des croyances étudiées : Latif, note 742.

758. Latif, note 742.

759. Latif, note 742.

760. Latif, note 742.

761. Coward, Stajduhar, note 738.

762. Bramadat, note 741.

763. Canadian Multifaith Federation, *Multifaith Information Manual*, 6^e édition, 6 octobre 2012 <http://omc.ca/product/hello-world/> (consultation la plus récente : 13 mars 2017).

764. Simon Brascoupé, Catherine Water, « Cultural Safety: Exploring the Applicability of the Concept of Cultural Safety to Aboriginal Health and Community Wellness » (novembre 2009) 5:2 *Journal of Aboriginal Health* 6 [Brascoupé, Water].
765. Brascoupé, Water, note 764, 7.
766. Roger Walker, Helen Cromarty, Barbara Linkewich et coll., « Achieving Cultural Integration in Health Services: Design of Comprehensive Hospital Model for Traditional Healing, Medicines, Foods and Supports » (janvier 2010) 6:1 *Journal of Aboriginal Health* 58, 59 [Walker].
767. Brascoupé, Water, note 764, 10.
768. Brascoupé, Water, note 764, 10-13.
769. Brascoupé, Water, note 764, 16, citant Assemblée des Premières Nations, *First Nations Cultural Safety in Post-Secondary Education* (2008), 2.
770. Centre de collaboration nationale pour la santé autochtone, note 443, 8. Aussi : Brascoupé, Water, note 764; Walker, note 766.
771. Analyse des obstacles dans Bourassa, Bendig, note 434. Aussi : Mary Hampton, Angelina Baydala, Carrie Bourassa et coll., « Completing the Circle: Elders Speak about End-of-Life Care with Aboriginal Families in Canada » (2010) 26:1 *Journal of Palliative Care* 6.
772. Verna Fruch, Lori Monture, Holly Prince et coll., « Coming Home to Die: Six Nations of the Grand River Territory Develops Community Based Palliative Care », *International Journal of Indigenous Health*, volume 11, numéro 1, 2016, 50, page 70.
773. Walker, note 766; Improving End-of-Life Care in First Nations Communities, note 227; Sioux Lookout Meno Ya Win Health Centre, About <http://www.slmhc.on.ca/about> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
774. Charte, note 94, alinéa 2a).
775. La politique de la CODP explique que l'alinéa 2a) de la Charte « a pour principal objectif de préserver la liberté individuelle », au lieu de garantir une réelle égalité de l'accès aux services. CODP, note 357, 24-25.
776. *Rasouli*, note 20; A.C., note 119; B.R., note 753.
777. Ceci n'a été traité qu'indirectement dans l'arrêt *Rasouli*, la liberté de religion n'ayant pas été invoquée. Voir aussi les motifs de jugement de la juge Abella (avec l'accord des juges LeBel, Deschamps et Charron) dans A.C., note 119, paragraphes 112-117.
778. A.C., note 119; B.R., note 753.
779. A.C., note 119; B.R., note 753.
780. CODP, note 357, 24-25.
781. CODP, note 357, 29.
782. Des coûts considérables et de graves risques pour la santé et la sécurité pourraient dénoter un préjudice injustifié. CODP, note 357, 54, 69-72.
783. CODP, note 357, chapitre 9.
784. CODP, note 357, 145.
785. *Hamilton Health Sciences Corp*, note 446. L'explication de la décision comporte des informations supplémentaires, note 446.
786. Nishawbe Aski Nation, note 446; Constance MacIntosh, « Indigenous Peoples and Health Law and Policy: Responsibilities and Obligations », Downie, note 568.

787. *Première Nation de Grassy Narrows c. Ontario (Ressources naturelles)*, [2014] 2 RCS 447, paragraphe 50.
788. Ministère des Finances, *Budget de 2016*, note 421; Plan d'action ontarien pour la santé des Premières Nations, note 418.
789. CODP, note 357, 129-134.
790. Nations Unies, *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones*, mars 2008, articles 21, 23, 24, 29 http://www.un.org/esa/socdev/unpfii/documents/DRIPS_fr.pdf (consultation la plus récente : 19 août 2016).
791. LFSLD, note 77, articles 1, 23; *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81, paragraphe 3(1)
792. LFSLD, note 77, paragraphe 6(3); *Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires*, note 81, paragraphe 22(6).
793. LFSLD, note 77, paragraphe 44(4).
794. *Code des droits de la personne*, note 91, article 18.
795. Seong-gee Um, *The Cost of Waiting for Care*, avril 2016, Wellesley Institute, 5 <http://www.wellesleyinstitute.com/wp-content/uploads/2016/05/The-Cost-of-Waiting-For-Care.pdf> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
796. LMR, note 147, Déclaration des droits des résidents, paragraphe 51(1), droit 9.
797. LMR, note 147, Déclaration des droits des résidents, paragraphe 51(1), droit 9.
798. AIIAO, note 444; OMCO, note 86; Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, *Professional Obligations and Human Rights*, septembre 2008, mise à jour mars 2015 <http://www.cpsso.on.ca/Policies-Publications/Policy/Professional-Obligations-and-Human-Rights> (consultation la plus récente : 13 mars 2017).
799. Latif, note 742, 50.
800. Latif, note 742, 40.
801. Latif, note 742, 32, 34-36.
802. Latif, note 742, 34-36.
803. Latif, note 742, 35.
804. Latif, note 742, 40.
805. Latif, note 742, 46.
806. Latif, note 742, 58.
807. Wilson, Birch, note 4.
808. Wilson, Birch, note 4, 807, citant la définition de « soins palliatifs » de l'OMS, note 39. Voir aussi Bina Mistry, Daryl Bainbridge, Deanna Bryant et coll., « What matters most for end-of-life care? Perspectives from community-based palliative care providers and administrators » (2015) 5:e007492 *BMJ Open* 1.
809. Wilson, Birch, note 4.
810. Wilson, Birch, note 4, 1.
811. Aussi : Seow, King, note 182; Chiu, note 355.

812. Wilson, Birch, note 4, 60.
813. Rapport Fraser, note 46, 9.
814. LFSLD, note 77, paragraphe 44(11). Discussion des questions touchant la sortie de l'hôpital pour aller en établissement de soins de longue durée dans Jane E. Meadus, *Discharge from Hospital to Long-Term Care: Issues In Ontario*, Advocacy Centre for the Elderly, février 2014, http://www.advocacycentreelderly.org/appimages/file/Discharge_from_Hospital_to_LTC%20February%202014.pdf.
815. Wilson, Birch, note 4, 19.
816. Wilson, Birch, note 4, 33.
817. Wilson, Birch, note 4, 34.
818. LFSLD, note 77, paragraphe 76(7); Règl. de l'Ont. 79/10, note 77, article 42.
819. Wilson, Birch, note 4, 17-18, citant H. Seow, L. Barbera, D. Howell et coll., « Using more end-of-life home care services is associated with using fewer acute care services: A population-based cohort study » (2010) 48:2 *Medical Care* 118, et H. Seow, K. Brazil, J. Sussman et coll., « Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis » (2014) *British Medical Journal* 348.
820. Wilson, Birch, note 4, 48.
821. Wilson, Birch, note 4, 48.
822. Wilson, Birch, note 4, 63.
823. Wilson, Birch, note 4, 48.
824. Par exemple : Chiu, note 355, chapitre IV.
825. Wilson, Birch, note 4, 41, 42; rapport Fraser, note 46, 9.
826. Rapport Fraser, note 46, 9.
827. Wilson, Birch, note 4, 59.
828. Ontario, note 47.
829. Ontario, note 47, 7.
830. Ontario, note 47, 10.
831. Ontario, note 47, 14.
832. Ontario, note 170, 5.
833. Ontario, note 170, 6-7.
834. LESPT, note 88, paragraphe 13.1(2), article 13.3.
835. S.H.E. Harmon, « Consent and Conflict in Medico-Legal Decision-Making at the End of Life: A Critical Issue in the Canadian Context » (2010) *UNB LJ* 208, 208. Aussi : K.W. Bowman, « Communication, Negotiation, and Mediation: Dealing with Conflict in End-of-Life Decisions » (2000) 16 *J Palliative Care* S17, S20.
836. Bowman, note 835.
837. Aussi : Chidwick, note 311, 26; Bowman, note 835, 20-21; Robert Sibbald, James Downar, Laura Hawryluck, « Perceptions of "futile care" among caregivers in intensive care units » (2007) 177:10 *Can Medical Association J* 1201.

838. Discussion de ces types de différend dans Bowman, note 835, S20.

839. LCSS, note 16, articles 32, 33, 35, 37, 51-54, 66-69.

840. Aussi : Downar, note 574, 51, 57-58.

841. Commission du droit de l'Ontario, note 73, 238. La LPSR autorise les ordres de réglementation à régler les plaintes à l'amiable. LPSR, note 90, annexe 2 Code des professions de la santé, article 25.1.

842. Aussi : Downar, note 574, 38, 54; Kerry Knickle, Nancy McNaughton, James Downar, « Beyond winning: mediation, conflict resolution, and non-rational sources of conflict in the ICU » (2012) 16:308 *Critical Care* 1, 3 [Knickle].

843. LESPT, note 88, paragraphe 6(1); Règl. de l'Ont. 188/15, *Processus de relations avec les patients*, paragraphe 2(1).

844. Ontario, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, « L'excellence des soins pour tous L'élaboration d'un processus de relations avec les patients »
http://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/ecfa/legislation/patientrelation/update_20110304.pdf
(consultation la plus récente : 19 août 2016).

845. Par exemple : Brockville General Hospital, « Patient Relations », http://www.bgh-on.ca/?_n=Patient_Relations&PGID=23 . Pour des actions moins rigoureuses : South Huron Hospital Association, « Patient Relations and Feedback »
<http://www.shha.on.ca/about/attachments/Patient%20Relations%20and%20Feedback.pdf> ; Hamilton Health Sciences, « Patient Experience »
http://www.hamiltonhealthsciences.ca/workfiles/CLINICAL_ETHICS/Patientexperience.pdf; University Health Network, « Policy & Procedure Manual: Clinical – Patient Compliments & Complaints, Grievances & Conflicts »
<https://www.oha.com/CurrentIssues/keyinitiatives/patientrelations/DepartmentalStructureandFunction/Documents/Examples%20of%20Policies,%20Flow%20Charts%20and%20Process%20Maps%20for%20Managing%20Feedback/Academic%20Hospitals/University%20Health%20Network.pdf> (consultation la plus récente : 19 août 2016).

846. Paola Loriggio, « Q&A with a patient advocate » Toronto Star (20 novembre 2012),
https://www.thestar.com/life/2012/11/20/qa_with_a_patient_advocate.html (consultation la plus récente : 23 mars 2017).

847. Loriggio, note 846. Quelques hôpitaux – le Royal Victoria Regional Health Centre de Barrie par exemple – disposent de « représentants des patients », qui assurent la liaison entre les patients, la famille, les visiteurs, le personnel hospitalier, les médecins et les systèmes. Au Royal Victoria, les représentants reçoivent les compliments, les demandes ou les inquiétudes sur les soins ou les services hospitaliers, ils y répondent et enquêtent à leur égard. Royal Victoria Regional Health Centre, « Patient Information: Office of the Patient Representative » <http://www.rvh.on.ca/pf/SitePages/patientrep.aspx> (consultation la plus récente : 19 août 2016).

848. Par exemple : François E. Baylis, "Ethics Consultation: The Hospital for Sick Children Initiative [Toronto, Ontario]" (1991) 3:5 *HEC Forum* 285, 286.

849. Le Health Justice Program est par exemple un partenariat entre St. Michael's Hospital et des cliniques juridiques (ARCH Disability Law Centre, Aboriginal Legal Services Toronto, HIV & AIDS Legal Clinic of Ontario, Neighbourhood Legal Services). Financé par Aide juridique Ontario, il dispense notamment de l'information et des avis juridiques, il oriente vers des services juridiques et il défend les intérêts des personnes. Health Justice Program at St. Michael's
<http://www.stmichaelshospital.com/pdf/programs/family-practice/health-justice-initiative-presentation.pdf>
(consultation la plus récente : 19 août 2016).

850. Par exemple : Pro Bono Law Ontario at SickKids
<http://www.sickkids.ca/patient-family-resources/child-family-centred-care/pro-bono-law/Pro-Bono-Law.html>
(consultation la plus récente : 19 août 2016).

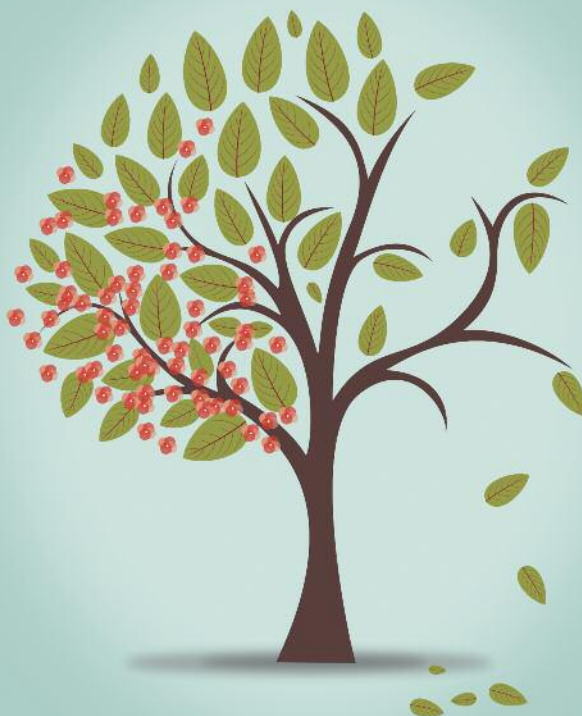
851. OMCO, note 86.

852. Par exemple : Hamilton Health Services dispose du Office of Patient Experience, http://www.hamiltonhealthsciences.ca/workfiles/CLINICAL_ETHICS/Patientexperience.pdf, et University Health Network, de Patient Relations – Office of the Ombudsman <https://www.oha.com/CurrentIssues/keyinitiatives/patientrelations/DepartmentalStructureandFunction/Documents/Examples%20of%20Policies,%20Flow%20Charts%20and%20Process%20Maps%20for%20Managing%20Feedback/Academic%20Hospitals/University%20Health%20Network.pdf> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
853. Nancy Neveloff Dubler, Carol B. Liebman, « Bioethics: Mediating Conflict in the Hospital Environment » (2004) *Dispute Resolution J* 32, 37.
854. Dubler, Liebman, note 853, 36.
855. Bowman, note 835, S21, citant F.H. Brown, « The Impact of Death and Serious Illness on the Family Life Cycle » dans Betty A Carter, Monica McGoldrick, dir., *The Changing Family Life Cycle: A Framework for Family Therapy*, 2^e éd., Toronto, Pearson, 1990.
856. Des équipes médicales ont prétendu que la présence d'une personne ayant l'expérience de la médecine peut être bénéfique. Par exemple : Knickle, note 842, 3.
857. CDO Rapport préliminaire, note 17, 239.
858. CDO Rapport préliminaire, note 17, 250.
859. LESPT, note 88, paragraphe 13.1(2), article 13.2, paragraphe 13.3(1) et (4), article 13.4.
860. « Si la plainte a trait à une question qui relève de la compétence d'une autre personne ou d'un autre organisme, l'ombudsman des patients » peut refuser de la traiter. LESPT, note 88, paragraphe 13.2(3).
861. Par exemple : LESPT, note 88, préambule; Groupe d'experts pour l'examen des soins à domicile et en milieu communautaire, note 81; Ontario, note 47.
862. Éducation juridique communautaire Ontario <http://www.cleo.on.ca/fr> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
863. Your Legal Rights, Espace francophone <http://yourlegalrights.on.ca/fr> (19 août 2016).
864. Éducation juridique communautaire Ontario, À propos de CLEO <http://www.cleo.on.ca/fr/about/propos-de-cleo> (consultation la plus récente : 19 août 2016).
865. Références sur l'accompagnement : Véronique Blanchet, Marcel-Louis Viallard, « De l'accompagnement des mourants à la médecine palliative en passant par les soins palliatifs » (2012) 11 *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique* 266; Bernard J. Lapointe, Dawn Allen, « Hospital-Based Palliative Care » dans Judith Stillion, Thomas Attig, dir., *Death, Dying and Bereavement: Contemporary Perspectives, Institutions and Practices*, 158, New York, Springer Publishing, 2014; Gouvernement du Québec, *Pour une meilleure qualité de vie Soins palliatifs et de fin de vie Plan de développement 2015-2020*, Gouvernement du Québec, 2015.
866. HPCO 2016, note 203, 1, Advance Care Planning.
867. HPCO 2016, note 203, 1, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive.
868. HPCO 2016, note 203, 1, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive.
869. HPCO 2016, note 203, 1, Advance Care Plan, Living Will, Advance Directive.
870. LCSS, note 16, article 4.
871. LCSS, note 16, articles 10, 25.
872. LCSS, note 16, articles 11, 25.
873. Déclaration de partenariat, note 38, 3, 12, 57.

874. Définitions de « fragilité » dans Leocradio Rodriguez-Manas, Linda Fried, « Frailty in the Clinical Scenario » (2015) 385:9968 *The Lancet* 7; Jeremy D. Walston, Karen Bandeen-Roche, « Frailty: a Tale of Two Concepts » (2015) 13:185 *BMC Med* 1; Allan Gustavo Brigola, Estefani Serafim Rossetti, Bruna Rodrigues dos Santos et coll., « Relationship between Cognition and Frailty in the Elderly: A Systematic Review » (2015) 9:2 *Dementia, Neuropsychology* 110.
875. Par exemple : Rachelle E. Bernacki, Susan D. Block, « Communication about Serious Illness Care Goals: A Review and Synthesis of Best Practices » (2014) 174:12 *JAMA Internal Medicine*, 1994; Lauris C. Kaldjian, Ann E. Curtis, Laura A. Shinkunas et coll., « Goals of Care Toward the End of Life: A Structured Literature Review » (2009) 25:6 *American Journal of Hospice, Palliative Medicine*, 501 [Kaldjian]; John J. You, James Downar, Robert Fowler, François Lamontagne et coll., « Barriers to Goals of Care Discussions with Seriously Ill Hospitalized Patients and their Families: A Multicenter Survey of Clinicians » (2015) 175:4 *JAMA Internal Medicine*, 549.
876. Kaldjian, note 875.
877. LCSS, note 16, article 20.
878. Par exemple : Déclaration de partenariat, note 38, 1-2, 58; Organisation mondiale de la santé, note 39; Aller de l'avant, note 20, 13.
879. M.M. Dean, V. Cellarius, B. Henry, D. Oneschuk, L. Librach, « Framework for Continuous Palliative Sedation Therapy in Canada » (2012) 15:8 *Journal of Palliative Medicine* 870, citant N.I. Cherny, R.K. Portenoy, « Sedation in the Management of Refractory Symptoms: Guidelines for Evaluation and Treatment » (1994) 10:2 *Journal of Palliative Medicine* 31. D'autres définitions figurent dans Fraser Health, note 644.
880. Carter, note 10, paragraphe 40.
881. LCSS, note 16, article 2. Aussi : Wahl 2014, note 44, 20, 49-50.
882. LCSS, note 16, article 2.
883. LCSS, note 16, article 20; LPDNA, note 16, alinéa 49(1)a).
884. Groupe de travail sur les maisons de soins palliatifs du Comité provincial directeur des soins palliatifs, *Environmental Scan for Strengthening Residential Hospice Care in Ontario: Evidence and Practice*, mars 2015, 2; ministère de la Santé et des Soins de longue durée, *Guide des politiques à l'égard des services aux clients des CASC*, janvier 2007, 7.7.
885. Par exemple : le Portail canadien en soins palliatifs http://www.portailpalliatif.ca/fr_CA/Main+Site+Navigation/Home.aspx (consultation la plus récente : 19 août 2016).
886. LCSS, note 16, article 2.

Commission du droit de l'Ontario
2032 Ignat Kaneff Building
Osgoode Hall Law School, York University
4700 Keele Street
Toronto, Ontario, Canada
M3J 1P3

Web : www.lco-cdo.org/dernieresetapes
Courriel : LawCommission@lco-cdo.org
Twitter @LCO_CDO
Tél. : 416-650-8406
Sans frais : 1-866-950-8406
TTY : 1-877-650-8082



LAW COMMISSION OF ONTARIO
COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO