

Vulnerable Persons Norme sur la protection des
Standard personnes vulnérables

Trousse d'outils

Pour obtenir du soutien aux médias ou de plus amples renseignements,
communiquez avec :Tara Brinston, coordonnatrice nationale, secrétariat des personnes

vulnérables

tbrinston@vps-npv.ca | 613 884-1048 | vps-npv.ca

Nous vous remercions de bien vouloir nous aider à rallier du soutien pour la Norme sur la protection des personnes vulnérables.

Cette trousse comprend un ensemble de documents qui vous aideront.

Ils sont :

1. La Norme sur les personnes vulnérables
2. Foire aux questions sur la Norme
3. Liste des conseillers ayant contribué à l'élaboration de la Norme
4. Liste des organisations qui appuient la Norme
5. Avis aux médias de la NPV
6. Exemple de lettre à l'intention des parlementaires
7. Lettre de Jean Vanier au sujet de la fragilité

Prenez un moment pour lire attentivement chacun de ces documents puisqu'ils vous fourniront des renseignements essentiels au sujet de la Norme, de son utilité et de son incidence.

Web et médias sociaux :

Site Web : www.vps-npv.ca

Twitter : [@vps_npv](https://twitter.com/vps_npv) (notez la barre de soulignement)

Mots-clics : [#vps-npv](#) [#suicideassisté](#) ([#assisteddeath](#))

Dates et heures importantes :

Lundi 29 février 2016 :

- Les avis aux médias nationaux et locaux peuvent être diffusés SOUS EMBARGO JUSQU'AU MARDI 1ER MARS 2016 À 6 H HE.

Mardi 1er mars 2016 :

- Activation du site Web de la NPV à 6 h HE
- La Norme peut être diffusée librement. Consultez le site Web pour obtenir les dernières mises à jour du texte.

- Publication de la lettre de Jean Vanier dans l'édition en ligne du Globe and Mail à 6 h HE
- Conférence de presse, midi HE, Ottawa
- Prise de contact direct avec les élus et les alliés potentiels à l'échelle locale et nationale

Nous comptons sur votre aide pour :

- Interpeller les médias locaux et provinciaux pour obtenir une rencontre avec un rédacteur ou un journaliste pour discuter de la Norme ou pour soumettre un éditorial ou une lettre ouverte.
- Organiser une conférence téléphonique avec les alliés locaux et provinciaux afin de partager le matériel et de solliciter leur aide pour diffuser la Norme.
- Envoyer un message au sujet de la Norme à vos contacts.
- Suivez la Norme sur Twitter et retweetez les messages @vps_npv tout au long de la semaine.
- Écrire à vos conseillers municipaux, députés provinciaux, députés fédéraux et sénateurs pour leur demander de se prononcer en faveur de la Norme.
- Communiquer avec les médecins, les professionnels de la santé et les administrateurs des services de santé de votre région, incluant les présidents-directeurs généraux des hôpitaux pour leur demander de se prononcer en faveur de la Norme.

Pour obtenir du soutien aux médias ou de plus amples renseignements,

communiquez avec :Tara Brinston, coordonnatrice nationale, secrétariat des personnes vulnérables

tbrinston@vps-npv.ca | 1-866-994-7053| vps-npv.ca

Exigences	Mesures de protection
<p>1. Protection égale des personnes vulnérables Le droit à la même protection et au même bénéfice de la loi, sans discrimination, doit être garanti à tous. Les modifications aux dispositions du Code criminel en matière d'aide médicale à la mort ne doivent ni créer de désavantage ni accroître la vulnérabilité sociale.</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ L'exemption du Code criminel comprend un préambule qui affirme que toutes vies, peu importe la façon qu'elles sont vécues, possèdent une dignité inhérente et exigent notre respect.▪ La mise en œuvre de l'exemption du Code criminel sera soigneusement surveillée et suivie dans des rapports publics.▪ Des recherches indépendantes quant aux conséquences sociales des politiques du Canada en matière d'aide médicale à la mort seront encouragées, subventionnées et suivies dans des rapports publics. Toute conséquence négative de la loi qui pourrait, directement ou indirectement, nuire aux Canadiens et aux Canadiennes, leur causer désavantage ou causer préjudice au tissu social, sera identifiée et abordée sans délai.▪ La proposition d'options de soins palliatifs à tous les Canadiens et toutes les Canadiennes en fin de vie sera la priorité et les conséquences de la pratique de l'aide médicale à la mort feront l'objet d'une attention rigoureuse et continue.
<p>2. Condition de fin de vie L'aide médicale à la mort est autorisée uniquement dans le cas d'adultes en fin de vie et dans un état avancé de faiblesse sans aucune chance d'amélioration en raison d'un problème de santé grave et irrémédiable qui leur cause des souffrances persistantes et intolérables.</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Deux médecins doivent diagnostiquer indépendamment que les problèmes de santé de la personne sont graves et irrémédiables; ce qui signifie un état avancé de faiblesse, sans aucune chance d'amélioration, et en fin de vie.▪ Les médecins qui font ces évaluations doivent détenir une expertise en lien avec le problème médical de la personne de même qu'au sujet de l'étendue des options de soins appropriés. Ils doivent avoir rencontré la personne et étudié avec diligence sa demande.
<p>3. Consentement libre et éclairé La capacité de prendre une décision de sa propre volonté, sans qu'il y ait de doute ou d'ambivalence, est requise pour demander et consentir à l'aide médicale à la mort, et ce, jusqu'au moment précédant le décès.</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Les médecins qui évaluent la demande doivent attester individuellement que la personne :<ol style="list-style-type: none">1) a fait la demande indépendamment, sans influence injustifiée, coercition ou contrainte;2) a la capacité de faire la demande;3) est suffisamment informée et comprend toutes les autres options; et4) a été encouragée à considérer les autres options acceptables, y compris les soins palliatifs.▪ Le médecin qui fournit l'aide médicale à la mort doit attester qu'au moment de l'intervention médicale, la personne est toujours capable d'y consentir et que le consentement est libre et sans ambivalence.▪ Dans toutes les discussions au sujet de l'aide médicale à la mort avec la personne, des services d'interprétation professionnels, indépendants et neutres, incluant ASL/LSQ, doivent être offerts au besoin.▪ Le recours à des directives anticipées pour autoriser l'aide médicale à la mort est interdit.
<p>4. Évaluation de la souffrance et de la vulnérabilité Une demande d'aide médicale à la mort exige un examen attentif des causes de la souffrance d'une personne de même que des incitatifs qui pourraient résulter de circonstances et de difficultés psychosociales ou non médicales.</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Deux médecins, après une réunion avec l'équipe étendue de soins de santé de la personne, doivent attester que la souffrance persistante et intolérable que vit la personne, de manière subjective, est le résultat direct et matériel d'un problème de santé grave et irrémédiable.▪ Si des facteurs psychosociaux, comme le deuil, la solitude, la stigmatisation et la honte, ou des conditions sociales, comme le manque de soutien pour la personne et le personnel soignant, motivent la demande d'aide médicale à la mort de la personne, ils seront activement examinés. Tous les efforts doivent être faits, par des soins palliatifs et autres moyens, pour réduire les effets de ces facteurs sur la souffrance de la personne.
<p>5. Autorisation indépendante La demande pour l'aide médicale à la mort est assujettie à un processus d'examen et d'autorisation préalable accéléré par un juge ou une commission indépendante d'experts en soins de santé, en déontologie et en droit.</p> <p>La loi, la procédure d'évaluation de l'admissibilité et le mécanisme d'examen et d'autorisation indépendant des demandes doivent être transparents et uniformes partout au Canada.</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Chaque demande, accompagnée de toutes les évaluations cliniques pertinentes, sera examinée par un juge ou une commission indépendante d'experts. Cette commission aura l'autorité d'accepter ou de refuser la demande d'exemption quant à la prohibition de l'aide au suicide. La commission pourra également demander davantage de renseignements avant de rendre sa décision.▪ La commission prendra ses décisions de façon accélérée en fonction du pronostic de la personne. La formalité et l'expertise nécessaires seront en fonction des circonstances.▪ Les motifs de chaque décision seront enregistrés et publiés.▪ Les dispositions législatives de l'exemption quant à la prohibition de l'aide au suicide figurent dans le Code criminel pour assurer que les règles soient uniformes partout au Canada. Ces dispositions comprendront des définitions, les conditions pour avoir accès à l'exemption, les exigences qui guideront l'évaluation de la vulnérabilité et le cadre juridique entourant les examens indépendants qui auront lieu au préalable dans chaque province et territoire.

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

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

Être vulnérable, c'est avoir des facteurs de protection faibles, nous rendant ainsi plus enclins à subir des préjudices. De nombreux Canadiens et Canadiennes ont la chance d'avoir des facteurs de protection que nous pouvons tenir pour acquis : nourriture et logement sécuritaire; revenu, éducation et soins de santé adéquats; famille et amis; des lois et politiques qui nous protègent et défendent nos intérêts. Malheureusement, ce n'est toutefois pas le cas de tous les Canadiens et Canadiennes.

Les recherches démontrent que ces types de facteurs de protection – souvent appelés les déterminants sociaux de la santé – ont une influence importante sur notre santé et notre bien-être. Les personnes qui ont un accès restreint à ces facteurs de protection sont plus à risque de devenir malades, de souffrir et d'avoir une espérance de vie réduite.

Des facteurs psychosociaux, comme le deuil, la solitude et la stigmatisation, peuvent également contribuer à la vulnérabilité d'une personne. Une personne peut également être davantage à risque d'être incitée ou contrainte à demander l'aide médicale à mourir. Il est donc essentiel que ce risque soit pris en compte par une Norme sur la protection des personnes vulnérables.

La vulnérabilité peut compromettre l'autonomie de façon souvent difficile à détecter. La Norme sur la protection des personnes vulnérables fournit des repères pour évaluer l'efficacité des mesures de protection servant à prévenir des préjudices potentiels créés par l'accès à l'aide médicale à mourir.

2. Pourquoi la norme est-elle importante?

La Norme sur la protection des personnes vulnérables trouve

son fondement dans la conclusion de la Cour suprême du Canada qu'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'elles méritent – est d'avoir accès à de meilleurs traitements, au respect, à des soins palliatifs de qualité et à tout autre service qui répond mieux à leurs besoins. La Cour suprême du Canada a reconnu cette réalité. Même si la Cour a conclu que la prohibition absolue de l'aide au suicide enfreint le droit à l'autonomie d'une personne souffrante dans certaines situations, elle a également constaté que toute exception à cette prohibition pourrait rendre certaines personnes vulnérables aux abus et aux erreurs. 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 qui ont des besoins non comblés.

3. 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 du Canada a retenu que les adultes qui « pourraient être à risque de se suicider dans un moment de faiblesse » doivent être protégés.

Dans l'arrêt *Carter*, la Cour suprême a adopté le vocabulaire utilisé par le tribunal inférieur. Le terme légal « grave et irrémédiable » a été défini par le tribunal inférieur dans ses conclusions comme une « déchéance avancée des capacités », « sans perspective d'amélioration ». Lorsqu'elle a accordé une exemption constitutionnelle à la loi interdisant le suicide assisté à Gloria Taylor, la juge de première instance a déclaré que l'aide médicale à mourir était justifiée uniquement quand un adulte était « en phase terminale et mourant, et qu'il n'existe aucun espoir de guérison ». Les critères ont été intentionnellement restreints à la fin de vie sans espoir de rétablissement afin de protéger les personnes vulnérables qui pourraient manquer de soins et de soutien.

Ainsi, dans le cas des personnes qui *ne sont pas* en fin de vie, mais qui souffrent de façon persistante et intolérable, nous

devons considérer que la demande d'aide médicale à mourir constitue une expression de leur vulnérabilité; c'est-à-dire un niveau intolérable de besoins non comblés qui exige une action.

4. La Norme sur la protection des personnes vulnérables 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 sur la protection des personnes vulnérables 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.

Il a été dit que 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 cette aide. Cette interprétation ne devrait pas faire obstacle. Ni l'arrêt Carter ni la Charte canadienne des droits et libertés ne devraient être interprétés 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.

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

Deux médecins doivent rencontrer et évaluer le patient de manière indépendante 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, indépendamment, conclure que le pronostic du patient est qu'il est en fin de vie.

6. Comment saurons-nous si la personne qui demande l'aide médicale à mourir est vulnérable en raison de facteurs non médicaux?

En collaboration avec les médecins du patient, une équipe de soins pluridisciplinaire fournira de l'expertise au sujet des causes physiques, psychosociales et spirituelles de la souffrance ainsi qu'au sujet des autres traitements et services offerts. Cette équipe sera à l'écoute des risques d'incitation ou de contrainte dans le cadre d'une évaluation complète de la vulnérabilité.

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

Une évaluation de la vulnérabilité est une occasion pour des professionnels de la santé et des services sociaux qualifiés d'examiner attentivement toutes les conditions relatives aux déterminants sociaux de la santé et aux facteurs psychosociaux qui peuvent sous-tendre ou accroître 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 aidants, la honte par rapport à leur situation, ainsi que la contrainte directe ou indirecte par d'autres individus. Une personne qui a été dépossédée de ses pouvoirs ou qui a été intimidée par des figures d'autorité dans sa vie peut également être indûment influencée; par exemple, par ce qu'elle croit que le médecin ou un membre dominant de sa famille désire qu'elle fasse.

Les évaluations de la vulnérabilité sont requises pour évaluer si ces circonstances ou autres contribuent au désir de mourir du patient. Le processus d'évaluation devrait viser à atténuer ces conditions en s'attaquant aux sources de la vulnérabilité.

Une évaluation efficace de la vulnérabilité devrait être menée de façon à ouvrir les portes et à éliminer les obstacles, offrant d'autres options qui peuvent accroître la résilience et le bien-être d'une personne.

8. La Norme permettrait-elle aux patients qui sont atteints d'une souffrance morale ou d'un trouble psychologique grave et persistant de demander l'aide médicale à mourir?

Si le patient est capable de donner un consentement libre et éclairé et qu'il souffre d'une maladie terminale « grave et irrémédiable » qui, selon l'avis de deux médecins, cause des souffrances persistantes, incluant une souffrance mentale ou un trouble psychologique, le patient pourrait être éligible. Cependant, la souffrance mentale et le trouble psychologique ne sont pas en soi des maladies qui mènent à la fin de vie et donc ne pourraient pas fonder à eux seuls une demande valide d'aide médicale à mourir.

9. La Norme permet-elle aux mineurs d'avoir accès à l'aide médicale à mourir?

Non. L'arrêt de la Cour suprême a limité de manière explicite l'accès à l'aide médicale à mourir aux adultes répondant à tous les critères spécifiés. La Norme est entièrement en accord avec la déclaration de la Cour et permet ainsi le respect des vulnérabilités propres aux jeunes.

10. La Norme permettrait-elle aux personnes qui souffrent de déficience développementale, intellectuelle ou cognitive de demander l'aide médicale à mourir?

La déficience développementale, intellectuelle ou cognitive ne constitue pas en soi une maladie qui mène à la fin de vie et ne serait donc pas éligible.

11. Pourquoi la Norme interdit-elle aux adultes de demander l'aide médicale à mourir par des directives préalables?

La Cour suprême a conclu qu'une personne doit avoir la capacité de donner un consentement libre et éclairé à l'aide médicale à mourir si elle subit des souffrances persistantes et intolérables « au regard de sa condition ». Les directives préalables sont mises en œuvre à une date indéterminée, quand une personne n'a plus la capacité juridique de prendre des décisions par rapport à sa personne.

Une demande d'aide médicale à mourir doit être motivée par l'expérience personnelle et subjective d'une souffrance intolérable de la personne. La prédiction de souffrances futures n'est pas fiable. Des études sur la psychologie humaine

indiquent que les gens prédisent généralement de façon incorrecte le degré de souffrance qu'ils ressentiront à la suite d'événements futurs. Lorsqu'une personne n'est plus en mesure de décider si sa souffrance est si grande qu'elle doit se tourner vers l'aide médicale à mourir, des directives préalables feraient en sorte que d'autres décideurs devraient évaluer le degré de souffrance de la personne. Bien qu'il soit possible de déterminer objectivement la cause de la souffrance d'une personne, l'évaluation du degré ou de la nature de la souffrance d'une personne ne peut être que subjective. Accorder le droit à d'autres de décider si une personne atteinte d'une déficience cognitive souffre suffisamment pour justifier une aide médicale à mourir exposerait trop de personnes vulnérables à un risque d'abus et d'erreur, particulièrement aux erreurs basées sur la stigmatisation, les stéréotypes ou les préjugés.

Les directives préalables ne peuvent satisfaire à l'exigence imposée par la Cour suprême : qu'une personne doit subir des souffrances persistantes qui sont intolérables « au regard de sa condition ». Cette condition, la façon dont la personne y réagira et les options qui pourraient être offertes à ce moment-là ne peuvent pas être prédites.

12. Pourquoi la Norme exige-t-elle que la demande d'aide médicale à mourir soit examinée par un juge ou une commission indépendante d'experts?

L'autorisation par un juge ou une commission indépendante d'experts vise à assurer que la demande du patient est bien conforme aux exigences nécessaires pour obtenir la participation légale d'un médecin à l'aide médicale à mourir.

L'autorité s'assurerait que l'évaluation de la vulnérabilité du patient a été effectuée, que deux médecins ont accepté la demande et rempli leurs obligations en vertu de la loi, et que toutes les mesures possibles ont été prises pour réduire les risques d'abus et d'erreur.

13. Serait-il possible de faire appel de la décision du juge ou de la commission indépendante d'experts?

Oui. Les patients dont la demande est rejetée pourront faire appel auprès du tribunal approprié de leur province ou territoire.

14. Existe-t-il des modèles de commissions indépendantes d'experts?

Oui. Les provinces et territoires ont tous divers mécanismes indépendants qui statuent au sujet des décisions sur les soins, 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.

Par 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.

Ce sont là d'excellents modèles et ils offrent une base pour créer un système d'autorisation indépendant crédible pour l'aide médicale à mourir dans chaque province et territoire.

15. L'exigence que les demandes soient autorisées indépendamment impose-t-elle un fardeau indu aux personnes qui souffrent en fin de vie?

Non. L'expérience des autres commissions et tribunaux mentionnés ci-dessus indique que les procédures peuvent se dérouler de façon accélérée dans le respect de la fragilité de la santé et des autres circonstances du demandeur.

16. Pourquoi la disponibilité des services d'interprétation est-elle importante?

Il est essentiel que les patients face à une maladie terminale puissent bien comprendre les options qui leur sont offertes et en discuter. Les patients doivent avoir accès à des services d'interprétation neutres, indépendants et professionnels, incluant l'ASL/anglais, la LSQ/français de même que l'interprétation culturelle et autres arrangements nécessaires au soutien de la prise de décision.

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

Dans son examen de 2011 du rapport des Pays-Bas sur le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, le Comité des droits de l'homme de l'ONU a exprimé une préoccupation quant au fait que le suicide assisté et l'euthanasie aux Pays-Bas n'étaient assujettis qu'à un « contrôle ex post [facto], qui ne peut prévenir l'interruption de la vie lorsque les conditions obligatoires ne sont pas respectées ». 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 ».

Comme les Pays-Bas, le Canada s'est engagé à respecter ses obligations en vertu du Pacte qui a été ratifié en 1976.

Le Canada a également ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU 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.

18. Qui a conçu cette Norme?

Cette Norme a été conçue par un groupe de conseillers possédant une expertise en médecine, déontologie, droit, politiques publiques et besoins des personnes vulnérables. La liste complète des conseillers qui ont travaillé à la conception de la Norme se trouve au www.vps-npv.ca.

Veillez noter que certains des conseillers qui ont contribué à la conception de la Norme ont des objections éthiques et morales à l'euthanasie et au suicide assisté, mais qu'ils appuient cette Norme pour aider à limiter les préjudices et les risques qu'ils présentent, particulièrement pour les personnes vulnérables.

19. Qui appuie cette Norme?

Une liste des organisations qui appuient cette Norme se trouve

au www.vps-npv.ca.

Veillez noter que certaines des personnes et des organisations qui ont appuyé la Norme ont des objections éthiques et morales à l'euthanasie et au suicide assisté, mais ils appuient cette Norme pour aider à limiter les préjudices et les risques qu'ils présentent, particulièrement pour les personnes vulnérables.

20. 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 le système d'aide médicale à mourir est conçu pour protéger les 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 de protection solides qui aideront à protéger les personnes vulnérables au sein du système.

21. Où puis-je trouver davantage de renseignements sur cet enjeu?

Pour obtenir de plus amples renseignements, visitez l'onglet « Nouvelles et ressources » du menu et cliquez sur les liens des organisations qui ont exprimé leur soutien envers la Norme sur la protection des personnes vulnérables.

Avis aux médias

SOUS EMBARGO jusqu'au 1^{er} mars 2016, 6 h HE

Des organisations nationales appuient des mesures de protection spéciales pour protéger les Canadiens et les Canadiennes vulnérables dans la loi portant sur le droit à mourir.

La Norme sur la protection des personnes vulnérables est lancée aujourd'hui : www.vps-npv.ca.

Aujourd'hui, des organisations communautaires et de santé de partout au Canada demandent au Parlement d'adopter un ensemble de mesures de protection fondées sur des données factuelles et conçues pour protéger la vie des Canadiens et des Canadiennes vulnérables.

La Norme sur la protection des personnes vulnérables a été conçue par des médecins, professionnels de la santé, avocats, éthiciens, experts en politiques et défenseurs canadiens de renom pour répondre aux besoins des personnes vulnérables.

La Norme aidera à garantir que les Canadiens et les Canadiennes qui demandent l'aide médicale à mourir à leur médecin peuvent le faire sans mettre en péril la vie des personnes vulnérables qui sont à risque d'être abusées ou contraintes.

« Le gouvernement fédéral doit adopter une approche prudente qui équilibre l'accès équitable aux mesures de protection appropriées à l'intention des personnes qui en raison de leur vulnérabilité physique, cognitive ou psychosociale pourraient être plus à risque de se suicider. »

« La décision de mourir ne doit pas devenir un choix par défaut pour les Canadiens et les Canadiennes vulnérables. Nous avons besoin de mesures de protection qui assurent que les options de soins palliatifs et de soutien pertinentes ont été épuisées », a dit le Dr Balfour Mount, professeur et président émérite de la Chaire Flanders de médecine palliative de l'université McGill et conseiller sur la Norme.

La Norme exige que :

1. La loi en matière d'aide médicale à mourir ne doit ni créer de désavantage ni accroître la vulnérabilité sociale.
2. Le patient est en fin de vie sans perspective d'amélioration et subit des souffrances persistantes et intolérables en raison d'une maladie grave et irrémédiable.
3. La demande et le consentement libres et éclairés par le patient jusqu'au moment précédant le décès. Le recours à des directives anticipées pour autoriser l'aide médicale à mourir est donc interdit.
4. Une évaluation des souffrances et de la vulnérabilité qui peuvent découler de conditions et de circonstances psychosociales ou non médicales.

5. Une autorisation indépendante donnée par un juge ou une commission indépendante d'experts dans les domaines des soins de santé, de l'éthique et des lois.

« Les recommandations contenues dans le rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir doivent faire réfléchir tous les Canadiens et toutes les Canadiennes. Elles élimineront pratiquement toutes les restrictions sur l'accès à l'aide médicale à mourir ce qui dépassera largement les indications fournies par la Cour suprême du Canada, a dit Joy Bacon, présidente de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, l'une des organisations qui soutient la Norme. Il devrait être possible pour tous les Canadiens et les Canadiennes d'avoir recours à ces services sans mettre en péril la vie des personnes vulnérables. Je souhaite que la Norme aide le gouvernement fédéral à trouver un meilleur équilibre entre ces droits importants. »

La Norme sur la protection des personnes vulnérables sera lancée publiquement dans le cadre d'une conférence de presse qui aura lieu à l'Amphithéâtre national de la presse, à midi HE, à Ottawa et elle est offerte au www.vps-npv.ca.

Les conseillers sur la Norme sont :

- Dr. Harvey Max Chochinov, OC, OM, MD, PhD, FRCPC, FRSC, Canada Research Chair in Palliative Care and Former Chair of the 'Federal External Panel' on Options for a Legislative Response to Carter v Canada
- Dr. Nuala P. Kenny, OC, MD, FRCP(C), Emeritus Professor, Dalhousie University, Halifax, N.S., and Former Member, Provincial-Territorial Expert Advisory Group on Physician- Assisted Dying
- Dr. Balfour M. Mount, OC, OQ, MD, FRCS(C), LLD, Professor and Emeritus Flanders Chair of Palliative Medicine, McGill University
- Dianne Pothier, Professor Emeritus, Schulich School of Law at Dalhousie University
- Mary Shariff, BSc LLB LLM PhD, Associate Dean Academic, JD Program and Associate Professor, Faculty of Law, University of Manitoba

A full list of the almost 30 advisers to the Standard can be obtained at www.vps-npv.ca

Les organisations qui appuient la Norme sont :

Canadian Association for Community Living
Canadian Association of the Deaf
Canadian Council of Imams
Canadian Society of Palliative Care Physicians
Catholic Health Alliance of Canada
Council of Canadians with Disabilities
DAWN-RAFH Canada - Disabled Women's Network of Canada
Physicians Alliance against Euthanasia
Vivre dans la Dignité/Living with Dignity

Vous pouvez obtenir la liste complète des organisations qui appuient la Norme au www.vps-npv.ca.

Pour les entrevues, communiquez avec :
Tara Brinston, coordonnatrice nationale, secrétariat des personnes vulnérables
tbrinston@vps-npv.ca | 1-866-994-7053 | vps-npv.ca

Avis aux médias

Sous embargo : Le mardi 1^{er} mars à midi HE

L'humaniste Jean Vanier exhorte les parlementaires canadiens à protéger la vie des Canadiens et des Canadiennes vulnérables dans leurs discussions sur une loi portant sur le droit à mourir.

Dans une lettre publiée aujourd'hui, le fondateur de L'Arche et Compagnon de l'Ordre du Canada, Jean Vanier, demande à tous les parlementaires de protéger la vie des Canadiens et des Canadiennes vulnérables et de renforcer les soins en fin de vie et palliatifs partout au Canada.

Qualifiant ces services de « droits collectifs », Jean Vanier appelle le Parlement à s'assurer que l'accès à l'aide médicale à mourir soit accompagné d'une augmentation du soutien offert aux Canadiens et aux Canadiennes en fin de vie.

« Rien n'est plus fondamental à une société que son attitude envers la vie et la mort, ont écrit Jean Vanier et la responsable nationale de L'Arche Canada, Hollee Card. Alors que le Canada s'apprête à mettre fin à la prohibition de l'aide médicale à mourir dans certains cas exceptionnels, il entre dans une toute nouvelle sphère médicale et éthique. »

« Nous croyons qu'il s'agit d'une occasion de réaffirmer l'importance de la vie même si nous permettons à ceux qui éprouvent de terribles souffrances de choisir la mort. Nous devons nous assurer de mettre en place les meilleures mesures de protection qui soient tout en redoublant notre engagement à prendre soin les uns des autres dans les moments les plus difficiles de nos vies. »

Le texte complet de cette lettre se trouve dans l'édition en ligne du Globe ainsi qu'en version française et anglaise au <http://bit.ly/1QoM7qd>

Cette lettre a été publiée à l'occasion du lancement de la nouvelle Norme sur la protection des personnes vulnérables, une série de mesures de protection fondées sur des données factuelles qui visent à protéger la vie des Canadiens et des Canadiennes. Ces mesures de protection aident à garantir que les Canadiens et les Canadiennes qui demandent l'aide

médicale à mourir à leur médecin peuvent le faire sans mettre en péril la vie des personnes vulnérables qui sont à risque d'être abusées ou contraintes.

Des organisations communautaires et de santé de partout au pays appuient la Norme et exhortent tous les députés à s'assurer que ces mesures de protection sont intégrées à toutes les lois fédérales encadrant l'aide médicale à mourir.

Pour obtenir de plus amples renseignements au sujet de la Norme, veuillez communiquer avec :

Tara Brinston, coordonnatrice nationale, secrétariat des personnes vulnérables

tbrinston@vps-npv.ca | 1-866-994-7053 | vps-npv.ca

Exemple de lettre à l'intention des parlementaires

Le 28 février 2016

Cher/chère Prénom, Nom de famille, député,

Je vous écris pour vous exprimer mes préoccupations au sujet du récent rapport du Comité mixte spécial sur l'aide médicale à mourir.

Je crois que le rapport devrait faire réfléchir tous les Canadiens et les Canadiennes. Si ces recommandations sont enchâssées dans les nouvelles lois fédérales, elles élimineront pratiquement toutes les restrictions sur l'accès à l'aide médicale à mourir, ce qui dépassera largement les indications fournies par la Cour suprême du Canada.

Le gouvernement fédéral doit adopter une approche plus prudente. Toute nouvelle loi doit équilibrer l'accès équitable aux mesures de protection appropriées à l'intention des personnes qui en raison de leur vulnérabilité physique, cognitive ou psychosociale pourraient être plus à risque de se suicider.

À cette fin, j'aimerais vous recommander une série de nouvelles mesures de protection récemment adoptées par un grand nombre d'organisations communautaires et de la santé du Canada.

La Norme sur la protection des personnes vulnérables est un ensemble de mesures de protection fondées sur des données factuelles conçues pour protéger la vie des Canadiens et des Canadiennes. Elle a été conçue par des médecins, professionnels de la santé, éthiciens, avocats, éthiciens, experts en politiques et défenseurs canadiens de renom.

Je crois que la Norme aidera à garantir que les Canadiens et les Canadiennes qui demandent l'aide médicale à mourir à leur médecin puissent le faire sans mettre en péril la vie des personnes vulnérables qui sont à risque d'être abusées ou contraintes.

Vous pouvez en apprendre davantage au sujet de la Norme au www.vps-npv.ca.

Je vous demande d'exprimer votre soutien envers la Norme et d'encourager vos collègues à faire de même.

Veillez agréer mes plus cordiales salutations,



**Message de Jean Vanier, fondateur de L'Arche,
et de Hollee Card, responsable nationale de L'Arche Canada
à tous les Canadiens, les sénateurs
et les membres du Parlement du Canada**

25 février 2016

Nous sommes tous fragiles

À L'Arche nous avons le privilège d'accompagner un grand nombre de personnes sur le chemin de la vie, pas seulement dans les moments où elles sont fortes et en santé mais également dans les moments de fragilité et de faiblesse. De cette expérience nous avons appris beaucoup de choses. Essentiellement, nous avons appris que ce sont les plus fragiles d'entre nous qui sont les plus proches de leur humanité, de leur souffrance, et de leur besoin d'être aimés. Ce sont eux qui nous montrent le chemin pour vivre en vérité et dans l'amour.

Une grande partie de l'histoire de la vie moderne a été consacrée à la lutte pour garantir des libertés personnelles importantes. Pour beaucoup de gens, la liberté de mourir au moment où on le choisit, quand on est dans la douleur et la souffrance, est un droit aussi important que tout autre droit imaginable.

Plusieurs pays, dont les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse, ainsi que les États de l'Oregon et de Washington aux États-Unis, reconnaissent le droit à l'assistance d'un médecin pour donner les moyens de mourir. Maintenant, à l'insistance de la Cour suprême, le Canada va promulguer des modifications à son Code criminel afin d'autoriser lui aussi l'aide médicale à mourir.

Avec ce droit — le droit de mourir — nous devons veiller à ne pas voiler ou oublier la dignité innée de ceux qui sont vulnérables, ni renforcer un idéal selon lequel seule une vie indépendante a un sens et de la valeur. Nous sommes tous fragiles, et la vulnérabilité qui vient avec le passage de la naissance à la mort est une réalité que nous devons, chacun, trouver une façon d'accepter.

En vivant dans une société qui donne plus de prix à l'indépendance qu'à l'interdépendance, nous avons peur de devenir un fardeau ou de perdre les capacités dont nous pensons qu'elles nous rendent valables ou aimés. Au lieu de cela, nous devons être indépendants et forts, plutôt que vulnérables et faibles. Nous n'osons pas demander aux autres de prendre soin de nous. Nous ressentons de la honte lorsque nous nous imaginons avoir besoin des autres — même quand c'est de notre famille et de nos proches que nous pensons avoir besoin.

Cette peur n'est pas un état d'esprit bénéfique. Elle est un symptôme de la façon dont nous voyons la vulnérabilité, dont nous comprenons nos responsabilités les uns envers les autres. Dans une société où nous montrons de la compassion et accordons à chacun la dignité, nous n'avons pas à craindre la transition d'une phase de la vie à l'autre. Cela fait partie de notre humanité que de prodiguer des soins les uns aux autres, et aussi de recevoir des soins les uns des autres.

Ainsi, nous devrions tous avoir la possibilité de faire face à la mort dans la dignité — quels que soient notre condition ou nos besoins.

C'est pourquoi nous avons une obligation spéciale de garantir que les soins auxquels chacun de nous aura accès pendant toute sa vie, mais particulièrement au stade final de la vie, affirment à la fois notre dignité et notre humanité. Autrement nous diminuons notre gamme d'expérience pour ne garder que notre indépendance. Nous diminuons l'amour que nous pouvons partager, et la vulnérabilité que nous pouvons montrer les uns aux autres.

Une culture si spartiate, en fin de compte, dévalue la vie. À la place, nous devons reprendre l'engagement de nous honorer et de nous accepter, nous-même et les autres, en trouvant des façons d'accepter nos fragilités, et le cours de la vie dans son entièreté.

Les êtres humains ne sont pas des créatures solitaires; chacun de nous a des droits, à la fois individuels et collectifs. Les sociétés modernes ont eu tendance à privilégier les droits individuels, tandis qu'elles n'ont accordé qu'un appui très minimal aux droits collectifs, qui ne sont pas moins importants.


Récemment, des comités fédéraux ainsi que provinciaux et territoriaux, qui ont examiné la question de l'aide médicale à mourir, ont tous souligné l'importance de développer des services complets de fin de vie et de soins palliatifs. Sans un système de soins beaucoup plus fort pour assurer la protection et la valeur de chacun de nous dans l'étape finale de notre vie, nous nous privons d'un droit collectif important et nous augmentons nos souffrances.

Nous savons aussi que la décision de mourir doit être soigneusement balisée. Les médecins doivent non seulement mesurer la compétence, mais aussi prendre en compte la possibilité de coercition et de ce que les psychologues appellent l'"incitation inconsciente". Dans cette dernière situation, les personnes qui font face à une maladie terminale en viennent à croire que l'accélération du processus de leur mort est un acte socialement généreux et responsable. Un éthos qui cautionnerait subtilement ce genre de pensée peut mener à une trahison profonde et subversive du droit de quelqu'un à vivre sa vie jusqu'à sa fin naturelle.

À L'Arche, nous avons beaucoup appris au cours des années, du fait d'accompagner les gens sur le chemin de la vie, de la fragilité à la force et de nouveau à la fragilité. Plus que toute autre chose, nous avons découvert qu'il y a une grâce inexplicable à recevoir lorsque nous apprenons à nous accepter nous-mêmes et les uns les autres, pas seulement à cause de nos forces mais aussi à cause de nos faiblesses et fragilités.

Rien n'est plus fondamental pour une société que son attitude à l'égard de la vie et de la mort. Au moment où le Canada supprime l'interdiction légale de l'aide médicale à mourir dans certaines circonstances exceptionnelles, il entre dans une nouvelle réalité médicale et éthique.

Il nous semble qu'il y a là une occasion de réaffirmer la vie, même quand nous permettons à ceux qui vivent des souffrances terribles de choisir la mort. Nous devons nous assurer que les protections les meilleures soient mises en place, tout en redoublant notre engagement à prendre soin les uns des autres dans les moments les plus fragiles de chacune de nos vies.



Jean Vanier, C.C. G.O.Q.
Fondateur de L'Arche



Hollee Card,
Responsable nationale de
L'Arche Canada

La lettre de Jean Vanier sur la vulnérabilité coïcide avec la sortie de la norme sur la protection des personnes vulnérables, une série de mesures de protections qui aidera les Canadiens demandant l'aide des médecins pour mettre fin à leurs jours puissent le faire sans compromettre la vie des personnes vulnérables assujetties à la coercition et aux abus. La norme sera publiée mardi à Ottawa. www.vps-npv.ca