

Foire aux questions sur la Norme sur la protection des personnes vulnérables

La Foire aux questions (FAQ) suivante aide à clarifier la Norme sur la protection des personnes vulnérables et les exigences. Cette FAQ est périodiquement mise à jour pour offrir des réponses aux nouvelles questions.

1. Qu'est-ce que la vulnérabilité? Qui d'entre nous est vulnérable?

Être vulnérable, c'est être sans protection. C'est donc se retrouver exposé aux risques. Nous avons la chance de pouvoir tenir pour acquis que la plupart des Canadiens et Canadiennes sont bien protégés. Ils ont accès à la nourriture et au logement. Ils ont un revenu stable. Ils ont accès à l'éducation et à des soins de santé de qualité. Ils ont l'appui de leur famille et de leurs amis. Ils bénéficient des lois et politiques qui ont pour mission de les défendre et de servir leurs intérêts. Malheureusement, plusieurs d'entre nous vivent sans ces protections.

La recherche montre que ces protections – que l'on nomme aussi les déterminants sociaux de la santé – ont un impact important sur notre santé et notre bien-être. Ceux d'entre nous qui ont moins accès à ces protections sont plus à risque de devenir malade, de souffrir et d'avoir une espérance de vie réduite.

Les facteurs psychosociaux, dont le chagrin, la solitude, la stigmatisation et la honte, peuvent aussi contribuer à la vulnérabilité de ces personnes. Celles-ci peuvent également être davantage à risque d'être incitées ou contraintes à demander l'aide médicale à mourir. Il est donc essentiel que ce risque soit pris en compte et réduit par une Norme sur la protection des personnes vulnérables.

La vulnérabilité peut compromettre l'autonomie de manière souvent difficile à détecter. La Norme sur la protection des personnes vulnérables constitue un point de référence pour

évaluer l'efficacité de tout système de protection afin de prévenir les dommages potentiels créés en permettant l'accès à l'aide médicale à mourir.

2. Pourquoi cette Norme est-elle si importante?

La Norme sur la protection des personnes vulnérables est fondée sur la conclusion de la Cour suprême du Canada, selon laquelle « un régime de réglementation bien appliqué permet de protéger les personnes vulnérables contre les abus ou les erreurs. »

Les personnes qui demandent l'aide médicale à mourir peuvent le faire pour des raisons qui n'ont aucun lien avec leur maladie ou leur pronostic. Ces facteurs peuvent mener certaines personnes vulnérables à demander l'aide médicale à mourir alors que ce qu'elles veulent vraiment – et ce qu'on doit leur offrir – est d'avoir accès à un meilleur traitement, au respect, à des soins palliatifs de qualité et tout autre service qui réponde à leurs besoins. La Cour suprême a reconnu cette réalité. Même si la Cour a conclu que la prohibition absolue de l'aide au suicide cause des souffrances injustifiées dans certaines situations, la Cour a également constaté que toute exception à cette prohibition pourrait créer un risque d'abus et d'erreur. Par conséquent, l'accès à l'aide médicale à mourir doit être réconcilié avec nos obligations morales et constitutionnelles de protéger les plus vulnérables d'entre nous.

3. Est-ce que la Norme est uniquement nécessaire pour les « groupes de personnes vulnérables » comme celui des personnes handicapées?

Non. Certains groupes sociaux identifiés, comme ceux des personnes handicapées, des aînés en perte d'autonomie et d'autres communautés marginalisées, sont moins bien desservis par les programmes de sécurité sociale. Ceux-ci sont donc plus susceptibles d'être vulnérables. Les facteurs psychosociaux tels que le deuil, l'abandon et la peur d'être un fardeau peut toutefois affecter des personnes de tous les groupes démographiques, tout comme la contrainte et la pression morale peuvent le faire. La Norme sur la protection des personnes vulnérables protège potentiellement tout le monde en veillant à ce que l'aide médicale à mourir réponde aux exigences rigoureuses demandées par la Cour suprême.

4. La Norme limite-t-elle l'accès à l'aide médicale à mourir à ceux qui sont en fin de vie?

Oui. La Cour suprême a retenu que les adultes qui pourraient être à risque de se faire « inciter à se suicider dans un moment de faiblesse » devraient être protégés.

Dans l'arrêt Carter, la Cour suprême a conclu que l'aide médicale à mourir n'est permise que si « une personne adulte capable...consent clairement à mettre fin à sa vie...et...est affectée de problèmes de santé graves et irrémédiables...lui causant des souffrances persistantes qui lui sont intolérables au regard de sa condition ». Pour assurer la protection des personnes vulnérables qui pourraient manquer de soins et de services nécessaires, les conditions préalables exigent que l'aide médicale à mourir ne soit offerte qu'à ceux qui sont en fin de vie sans espoir de rétablissement.

Ainsi, dans le cas des personnes que ne sont pas en fin de vie, mais qui souffrent de façon persistante et intolérable, nous devons considérer que toute demande d'aide médicale à mourir constitue une expression de leur vulnérabilité, c'est-à-dire que les soins et services auxquels ils ont accès ne répondent pas à leurs besoins et doivent donc être réévalués.

5. La Norme s'accorde-t-elle avec l'arrêt de la Cour suprême dans l'affaire Carter?

Oui. La Norme sur la protection des personnes vulnérables s'accorde entièrement avec l'arrêt de la Cour suprême dans l'affaire Carter. Plus précisément, la Norme remplit l'exigence élevée qu'impose la Cour, qui a pour objectif de s'assurer que nul ne pousse une personne vulnérable au suicide. Les experts en droit constitutionnel et en droit de la personne qui appuient la Norme s'entendent pour dire que d'adopter une telle Norme constitue un exercice légitime de l'autorité législative, en cohérence avec le principe constitutionnel de dialogue entre les tribunaux et les législatures.

L'arrêt Carter établit un « plancher » ou une norme minimale que toute loi qui porte sur l'aide médicale à mourir au Canada doit respecter. Certains croient que les énoncés généraux de l'arrêt ne devraient pas être précisés et que les critères qui gouvernent l'accès à l'aide médicale à mourir ne devraient pas limiter un droit absolu d'accès à l'aide médicale à mourir. Avec respect pour

l'opinion contraire, nous ne sommes pas d'accord. Ni l'arrêt, ni la Charte canadienne des droits et libertés ne devrait être interprété de façon à rendre les personnes vulnérables davantage à risque. Si l'arrêt Carter établit un plancher, il faut bâtir sur ce plancher pour mettre en place des mesures robustes et efficaces de protection des personnes vulnérables.

6. Comment saurons-nous que la maladie qui affecte le patient est « grave et irrémédiable »?

Deux médecins doivent évaluer le patient indépendamment et conclure que la maladie dont il est atteint est grave et irrémédiable car elle impose « une déchéance avancée de ses capacités, sans aucune perspective d'amélioration ». Les deux médecins doivent aussi conclure de manière indépendante que le pronostic du patient est qu'il est en fin de vie.

7. Qu'est-ce qu'une « évaluation de la vulnérabilité » et pourquoi est-ce nécessaire?

Une évaluation de la vulnérabilité est une occasion pour les professionnels de la santé ou des services sociaux dûment formés d'examiner attentivement les conditions liées aux déterminants sociaux de la santé et aux facteurs psychosociaux qui peuvent sous-tendre ou augmenter la souffrance d'une personne.

Les études montrent que les adultes qui demandent l'aide médicale à mourir peuvent être motivés par des facteurs qui sont distincts de leur maladie terminale. Ces facteurs comprennent le jugement altéré, la crainte de perdre son autonomie, l'inquiétude par rapport au stress subi par leurs proches, la honte par rapport à leur situation, ainsi que la contrainte directe ou indirecte.

Les évaluations de la vulnérabilité sont nécessaires pour évaluer si ces circonstances ou si d'autres facteurs contribuent au désir de mourir du patient. Le processus d'évaluation devrait ainsi chercher à atténuer ces conditions en tenant compte des sources de vulnérabilité.

Une évaluation pluridisciplinaire efficace des causes physiques, psychosociales et existentielles de la souffrance devrait être menée de façon à ouvrir des portes et à éliminer les obstacles en offrant des possibilités d'accroître la résilience et le bien-être

d'une personne.

8. Pour quelles raisons les processus d'autorisation et de consentement liés à l'aide médicale à mourir devraient-ils être différents de ceux relevant des autres procédures médicales?

Il existe une somme de raisons éthiques, médicales et juridiques qui ont pour fins de maintenir une distinction importante entre offrir une aide médicale à mourir et se conformer à une demande d'un patient de retrait ou d'arrêt d'un traitement de maintien de la vie.

La distinction éthique le plus souvent citée concerne l'intention du médecin qui, dans les deux cas, agit sur l'instruction du patient. Dans le cas de l'aide médicale à mourir, l'intention est de causer la mort. Dans le cas de refus ou d'une demande d'arrêt de traitement, l'intention est de ne pas violer l'intégrité physique du patient, conformément à ses droits de ne pas être touché(e) sans qu'il y ait eu préalablement de consentement éclairé.

Les questions liées au moment et à la cause de la mort (quand la mort se produit-elle et par quoi la mort est-elle causée?) font surgir des distinctions médicales importantes. Les patients qui refusent ou qui demandent l'arrêt d'un traitement de maintien de la vie peuvent continuer à vivre pendant un certain temps ; certains bénéficient notamment d'une bonne qualité de vie durant leurs derniers jours ou durant des mois. Indépendamment du moment où la mort survient après le retrait ou l'arrêt d'un traitement de maintien de la vie, elle est le résultat de l'évolution naturelle d'une condition médicale. Causer directement la mort d'un patient, en particulier dans le cas d'une mort qui ne serait pas autrement imminente, est un cas profondément différent de celui de se conformer à une demande de retrait ou d'arrêt de traitement. Ceci dépasse donc de loin la pratique actuelle de la médecine.

Les distinctions juridiques découlent en partie du fait que l'aide médicale à mourir est une exemption spécifique au Code criminel uniquement dans des circonstances très particulières. Si les exigences légales ne sont pas respectées (par exemple, s'il n'y a aucune condition médicale grave et irrémédiable causant des souffrances persistantes et intolérables), mettre fin à la vie d'une autre personne, même avec son consentement, est un crime grave. En ce qui a trait au retrait ou à l'arrêt de traitement,

il n'y a pas de critère comparable spécifié dans le Code criminel. En fait, si un médecin NE se conforme PAS aux instructions de retirer ou d'arrêter le traitement d'un patient, le médecin aura commis un délit de voies de fait. D'autre part, dans le contexte de l'aide médicale à mourir, si un médecin ne se conforme aux instructions d'un patient, un crime aura été commis À MOINS QUE les critères Carter soient remplis.

Comme il est détaillé ci-dessous, ce fait souligne l'exigence de mesures de protection robustes pour s'assurer que les exigences légales sont remplies avant l'administration de l'aide médicale à mourir, conformément à la référence faite au Code criminel par le tribunal de première instance à un « régime assorti d'exceptions, rigoureusement circonscrit et surveillé attentivement ».

9. Pourquoi est-il nécessaire d'impliquer les tribunaux ou un organe de prise de décision indépendante légalement mandatée avant de procéder hâtivement à une aide médicale à mourir?

Il est important de reconnaître trois étapes distinctes dans le processus de l'aide médicale à mourir : l'évaluation médicale, la décision judiciaire et l'administration.

Dans la phase **d'évaluation médicale**, une variété de connaissances médicales et d'expertise sont nécessaires. Les professionnels de la santé travaillent avec le patient pour évaluer son état de santé et son pronostic, examiner toutes les sources de leurs souffrances et explorer toutes les interventions médicales et sociales disponibles qui pourraient soulager les symptômes et la souffrance. Ces processus aident le patient à faire un choix éclairé sur l'aide médicale à mourir.

Dans la phase de **décision judiciaire**, une décision de justice doit être prise. Pour qu'une exemption soit accordée aux prohibitions du Code criminel contre enlever la vie, les critères étroits définis par la Cour suprême du Canada doivent être respectés. Un juge, un tribunal ou une commission d'experts autorisée à faire ce jugement doit être convaincu que la phase d'évaluation médicale requise est terminée, que les évaluations de la capacité et du consentement d'un patient ont été correctement effectuées et que les sources possibles d'incitation, de coercition ou d'influence induite n'ont pas été ignorées.

Dans la phase **d'administration**, un professionnel de santé dûment autorisé (généralement un médecin), agissant avec l'autorisation d'un juge, d'un tribunal ou d'une commission d'experts, fournit une aide à mourir. Dans la pratique courante, et conformément à la Norme, la capacité et le consentement du patient doivent être vérifiés de nouveau au moment de l'administration.

Compris de cette façon, il est clair que les phases d'évaluation et d'administration du processus d'aide à mourir nécessitent l'expertise de médecins et de professionnels de la santé. La phase de décision judiciaire ne relève cependant manifestement pas du champ de la médecine. Celle-ci repose sur la neutralité, des connaissances juridiques et une équité procédurale. Les décisions prises durant cette phase doivent répondre aux besoins de la personne qui a fait la demande, de la personne ou des personnes qui répondent à la demande et de l'intérêt public servi par le Code criminel. Pour cette raison, un processus formel, mais accéléré, de la décision judiciaire légalement mandatée est nécessaire avant de procéder à l'aide médicale à mourir.

10. Est-ce que la Norme permettrait aux patients qui subissent des souffrances morales sérieuses et persistantes de demander l'aide médicale à mourir?

Si un patient est en fin de vie et souffre d'une maladie « grave et irrémédiable », et si deux médecins concluent que la maladie cause des souffrances persistantes et intolérables, englobant potentiellement des souffrances morales, le patient pourrait demander l'aide médicale à mourir. Cependant, la souffrance morale n'est pas en soi une maladie qui mène à la fin de vie et donc ne pourrait pas fonder à elle seule une demande valide d'aide médicale à mourir.

11. Est-ce que la Norme permet aux mineurs d'avoir accès à l'aide médicale à mourir?

Non. L'arrêt de la Cour suprême du Canada a explicitement restreint son jugement aux adultes qui répondent à tous les critères d'admissibilité requis pour recevoir l'aide médicale à mourir. La Norme est conforme à la décision de la Cour, et elle veille à ce que les vulnérabilités particulières des enfants et des jeunes soient respectées.

12. Est-ce que les personnes ayant une déficience développementale, intellectuelle ou cognitive seraient admissibles selon la Norme?

Une déficience développementale, intellectuelle ou cognitive en soi ne correspond pas à une condition de fin de vie. Ce ne serait donc pas un critère d'admissibilité.

13. Pourquoi la Norme ne permet-elle pas aux adultes de demander la mort au moyen d'une directive anticipée?

La Cour suprême a déclaré qu'une personne doit avoir la capacité de donner un consentement libre et éclairé à l'aide médicale à mourir en fonction de la souffrance persistante et intolérable qu'elle vit « au regard de sa condition », mais les directives anticipées ne peuvent s'appliquer qu'à un moment futur indéterminé après qu'une personne n'est plus capable de prendre ses propres décisions.

Une demande d'aide médicale à mourir doit être motivée par la souffrance intolérable que vit la personne, de manière subjective, mais la prédiction des souffrances futures est sujette à caution. Les études en psychologie humaine révèlent que les personnes jugent mal de la souffrance qu'ils vivront à la suite d'événements futurs. Lorsqu'une personne n'a plus la capacité de décider si sa souffrance est suffisamment grande pour choisir l'aide médicale à mourir, les directives anticipées nécessiteraient que quelqu'un d'autre évalue la souffrance de la personne. Déterminer la cause de la souffrance d'une personne peut être fait objectivement, mais déterminer l'intensité ou la qualité de la souffrance d'une personne ne peut être fait que subjectivement. Et autoriser d'autres personnes à décider si la personne ayant des troubles cognitifs souffre suffisamment pour justifier l'aide médicale à mourir rendrait trop de personnes vulnérables aux abus et aux erreurs, en particulier les erreurs fondées sur la stigmatisation, le stéréotype ou les préjugés.

Les directives anticipées ne sont pas en mesure de respecter l'exigence imposée par la Cour suprême stipulant que la personne doit être affectée de souffrances persistantes et intolérables « au regard de sa condition ». Ces circonstances, la façon dont la personne répond, ainsi que les options qui pourraient être disponibles à ce moment-là ne peuvent donc être anticipées à l'avance.

14. Pourquoi est-ce que la Norme exige que la demande pour l'aide médicale à mourir soit examinée par une commission indépendante?

L'autorisation par une commission indépendante composée d'experts vise à assurer que la demande du patient est bien conforme aux exigences préalables à l'aide médicale à mourir licite.

La commission vérifierait que la vulnérabilité du patient a été évaluée, que deux médecins acceptent la demande et que les risques d'abus et d'erreur ont été réduits autant que possible.

15. Serait-il possible de faire appel de la décision de la commission indépendante?

Oui. Les patients pourraient faire appel du refus de leur demande à la Cour supérieure de leur province ou territoire.

16. Y a-t-il des modèles de commissions d'experts indépendants?

Oui. Les provinces et territoires ont tous des tribunaux administratifs qui examinent et autorisent de nombreuses décisions dans le domaine de la santé. Ces tribunaux statuent au sujet du consentement éclairé, de l'admission en cure obligatoire, des mandataires spéciaux, de la divulgation des renseignements personnels sur la santé et du dépistage obligatoire par test sanguin.

À titre d'exemple, la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario a examiné plus de 3 500 requêtes touchant ces questions en 2014-2015. La Commission compte plus de 120 membres qui prennent des décisions en son nom.

De plus, chaque province et territoire a une Commission d'examen constituée en vertu du Code criminel, qui a le mandat de prendre des décisions en matière de détention des personnes qui sont soit inaptes à subir leur procès, soit en non-responsabilité criminelle.

Nous croyons que ces tribunaux devraient servir d'exemples pour créer un système d'autorisation indépendante pour l'aide médicale à mourir dans chaque province et territoire.

17. Est-ce que l'exigence que les demandes soient autorisées indépendamment impose un fardeau indu aux personnes qui souffrent intolérablement et sont en fin de vie?

Non. Les tribunaux administratifs qui ont compétence en matière de santé rendent leurs décisions de façon accélérée en fonction de la fragilité de la santé et des autres circonstances du demandeur.

18. Pourquoi le soutien à la communication et les outils de communication sont-ils importants?

Une communication efficace est essentielle pour tous les patients qui devant faire face à des décisions de fin de vie. Une communication réussie est un processus bidirectionnel dans lequel les messages sont compris correctement et sans ambiguïté par le patient et le médecin. Si le processus de communication soulève un doute ou pose un problème au médecin ou au patient, un professionnel indépendant neutre doué d'une expertise liée aux besoins de communication du patient doit être engagé afin d'évaluer les outils de communication nécessaires et de fournir un soutien. Un soutien à la communication et des outils de communication sont nécessaires si le patient a des problèmes à comprendre l'information qui lui est fournie, retenir et juger des conséquences de ses options durant le processus de prise de décision et à communiquer précisément et authentiquement sa décision. Les outils de communication comprennent notamment les tableaux de communication par pictogramme ou par lettres, des appareils liés à la parole ou un soutien de communication de la part d'un interprète en langue des signes (ASL/Anglais ou LSQ/Français), d'un intervenant pour sourds aveugles, d'un orthophoniste, d'un traducteur ou d'un interprète culturel.

19. La Norme s'accorde-t-elle avec le droit international?

Oui. En 2001, lors de l'examen du rapport des Pays-Bas sur le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, le Comité des droits de l'homme des Nations Unies s'est déclaré préoccupé par le fait que le suicide assisté et l'euthanasie n'étaient soumis aux Pays-Bas qu'à « un contrôle [facto] ex post » et qu'il ne soit pas possible « d'empêcher qu'il soit mis fin à une vie lorsque les conditions de fond ne sont pas remplies ». Dans

son rapport de 2009, le Comité a répété qu'il « reste préoccupé (...) [parce que] même s'il faut l'avis d'un second médecin, un médecin peut mettre fin à la vie d'un patient sans que la décision ne fasse l'objet d'un examen indépendant conduit par un juge ou un magistrat pour s'assurer qu'elle n'est pas le résultat de pressions morales ou d'une mauvaise appréciation. » À l'instar des Pays-Bas, le Canada s'est engagé à respecter ses obligations en vertu de ce pacte international ratifié en 1976.

Le Canada a également ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées dont l'article 10 exige la protection du droit à la vie des personnes handicapées et l'article 16 demande la protection de ces personnes contre l'exploitation et la maltraitance. Les Nations unies évaluent actuellement la conformité des lois canadiennes avec ces articles; leur rapport au sujet des politiques du Canada en matière d'aide médicale à mourir est attendu en 2017.

20. Qui a conçu cette Norme?

Cette Norme a été conçue par un groupe d'experts en médecine, déontologie, droit, politiques publiques et besoins des personnes vulnérables. Une liste complète des conseillers de la Norme est disponible ici. Veuillez noter que certains conseillers qui ont contribué à la Norme ont des objections éthiques et morales à l'égard de l'euthanasie et de l'aide au suicide, mais ils appuient la Norme afin de limiter les risques que représentent ces pratiques en particulier pour les personnes vulnérables.

21. Qui soutiennent cette Norme?

La liste des organisations qui soutiennent la Norme est disponible ici. Veuillez noter que certaines des personnes et des organisations qui soutiennent la Norme ont des objections éthiques et morales à l'égard de l'euthanasie et de l'aide au suicide, mais ils appuient la Norme afin de limiter les risques que représentent ces pratiques en particulier pour les personnes vulnérables.

22. Comment cette Norme doit-elle être utilisée?

Cette Norme constitue un outil pour les législateurs fédéraux, provinciaux et territoriaux, servant de guide quant aux modifications à la loi et aux politiques de manière à assurer que l'accès à l'aide médicale à mourir ne cause pas préjudice aux personnes vulnérables. Cette Norme sert également de

ressource pour les groupes de société civile et les ordres professionnels qui cherchent à concevoir et promouvoir des mesures souples de protection des personnes vulnérables.

23. Est-ce que la loi sur l'aide médicale à mourir (projet de loi C-14) respecte la Norme sur la protection des personnes vulnérables?

La Norme sur la protection des personnes vulnérables prévoit que cinq mesures de sauvegarde et seize exigences fondées sur des données factuelles s'avèrent nécessaires pour protéger la vie des personnes qui sont susceptibles à la coercition et à l'incitation ou qui, sans soutien adéquat, pourraient demander l'aide médicale à mourir. La loi canadienne sur l'aide médicale à mourir est intégralement conforme à trois des exigences de la NPPV, est partiellement conforme à huit des exigences et n'est pas conforme à cinq des exigences. L'évaluation de conformité complète se trouve ci-dessous.

24. Comment puis-je trouver davantage de renseignements par rapport à ces enjeux?

Pour en savoir plus, veuillez visiter la page « nouvelles et ressources » et suivre les liens des groupes qui appuient la Norme sur la protection des personnes vulnérables.