



COMMISSION DU DROIT
DE L'ONTARIO



LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE SOMMAIRE DU RAPPORT FINAL

2021

Recommandations de réforme du droit concernant les soins palliatifs, les soins de fin de vie et l'aide médicale à mourir

À PROPOS DE LA COMMISSION DU DROIT DE L'ONTARIO

Chef de file de la réforme du droit en Ontario, la Commission du droit de l'Ontario (CDO) fournit des avis indépendants et équilibrés, qui font autorité, sur des orientations juridiques complexes et de grande portée. Elle favorise ainsi l'accès à la justice, la réforme du droit fondée sur des faits, et les débats de société. Elle évalue la législation avec impartialité, dans une optique transparente et large. Ses

travaux s'appuient sur des analyses juridiques, des recherches multidisciplinaires; ils tiennent compte des conditions sociales, démographiques et économiques, et de l'influence des technologies. Chacun de ses projets est fondé sur des consultations vastes, la participation de la population et la vulgarisation.

La CDO est située dans Osgoode Hall Law School, à l'Université York, à Toronto. En 2018, elle a célébré ses 10 premières années de travail, fondé sur l'indépendance, la participation et le résultat. Pour en savoir plus sur la CDO, consulter www.lco-cdo.org.

REMERCIEMENTS

Réformer le droit en toute indépendance, c'est possible grâce à nos bailleurs de fonds. Le présent rapport a reçu le soutien des organismes suivants:



POUR EN SAVOIR PLUS

Ceci est le sommaire de Les derniers moments de la vie – rapport final. À partir de consultations et de recherches approfondies, la CDO expose dans celui-ci ses constatations et ses recommandations. Les annexes de recherche complètent le rapport final : informations détaillées sur les consultations, rapports d'analyses commandées à des spécialistes, documents de recherche juridique, analyse de la législation, de la jurisprudence et de la politique récentes, historique complet des documents de consultation dont le Document de travail de 275 pages. Les documents publics peuvent être consultés sur le site Web de la CDO et les autres, en les demandant à la CDO. Le rapport final est accessible en plusieurs formats à la page du [Projet sur les derniers moments de la vie](#).

PROJET SUR LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE

SOMMAIRE

La population ontarienne vit plus longtemps, elle souffre davantage de maladies chroniques, elle exerce des fonctions d'aidant. Le droit doit refléter cette réalité inédite.

Voici le sommaire de Les derniers moments de la vie – rapport final, publié par la Commission du droit de l'Ontario (CDO).

La CDO examine dans son rapport final comment le droit façonne les droits, les choix et la qualité de vie des personnes mourantes et des personnes qui les accompagnent. L'expression « derniers moments de la vie » que la CDO a adoptée lui permet d'analyser les enjeux juridiques qui surgissent à propos des soins palliatifs, des soins de fin de vie et de l'aide médicale à mourir (AMM), en Ontario.

La façon dont les Canadiens et les Ontariens abordent à présent ces sujets a profondément évolué depuis cinq ans. Le rapport final est un schéma directeur pour garantir que le droit s'adapte à ces changements et continue de répondre aux besoins de toutes les personnes concernées.

La CDO formule 56 recommandations de réforme du droit et des stratégies dans cinq domaines majeurs.

Mises en œuvre, ces recommandations permettraient les actions suivantes:

- faire participer plus tôt les gens à la discussion et à la planification de la fin de leur vie, grâce notamment à la définition normalisée de « soins palliatifs », à un mandat de promotion des soins palliatifs dans la santé publique, et à des soutiens officiels afin d'encourager une participation accrue à la planification préalable des soins et aux discussions sur les objectifs de ceux-ci (recommandations 1-16);
- mieux soutenir les spécialistes et les auxiliaires qui dispensent des soins dans les derniers moments de la vie, grâce à des soutiens accrus pour le mieux-être en milieu de travail (recommandations 17-22);
- actualiser et élargir les dispositions sur le mieux-être en milieu de travail, de sorte que les familles, les amis et les membres des groupes disposent de soutiens flexibles, adaptés à l'évolution imprévisible des soins dont on a et dont on aura besoin (recommandations 23-30);
- accroître l'accès à des soins équitables pour les groupes vulnérables ayant des besoins non satisfaits, notamment les détenus, les personnes isolées, les enfants et les personnes qui réfléchissent à l'AMM (recommandations 31-49);

- aider au règlement des différends en rendant accessibles plus tôt les renseignements sur les droits et la médiation, et accélérer les procédures juridiques officiels pour la fin de vie (recommandations 50-56).

Les derniers moments de la vie – rapport final est le premier des deux rapports de la CDO sur le sujet. Dans le second, qu'elle doit publier d'ici la fin de l'année, *Last Stages of Life for First Nation, Métis and Inuit Peoples: Preliminary Recommendations for Law Reform*, elle résume sa consultation particulière avec les Inuits, les Métis et les Premières Nations de l'Ontario sur les questions qui se posent dans « les derniers moments de la vie ».

La liste des 56 recommandations figure à la fin du présent sommaire.

Le rapport complet figure à la page [Projet sur les derniers moments de la vie](#). (en anglais uniquement). Il comprend notamment le texte intégral, plus de renseignements sur les recherches et les consultations de la CDO et la liste des personnes ayant contribué au projet.

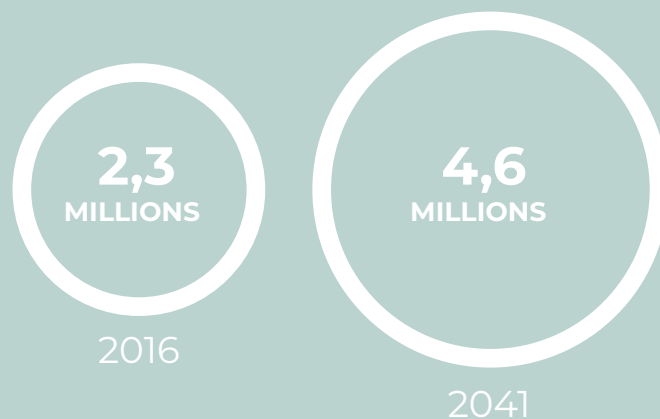
DÉFINITIONS



Qu'entend la CDO par « derniers moments de la vie »?

La CDO a adopté une définition unique pour ce projet. Elle a retenu l'expression « derniers moments de la vie » pour distinguer ce que vivent les personnes qui sont en train de mourir des modèles établis des soins pouvant apporter du réconfort pendant l'agonie. L'expression est le terme d'acceptation intentionnellement large et comprend les soins palliatifs, ceux de fin de vie et l'aide médicale à mourir. Elle emploie donc l'expression « les personnes dans les derniers moments de leur vie » dans une acception large. Elle distingue au besoin les « soins palliatifs », les « soins de fin de vie » et « l'aide médicale à mourir ».

Anticiper les tendances



La population des personnes âgées en Ontario (65 ans+) doit doubler d'ici 2041, et leur proportion démographique doit passer de 15,4% à 25%.¹

CONTEXTE

Les recommandations de la CDO viennent à-propos car le droit ontarien se doit de refléter l'évolution de la province. Depuis 20 ans, les soins pendant les derniers moments de la vie ont pris de l'importance en tant que processus distinct dans le système général de la santé. L'Ontario n'est pas la seule administration au Canada et à l'étranger à faire face à la demande croissante et aux enjeux juridiques particuliers concernant ces soins. On assiste depuis cinq ans à une avalanche d'engagements : stratégies nationales et provinciales, cadres stratégiques révisés, annonces de nouveaux financements, nouveaux objectifs, arrêts novateurs de la Cour suprême du Canada.

Le projet a progressé parallèlement à plusieurs actions fédérales et provinciales relatives aux « derniers moments de la vie ». La CDO a abordé des questions juridiques qui n'avaient pas encore été étudiées, en évitant de reproduire ces actions.

Au niveau fédéral : la Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada en 2017, le Cadre sur les soins palliatifs au Canada en 2018 et plusieurs modifications de la législation sur l'AMM.²

Au niveau ontarien: la réorganisation de la fonction des RLISS que fixe la loi dans les nouvelles « Équipes Santé Ontario », la mise en place de modifications du bureau des coroners de façon à mieux accompagner l'AMM et les décès prévus au domicile, et l'adoption du projet de loi 3 Loi de 2020 sur les soins de compassion.³ Le Réseau ontarien des soins palliatifs a publié en 2019

le Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs. Celui-ci présente un modèle de soins destiné à améliorer les soins palliatifs dans la collectivité, avec des recommandations visant à guider l'organisation et la prestation de ceux-ci.⁴ La CDO s'est par ailleurs appuyée sur son rapport sur la capacité juridique, la prise de décision et la tutelle, et sur celui sur les personnes âgées.⁵

Le rythme de ces faits suit les changements démographiques spectaculaires, définissant ainsi une nouvelle norme au Canada. La population vieillit, on vit plus longtemps et on a besoin de plus de soins de longue durée.⁶ Les aidants familiaux élèvent des enfants tout en s'occupant de plus en plus de leurs parents fragiles. Les familles sont plus susceptibles de vivre éloignées et d'affronter des changements du marché de l'emploi, ce qui favorise le travail précaire et le travail indépendant sans congés ni avantages sociaux. Presque 30 % des Canadiens vivent seuls à présent – la proportion la plus élevée jamais enregistrée.⁷ La reconnaissance accrue de la diversité des représentations culturelles et des croyances spirituelles et autochtones modifie ce que l'on entend par « bonne mort ».⁸

On constate enfin que pour les Ontariens, la mort est de nouveau un phénomène naturel et social, pas seulement médical. On préfère de plus en plus par exemple mourir chez soi.⁹ La vaste majorité des personnes âgées hospitalisées déclarent vouloir des mesures de confort pour la fin de leur vie plutôt que des interventions pour la prolonger.¹⁰

VUE D'ENSEMBLE

Portée du projet de la CDO

Le projet suit le cheminement des personnes en fin de vie et celui de celles qui les aident. Ce cheminement comporte 3 grandes étapes et 13 domaines.

Il débute au moment du diagnostic. La discussion de la planification préalable des soins, les optiques possibles de santé publique, l'accès équitable aux soins pour les personnes ayant des besoins non satisfaits et l'accès inéquitable aux soins sont au nombre des questions définies pour cette étape.

La deuxième étape débute quand on reçoit des soins. Le droit se préoccupe alors du règlement des différends, des transitions entre les cadres de soins et de l'amélioration du soutien aux praticiens.

L'étape finale porte sur les soutiens en fin de vie, les règles juridiques pour le décès planifié au domicile, les besoins des aidants et des familles et la mise en place des soutiens et des services AMM en Ontario.

Ce qui ne relève pas du projet de la CDO

La CDO a reçu des avis sur plusieurs domaines du droit pour lesquels toute réforme serait redondante ou prématurée ou hors de son mandat. Elle précise donc que le projet ne porte pas sur ce qui suit:

- ce qui relève de la pratique et de la formation médicales cliniques;
- les travaux en cours sur l'AMM au niveau fédéral et provincial, notamment des modifications pour que la législation

ontarienne concorde avec la législation fédérale;

- l'autorisation récente par l'administration de projets pilotes de thérapie parallèle, notamment avec des psychodysleptiques;
- les procès en cours sur la définition médicale et légale de la « mort »;
- les choix stratégiques de la province touchant les établissements qui décident de refuser l'AMM.

Lois et normes provinciales relatives au projet sur les derniers moments de la vie

- *Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé*
- *Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui*
- *Loi sur la protection et la promotion de la santé*
- *Loi de 2007 sur les foyers de soins de longue durée*
- *Code des droits de la personne de l'Ontario*
- *Loi de 2005 sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario*
- *Loi de 2020 sur les soins de compassion*
- *Loi de 1991 sur les professions de la santé réglementées*
- *Loi de 2000 sur les normes d'emploi*
- *Loi sur la santé et la sécurité au travail*
- *Loi sur les coroners*
- *Loi de 2016 donnant la priorité aux patients*
- *Normes professionnelles, institutionnelles et réglementaires des ordres du secteur de la santé.*

LES CONSULTATIONS DE LA CDO

DÉMARCHE

Elle est d'associer directement la population et de débattre de ses problèmes. La CDO remonte à l'origine de ceux-ci dans la législation (ou dans l'absence de législation). Ceci donne lieu à un débat sur les options et autres solutions et les recommandations possibles. Puis elle met ses recommandations à l'essai dans des discussions et des consultations constantes avec la population et avec des spécialistes.

La CDO reconnaît dans sa démarche que chaque groupe a un point de vue différent à partager, surtout quand les personnes sont vulnérables, quand leurs besoins ne sont pas pris en compte et quand elles

La CDO a pris soin d'écouter les groupes, en particulier les suivants:

- les groupes religieux et spirituels;
- les personnes en détention;
- les personnes sans abri et celles qui sont mal logées;
- les personnes atteintes de maladie chronique – maladie d'Alzheimer, cancer, bronchopneumopathie chronique obstructive;
- les personnes LGBTQ;
- les personnes handicapées;
- les personnes souffrant de troubles mentaux et d'accoutumance;
- les personnes séropositives;
- les personnes vivant dans les régions rurales et isolées.

MÉTHODE

Les consultations ont été facilitées par le Document de travail de 300 pages et par 7 rapports de recherche que la CDO a commandés à des spécialistes. Elles se sont faites sous la forme d'entretiens particuliers, de groupes de discussion, de réunions publiques ouvertes et même de « tables rondes » avec des dizaines de travailleurs sanitaires dans les grands hôpitaux. La CDO s'est entretenue, en personne et en ligne, avec des associations professionnelles, des universitaires, des défenseurs des droits et avec de grandes institutions. Une enquête en ligne a permis de rejoindre des centaines de personnes et a suscité des centaines de pages de commentaires. Quelques-uns des événements les plus grands ont été les plus dynamiques, quelques-unes des plus petits, les plus marquants. La CDO exprime toute sa gratitude à tous les participants pour le temps qu'ils nous ont généreusement consacré.

Voici ci-dessous des visuels des consultations exhaustives de la CDO. Les pages 12 à 20 du rapport complet fournissent plus de détails (anglais uniquement)



CONSULTATIONS ORGANISÉES

74

ENTRETIENS, GROUPES DE DISCUSSION
ÉVÉNEMENTS PUBLICS



RAPPORTS COMMANDÉS

7

À DES SPÉCIALISTES DU DOMAINE



ÉVÉNEMENTS PUBLICS

859

PARTICIPANTS SE SONT EXPRIMÉS



LES ÉVÉNEMENTS PUBLICS ONT DONNÉ LIEU À

425

PAGES DE COMMENTAIRES ET DE NOTES



EN PERSONNE, EN LIGNE, PAR ÉCRIT

36

VILLES ONT PARTICIPÉ



LA CDO A ORGANISÉ ET ACCUEILLI

13

TABLES RONDES DE SPÉCIALISTES ET DE GROUPES AYANT DES BESOINS PARTICULIERS



● 49%

Personnels
sanitaires

● 33%

Aidants – amis,
familles

● 18%

Membres
intéressés de la
collectivité

TAUX DE RÉPONSE À L'ENQUÊTE, PAR SUJET

Planification préalable des soins	89%
AMM	87%
S'abstenir de traitements	81%
Besoins des aidants	79%
Consentement à des soins	79%
Transition entre les soins	77%

LES CONSULTATIONS DE LA CDO

LES THÈMES MAJEURS

Les problèmes communément éprouvés montrent à la fois des causes profondes et la voie pour réformer utilement le droit.

Les consultations publiques de la CDO ont permis de recueillir une incroyable mine de détails et aussi de dégager plusieurs grands thèmes récurrents. On a entendu des observations et des idées partagées par beaucoup sur des questions juridiques qui paraissent en décalage avec les aspirations visant à améliorer le système. Les avis diffèrent quant aux solutions, mais la plupart des participants éprouvent et définissent en général les mêmes problèmes sous-jacents. Le programme complet de recherches juridiques et sur les politiques publiques de la CDO reprend nombre de ces thèmes. La CDO a compilé et analysé presque une cinquantaine de documents - rapports, analyses, stratégies, ouvrages, plans d'action, résolutions, actes de conférence.

Tous ont confirmé nombre des principaux thèmes du projet. La CDO s'efforce de ne pas reproduire le travail déjà fait ailleurs et adopte donc plusieurs constatations et recommandations de ces rapports pour étayer ses propres recommandations. Il s'agit surtout des rapports et événements suivants:

→ Réseau ontarien des soins palliatifs, *Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, 2019* et *Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs, 2019*. Ils présentent tous deux un

modèle de soins visant à améliorer les soins palliatifs pour les adultes dans la collectivité et à mieux soutenir leurs aidants. Sans constituer un cadre stratégique, plusieurs recommandations pour guider l'organisation et la prestation des soins palliatifs correspondent aux constatations de la CDO.¹¹

→ Enquête publique sur les foyers de soins de longue durée – Volume 3 – Une stratégie pour la sécurité, 2019. Le rapport formule plusieurs recommandations pour améliorer le secteur des soins de longue durée.¹²

→ La pandémie de la COVID-19 et autres événements récents (depuis 2020). Les contraintes imposées par la pandémie surtout sur les soins de longue durée ont entraîné des changements des politiques publiques sur plusieurs points majeurs soulevés lors des consultations de la CDO : professionnalisation et réglementation des normes professionnelles des services de soutien à la personne;¹³ améliorer de la dotation en personnel et de la stabilité de l'emploi;¹⁴ préciser juridiquement l'accès des familles aux patients surtout dans les établissements de soins de longue durée et dans les hôpitaux;¹⁵ amélioration des soins en hébergement collectif.¹⁶ L'Ontario a adopté la Loi de 2020 sur les soins de compassion, qui prévoit notamment l'élaboration d'ici fin 2021 d'un cadre provincial des soins palliatifs « pour garantir à chaque Ontarienne et Ontarien l'accès à des soins palliatifs de qualité. »¹⁷

Quatre grands thèmes récurrents

→ Thème 1: le droit aborde les soins de santé dans l'optique de la guérison. Il faut développer le fait que la mort fait partie de la vie. Les soins palliatifs ne sont pas des traitements distincts, ni un passage vers la guérison ou le rétablissement. Ils ne sont pas un état temporaire. Ils sont un cheminement sinueux, où il y a des bons et des mauvais jours, selon la trajectoire à long terme d'une maladie qui va limiter la vie. On a exprimé à la CDO que le droit, notamment celui touchant la santé, prend mal en compte le fait que la mort fait partie de la vie. On a souvent indiqué que les « soins palliatifs » devraient aborder les soins de santé et le droit dans une optique distincte, qui aille au-delà des interactions transactionnelles à court terme et tienne compte des conditions variables et de la flexibilité nécessaires pour s'occuper des patients – et des familles – sur le long terme.

→ Thème 2: avec l'évolution démographique et celle des milieux de travail, les aidants ont besoin d'être davantage aidés. Les amis et les membres de la famille prennent de plus en plus activement part au soutien des personnes en fin de vie. On estime qu'environ 35 000 personnes aident chaque année en Ontario quelqu'un qui est en fin de vie, au domicile ou dans un foyer de soins de longue durée.¹⁸ Presque tous les patients (99 %) qui reçoivent des soins palliatifs chez eux peuvent y rester grâce à l'aide de parents ou d'amis. Malheureusement, environ le tiers de ces aidants indique toutefois éprouver de la détresse.¹⁹

→ Thème 3: pas assez de personnes planifient la fin de leur vie. De nombreuses organisations tentent de déstigmatiser les discussions sur les derniers moments de la vie et d'encourager la planification de la fin de vie. Il a été établi que cette planification améliore l'état des patients, qu'elle garantit que les traitements de ceux-ci correspondent à leurs valeurs, qu'elle atténue la détresse des familles et qu'elle diminue le nombre des hospitalisations, des admissions aux soins intensifs, et celui des enquêtes, interventions et traitements non voulus. Et pourtant, moins d'un Canadien sur 5 planifie les soins pour la fin de sa vie.²⁰

→ Thème 4: des groupes particuliers ont de grands besoins qui sont uniques et dont il faut tenir compte au préalable. Ceux de ces groupes dont les besoins ne sont pas satisfaits subissent une profonde discrimination et font face à des obstacles pour accéder équitablement aux soins palliatifs, aux soins de fin de vie et à l'AMM. La CDO a écouté nombre de ces groupes, notamment les détenus, les personnes sans abri et mal logées, les séropositifs HIV+, les communautés culturelles, religieuses et spirituelles, les personnes handicapées dont celles ayant des troubles mentaux, les personnes seules et celles qui sont isolées.

PROJET SUR LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE

RECOMMANDATIONS

Stimuler la participation – Recommandations 1 – 16

Les Ontariens souhaitent participer plus activement pour « s'approprier leurs droits » et discuter les soins palliatifs. Parallèlement, la CDO a entendu énormément de frustrations. La population, les prestataires de soins de santé, les avocats hésitent sur les lois et les droits applicables, sur la façon dont il faut interpréter et appliquer les lois et les garanties juridiques, sur les personnes à qui parler de ces questions et sur la façon dont la réflexion médicale prospective s'articule avec les textes juridiques pratiques.

Étant donné ces enjeux, la CDO a défini quatre possibilités de modification prometteuses.

Recommandation 1: établir une définition de « soins palliatifs » et de « soins de fin de vie », normalisée et harmonisée dans les grands services et secteurs de santé et de soutien.

Comme la CDO le faisait remarquer dans son document de travail de 2017, les soins palliatifs et ceux de fin de vie diffèrent de la plupart des soins, orientés vers la « guérison », généralement compris comme un cheminement linéaire de la maladie au rétablissement. Les soins palliatifs et ceux de fin de vie en revanche ont de multiples facettes – philosophiques, cliniques, communautaires. On a indiqué à la CDO que le droit ontarien ne reflète pas cette conception globale des soins palliatifs, ce qui crée des difficultés. Les lois en vigueur gênent

les efforts pour dispenser une continuité homogène et souple de soins pendant les derniers moments de la vie, par-delà les politiques d'admissibilité, les codes de facturation de l'Assurance-santé de l'Ontario et des prestataires de soin souvent répartis entre soins intensifs, soins à long terme et soins au domicile. On a souvent fait valoir que les dispositions pour les congés que prévoit le droit du travail ne reflètent pas la réalité de devoir s'occuper d'une personne qui reçoit des soins palliatifs. Dans les avis exprimés lors des consultations de la CDO, on soutient au contraire une conception moins étroite des soins palliatifs et de ceux de fin de vie et on souhaite adopter une définition normalisée qui permettrait de mieux harmoniser les soins et le soutien dans les différents services et secteurs.

La CDO recommande donc que l'Ontario adopte une définition de « soins palliatifs » et de « soins de fin de vie » qui soit reconnue de façon uniforme et harmonisée dans les grands services et secteurs de santé et de soutien et dans la législation qui les régit.

Recommandations 2-6: renforcer la participation à des conversations sur la planification préliminaire des soins et les objectifs des soins qui aient lieu pendant la maladie et les derniers moments de la vie et qui soient axées sur la personne.

“POUR 8 CANADIENS SUR 10, IL EST CRUCIAL DE PLANIFIER LES SOINS DE FIN DE VIE, MAIS MOINS DE 1 SUR 5 LE FONT.”²³

La CDO a entendu à maintes reprises que la fonction de « la planification préliminaire des soins » de fin de vie est mal comprise et généralement peu utilisée.

On a souvent indiqué qu'en dépit des efforts de formation reconnus et permanents aux niveaux provincial et fédéral, ceci contribue considérablement à beaucoup d'ambiguïté, de confusion, d'abus et d'utilisation insuffisante de la planification préliminaire des soins.

Le plus grave est peut-être que la confusion sur la bonne définition et les paramètres de la planification préliminaire des soins en Ontario signifie que celle-ci peut être utilisée à mauvais escient pour servir de consentement général à tout un arsenal de procédures. Plus étonnamment encore, la CDO a appris que la planification préliminaire des soins peut servir d'ordonnance permanente de non-réanimation. Un médecin principal a affirmé franchement que « dans la pratique, elle est synonyme d'ordonnance de non-réanimation », ce qui est contraire à la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé et peut affecter tous les patients, en particulier les plus vulnérables. On a signalé à la CDO de nombreux exemples d'utilisation erronée de la planification préliminaire des soins, de la part des mandataires spéciaux, des prestataires de soins et des institutions, pour remplacer le consentement éclairé. Il s'agit là d'une transgression fondamentale. La planification préalable des soins ne dégage jamais le prestataire des soins de son devoir de toujours obtenir le consentement des patients capables ou des mandataires spéciaux.

RAPPORT ENTRE CONSENTEMENT AUX SOINS, PLANIFICATION PRÉLIMINAIRE DES SOINS ET OBJECTIFS DES SOINS

Un rapport que la CDO a commandé en 2016 souligne que « les rapports entre consentement aux soins, planification préliminaire des soins et objectifs des soins sont souvent ignorés. »²⁴ La CDO adopte ici la définition de ces notions qui est celle de Hospice Palliative Care Ontario:

« La planification préliminaire des soins, c'est une série d'entretiens qui aident la personne et son mandataire spécial à préparer les futures décisions sur les soins de santé. On s'y attache aux valeurs et aux volontés de la personne et à ce qui pour elle est important concernant sa santé. Si la personne est malade, les entretiens comprennent des connaissances sur sa maladie et son évolution. De tels entretiens ne constituent pas un consentement éclairé. Et c'est le contexte qui les distingue des entretiens sur les « objectifs des soins ». Ceux-ci se déroulent au moment où la décision est prise, alors que les premiers ont lieu avant toute prise de décision. Les entretiens sur les objectifs des soins visent à harmoniser le traitement avec les objectifs de la personne malade. Ceux sur la planification préliminaire des soins préparent mieux les personnes capables ou leur mandataire spécial aux entretiens sur les objectifs des soins et au consentement éclairé. »²⁵

C'est un domaine essentiel dans lequel il faut réformer le droit et les orientations.

On reconnaît par ailleurs que ne pas planifier les soins au préalable constitue une occasion manquée d'anticiper et d'éviter des différends aux étapes où se croisent notamment les patients, les équipes de traitement, les mandataires spéciaux, les membres de la famille élargie. Ces différends peuvent entraîner diverses conséquences – médiation, contentieux, retard de traitement, séjour prolongé à l'hôpital, possibilité de coercition (tant de la part de l'équipe de traitement que de la famille). Il faut souligner que ceci a une incidence disproportionnée sur les Ontariens et les groupes vulnérables qui ont peu l'occasion de discuter ceux de leurs besoins et de leurs préférences qui ne sont pas satisfaits et qui sont moins susceptibles de réussir à accéder à des mécanismes de recours juridique.

Afin de résoudre ces problèmes, la CDO présente une série de recommandations qui préciserait, dans les normes professionnelles des personnels médicaux et infirmiers, que les prestataires et les équipes de soin doivent connaître les définitions et les rapports entre la planification préliminaire des soins, les objectifs de ceux-ci et le consentement éclairé et qu'ils doivent savoir mener – et effectivement mener – des entretiens axées sur la personne pour prendre en compte ses valeurs, ses volontés et ses objectifs.

Des recommandations à l'appui de celles-ci modifieraient le barème des prestations pour y ajouter un code spécifique pour la facturation des entretiens de planification préliminaire des soins, pour établir un programme de formation interprofessionnelle de création et d'uniformisation des capacités chez les prestataires de soins et les avocats en vue de mener des planifications

préliminaires des soins qui soient efficaces et utiles. La CDO recommande aussi que l'Ontario finance des responsables éminents des méthodes, notamment de formation, reconnues de planification préliminaire des soins en vue de continuer de favoriser et de soutenir ces méthodes.

Recommandations 7-9: améliorer les documents d'information avalisés par la province, comme la trousse de procurations, et mettre en place une procédure normalisée de diligence raisonnable au service des Décisions relatives au traitement du Bureau du tuteur et curateur public, afin de mieux comprendre les volontés, les valeurs et les croyances des patients.

La CDO recommande que les informations sur le consentement aux soins, la planification préliminaire des soins et les objectifs de ceux-ci soient réunis dans des documents avalisés par la province, comme la trousse des procurations du Bureau du tuteur et curateur public au ministère du Procureur général. Nombre des personnes consultées constatent que la marque de la province sur la trousse améliore la confiance des citoyens, favorise l'utilisation des documents et aide les autres (prestataires de soins, institutions) à reconnaître les procurations et à prendre acte des informations qu'elles contiennent.

Les personnes qui n'ont peut-être pas de mandataire spécial ni personne pour garantir que leurs volontés, leurs valeurs et leurs croyances sont respectées ont exprimé leurs inquiétudes à la CDO. Selon la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, le tuteur et curateur public agit à titre de mandat spécial « en dernier ressort », c'est-à-dire qu'il intervient pour aider les personnes incapables pour des raisons médicales, souvent isolées, vulnérables ou éloignées de chez elles ou de leur

communauté. La CDO a souvent entendu que l'appel au tuteur et curateur public se fait trop tard – et que celui-ci n'intervient qu'en cas de maladie ou d'incapacité graves.

La CDO recommande donc que le service des Décisions relatives au traitement du Bureau du tuteur et curateur public travaille avec les prestataires des soins habilités à discuter de la planification préliminaire des soins et du consentement avec leurs patients à élaborer une procédure normalisée de diligence raisonnable afin de mieux comprendre les volontés, les valeurs et les croyances des patients.

Recommandations 10-16: adopter une optique de santé publique pour les soins palliatifs dans les derniers moments de la vie, et mieux soutenir les mouvements des collectivités bienveillantes et des entreprises bienveillantes.

Très tôt, le Canada a apporté une contribution majeure à l'élaboration de directives sanitaires internationales pour les soins palliatifs avec la signature historique de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé (Organisation mondiale de la santé, 1986). Cette charte de l'OMS consacre trois principes fondamentaux : plaider pour la santé (veiller au respect des volontés des mourants), mise en place des moyens (veiller à ce que les mourants et leur famille continuent de participer à la prise des décisions), médiation (veiller à ce que les aidants facilitent le lieu le plus adapté pour mourir). Ces principes sous-tendent ensemble une optique de santé publique pour les soins palliatifs qui accompagne les derniers moments de la vie dans le respect des droits et de la dignité. Cette optique est aujourd'hui largement reconnue et adoptée dans les politiques au Royaume-Uni, en Europe et en Australie.²¹

Les optiques modernes de santé publique pour les soins palliatifs tiennent compte de déterminants sociaux très divers qui se recoupent – race et origine ethnique, emploi, revenu, éducation, statut d'immigrant, genre, appartenance linguistique, accès à la justice.

Selon les participants aux consultations de la CDO, l'optique du plaidoyer pour la santé publique est la voie naturelle pour appuyer et étendre la formalisation de la planification préliminaire des soins en Ontario. On a aussi indiqué à la CDO qu'il faut soutenir des campagnes de sensibilisation générale qui comportent des discussions pratiques et concrètes sur les options et les droits ayant des incidences réelles sur les décisions et les choix pendant la fin de vie. Cette optique est heureusement de plus en plus favorisée. On a fait part à la CDO de nombreuses actions indépendantes pour accroître la sensibilisation et la participation à la planification préliminaire des soins et au mouvement des collectivités bienveillantes. La CDO estime que l'Ontario devrait officialiser une optique de santé publique pour les soins palliatifs dans un mandat spécifique de promotion de la santé publique.

Selon des groupes locaux consultés, des informations sur la promotion de la santé publique qui soient adaptées au niveau local pourraient porter sur:

- le mouvement des collectivités bienveillantes et des entreprises bienveillantes,
- les protocoles pour prévoir son décès chez soi, en liaison avec le coroner et les services funéraires,
- les dépenses remboursables à prévoir pour

les soins au domicile, qui surprennent souvent et sont peu planifiées,

- les services d'AMM existants,
- la planification préliminaire des soins et l'ordonnance de non-réanimation,
- la sédation palliative, surtout les questions difficiles comme le fait de refuser la nourriture et l'hydratation,
- les soutiens à la disposition des aidants – droits aux congés pour les aidants naturels, prestations spéciales d'assurance-emploi pour les travailleurs indépendants.

Les recommandations de la CDO renforceront la vulgarisation et surtout faciliteront le travail de soutien aux aidants qui sont souvent des membres de la famille, des amis ou des membres de la collectivité qui dispensent soins, réconfort et soutien. La CDO recommande par ailleurs une augmentation des aides publiques pour prolonger le travail important et prometteur qui se fait dans le mouvement des collectivités bienveillantes et des entreprises bienveillantes.

Le rapport complet détaille le mouvement des collectivités bienveillantes, notamment une initiative majeure de Hospice Palliative Care Ontario.²²

Soutenir les prestataires des soins

Recommandations 17 – 22

Davantage de prestataires de soins travaillent avec des patients qui sont en fin de vie, ce qui crée un stress nouveau et contribue à des accidents du travail et à l'épuisement des équipes. Les conséquences sur la santé des prestataires sont inquiétantes et depuis des années, les associations nationales et provinciales tirent la sonnette d'alarme à cet égard. La pandémie de la COVID n'a fait qu'accroître le nombre des prestataires exposés

à des décès fréquents, ce qui souligne d'autant le caractère unique de leur profession. La précision de la législation peut aider à les protéger.

Le consensus qu'a entendu la CDO a été clair et unanime : il est temps de réformer le droit. Le rôle du bien-être et les soutiens pour les prestataires de soins palliatifs ont été abordés dans presque un tiers des 74 consultations, ce qui témoigne d'un degré d'inquiétude élevé. Il faut souligner que ces débats ont eu lieu dans les consultations les plus fréquentées : 10, 20, 30 participants et plus, souvent des équipes de soins palliatifs et des services hospitaliers entiers. On a mentionné le phénomène d'usure de la compassion, les traumatismes, le trouble de stress post-traumatique, les programmes sur le mieux-être et le soin de soi-même en milieu professionnel, les programmes d'aide aux employés et les soutiens que prévoient la Loi sur la santé et la sécurité au travail, la Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail, les orientations et les programmes connexes.

On a aussi indiqué à la CDO que les besoins en matière de mieux-être et de soutien varient selon les professions et leurs fonctions spécifiques. À leur actif, les autorités fédérales et provinciales ont commencé à agir. Mais on a souvent entendu que ces actions sont une reconnaissance symbolique des problèmes, un tout petit premier pas.

La CDO a donc défini plusieurs domaines de réforme.

Recommandations 17-18: définir selon la Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail et la Loi sur la santé et la sécurité au travail une catégorie de protection particulière pour les prestataires dont le temps est

majoritairement consacré aux soins de fin de vie ou aux services pour les incidents critiques.

La prise en compte de la santé mentale des travailleurs est pour le droit un nouveau domaine. Les autorités fédérales et provinciales ont démontré qu'elles s'y intéressent mais ont pris des mesures de soutien bien modestes – et parfois contradictoires. Ces mesures démontrent en général une volonté de reconnaître les besoins et les vulnérabilités uniques de travailleurs particuliers – comme les premiers intervenants, ou de maladies particulières – comme le trouble de stress post-traumatique.

Les études du ministère du Travail sur le stress traumatique professionnel ont abouti en 2016 à des modifications de la Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail, de façon à prendre en compte la prévalence du trouble de stress post-traumatique chez les premiers intervenants, dont les ambulanciers et les auxiliaires urgentistes. Ce sont évidemment des résultats bienvenus dont il faut se féliciter.

Depuis 2016, pas moins de cinq textes législatifs peu compatibles ont modifié de façon morcelée des aspects de la protection.²⁶ Ces réformes ont d'une part élargi la protection des groupes admissibles pour le stress chronique professionnel et le stress traumatique et d'autre part, pour les emplois dont la ou le titulaire a habituellement « la responsabilité de questions de vie et de mort, ou pour le travail courant dans des conditions extrêmement dangereuses ». Une protection supplémentaire a été ultérieurement ajoutée pour couvrir le trouble présumé de stress post-traumatique du personnel infirmier de première ligne. Mais on critique vivement la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail pour son interprétation et ses directives de mise en œuvre qui

créent un seuil d'admissibilité sévère et élevé. Les appels de ces décisions peuvent durer plusieurs années.

La CDO a conclu à l'incohérence de ce système sans protection efficace qui soutiennent convenablement les prestataires de soins palliatifs et soit accessible et adapté à leurs vulnérabilités professionnelles propres.

Recommandations 19: élargir à la catégorie proposée des travailleurs la définition des troubles mentaux pouvant être pris en charge aux termes de la Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail, dans les cas où le travail est en majorité consacré aux soins de fin de vie ou d'urgence.

La CDO recommande que cette définition et cette procédure soient adaptées aux besoins de cette catégorie de travailleurs, avec notamment une option pour avoir plus rapidement accès à la couverture et à des congés plus intermittents et à plus court terme.

Elle recommande qu'à cet effet, le ministère revoie l'efficacité des directives sur l'accès en cas de stress chronique et stress traumatique dans les normes et les procédures de la WISB.

Recommandation 20: que les ordres des professions de la santé adoptent très largement des normes pour la santé et le mieux-être similaires à celle présentée pour les auxiliaires médicaux en 2018 et annoncée par le ministre du Travail de l'Ontario.

Celle-ci – Santé et sécurité psychologiques dans

les organismes de services paramédics – a été commandée par l'Association des paramédics du Canada et élaborées par l'Association canadienne de normalisation (CSA) avec le financement du Programme d'innovation pour la prévention, la santé et la sécurité au travail de l'Ontario.

Cette norme, qui propose des conseils par secteur pour élaborer et maintenir un milieu de travail psychologiquement sain et sûr, bénéficie d'un large soutien national et se fonde sur la norme que la norme CSA de 2013, Santé et sécurité psychologiques en milieu de travail.

Recommandations 21: aider en priorité les personnes qui dispensent des soins palliatifs de fin de vie, qui sont des travailleurs sous contrat à durée déterminée, ou indépendants, ou précaires ou encore qui ne sont pas admissibles aux programmes d'aide aux employés et n'ont pas accès à des services de soutien en matière de santé mentale.

La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement réfléchisse à des options stratégiques pour aider en priorité les prestataires de soins sous contrat à durée déterminée, ou indépendants, ou précaires ou encore qui ne sont pas admissibles aux programmes d'aide aux employés et n'ont pas accès à des services de soutien en matière de santé mentale. Ces prestataires sont en effet des membres essentiels des équipes soignantes dans les derniers moments de la vie. Beaucoup d'inquiétudes ont été exprimées à la CDO sur le sort de très nombreux prestataires de soins qui travaillent en indépendants et ne sont donc pas couverts ni dans les lois ni dans les régimes d'aide aux employés. De nombreuses études provinciales ont été menées sur les travailleurs sous contrat à durée déterminée, précaires et indépendants et sur la façon dont il leur faut davantage d'accès aux services et aux prestations.²⁷ La CDO relève que tel est particulièrement le cas dans les services de soutien à la personne.



Recommandation 22: répondre au besoin d'instruments de références améliorés.

La CDO a entendu que le désarroi contribue au stress professionnel en partie parce que les prestataires hésitent sur ce que l'on attend de leurs fonctions et sur la façon de communiquer ces hésitations. On a proposé que les ordres des professions de santé mettent au point des instruments normalisés de référence rapide visant précisément les prestataires de soins de fin de vie. Ces instruments conseilleraient sur les fonctions professionnelles pour notamment la RCR, le refus de traitement et devraient aborder des points suscitant le désarroi – AMM, sédation palliative, objection de conscience.

Soutenir les aidants

Recommandations 23 – 30

Le nombre des aidants en Ontario est estimé à plus de 3,3 millions – les aidants étant des personnes qui sans rémunération soutiennent des proches pour de nombreuses raisons – fragilité, soins palliatifs, maladie de longue durée, incapacité physique ou mentale, vieillissement.²⁸ La moitié est née à l'étranger et plus de la moitié souligne combien il est émotionnellement stressant de s'occuper de proches. La tâche peut être exigeante : soins à la personne, soutien physique, procédures médicales de base, prise des rendez-vous, traduction des informations, gestion des responsabilités financières et juridiques. Les deux tiers admettent ne pas avoir eu le choix et avoir dû accepter de dispenser des soins. La pandémie de la COVID a encore accru la proportion des Ontariens dans ces situations et la demande de meilleurs systèmes de soutien. Les titres de presse soulignent que de nombreux aidants sont « très stressés » par la « tâche solitaire » de s'occuper de proches malades pendant le confinement et avec des services sanitaires raréfiés.²⁹

Les aidants ont droit à divers soutiens et services dans le régime de santé, grâce à des services de soutien communautaires – service pour les relever, conseil – si tant est qu'ils existent. Les aidants et les membres de la famille peuvent aussi avoir droit à des congés protégés pour des durées précisées. Cela leur permet d'avoir droit de prendre des congés pour s'occuper de tiers sans perdre leur emploi.

La CDO s'est demandé lors de ses consultations si ces droits prévus par la loi, associés à des prestations, suffisent à procurer aux aidants et aux membres de la famille les soutiens qu'il leur faut et la flexibilité

indispensable aux soins palliatifs de leurs proches. On lui a indiqué combien les collectivités et les entreprises bienveillantes soutiennent les aidants des personnes en fin de vie. (Les recommandations 13, 15 et 16 approfondissent ce sujet).

La CDO formule les recommandations suivantes en vue de mieux soutenir les aidants:

Recommandations 23-26: modifier les dispositions sur les congés de la Loi de 2000 sur les normes d'emploi afin de mieux soutenir les aidants familiaux.

La CDO formule une série de recommandations pour modifier les dispositions touchant le « congé familial pour les aidants naturels » et améliorer les soutiens, notamment:

- que les aidants des personnes en fin de vie puissent prendre des congés par palier, avec davantage de souplesse;
- que ces congés comprennent des moments de relève;
- que les aidants parents d'enfants mineurs en fin de vie puissent bénéficier de ces congés;
- élargir les dispositions sur le congé familial assuré et avec protection de l'emploi de façon à mieux soutenir les aidants des personnes en fin de vie appartenant à la catégorie des besoins élevés de soins au domicile.

Recommandation 27: veiller à ce que les personnes en fin de vie appartenant à la catégorie des besoins élevés de soins au domicile (plus de 14 heures de soins la semaine) soient confiées à un prestataire de soins qui soit responsable de gérer, coordonner et surveiller les services de soins au domicile.

On a indiqué à la CDO que les patients ayant besoin de beaucoup de soins ont souvent besoin aussi d'un

degré élevé de coordination entre les multiples agences et le personnel toujours en roulement. Ce fardeau administratif peut s'avérer écrasant quand il faut organiser des soins permanents par exemple. La CDO recommande donc que l'Ontario réfléchisse à cet égard à une fonction de gestion de dossier/d'orientation dans les services/d'administration.

Recommandations 28-29: modifier la Loi de 2000 sur les normes d'emploi de façon à mieux soutenir les aidants sous contrat à durée déterminée, indépendants ou précaires de personnes en fin de vie.

Dans *Travailleurs vulnérables et travail précaire – Rapport final* la CDO a confirmé que « Le travail précaire a une incidence sur des aspects de la vie des travailleurs vulnérables, qui sont sans rapport avec l'emploi lui-même. Ce travail mène à un risque accru d'accidents et de maladie, de stress et de défis en matière d'accès à des soins médicaux. Il peut avoir une incidence sur les relations familiales et le degré de participation à la vie de la collectivité.»³⁰ Selon le rapport, « le travail précaire peut être un travail à contrat, à temps partiel, autonome ou temporaire.»³¹ L'analyse de la CDO a été avalisée par des études ultérieures, dont l'Examen portant sur l'évolution des milieux de travail de 2017.³²

On a fait part à la CDO que les programmes actuels sont très sous-utilisés et souvent aident peu. On lui a dit par exemple qu'il est souvent très difficile de demander cette prestation et que les prestations manquent de prévisibilité. La CDO formule une série de recommandations pour étudier des

options ou des possibilités de modification de la Loi de 2000 sur les normes d'emploi en vue d'améliorer les soutiens à la catégorie des aidants sous contrat à durée déterminée, indépendants ou précaires de personnes en fin de vie, notamment:

- élargir les critères d'admissibilité aux prestations spéciales d'assurance-emploi pour les travailleurs indépendants, selon la Loi de 2000 sur les normes d'emploi;
- explorer les possibilités au niveau provincial de créer de nouveaux incitatifs et de renforcer l'inscription à ce programme;
- élargir les soutiens à la catégorie des aidants sous contrat à durée déterminée, indépendants ou précaires de personnes en fin de vie, qui sinon n'auraient droit à aucune prestation.

Recommandation 30: mettre à profit la Loi de 2020 sur les soins de compassion pour réviser les politiques, les programmes et la législation des municipalités et de l'Ontario qui ont des incidences sur les personnes en fin de vie, les aidants et les prestataires de soins.

La Loi de 2020 sur les soins de compassion confère au ministère de la Santé le mandat d'élaborer un « cadre pour garantir à chaque Ontarienne et Ontarien l'accès à des soins palliatifs de qualité », qui inviterait les municipalités et les ministères ontariens à réviser les politiques, les programmes et la législation ayant des incidences sur les personnes en fin de vie, les aidants et les prestataires de soins.

L'examen visé par cette recommandation pourrait repérer les arrêtés municipaux ou les règlements provinciaux discriminatoires à l'égard des aidants et des patients en fin de vie ou qui leur imposent des difficultés excessives

Soutenir les groupes ayant des besoins non satisfaits

Recommandations 31 – 49

Les groupes spéciaux ont de grands besoins qui sont particuliers. Pour les derniers moments de la vie, il faut en tenir compte dès le départ, il faut protéger ces groupes de la discrimination et veiller à ce qu'ils aient équitablement accès aux soins.

Selon des études publiques récentes, les Ontariens subissent de fortes disparités pour accéder à des soins de qualité dans les derniers moments de la vie. L'évolution démographique et les déterminants sociaux de la santé – âge, identité autochtone, niveau de revenu, lieu de résidence, santé mentale et culture – peuvent influencer fortement sur le lieu, le type et la qualité des soins que l'on reçoit en Ontario.

La CDO a entendu lors des consultations qu'il existe pour plusieurs groupes de fortes disparités dans l'accès équitable aux soins palliatifs et de fin de vie, notamment les groupes suivants:

- les détenus,
- les malades pour lesquels les soins sont en transition et au domicile,
- les enfants qui reçoivent des soins palliatifs,
- les groupes en quête d'équité, les personnes isolées, les personnes séropositives, les personnes sans abri et mal logées, les immigrants et les réfugiés,
- les personnes faisant face à des obstacles pour obtenir un accès équitable à l'AMM.

La CDO formule plusieurs recommandations en vue de mieux soutenir ces groupes.

Recommandations 31-35: améliorer l'accès aux

soins palliatifs et de fin de vie pour les détenus.

La population carcérale est vieillissante, avec le déclenchement prématuré de maladies chroniques et de comorbidités et une prévalence supérieure des maladies infectieuses. Même si l'Ontario n'a compétence que pour les peines de « deux ans moins un jour », les établissements carcéraux posent des défis majeurs pour les responsables de la gestion des maladies chroniques. De plus, la libération pour des raisons de compassion est lourde et longue. Les mandataires spéciaux peuvent être considérés comme des « visiteurs » qui doivent réserver des semaines à l'avance ou venir de très loin – pour être refusés à leur arrivée pour des circonstances imprévues.

Les défenseurs des réformes carcérales sont nombreux à penser que les soins de compassion devraient être dispensés en dehors des prisons. Les complexités des demandes d'AMM de la part de détenus posent de graves questions de contrainte et de coercition.

La CDO recommande de répondre à ces besoins avec les mesures suivantes:

- établir une disposition sur la libération pour des raisons de compassion et préciser que les détenus en fin de vie y sont admissibles ainsi qu'à des absences temporaires;
- élaborer une stratégie de « transition entre les soins » pour lutter contre la discrimination dans l'admissibilité aux établissements de soins de longue durée, de soins palliatifs notamment;
- créer une directive sur les communications et les visites qui soit flexible et tienne compte du fait que la relation des mandataires spéciaux avec des détenus en fin de vie doit se faire sans

- délai;
- élaborer une stratégie qui réponde spécifiquement aux besoins des détenus pour les soins primaires dans les derniers moments de leur vie;
- élaborer une directive pour les demandes d'AMM présentées dans les services correctionnels provinciaux qui réponde à la situation et aux inquiétudes particulières des détenus.

Recommandations 36-39: améliorer la transition entre les soins et les soins au domicile.

À un moment donné, presque toutes les personnes en fin de vie seront déplacées entre établissements. Mais le parcours est propre à chaque malade. On peut recevoir des soins dans des établissements divers. On a indiqué à la CDO combien il est précieux que les transitions soient souples et adaptées pour des personnes qui sont malades, frêles et vulnérables et aussi pour celles qui les aident à s'orienter dans le système. Mais les gens se sentent mal soutenus ou pas soutenus du tout dans leurs efforts pour s'occuper de leurs proches au domicile et gérer les transferts entre établissements et dans les services ainsi que les dépenses remboursables.

La CDO recommande de répondre à ces besoins avec les mesures suivantes:

- améliorer l'accès à des soins et à des services en établissement de soins palliatifs qui soient plus fiables en vue de soutenir les soins au domicile;
- veiller à ce que les établissements de soins de longue durée soient dotés des moyens voulus pour fournir des soins de fin de vie de qualité

- pour tous les résidents;
- élargir la définition de « transfert de patient nécessaire pour des raisons médicales », concernant surtout les patients en fin de vie, afin d'éviter de reporter les frais de transfert sur ceux-ci;
- pour les prestataires de soins auprès de patients en fin de vie chez eux ou en établissement, revoir les modèles de rémunération qui constituent des obstacles à la coordination et à la continuité des soins.

Recommandation 40: modifier la Loi de 2019 sur les soins de santé pour la population et la Loi de 2019 pour des soins interconnectés (éditée en tant qu'annexe de la loi précédente) pour que les équipes Santé Ontario qui dispensent des soins palliatifs et de fin de vie soient tenues d'élaborer des plans touchant l'équité, l'accès et la participation à propos des groupes vulnérables dans leur zone de service.

En vue de garantir que l'Ontario adopte des mesures adaptées à ces groupes ayant des besoins non satisfaits, il est proposé de modifier la législation orientant la transformation du régime de santé pour que les équipes Santé Ontario qui dispensent des soins palliatifs et de fin de vie soient tenues d'évaluer l'équité et l'accès concernant les populations vulnérables dans leur zone de service et justifient le cas des personnes qui ne sont pas souvent orientées vers les soins palliatifs.

Ces plans devraient prendre en compte les besoins des personnes sans abri et mal logées, des détenus dans les établissements provinciaux, les immigrants, les réfugiés, les groupes linguistiques et culturels, les personnes handicapées et les malades mentaux.

Recommandations 41-42: améliorer l'accès aux soins de fin de vie pour les populations nomades. Prendre à cette fin les mesures suivantes:

- garantir que les personnes dont le statut n'est pas clairement défini en tant que non-résident ou résident non-inscrit, les réfugiés, les immigrants aient accès aux soins palliatifs;
- modifier la Loi sur l'assurance-santé et la Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires de sorte qu' on ne soit pas assujetti à des délais d'attente si on emménage en Ontario en arrivant d'une autre province ou d'un territoire où on y avait l'assurance-maladie publique.

Recommandations 43-45: améliorer l'accès aux soins de fin de vie pour les groupes vulnérables. La CDO formule à cette fin les recommandations suivantes:

- actualiser le libellé de l'article 19 de la Déclaration des droits des personnes qui vivent dans des foyers de soins de longue durée en Ontario de façon à y inclure les personnes LGBTQ2+, PANDC et les autres groupes en quête d'identité;
- améliorer la formation actuelle contre l'oppression et la discrimination en y associant des spécialistes reconnus de la discrimination contre les personnes LGBTQ et HIV+ dans la santé;
- créer et mettre en œuvre une stratégie pour les soins palliatifs pédiatriques afin de garantir l'accès aux soins de vie aux enfants qui sont en phase terminale en Ontario.

Ces recommandations portent sur les obstacles systémiques à l'accès équitable aux soins. On a beaucoup parlé de la discrimination des groupes LGBTQ et HIV+ dans les soins de longue durée. Ces deux groupes pourraient être mieux protégés en vertu de la Déclaration des droits des personnes qui vivent dans des foyers de soins de longue durée en Ontario. On a évoqué aussi les différences particulières entre

les adultes et les enfants qui reçoivent des soins palliatifs dans les derniers moments de leur vie. La CDO va donc au-delà de ses recommandations précédentes de soutenir les aidants et affirme qu'il faut créer et mettre en œuvre une stratégie pour les soins palliatifs pédiatriques afin de garantir l'accès aux soins de vie aux enfants qui sont en phase terminale en Ontario.

Recommandations 46 to 49: améliorer l'accès à l'AMM en Ontario.

On a fait part à la CDO de l'intérêt presque exponentiel pour l'AMM depuis sa légalisation en 2016. Le chiffre des décès annuels par AMM est passé de 839 en 2017 à 2378 en 2020.³³ Surtout, les soins palliatifs sont un élément important des soins de fin de vie pour les bénéficiaires de l'AMM : au niveau national, environ 83 % de ces personnes reçoivent des soins palliatifs.³⁴ Toutefois, de nombreuses personnes ont indiqué à la CDO qu'elles continuent à faire face à des difficultés et à des obstacles pour bénéficier d'un accès équitable à l'AMM, alors même qu'elles sont vulnérables. Ceci concerne en particulier les services mobiles dispensés, dans des zones plus rurales et plus isolées de la province.

La CDO traite ces obstacles dans une série de recommandations:

- améliorer l'accès à l'AMM en Ontario en élargissant le service de la ligne téléphonique du service de coordination des soins pour l'AMM en vue d'aider à la gestion, la coordination et au contrôle des demandes et des services demandés;
- adapter les allocations de déplacement de l'Assurance-santé de l'Ontario et les exigences administratives de sorte qu'elles soient compatibles avec les contraintes pratiques de

l'AMM dispensée de façon mobile;

- revoir les protocoles de mise à disposition des médicaments nécessaires dans les zones rurales et isolées en vue d'éviter les retards et d'accroître l'accès à l'AMM;
- obliger tous les hôpitaux publics désignés établissements psychiatriques selon l'annexe 1 de la Loi sur la santé mentale à élaborer et à mettre en œuvre des protocoles d'évaluation des demandes d'AMM présentées par les patients.

Régler les différends

Recommandations 50–56

L'agonie, la mort, le deuil sont des moments majeurs, fortement chargés en émotions pour toutes les personnes concernées. Les différends pendant les derniers moments de la vie peuvent porter sur les décisions à prendre pour les soins, la préférence pour un traitement ou des inquiétudes sur la qualité des soins dispensés.

Il peut y avoir désaccord sur de nombreux points dans des établissements de soins multiples. Les différends peuvent concerner les patients, les mandataires spéciaux, les membres de la famille, les établissements de soins et les prestataires.

La recherche de moyens pour mieux régler les différends qui surgissent pendant les derniers moments de la vie a été l'un des sujets les plus discutés lors des consultations de la CDO. Les prestataires de soins et la population s'en inquiètent tout autant..

Recommandations 50-56: réduire et mieux régler les différends qui surgissent pendant les derniers moments de la vie.

Étant donné les multiples difficultés que présente le règlement des différends, presque tous les participants ont souscrit à la nécessité d'options plus solides et plus adaptées à cet égard. La CDO propose de répondre à ces besoins avec une série de recommandations, dont les suivantes:

RECOMMANDATIONS

- élaborer une capacité systémique de fournir des services sur mesure d'information sur les droits et de médiation informelle pour les différends entre patients, mandataires spéciaux, prestataires de soins et établissements de soins à propos de patients en fin de vie;
- élargir le mandat et la compétence de la Commission du consentement et de la capacité de façon à répondre aux besoins liés au vieillissement de la population et à la fréquence croissante des différends juridiques dans les derniers moments de la vie;
- raccourcir les délais de traitement des différends concernant les derniers moments de la vie, notamment ceux présentés à la Cour supérieure de justice;
- mettre à jour les directives sur la sédation palliative continue, qui comprendrait les aspects sociaux, médicaux, juridiques, éthiques et d'équité propres à cette thérapie en Ontario.

Recommandations 56: que le ministère du Procureur général fournisse les ressources nécessaires pour que le service des Décisions relatives au traitement du Bureau du tuteur et curateur public puisse mieux remplir le mandat que lui confère la loi dans les cas où il se prononce sur le traitement de personnes recevant des soins de fin de vie. On s'est souvent inquiété auprès de la CDO que les ressources financières et humaines limitées du tuteur et curateur public ne lui permettent pas de consacrer le temps nécessaire aux affaires complexes touchant la fin de la vie.

PROJET SUR LES DERNIERS MOMENTS DE LA VIE

RECOMMANDATIONS

FAVORISER LA PARTICIPATION

Recommandation pour uniformiser la définition de « soins palliatifs » dans les services et secteurs

1. La CDO recommande que l'Ontario adopte une définition de « soins palliatifs » et de « soins de fin de vie » qui soit reconnue de façon uniforme et harmonisée dans les grands services et secteurs de santé et de soutien et dans la législation qui les régit.

Recommandations pour favoriser la planification préliminaire des soins en Ontario

2. La CDO recommande que l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario et que l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario précisent dans les politiques, avis et déclarations sur leurs normes professionnelles que les prestataires et les équipes de soin doivent connaître les définitions et les rapports entre la planification préliminaire des soins, les objectifs de ceux-ci et le consentement éclairé et qu'ils doivent savoir mener – et effectivement mener – des entretiens axés sur la personne pour prendre en compte ses valeurs, ses volontés et ses objectifs.

3. La CDO recommande que le ministère de la Santé mène un examen du système en vue de garantir que les prestataires de soins aient du temps et soient rémunérés précisément pour faire participer les patients et les mandataires spéciaux à des entretiens de planification préliminaire des soins. Le barème des prestations pourrait par exemple être modifié pour y ajouter un code spécifique pour la facturation des entretiens de planification préliminaire des soins.

4. La CDO recommande que les organes de réglementation des professions du droit et de la santé, avec des spécialistes éminents de la planification préliminaire des soins leaders (Hospice Palliative Care Ontario notamment), collaborent pour établir un programme de formation interprofessionnelle sur le consentement aux soins et la capacité, la planification préliminaire des soins et les objectifs de ceux-ci.

5. La CDO recommande que le programme de formation interprofessionnelle soit soutenu dans le système par diverses actions, par exemple son intégration comme norme professionnelle dans les politiques des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée. Il pourrait aussi être dispensé par des associations et des groupes professionnels – Association médicale canadienne, Association du barreau canadien, LawPro, Association canadienne de protection médicale par exemple.

6. La CDO recommande que le ministère de la Santé finance des responsables reconnus (Hospice Palliative

Care Ontario notamment) des méthodes, notamment de formation, de planification préliminaire des soins en vue de continuer de favoriser et de soutenir ces méthodes.

7. La CDO recommande que le ministère du Procureur général mette à jour la trousse des procurations du Bureau du tuteur et curateur public (2012), ce qui permettrait de préciser les distinctions entre la planification préliminaire des soins, les objectifs de ceux-ci et le consentement aux soins de santé.

8. La CDO recommande que le service des Décisions relatives au traitement du Bureau du tuteur et curateur public travaille avec les prestataires des soins habilités à discuter de la planification préliminaire des soins et du consentement avec leurs patients en vue de mettre au point une procédure normalisée de diligence raisonnable afin de mieux comprendre les volontés, les valeurs et les croyances des patients, et ainsi de mieux s'acquitter de la responsabilité du tuteur et curateur public en tant que mandataire spécial en dernier ressort selon la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé.

9. La CDO recommande que le ministère de la Santé veille à ce que les spécifications et les exigences pour l'approvisionnement et les opérations relatives aux systèmes des dossiers numériques de santé soient conformes à la législation ontarienne sur les soins et le consentement, notamment la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé, la Loi de 1992 sur la prise de décisions au nom d'autrui, le consentement en common law et les procédures exemplaires de planification préliminaire des soins et d'entretien sur les objectifs des soins.

Recommandations pour établir un mandat pour les soins palliatifs dans la santé publique en Ontario

10. La CDO recommande que le ministre de la Santé modifie la Loi sur la protection et la promotion de la santé de façon à ce que les « soins palliatifs dans une optique de santé publique » devienne un domaine où sont dispensés les programmes et les services obligatoires de santé publique.

11. La CDO recommande que le ministre de la Santé modifie le préambule de la Loi sur la protection et la promotion de la santé de façon à y intégrer la définition de « soins palliatifs dans la santé publique », qui est reconnue au plan international et reprend les cinq éléments de Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé de l'Organisation mondiale de la santé : élaborer des politiques publiques pour l'agonie, la mort et le deuil; créer des environnements favorables (en particulier des soutiens dans la société); renforcer les actions communautaires; acquérir des aptitudes individuelles dans ces domaines; réorienter le système de la santé.

12. La CDO recommande que le partenariat permanent entre Santé publique Ontario et le ministère de la Santé respecte le mandat d'élaborer et de favoriser une optique de soins palliatifs dans la santé publique, avec les ressources et les soutiens qu'il faudra pour soutenir une action pluriannuelle et des programmes adaptés au niveau local.

13. La CDO recommande que le ministre de la Santé modifie la Loi sur la protection et la promotion de la santé de façon à renforcer la relation entre Santé publique Ontario et les groupes qui sont situés dans des collectivités locales et régionales et ont des besoins spécifiques en matière de soins palliatifs dans la santé publique – groupes religieux et spirituels, culturels, linguistiques, économiques, autochtones, en quête d'équité, personnes handicapées, collectivités bienveillantes, entreprises bienveillantes notamment, en prévoyant leur participation pour élaborer et mettre en place des mesures annuelles de soins palliatifs dans la santé publiques.

14. La CDO recommande que le ministre de la Santé modifie la Loi sur la protection et la promotion de la santé en vue de prévoir un partenariat permanent entre Santé publique Ontario et le ministère de la Santé, qui soit défini dans des plans de travail annuels avec des résultats mesurables, de façon à mieux harmoniser les soins palliatifs dans la santé publique et la prestation des soins.

15. La CDO recommande que le ministère de la Santé ou Santé publique Ontario élargissent, soutiennent et accroissent les stratégies provinciales touchant les collectivités bienveillantes, telles que celles élaborées par Hospice Palliative Care Ontario Ontario.

16. The LCO recommends that the Ministry of Health, Public Health Ontario, or other Ministry support the development of a Compassionate Company designation and standard. The standard would recognize, guide, and encourage employers to adopt formal human resource policies that anticipate and support employees who need leave from work to care for a palliative loved one.

SOUTIENS POUR LES PRESTATAIRES DE SOINS

Recommandations pour mieux soutenir les prestataires de soins de fin de vie

17. La CDO recommande que le ministre du Travail réfléchisse à des options dans la Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail afin d'identifier les prestataires de soins dont le travail est en majorité consacré aux soins de fin de vie ou d'urgence pour les classer dans une catégorie de protection distincte. Ceci devrait faciliter l'accès, notamment l'accès au besoin en intermittence, à des traitements, soutiens touchant la santé mentale, ainsi qu'à du temps pour se reposer et récupérer.

18. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement réfléchisse à des options possibles dans la Loi sur la santé et la sécurité au travail pour définir une catégorie de protection particulière pour les prestataires dont le temps est majoritairement consacré aux soins de fin de vie ou aux services pour les incidents critiques. Des dispositions devraient tenir compte des méthodes avérées qui améliorent le bien-être – temps de relève pour les prestataires, moments pour faire le bilan des incidents critiques, dotation suffisante pour anticiper les besoins d'excédents.

19. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement réfléchisse aux options possibles d'élargir à la catégorie proposée des travailleurs la définition des troubles mentaux pouvant être pris en charge aux termes de la Loi de 1997 sur la sécurité professionnelle et l'assurance contre les accidents du travail, dans les cas où le travail est en majorité consacré aux soins de fin de vie ou d'urgence. Elle recommande que cette définition et cette procédure soient adaptées aux besoins de cette catégorie de travailleurs, avec notamment une option pour avoir plus rapidement accès à la couverture et à des congés plus intermittents et à plus court terme et qu'à cet effet, le ministère revoie l'efficacité des directives sur l'accès en cas de stress chronique et stress traumatique dans les normes et les procédures de la WISB.

20. La CDO recommande que les ordres professionnels adoptent majoritairement des normes sur la santé et le mieux-être, qui soient semblables à celles présentées en avril 2018 pour les auxiliaires médicaux et couvrent les prestataires de soins de fin de vie ou de soins pour les incidents critiques.

21. La CDO recommande que l'Ontario réfléchisse à des options stratégiques pour aider en priorité les personnes qui dispensent des soins palliatifs de fin de vie, qui sont des travailleurs sous contrat à durée déterminée, ou indépendants, ou précaires ou encore qui ne sont pas admissibles aux programmes d'aide aux employés et n'ont pas accès à des services de soutien en matière de santé mentale.

22. La CDO recommande que les ordres des professions de santé mettent au point des instruments de référence clairs, définitifs pour les prestataires de soins de fin de vie. Ces instruments conseilleraient sur les fonctions professionnelles pour notamment la RCR, le refus de traitement, l'objection de conscience, de sorte que les prestataires puissent mieux communiquer avec la famille, les autres personnels et la direction. Ces instruments devraient aborder des points suscitant le désarroi – AMM, sédation palliative, objection de conscience par exemple.

SOUTIENS POUR LES AIDANTS

Recommandations pour mieux soutenir les aidants des personnes en fin de vie en Ontario

23. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement des compétences réfléchisse à des possibilités de modifications de la Loi de 2000 sur les normes d'emploi relatives au « congé familial pour les aidants naturels », de sorte que les aidants des personnes en fin de vie puissent prendre des congés par palier à la journée plutôt que par semaine.

24. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement des compétences réfléchisse à des possibilités de modifier la Loi de 2000 sur les normes d'emploi de façon à créer la catégorie du « congé familial pour les aidants naturels concernant les enfants mineurs », qui permettrait aux aidants d'enfants mineurs recevant des soins de fin de vie de se prévaloir du congé actuel pour maladie grave de 37 semaines (et du droit à des congés supplémentaires).

25. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement des compétences réfléchisse à des possibilités de modifications de la Loi de 2000 sur les normes d'emploi pour préciser que les congés prévus comportent des périodes de soins de relève pour l'assuré.

26. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement des compétences réfléchisse aux options de modification de la Loi de 2000 sur les normes d'emploi de façon à élargir les dispositions sur le congé familial assuré et avec protection de l'emploi pour mieux soutenir les aidants des personnes en fin de vie appartenant à la catégorie des besoins élevés de soins au domicile (plus de 14 heures de soins la semaine).

27. La CDO recommande que le ministère de la Santé réfléchisse à formuler le mandat que les personnes en fin de vie appartenant à la catégorie des besoins élevés de soins au domicile (plus de 14 heures de soins la semaine) soient confiées à un prestataire de soins qui soit responsable de gérer, coordonner et surveiller les services de soins au domicile.

28. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement des compétences revioie les critères d'admissibilité aux prestations spéciales d'assurance-emploi pour les travailleurs indépendants, selon la Loi de 2000 sur les normes d'emploi et réfléchisse aux possibilités de créer de nouvelles mesures d'encouragement et de favoriser l'inscription à ce programme.

29. La CDO recommande que le ministère du Travail, de la Formation et du Développement des compétences étudie les possibilités selon la Loi de 2000 sur les normes d'emploi d'élargir les soutiens à la catégorie des aidants sous contrat à durée déterminée, indépendants ou précaires de personnes en fin de vie, qui sinon n'auraient droit à aucune prestation.

30. La CDO recommande que le ministre de la Santé fasse usage du mandat que prévoit la Loi de 2020 sur les soins de compassion en vue d'élaborer un « cadre pour garantir à chaque Ontarienne et Ontarien l'accès à des soins palliatifs de qualité », qui inviterait les municipalités et les ministères ontariens à réviser les politiques, les programmes et la législation ayant des incidences sur les personnes en fin de vie, les aidants et les prestataires de soins.

GROUPES AYANT DES BESOINS NON SATISFAITS

Recommandations pour mieux soutenir les personnes détenues en Ontario

31. La CDO recommande que le ministère du Solliciteur général modifie la Loi de 2018 sur transformation des services correctionnels pour y insérer une disposition sur la libération pour des raisons de compassion et préciser que les détenus en fin de vie y sont admissibles ainsi qu'à des absences temporaires. Étant le besoin urgent des soins, ce mécanisme devrait fonctionner avec rapidité.

32. La CDO recommande que le ministère du Solliciteur général crée une stratégie de « transition entre les soins » pour faciliter la libération pour des raisons de compassion des détenus en fin de vie. Cette stratégie devrait prévoir et lutter contre la discrimination dans l'admissibilité aux établissements de soins de longue durée, de soins palliatifs notamment et garantir l'examen de surveillance des « décès sous garde ».

33. La CDO recommande que le ministère du Solliciteur général mette en place une directive sur les communications et les visites qui soit flexible et tienne compte du fait que la relation des mandataires spéciaux avec des détenus en fin de vie doit se faire sans délai, de façon à faciliter les entretiens sur la planification préliminaire des soins et les objectifs de ceux-ci, ainsi que le respect de la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé.

34. La CDO recommande que le ministère du Solliciteur général étudie une stratégie qui réponde spécifiquement aux besoins des détenus pour les soins primaires dans les derniers moments de leur vie, puis en rende compte. Cela comprendrait l'accès à une équipe pour les soins palliatifs avec des spécialistes, un service de liaison avec les hôpitaux locaux et la gestion de la douleur et des traitements.

35. La CDO recommande qu'en collaboration avec des défenseurs et des intervenants, le ministère du Solliciteur général étudie une directive sur les demandes d'AMM présentées dans les services correctionnels provinciaux qui réponde à la situation et aux inquiétudes particulières des détenus.

Recommandations pour améliorer la transition entre les soins et les soins au domicile

36. La CDO recommande que l'Ontario garantisse des transitions plus fluides entre les soins pour les patients en fin de vie et pour ce, améliore l'accès à des soins et à des services en établissement de soins palliatifs qui soient plus fiables en vue de soutenir les soins au domicile.

37. La CDO recommande que le ministère des Soins de longue durée veille à ce que les établissements de soins de longue durée soient dotés des moyens voulus pour fournir des soins des fin de vie de qualité à tous les résidents.

38. La CDO recommande que le ministère de la Santé élargisse la définition de « transfert de patient médicalement nécessaire », concernant surtout les patients en fin de vie, afin d'éviter de reporter les frais de transfert sur les patients. Ceci devrait s'adresser en particulier aux patients classés « soins au domicile / besoins élevés ».

39. La CDO recommande que pour les prestataires de soins auprès de patients en fin de vie chez eux ou en établissement, le ministère de la Santé entreprenne un examen systémique complet de leurs modèles de rémunération, en particulier les partages de compétences (surtout entre les circonscriptions hospitalières, les établissements publics et le domicile) qui constituent des obstacles à la coordination et à la continuité des soins ainsi que la rémunération correspondant aux besoins des prestataires itinérants.

Recommandations pour soutenir les groupes en quête d'équité et les personnes isolées

40. La CDO recommande que le ministère de la Santé modifie la Loi de 2019 sur les soins de santé pour la population et la Loi de 2019 pour des soins interconnectés (éditée en tant qu'annexe de la loi précédente) pour que les équipes Santé Ontario qui dispensent des soins palliatifs et de fin de vie soient tenues d'élaborer des plans touchant l'équité, l'accès et la participation à propos des groupes vulnérables dans leur zone de service. Ces plans devraient prendre en compte les besoins des personnes sans abri et mal logées, des détenus dans les établissements provinciaux, les immigrants, les réfugiés, les groupes linguistiques et culturels, les personnes handicapées et les malades mentaux.

41. La CDO recommande que le ministère de la Santé examine l'accès aux services de soins palliatifs pour les personnes dont le statut n'est pas clairement défini en tant que non-résident ou résident non-inscrit, les réfugiés, les immigrants, surtout touchant notamment l'admissibilité aux services de soutien personnel, le délai d'attente pour la couverture de l'Assurance-santé de l'Ontario, l'admissibilité aux soins au domicile et dans la collectivité et leur financement, le financement dans les centres de soins palliatifs, le financement de l'accès aux médicaments et à l'équipement nécessaires.

42. La CDO recommande que le ministère de la Santé modifie la Loi sur l'assurance-santé et la Loi de 1994 sur les services de soins à domicile et les services communautaires de sorte qu'on ne soit pas assujéti aux délais d'attente pour des soins palliatifs financés en vertu de la loi si on emménage en Ontario en arrivant d'une autre province ou d'un territoire où on y avait l'assurance-maladie publique. Ces délais s'appliqueraient sinon aux nouveaux résidents.

43. La CDO recommande que le ministère des Soins de longue durée actualise le libellé de l'article 19 de la Déclaration des droits des personnes qui vivent dans des foyers de soins de longue durée en Ontario de façon à y inclure les personnes LGBTQ2+, PANDC et les autres groupes en quête d'identité, en vue de renforcer l'engagement pour la diversité, l'équité et l'intégration dans les établissements de soins à long terme.

44. La CDO recommande d'améliorer la formation contre l'oppression et la discrimination dispensée actuelle par notamment AdvantAge Ontario, Ontario Long-Term Care Association, l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario et Ontario Personal Support Worker Association, en y associant des spécialistes reconnus de la discrimination contre les personnes LGBTQ et HIV+ dans la santé, notamment HIV & AIDS Legal Clinic of Ontario.

45. La CDO recommande que le ministère de la Santé facilite la création et la mise en œuvre d'une stratégie pour les soins palliatifs pédiatriques afin de garantir l'accès aux soins de vie aux enfants qui sont en phase terminale en Ontario.

Recommandations pour améliorer l'aide médicale à mourir in Ontario

46. La CDO recommande que le ministère de la Santé améliore l'accès à l'AMM en Ontario en élargissant le service de la ligne téléphonique du service de coordination des soins pour l'AMM en vue d'aider à la gestion, la coordination et au contrôle des demandes et des services demandés;

47. La CDO recommande que le ministère de la Santé et le ministère des Soins de longue durée adaptent les allocations de déplacement de l'Assurance-santé de l'Ontario et les exigences administratives de sorte qu'elles soient compatibles avec les contraintes pratiques de l'AMM dispensée de façon mobile;

48. La CDO recommande que le ministère de la Santé garantisse l'accès plus équitable à l'AMM par un examen des protocoles de mise à disposition des médicaments nécessaires dans les zones rurales et isolées.

49. La CDO recommande que le ministère de la Santé, Santé Ontario et son Centre d'excellence pour la santé mentale et la lutte contre les dépendances obligent et aident tous les hôpitaux publics désignés établissements psychiatriques selon l'annexe 1 de la Loi sur la santé mentale à élaborer et à mettre en œuvre des protocoles d'évaluation des demandes d'AMM présentées par les patients.

RÉGLER LES DIFFÉRENDS

Recommandations pour réduire et mieux régler les différends qui surgissent dans les derniers moments de la vie

50. La CDO recommande que le ministère du Procureur général, le Tuteur et curateur public, la Commission du consentement et de la capacité et Aide juridique Ontario réfléchissent à des possibilités de créer la capacité systémique de fournir des services sur mesure d'information sur les droits et de médiation informelle pour les différends entre patients, mandataires spéciaux, prestataires de soins et établissements de soins à propos de patients en fin de vie. Cela pourrait comporter la capacité d'aider avec les procurations, la planification préliminaire des soins, les objectifs des soins et les informations sur les droits dans les cas où la personne qui demande l'AMM a été reconnue incapable d'y consentir.

51. La CDO recommande que les personnes exerçant la fonction de prestataire de soins proposée par le Réseau ontarien des soins palliatifs soit tenue d'établir des liens et de solides moyens d'orienter vers les services juridiques mentionnés à la recommandation 50.

52. La CDO recommande que le ministère du Procureur général et la Commission du consentement et de la capacité examinent, de concert avec les prestataires de soins, les juristes spécialistes du droit de la santé et les défenseurs des droits des patients, le mandat et la compétence de la Commission du consentement et de la capacité de façon à ce que celle-ci réponde aux besoins liés au vieillissement de la population et à la fréquence croissante des différends juridiques dans les derniers moments de la vie. Cet examen devrait porter sur les situations dans lesquelles les parties ne peuvent pour l'instant présenter de requête à la Commission ou dans lesquelles elle peut se déclarer incompétente aux motifs suivants :

- 1) absence de compétence pour se prononcer sur la validité d'une procuration relative au soin de la personne en cas de différend sur le choix du mandataire spécial, sans renvoi obligatoire à la Cour supérieure de justice;
- 2) le droit de patients ou de mandataires spéciaux de présenter une requête sur la formule G pour obtenir des directives, dans les cas où l'équipe de traitement ne respecte pas les volontés sur par exemple le retrait de traitement de maintien de la vie ou le refus de traitement (RCP, autres interventions de dernier recours considérées en deçà de la norme pour les soins);
- 3) dans les cas de retrait ou de refus de traitement, quand le médecin déclare la mort ou la mort cérébrale et que le patient n'est donc plus un patient, écartant ainsi la compétence de la Commission;
- 4) dans les cas où des requêtes présentées sur la formule C sont de plus en plus contestées, qu'elles durent si longtemps que la personne visée meurt;
- 5) pouvoirs actualisés de la Commission, adaptés aux impondérables des derniers moments de la vie, par exemple autoriser des requêtes en urgence annulant toutes les conclusions précédentes sans renvoi obligatoire à la Cour supérieure de justice.

53. La CDO recommande que le ministère du Procureur général, le Tuteur et curateur public, la Commission du consentement et de la capacité et Aide juridique Ontario réfléchissent à des possibilités de faire correspondre les politiques et les programmes, ce qui permettrait de raccourcir les délais de traitement des différends touchant les derniers moments de la vie.

54. La CDO recommande que le ministère de la Santé modifie la Loi de 1996 sur le consentement aux soins de santé de façon à préciser que la Cour supérieure de justice doit entendre en accéléré les appels des décisions de la Commission du consentement et de la capacité dans des affaires portant sur les derniers moments de la vie.

55. La dernière mise à jour des lignes directrices canadiennes sur la thérapie de sédation palliative continue remontant à 2012, la CDO recommande que le ministre de la Santé travaille avec le Réseau ontarien des soins palliatifs, les ordres professionnels et avec d'autres spécialistes reconnus du sujet (le Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto par exemple) à élaborer des règles de pratique ontariennes sur la sédation palliative continue, qui comprendraient les aspects sociaux, médicaux, juridiques, éthiques et d'équité propres à cette thérapie en Ontario.

56. La CDO recommande que le ministère du Procureur général fournisse les ressources nécessaires pour que le service des Décisions relatives au traitement du Bureau du tuteur et curateur public puisse mieux remplir le mandat que lui confère la loi dans les cas où il se prononce sur le traitement de personnes recevant des soins de fin de vie.

SOMMAIRE DU RAPPORT FINAL

NOTES

- 1 Ontario, Ministère de la Santé et des Soins de longue durée, Vieillir en confiance : le Plan d'action de l'Ontario pour les personnes âgées, novembre 2017, page 9, <https://www.ontario.ca/fr/page/vieillir-en-confiance-plan-daction-de-lontario-pour-les-personnes-agees>.
- 2 Loi relative au cadre sur les soins palliatifs au Canada (L.C. 2017, ch. 28), <https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/f-31.5/page-1.html>. Cette loi a abouti à la publication par Santé Canada de Cadre sur les soins palliatifs au Canada, 2018, <https://publications.gc.ca/site/fra/9.865132/publication.html>.
- 3 Ontario, Loi de 2020 sur les soins de compassion (L.O. 2020, chap. 30 - Projet de loi 3), sanctionnée le 2 décembre 2020 <https://www.ontario.ca/fr/lois/loi/s20030>. [Loi de 2020].
- 4 Réseau ontarien des soins palliatifs, Cadre de prestation des services de santé en soins palliatifs, avril 2019, <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/ressources/cadre-prestation-services-sant%C3%A9> [ROSP, Cadre].
- 5 Commission du droit de l'Ontario, Capacité juridique, Prise de décision, Tutelle, mars 2017 <https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2018/12/6.-CG-Final-Report-French.pdf>; Cadre du droit touchant les personnes âgées, juillet 2012, <https://www.lco-cdo.org/fr/older-adults-final-report-framework>.
- 6 « 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]. Aussi : 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; François-Pierre Gauvin, John N. Lavis, Improving End-of-Life Communication, Decision-Making and Care in Ontario: Evidence Brief, McMaster Health Forum, 11 septembre 2013.
- 7 Statistique Canada, Vivre seul au Canada, 6 mars 2019 <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2019001/article/00003-fra.htm>.
- 8 On considère généralement que l'expression « bonne mort » s'entend de trois domaines : atténuation appropriée de la douleur, optimisation du psychosocial et du spirituel, et que la prise de décision continue d'être axée sur les patients (voir 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. Pour que la mort soit « digne », la plupart des gens s'attendent bien évidemment à ce que les symptômes, notamment la douleur, soient soulagés correctement. « Se préparer à mourir » pourrait vouloir dire au revoir à ceux que l'on aime, avoir un sentiment d'accomplissement ou régler des problèmes psychosociaux, existentiels ou religieux. Voir « Healthy dying: time for health promotion to get serious » dans John Catford Health Promotion International 33:2, avril 2018, pages 183-186.
- 9 Association canadienne de soins palliatifs, Qu'est-ce que les Canadiens disent? Résultats du sondage sur l'initiative Aller de l'avant, décembre 2013, page 22 <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/ressources/qu'est-ce-que-les-canadiens-disent.aspx>.
- 10 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, 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.
- 11 ROSP, Cadre, précité à la note 4, et Outils d'aide à la détermination précoce des besoins en soins palliatifs, avril 2019, <https://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/fr/ressources/outils-de-aide-a-la-determination-precoce>. « Le présent document complète le [...] Cadre de prestation du ROSP [selon lequel] l'aspect de « la détermination et l'évaluation » constitue un élément clé du modèle de prestation de services [...] et] peut être utilisé pour promouvoir la généralisation de la prestation précoce de soins palliatifs, en encourageant une utilisation plus répandue de ces outils dans tous les milieux de soins », pages 3 et 14.
- 12 Ontario, Enquête publique sur les foyers de soins de longue durée, Rapport final Volume 3 – Une stratégie pour la sécurité, juillet 2019, <https://longtermcareinquiry.ca/fr/rapport-final/>. Voir les recommandations 3, 5, 11-13, 19, 21, 85.
- 13 L'Ontario a déposé en avril 2021 le projet de loi 283, Loi de 2021 visant à faire progresser la surveillance et la planification dans le cadre du système de santé de l'Ontario (adopté le 3 juin 2021) <https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/projets-loi/legislature-42/session-1/projet->

- loi-283. La nouvelle loi crée notamment un nouvel organe de réglementation des services de soutien personnel, l'Office de surveillance des fournisseurs de soins de santé et de soutien, qui apporte de l'uniformité dans la formation et dans la déontologie.
- 14 Ontario, Ministère des Soins de longue durée, Effectifs des foyers de soins de longue durée, 30 juillet 2020, <https://www.ontario.ca/fr/page/effectifs-des-foyers-de-soins-de-longue-duree>.
- 15 Par exemple CityNews, « Not just a visitor: Campaign wants more access to care homes, hospitals for family caregivers », 9 octobre 2020, <https://edmonton.citynews.ca/2020/10/09/visitors-care-homes-hospitals-family-caregivers-covid/>.
- 16 Ontario, Ministère de la Santé, Document d'orientation sur la COVID-19 : Habitation collective pour les populations vulnérables, 28 mai 2020, https://www.health.gov.on.ca/fr/pro/programs/publichealth/coronavirus/docs/2019_congregate_living_guidance.pdf.
- 17 Loi de 2020, précitée à la note 3, article 1.
- 18 Shamara Baidooonso, 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, page 7.
- 19 Institut canadien d'information sur la santé, Accès aux soins palliatifs au Canada, septembre 2018, page 7, <https://www.cihi.ca/fr/acces-aux-soins-palliatifs-au-canada>.
- 20 Planification préalable des soins Canada, L'initiative « Parlons-en » sur la planification préalable des soins a publié les résultats du nouveau sondage national (2019), juillet 2019, https://www.planificationprealable.ca/news/linitiative-parlons-en-sur-la-planification-prealable-des-soins-publie-les-resultats-du-nouveau-sondage-national-2019/?_ga=2.184526758.1880916344.1635005793-2123102163.1635005793.
- 21 C'est Allan Kellehar qui a le premier précisé les soins palliatifs dans la santé publique en tant que prolongement de la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé dans son ouvrage *Health Promoting Palliative Care*, Oxford University Press, 1999. Son lien avec la Charte d'Ottawa a été cité par plusieurs États pour fonder leurs politiques, et aussi avec la résolution 96.18 de l'assemblée mondiale de la santé de l'OMS, qui demeure une directive majeure pour les soins palliatifs en tant qu'élément essentiel des soins de santé. Voir par exemple Organisation mondiale de la santé, *Planification et prestation des services de soins palliatifs. Guide pour les gestionnaires de programme*, 2016; Conseil de l'Europe, *Recommandation Rec(2003) 24 du Comité des Ministres aux États membres sur l'organisation des soins palliatifs*, adoptée par le Comité des Ministres le 12 novembre 2003, lors de la 860e réunion des Délégués des Ministres et confirmée par l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe dans son projet de résolution (adopté à l'unanimité le 17 septembre 2018); OMS, *Collaboration Centre for Public Health Palliative Care* [https://pace.coe.int/fr/files/25057/html/Résolution_1649_\(2009\)_«_Soins_palliatifs:_un_modèle_pour_des_politiques_sanitaire_et_sociale_novatrices_»_http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=17707&lang=FR](https://pace.coe.int/fr/files/25057/html/Résolution_1649_(2009)_«_Soins_palliatifs:_un_modèle_pour_des_politiques_sanitaire_et_sociale_novatrices_»_http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-FR.asp?fileid=17707&lang=FR). Cette résolution a donné lieu à la création de *Public Health Palliative Care International* <https://www.phpci.org/>.
- 22 Par exemple, *Hospice Palliative Care Ontario, Compassionate Communities* <https://www.hpco.ca/compassionate-communities/>; *Pallium Canada, Campagne de bienveillance en milieu de travail* <https://www.pallium.ca/fr/cbmt/>; *Association canadienne de soins palliatifs, Entreprise canadienne compatissante* https://www.acsp.net/campagnes/ecc/?_ga=2.169863332.462627004.1635325974-1386486451.1634577745.
- 23 Planification préalable des soins Canada, L'initiative « Parlons-en » sur la planification préalable des soins a publié les résultats du nouveau sondage national (2019), juillet 2019, https://www.planificationprealable.ca/news/linitiative-parlons-en-sur-la-planification-prealable-des-soins-publie-les-resultats-du-nouveau-sondage-national-2019/?_ga=2.184526758.1880916344.1635005793-2123102163.1635005793/.
- 24 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, iii, <https://www.lco-cdo.org/wp-content/uploads/2010/10/ACE%20DDO%20Walton%20Formatted%20Dec%202%2C2016%20LCO.pdf>.
- 25 Définition extraite de la correspondance de Hospice Palliative Care Ontario à la CDO (21 septembre 2021) et conservée à la CDO. Hospice Palliative Care Ontario dispose d'une mine d'informations pour les cliniciens et la population. Un résumé très clair du rapport entre consentement aux soins, planification préliminaire des soins et objectifs des soins figure dans son *Person Centred Decision-Making Toolkit* <https://www.speakupontario.ca/person-centred-decision-making/>. Aussi, 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>.
- 26 Il serait trop long de rendre compte ici de cette activité législative. Elle est détaillée dans les annexes de recherche E et F de la CDO.
- 27 Ontario, Ministère du Travail, Examen portant sur l'évolution des milieux de travail, mai 2017, <https://www.ontario.ca/fr/document/rapport-final-sur-l'examen-portant-sur-levolution-des-milieux-de-travail> [Ontario, Ministère du Travail]; Commission du droit de l'Ontario, *Travailleurs vulnérables et travail précaire - Rapport final*, décembre 2012, <https://www.lco-cdo.org/en/les-travailleurs-vulnerables-et-travail-precaire/> [CDO, *Travailleurs vulnérables et travail précaire*].
- 28 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, *Troisième rapport annuel Pleins feux sur les aidantes naturelles et les aidants naturels de l'Ontario 2020 – Édition COVID-19*, décembre 2020 <https://ontariocaregiver.ca/fr/plein-feux/> [Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, 1] et *Description d'un aidant naturel en Ontario* <https://ontariocaregiver.ca/fr/publications/description-dun-aidant-naturel/> [Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, 2].

- 29 Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, 1 et 2, précités à la note 28. Aussi The Toronto Star, « Who's caring for the caregivers? Many under massive stress looking after ailing loved ones during the pandemic », 9 décembre 2020, <https://www.thestar.com/news/gta/2020/12/09/by-april-i-was-completely-lost-caregivers-under-massive-strain-looking-after-ailing-loved-ones-during-pandemic.html>.
- 30 CDO, Travailleurs vulnérables et travail précaire, précité à la note 27, page 1.
- 31 CDO, Travailleurs vulnérables et travail précaire, précité à la note 27, page 1.
- 32 Ontario, Ministère du Travail, précité à la note 27.
- 33 Canada, Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada 2020, juin 2021 [Canada, Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir] <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/aide-medicate-mourir/rapport-annuel-2020.html>.
- 34 Canada, Deuxième rapport annuel sur l'aide médicale à mourir, précité à la note 33.