

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020

Commission
sur les soins de
fin de vie

RAPPORT ANNUEL
D'ACTIVITÉS

Du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020

Le contenu de cette publication a été rédigé par la Commission sur les soins de fin de vie.

Commission sur les soins de fin de vie

2535, boulevard Laurier, 5^e étage

Québec (Québec) G1V 4M3

Téléphone : 418 204-2059 ou 1 844 200-2059 (sans frais)

Courriel : info@csfv.gouv.qc.ca

Dès son dépôt à l'Assemblée nationale du Québec par le ministre de la Santé et des Services sociaux, ce document sera disponible en version électronique sur le site Web de l'Assemblée nationale : www.assnat.qc.ca à la section Documents déposés.

Afin de faciliter la lecture du texte, le genre masculin est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN 978-2-550-87723-3 (imprimé)

ISBN 978-2-550-87724-0 (PDF)

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à la condition que la source soit mentionnée.

© Gouvernement du Québec, 2020

LETTRE DU MINISTRE AU PRÉSIDENT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Monsieur François Paradis
Président de l'Assemblée nationale du Québec
Hôtel du Parlement
Québec (Québec)

Monsieur le Président,

Conformément à la Loi concernant les soins de fin de vie, je dépose à l'Assemblée nationale le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie, lequel fait état des activités réalisées du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020.

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie, de surveiller l'application des exigences particulières concernant l'aide médicale à mourir, de saisir le ministre de toute question liée à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et de lui soumettre ses recommandations.

Le Ministre de la Santé et des Services sociaux,

Original signé

Christian Dubé
Québec, septembre 2020

MOT DU PRÉSIDENT

Monsieur Christian Dubé
Ministre de la Santé et des Services sociaux
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Monsieur le Ministre,

Instituée par l'Assemblée nationale du Québec, la Commission sur les soins de fin de vie a le mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et d'évaluer l'application des exigences particulières de l'aide médicale à mourir (AMM).

Par la présente, j'ai le plaisir de vous transmettre le rapport annuel d'activités de la Commission couvrant la période du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020. Ce rapport fait état de l'évolution des soins de fin de vie, de l'analyse des données provenant des formulaires de déclaration de l'administration de l'AMM transmis à la Commission et des réalisations de la Commission. Le rapport démontre notamment une croissance du nombre d'AMM administrées.

Afin de remplir son mandat concernant les soins palliatifs et de fin de vie, la Commission a visité des maisons de soins palliatifs de différentes régions du Québec afin de mieux comprendre leurs réalités. Elle a contribué à la réflexion sur la question de l'AMM pour les personnes devenues inaptes à consentir aux soins et s'est vu confier des mandats particuliers relativement au retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM et à l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux, dont le sujet à l'étude préoccupe grandement la société.

La décision de la Cour supérieure du Québec (Jugement Baudouin) rendue en octobre 2019 est venue retirer le critère de « fin de vie » comme condition d'admissibilité à l'AMM et, de ce fait, ce soin ultime devient accessible à plus de personnes. Cependant, ce n'est qu'en 2020-2021 qu'apparaîtra l'impact réel de ce jugement sur l'AMM.

Bien qu'encore une jeune organisation, la notoriété de la Commission rayonne auprès des organisations impliquées dans les soins palliatifs et de fin de vie, incluant l'AMM, tant à l'échelle provinciale, nationale qu'internationale. En effet, la Commission a été sollicitée pour son expertise et a participé à plusieurs colloques et conférences où elle a partagé l'expérience du Québec sur les soins palliatifs et de fin de vie et le rôle propre de la Commission.

En conclusion, je ne peux passer sous silence l'adaptation dont la Commission, tout comme la société québécoise et le monde entier, a dû faire preuve avec l'arrivée en mars 2020 de la pandémie de la COVID-19. Je tiens à remercier tous les commissaires et l'équipe du secrétariat pour leur engagement et leur professionnalisme dans la réalisation de toutes nos activités, malgré les circonstances exceptionnelles que nous connaissons dans le contexte actuel.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de ma considération.

Le président,



Michel A. Bureau

RÉSUMÉ

La Commission sur les soins de fin de vie a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir (AMM). Le présent rapport annuel d'activités de la Commission fait état des améliorations faites à son mode de fonctionnement, de l'intensification de ses interactions avec les médecins, le réseau de la santé et des services sociaux et les divers partenaires concernés par les soins palliatifs et de fin de vie, de l'élaboration d'un avis et d'un rapport à la ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que de présentations faites à l'échelle provinciale, nationale et internationale. Il présente aussi les données dont elle dispose concernant l'AMM pour la période du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020.

Comparativement aux rapports précédents de la Commission, ce rapport est incomplet. En effet, les données portant sur le nombre de personnes en soins de fin de vie, le nombre de sédations palliatives continues administrées et le nombre de demandes d'AMM formulées et d'AMM non administrées par région ne sont pas présentées. En raison des contraintes liées à la pandémie de la COVID-19 depuis le mois de mars 2020, plusieurs établissements publics de santé et de services sociaux et le Collège des médecins du Québec n'ont pas été en mesure de transmettre à la Commission leur rapport sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie au moment de la rédaction de ce rapport. Compte tenu de ces circonstances exceptionnelles, la Commission présentera ces données dans son prochain rapport annuel d'activités.

Aide médicale à mourir

- Le nombre d'AMM administrées est en augmentation depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie.
- 1 776 personnes ont reçu l'AMM entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020 :
 - Elles étaient en majorité âgées de 60 ans et plus (90 %), atteintes de cancer (76 %), avaient un pronostic de survie de 6 mois ou moins (86 %) et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques irrémédiables (90 %);
 - Elles ont reçu l'AMM en centre hospitalier (65 %), à domicile (20 %), en CHSLD (10 %) et en maisons de soins palliatifs (4 %);
 - L'AMM a été administrée en moyenne 18 jours après la demande officielle.
- La presque totalité des AMM (99 %) a été administrée conformément aux exigences de la Loi.
- 947 médecins ont participé à l'AMM; il s'agit d'une augmentation de 39 % comparativement à 2018-2019 (84 % sont des omnipraticiens et 16 % sont des médecins spécialistes).

Conclusion

Au terme de l'année 2019-2020 et de la rédaction du présent rapport, la Commission constate que l'AMM est toujours en demande croissante et a occupé une place importante dans les débats publics au Québec. La décision de la Cour supérieure du Québec (Jugement Baudouin) élargissant l'accès à l'AMM et les recommandations du groupe d'experts sur la question de décisions anticipées de recours à l'AMM en prévision de l'inaptitude à consentir aux soins demanderont des ajustements réglementaires ou législatifs pour assurer l'accès à l'AMM tout en protégeant les personnes vulnérables. Face à ces développements, la Commission poursuivra le mandat qui lui a été confié d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie, de s'assurer que tous les Québécois et Québécoises reçoivent les soins palliatifs et de fin de vie auxquels ils et elles ont droit et de faire des recommandations appropriées sur le sujet.

DÉCLARATION DE FIABILITÉ

L'information présentée dans le présent rapport relève de ma responsabilité. Celle-ci porte sur la fiabilité des données, de l'information et des explications qui y sont présentées.

Les résultats et les renseignements du Rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvrent la période du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020. Le rapport :

- Décrit le mandat, la composition, les modalités opérationnelles et les modalités de fonctionnement de la Commission;
- Présente les activités et réalisations de la Commission et les principaux constats et recommandations établis par la Commission.

À ma connaissance, cette information correspond à la situation telle qu'elle se présentait au 31 mars 2020 à la lumière des renseignements transmis à la Commission.

Le président,

A handwritten signature in blue ink that reads "Michel Bureau". The signature is written in a cursive, flowing style.

Michel A. Bureau

TABLE DES MATIÈRES

Lettre du ministre au président de l'Assemblée nationale	i
Mot du président	ii
Résumé	iii
Déclaration de fiabilité	iv
Liste des figures	vii
Liste des tableaux	viii
Liste des annexes	ix
Sigles et acronymes	x
Définitions.....	xi
1. LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE	1
1.1. Valeurs	1
1.2. Mandat.....	1
1.3. Composition	2
1.4. Modalités opérationnelles.....	3
1.5. Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir.....	3
2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES	6
2.1. Adoption d'un Code d'éthique et de déontologie et d'un Règlement de régie interne.....	6
2.2. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir	6
2.3. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec	7
2.4. Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec	8
2.5. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec.....	8
2.6. Visites de maisons de soins palliatifs	8
2.7. Avis concernant l'accès à l'aide médicale à mourir à la suite du retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité – Conséquence du jugement Baudouin	10
2.8. Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie	11
2.9. Participation à la table ronde de consultations sur l'aide médicale à mourir du gouvernement fédéral.....	12
2.10. Consultation préalable sur la question de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux	12
2.11. Représentation et participation à des colloques, forums et conférences	13
2.12. Demandes d'information des citoyens, du réseau de la santé et des services sociaux et des médias.....	13
2.13. Pandémie de la COVID-19	13
3. LES DONNÉES RELATIVES À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR.....	14
3.1. Décisions rendues par la Commission	14
3.2. Données concernant l'aide médicale à mourir.....	16

4. L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ET LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES	22
4.1. Proportion des aides médicales à mourir administrées à des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.....	22
4.2. Caractéristiques des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ayant reçu l'aide médicale à mourir	22
4.3. Caractéristiques des aides médicales à mourir administrées aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.....	26
5. LES PRINCIPAUX CONSTATS ET RECOMMANDATIONS.....	28
6. LES CONCLUSIONS	31
7. LES ÉTATS FINANCIERS.....	32

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 Résumé du traitement des formulaires pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM par la Commission.....	14
Figure 3.2 Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2020.....	16
Figure 3.3 Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire.....	16
Figure 3.4 Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire.....	17
Figure 3.5 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge	18
Figure 3.6 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal	18
Figure 3.7 Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital.....	19
Figure 3.8 Proportion de personnes ayant reçu l'AMM selon le type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration.....	19
Figure 3.9 Proportion de personnes selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM ..	20
Figure 3.10 Proportion d'AMM administrées selon le lieu de l'administration de l'AMM.....	21
Figure 4.1 Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge.....	23
Figure 4.2 Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal.....	23
Figure 4.3 Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital estimé	25
Figure 4.4 Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration	26
Figure 4.5 Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM.....	27
Figure 4.6 Proportion d'AMM administrées selon le lieu de l'administration de l'AMM chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.....	27

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1 Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée.....	15
Tableau 4.1 Nombre et proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal.....	24
Tableau D1 Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM.....	43
Tableau D2 Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM	44
Tableau D3 Souffrances indiquées dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM	44
Tableau D4 Raisons pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables indiquées dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM	44
Tableau D5 Délai entre la demande et l'administration de l'AMM pour les AMM administrées	45
Tableau D6 Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM	45
Tableau E1 Caractéristiques des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM	46
Tableau E2 Nombre et proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital	47
Tableau E3 Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM	47
Tableau E4 Délai entre la demande et l'administration de l'AMM pour les AMM administrées chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.....	47
Tableau E5 Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative.....	48

LISTE DES ANNEXES

Annexe A Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie portant sur les exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir	33
Annexe B Code d'éthique et de déontologie	34
Annexe C Règlement de régie interne	38
Annexe D Données concernant les aides médicales à mourir administrées entre le 1 ^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020.....	43
Annexe E Données concernant les aides médicales à mourir administrées à des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2020.....	46

SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CMQ	Collège des médecins du Québec
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
SLA	Sclérose latérale amyotrophique

DÉFINITIONS

Aide médicale à mourir

Soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.

Directives médicales anticipées

Forme d'expression des volontés d'une personne en prévision de son inaptitude à consentir à des soins. Plus précisément, elles consistent en un écrit par lequel une personne majeure et apte à consentir à des soins indique à l'avance les soins médicaux qu'elle accepte ou qu'elle refuse de recevoir dans le cas où elle deviendrait inapte à consentir à des soins dans des situations cliniques précises.

Établissement

Toute entité juridique dotée de capacités et de responsabilités légales, qui est titulaire d'un permis délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Aux fins de l'application de la Loi concernant les soins de fin de vie, on entend tout établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui exploite un centre local de services communautaires, un centre hospitalier ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée, de même que le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James institué en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5).

Maison de soins palliatifs

Organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et qui a conclu une entente avec un établissement, en vertu de l'article 108.3 de cette Loi, en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services.

Sédation palliative continue

Soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.

Soins de fin de vie

Soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aide médicale à mourir.

Soins palliatifs

Soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire.

Sources : *Loi concernant les soins de fin de vie*. L.R.Q., c. 1, art. 3, p. 6. [\[En ligne\]](#)

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Plan de développement en soins palliatifs et de fin de vie 2015-2020*, MSSS, Québec, 2015, 63 p. [\[En ligne\]](#)

1. LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

Le 5 juin 2014, l'Assemblée nationale du Québec adoptait la Loi concernant les soins de fin de vie (L.R.Q., chapitre S-32.0001; ci-après la Loi). La Loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie ainsi que de reconnaître la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne. Elle précise d'abord les droits relatifs aux soins de fin de vie, notamment en prévoyant le droit, pour une personne, d'obtenir les soins de fin de vie que son état requiert. Elle prévoit également des exigences particulières relatives à certains soins de fin de vie, soit la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir (AMM). La majorité des dispositions de la Loi sont entrées en vigueur le 10 décembre 2015.

Les articles 38 à 47 de la Loi instituent la Commission sur les soins de fin de vie (ci-après la Commission) et précisent sa composition, son mandat et son fonctionnement¹.

1.1. Valeurs

La Commission appuie sa réflexion et ses actions sur les valeurs de l'administration publique québécoise, soit la compétence, l'impartialité, l'intégrité, la loyauté et le respect².

1.2. Mandat

Le mandat de la Commission est défini par les articles 42 à 47 de la Loi. Plus précisément, conformément à l'article 42, « La Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

- 1° donner des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux sur toute question qu'il lui soumet;
- 2° évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie;
- 3° saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;
- 4° soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- 5° effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie. ».

Cet article prévoit également que la Commission doit « surveiller [...] l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir ».

La Commission joue un rôle de surveillance et de conseil à l'égard des soins de fin de vie ainsi que du respect des normes législatives qui les encadrent. Elle a donc une fonction particulière à exercer quant à la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM.

¹ Loi concernant les soins de fin de vie. (Chapitre S-32.0001). [\[En ligne\]](#).

² Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise. [\[En ligne\]](#).

1.3. Composition

La Commission est composée de onze commissaires nommés par le gouvernement après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités. Elle est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un commissaire issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire du réseau de la santé et des services sociaux. La Commission est une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, les compétences et l'expertise de chacun sont reconnues dans leur domaine respectif.



D^r Michel A. Bureau, président

Médecin spécialisé en pédiatrie, néonatalogie et pneumologie
Nommé le 3 juillet 2018 après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux et désigné président



M^r Jean Lambert

Notaire émérite
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de la Chambre des notaires du Québec



D^{re} Josée Courchesne, vice-présidente

Médecin de famille, Maison de soins palliatifs Source Bleue
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation du Collège des médecins du Québec (CMQ) et désignée vice-présidente



D^r David Lussier

Gériatre et directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique, Institut universitaire de gériatrie de Montréal, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du CMQ



D^r Eugene Bereza

Médecin et bioéthicien, Centre universitaire de santé McGill
Nommé le 3 juillet 2018 après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire



M^{me} Marielle Philibert

Vice-présidente du Regroupement provincial des comités des usagers, présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration, CHU de Québec – Université Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements



M^{me} Maryse Carignan

Infirmière et conseillère clinique des secteurs oncologie, soins palliatifs et soins de fin de vie, Direction des soins infirmiers, CISSS de Laval
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec



M. Robert Thiffault

Pharmacien en GMF
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec



M^r Pierre Deschamps

Avocat et membre du Tribunal des droits de la personne du Québec
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation du Barreau du Québec



M^{me} Bilkis Vissandjée

Professeure à la Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal et chercheuse au Centre SHERPA, Institut universitaire au regard des communautés ethnoculturelles, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Nommée le 16 décembre 2015 après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements



M. Patrick Durivage

Travailleur social, Soutien à l'autonomie des personnes âgées, CLSC René-Cassin, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
Nommé le 16 décembre 2015 après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

1.4. Modalités opérationnelles

Le président dirige la Commission et en est le porte-parole. La vice-présidente est appelée à assurer la présidence de la Commission en cas d'absence ou d'empêchement du président.

1.4.1. Secrétariat

Le président de la Commission est assisté par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire général. Au cours de la présente période, le président, la secrétaire générale et les commissaires ont été soutenus par deux professionnelles scientifiques en santé et services sociaux, une agente de bureau et une technicienne en administration.

1.4.2. Soutien administratif et matériel

La Commission est hébergée dans les locaux de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Le rôle de l'INESSS consiste ici à soutenir la Commission dans la gestion de ses ressources financières, matérielles et informationnelles.

1.4.3. Rencontres

Les commissaires se réunissent une fois par mois. Ces rencontres de deux journées se déroulent en présentiel³. Des rencontres de travail et des rencontres extraordinaires sont aussi convoquées, au besoin. Le quorum des réunions est de sept commissaires, y compris le président ou la vice-présidente.

1.4.4. Rémunération et indemnités

En vertu de l'article 39 de la Loi, le gouvernement fixe les allocations et les indemnités des commissaires (décret numéro 1167-2015 du 16 décembre 2015)⁴.

1.4.5. Financement

La Commission est soutenue financièrement, en totalité, par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

1.5. Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir

La Commission a notamment pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. À cet égard, l'article 26 énonce les conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'AMM et l'article 29 précise les vérifications que le médecin doit effectuer avant d'administrer l'AMM afin de s'assurer du respect de l'article 26 (annexe A). La Commission doit juger de la conformité de l'administration de l'AMM aux exigences édictées par la Loi, mais n'a pas le mandat d'évaluer la qualité de l'acte médical. Cette responsabilité incombe au conseil des médecins, dentistes et pharmaciens (CMDP) des établissements publics de santé et de services sociaux et au Collège des médecins du Québec (CMQ).

³ En raison des mesures sanitaires gouvernementales relatives à la pandémie de la COVID-19, la rencontre de mars 2020 s'est déroulée par conférence téléphonique.

⁴ Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie. [\[En ligne\]](#).

1.5.1. *Transmission et examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir*

Le médecin qui administre l'AMM à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités prévues par le règlement du gouvernement⁵, les renseignements prévus dans le Formulaire de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir prescrit par le ministre. À la réception du formulaire, la Commission vérifie le respect de l'article 29 selon la procédure prévue dans le règlement. Elle vérifie également l'application de l'article 26 de la Loi, lequel précise les conditions qui doivent être respectées pour qu'une personne puisse obtenir l'AMM.

La Commission procède à l'examen de chaque cas d'administration d'AMM en séance plénière et dans un délai maximal de deux mois suivant la réception du formulaire. L'examen des formulaires par la Commission est encadré par les balises prévues dans la Loi et dans le Règlement ainsi que par le Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques de l'aide médicale à mourir⁶.

Compte tenu du nombre important de formulaires transmis, la Commission procède à une analyse de façon détaillée en sous-groupe d'au moins trois commissaires, dont un médecin, et selon les règles d'interprétation convenues par l'ensemble des commissaires. Lorsque les membres du sous-groupe considèrent à l'unanimité la déclaration complète et conforme aux critères de la Loi, ils la résument et proposent son adoption en plénière. S'ils ne sont pas unanimes, le cas est discuté en plénière avec l'ensemble des commissaires. Chaque commissaire peut consulter à l'avance l'ensemble des formulaires et demander qu'un cas particulier soit discuté en plénière. Pour tous les cas d'AMM, les commissaires concluent en plénière de la conformité ou non avec les critères de la Loi, comme stipulé dans le règlement du gouvernement. Cette procédure ressemble à celle de la commission chargée d'examiner les déclarations d'euthanasie en Belgique.

1.5.2. *Demande de complément d'information ou de précisions*

Lorsque les renseignements transmis dans le formulaire de déclaration sont incomplets ou que la majorité des commissaires est d'avis qu'elle ne peut parvenir à une décision concernant le respect de l'article 29 de la Loi, la Commission peut demander un complément d'information ou des précisions au médecin qui a administré l'AMM, au second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi ou à toute autre personne qui pourrait être en mesure de lui fournir les renseignements.

Toute personne à qui la Commission demande un complément d'information ou des précisions doit lui répondre dans les 10 jours ouvrables de la réception de cette demande. Lorsque la Commission n'a pas reçu de réponse à une demande de complément d'information, une lettre de relance est envoyée au même destinataire.

En l'absence de réponse ou de réponse satisfaisante à une lettre de relance, la Commission, par son président, s'adresse directement au médecin par conférence téléphonique pour obtenir les précisions demandées. Après ces démarches, lorsque la majorité des commissaires est d'avis que

⁵ Règlement sur la procédure suivie par la Commission sur les soins de fin de vie afin de vérifier le respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir et sur les renseignements devant lui être transmis à cette fin. [\[En ligne\]](#).

⁶ COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC, ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC, ORDRE DES TRAVAILLEURS SOCIAUX ET DES THÉRAPEUTES CONJUGAUX ET FAMILIAUX DU QUÉBEC, BARREAU DU QUÉBEC ET CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC. *L'aide médicale à mourir : Guide d'exercice et lignes directrices pharmacologiques, mise à jour 11/2019*, CMQ, Montréal, 2019, 102 p.

l'information transmise est toujours insuffisante pour parvenir à une décision, la Commission informe le CMDP ou le directeur des services professionnels de l'établissement et sollicite sa collaboration afin d'assurer un suivi approprié à sa demande. À la réception du complément d'information ou des précisions demandées de la part du médecin ayant administré l'AMM ou de l'établissement, la Commission réexamine le dossier afin de prendre une décision sur le respect de l'article 29 de la Loi.

1.5.3. Avis de rétroaction aux médecins ayant administré l'aide médicale à mourir

Depuis mai 2019, le médecin ayant administré l'AMM peut demander à la Commission de lui transmettre un avis de conformité. Lorsque les commissaires sont d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux exigences de la Loi, la Commission transmet un avis de conformité au médecin qui en a fait la demande. Dans la majorité des formulaires examinés (60 %) entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020, le médecin a demandé une telle rétroaction⁷.

1.5.4. Avis relatifs au non-respect de l'article 29 de la Loi

Lorsqu'au terme de l'examen du formulaire et, le cas échéant, du complément d'information ou des précisions demandés, au moins les deux tiers des commissaires présents estiment que l'article 29 de la Loi, qui inclut les conditions édictées à l'article 26, n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au CMQ et, lorsque le médecin a administré l'AMM à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné, pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées.

⁷ La Commission estime qu'environ 75 % des médecins qui administrent l'AMM demandent une rétroaction; il est possible que certains médecins qui administrent plusieurs AMM n'en demandent pas.

2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Le présent rapport couvre la période du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020. La Commission a procédé à un total de 21 journées de rencontre en séance plénière. Ses activités ont notamment porté sur l'adoption de documents institutionnels, la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM, la collaboration avec les partenaires, les visites de maisons de soins palliatifs, l'élaboration d'un avis et d'un rapport à la ministre, la participation à la table ronde de consultations sur l'AMM du gouvernement fédéral ainsi que la participation à des forums et colloques provinciaux, nationaux et internationaux. La Commission a aussi répondu à des demandes d'information du réseau de la santé et des services sociaux, des médias et des citoyens.

2.1. Adoption d'un Code d'éthique et de déontologie et d'un Règlement de régie interne

Au cours de la présente période, la Commission a adopté son Code d'éthique et de déontologie ainsi que son Règlement sur la régie interne.

2.1.1. Code d'éthique et de déontologie

La sensibilité du mandat, institué par la Loi à la Commission, exige un haut niveau d'éthique et de déontologie de la part de ses membres et de son personnel. Conséquemment, la Commission s'est dotée d'un code d'éthique et de déontologie afin d'établir les principes d'éthique et les règles de déontologie visant à baliser les comportements de ses membres et de son personnel (annexe B). Ce code d'éthique et de déontologie a pour objectif de maintenir et de renforcer le lien de confiance des citoyens dans l'intégrité et l'impartialité de la Commission, de favoriser la transparence au sein de l'organisme et de responsabiliser ses membres et son personnel.

2.1.2. Règlement de régie interne

La Commission, bien qu'indépendante dans la réalisation de ses mandats, ses décisions et ses recommandations, est sous l'autorité fonctionnelle du ministre de la Santé et des Services sociaux lequel lui octroie les ressources financières nécessaires. Étant une organisation publique, la gouvernance de la Commission doit s'appuyer sur les meilleures pratiques pour les organisations de ce genre. Ainsi, le Règlement de régie interne adopté prévoit les règles nécessaires à la conduite des affaires de la Commission et à l'exercice de ses responsabilités et constitue également son cadre de gouvernance (annexe C).

2.2. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'une aide médicale à mourir

Entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020, la Commission a reçu 1 774 formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM⁸. La Commission a examiné 1 722 formulaires en séance plénière⁹.

⁸ Ce nombre représente le nombre de formulaires reçus à la Commission et non le nombre de personnes à qui l'AMM a été administrée pendant cette période. Ce chiffre pourrait être sous-estimé puisque la Commission n'a pas été en mesure de vérifier si elle avait reçu tous les formulaires; elle procédera aux vérifications nécessaires.

⁹ Parmi ces derniers, 1 656 formulaires ont été évalués pour la première fois (1 589 formulaires reçus au cours de la présente période et 67 formulaires en attente d'examen au 31 mars 2019).

Parmi les 1 656 formulaires examinés pour la première fois, 7 % (125/1 656) ont nécessité un suivi afin que les commissaires parviennent à une décision quant au respect des exigences de la Loi. Plus spécifiquement, 4 % (71/1 656) des formulaires ont nécessité une demande de complément d'information auprès du médecin qui a administré l'AMM et 3 % (54/1 656), un suivi téléphonique auprès de l'établissement¹⁰. Au total, 6 % (99/1 656) des formulaires ont été examinés une seconde fois en séance plénière à la suite de la réception des renseignements demandés au cours de la présente période. Le président de la Commission a aussi fait plusieurs suivis auprès de médecins et d'établissements concernant des situations particulières mentionnées dans le formulaire de déclaration notamment en lien avec des difficultés d'accès à l'AMM.

Plusieurs suivis ont aussi été faits auprès d'établissements concernant des formulaires examinés au cours de la période précédente et pour lesquels la Commission n'avait pas reçu tous les renseignements nécessaires pour parvenir à une décision. La Commission a aussi pris connaissance de précisions que lui ont transmises des établissements concernant des AMM pour lesquelles elle avait envoyé un avis indiquant que l'une des exigences de la Loi n'avait pas été respectée ou selon lequel elle avait été dans l'impossibilité de conclure quant au respect de l'ensemble des conditions prévues par la Loi.

En date du 31 mars 2020, 185 formulaires étaient en attente d'examen. Ces derniers ont été examinés lors de rencontres subséquentes dans un délai de deux mois suivant leur réception.

2.3. Rapport des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec

Conformément à l'article 8 de la Loi, tout établissement doit adopter une politique portant sur les soins de fin de vie. Le président-directeur général de l'établissement doit, chaque année, faire rapport au conseil d'administration concernant l'application de cette politique. Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en soins palliatifs et de fin de vie par type d'installation, le nombre de sédations palliatives continues administrées, le nombre de demandes d'AMM formulées, le nombre d'AMM administrées, de même que le nombre d'AMM qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été.

Conformément à l'article 37 de la Loi, le CMQ doit, chaque année, préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Le rapport doit indiquer le nombre de sédations palliatives continues et d'AMM administrées par ces médecins selon le lieu de soins.

Les rapports des établissements et du CMQ doivent être publiés sur leur site Web et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année.

En raison des contraintes causées par la pandémie de la COVID-19 depuis le mois de mars 2020, plusieurs établissements ainsi que le CMQ n'ont pas été en mesure de transmettre leur rapport à la Commission au moment de la rédaction de ce rapport. Compte tenu de ces circonstances exceptionnelles, la Commission présentera ces données dans son rapport annuel d'activités couvrant la période du 1^{er} avril 2020 au 31 mars 2021.

¹⁰ La Commission a envoyé une lettre de relance concernant six formulaires pour lesquels elle n'avait pas reçu de réponse à une première demande de complément d'information de la part du médecin ayant administré l'AMM. Un suivi a été fait auprès du médecin ou de l'établissement pour obtenir des précisions ou un renseignement manquant ou visiblement erroné dans 28 autres formulaires, pour lesquels la Commission avait toutefois été en mesure de prendre une décision quant au respect des exigences de la Loi avec l'information déjà transmise.

2.4. Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec

La réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM est entrée en vigueur le 1^{er} novembre 2018¹¹. En collaboration étroite avec la Commission, le CMQ, l'Association des CMDP et l'Ordre des pharmaciens du Québec, le MSSS a élaboré un formulaire électronique unique intégré afin de répondre aux exigences de la loi québécoise et de la réglementation fédérale et d'éviter la double saisie de renseignements concernant l'administration d'une AMM par les médecins. Le MSSS a poursuivi les travaux du groupe de travail sur l'évolution du formulaire en collaboration avec divers partenaires, dont la Commission. Parallèlement, les travaux du groupe de travail de la Commission en collaboration avec le CMQ se sont poursuivis afin de coordonner la réalisation des mandats respectifs des deux organismes, d'améliorer les canaux de communication et d'assurer les suivis nécessaires relatifs au processus d'AMM.

2.5. Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec

En vertu de l'article 75 de la Loi, la Commission a soumis à la ministre son premier rapport sur la situation globale des soins de fin de vie au Québec¹². Déposé le 21 janvier 2019, ce rapport couvre la période du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018 et fait état des réalisations, des constats et des enjeux concernant les soins de fin de vie issus de l'expérience depuis l'entrée en vigueur de la Loi. La Commission y formule des recommandations concernant les soins palliatifs, l'AMM, la sédation palliative continue, les directives médicales anticipées, la recherche et la formation des intervenants qui permettront d'améliorer l'offre de soins palliatifs et de fin de vie. Déposé à l'Assemblée nationale le 3 avril 2019, ce rapport a suscité un vif intérêt. Le président de la Commission a accordé des entrevues média et a rencontré les présidents-directeurs généraux des établissements publics ainsi que les équipes ministérielles responsables des soins de fin de vie pour assurer le suivi des recommandations.

2.6. Visites de maisons de soins palliatifs

La Commission a entamé une tournée des visites des maisons de soins palliatifs du Québec afin de bien comprendre les enjeux régionaux et de développer une collaboration solide avec les différents partenaires en matière de soins palliatifs et de fin de vie¹³. Accompagné d'un commissaire et d'un représentant de l'établissement couvrant le territoire de la maison de soins palliatifs et de fin de vie, le président de la Commission a rencontré le directeur-général et quelques membres du personnel des maisons suivantes :

- La Maison Desjardins de soins palliatifs du KRTB et la Maison Marie-Élisabeth situées dans la région du Bas-Saint-Laurent;
- La Maison Michel-Sarrazin située dans la région de la Capitale-Nationale;
- La Maison Aline-Chrétien, la Maison René-Verrier et la Maison Albatros situées dans la région de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec;
- La Maison Au Diapason, la Maison La Cinquième Saison et la Maison Aube-Lumière situées dans la région de l'Estrie;

¹¹ Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir (DORS/2018-166). [\[En ligne\]](#).

¹² COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE, *Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2018*, Gouvernement du Québec, 2019, 107 p. [\[En ligne\]](#).

¹³ En raison de la pandémie de la COVID-19, la Commission a reporté les visites des maisons prévues en mars 2020.

- La Maison de soins palliatifs de Laval située dans la région de Laval;
- La Maison Adhémar-Dion située dans la région de Lanaudière;
- La Maison de soins palliatifs de la Rivière-du-Nord et la Maison de soins palliatifs Sercan, situées dans les Laurentides;
- La Maison Victor-Gadbois et la Maison Source Bleue situées dans la région de la Montérégie;
- Les maisons de soins palliatifs pour enfants le Phare Enfants et Famille située dans la région de Montréal et la Maison Lémerville Suzanne Vachon située dans la région de la Capitale-Nationale avaient été visitées antérieurement par le président à titre personnel.

Lors de ces visites, la Commission a rencontré des équipes dévouées qui ont comme objectif d'offrir des soins palliatifs de fin de vie de qualité dans leur communauté. Ces visites ont mis en lumière l'humanisme dont les maisons de soins palliatifs font preuve dans l'accompagnement et le soutien offerts aux personnes et à leurs proches. Voici quelques éléments observés :

- Les maisons de soins palliatifs et de fin de vie sont des partenaires essentiels des établissements dans le continuum de soins et de services en soins palliatifs et de fin de vie. Les communications et les corridors de services entre les deux milieux de soins ont été rapportés comme étant bien établis.
- Chaque maison répond le mieux possible aux besoins et aux volontés des personnes en fin de vie de sa communauté et dépend des ressources financières spécifiques de celle-ci.
- Une proportion importante des personnes qui œuvrent dans ces maisons sont bénévoles.
- Le personnel est généralement stable, notamment en raison de l'attachement du personnel aux valeurs et à la mission des maisons. Les conditions de travail n'étant pas compétitives avec le réseau public, la capacité d'attraction et de rétention du personnel soignant est fragilisée, surtout en contexte de pénurie de la main d'œuvre, vécue actuellement.
- Bien que le nombre de médecins travaillant dans les maisons de soins palliatifs soit généralement suffisant, la couverture médicale demeure un défi important. Dans les petites régions, la collaboration de médecins de l'établissement, des GMF et de la maison de soins palliatifs permet une intégration de services.
- La liste d'attente pour une admission semble raisonnable dans la plupart des maisons de soins palliatifs.
- La majorité des maisons de soins palliatifs ont un nombre de places suffisantes pour répondre aux besoins de la communauté qu'ils desservent, bien que quelques-unes auraient besoin de places supplémentaires.
- La durée de séjour est de plus en plus courte (entre 6 jours et 40 jours). Une admission plus précoce dans l'évolution de la maladie permet de mieux connaître la personne et de l'accompagner de façon plus optimale jusqu'à son décès.
- Certaines maisons de soins palliatifs ont une mission de mentorat et d'enseignement et plusieurs offrent des stages. Ce transfert de connaissances contribue à améliorer les soins palliatifs dans tout le réseau de la santé.
- Plusieurs maisons offrent des services ambulatoires, via notamment des cliniques de contrôle des symptômes, des centres de jour ou des services à domicile.

- À l'entrée en vigueur de la Loi, deux maisons offraient l'AMM dans leurs murs alors qu'aujourd'hui, 5 ans plus tard, ce sont 17 maisons, soit la moitié du réseau des maisons de soins palliatifs, qui donnent accès à l'AMM. De plus, de nombreuses maisons continuent toujours leurs réflexions sur ce point. Chaque personne admise en maison de soins palliatifs est avisée de la position de la maison quant à l'AMM avant son admission. La personne admise dans une maison qui n'offre pas l'AMM le fait en toute connaissance de cause, il s'agit donc d'un choix éclairé. Si la personne demande l'AMM après son admission dans une telle maison, elle devrait toutefois pouvoir profiter d'un corridor de soins bien établi et efficace avec l'établissement de la région pour respecter son choix.
- La très grande majorité des maisons de soins palliatifs visitées font face à une situation financière précaire qui fragilise leur viabilité et leur pérennité. Toutes dépendent de levées de fonds et de dons privés pour leurs frais de fonctionnement. Le bassin de donateurs n'est pas le même d'une région à l'autre, ce qui peut entraîner une iniquité de l'offre de services en soins palliatifs à travers la province.

2.7. Avis concernant l'accès à l'aide médicale à mourir à la suite du retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité – Conséquence du jugement Baudouin

Le 11 septembre 2019, la juge Baudouin de la Cour supérieure du Québec a invalidé la condition d'admissibilité à l'AMM de la loi québécoise exigeant que la personne soit en fin de vie, puisqu'elle porte atteinte au droit à l'égalité garanti par la Charte canadienne des droits et des libertés¹⁴. Cette décision a été rendue à la suite du recours intenté par deux personnes qui répondaient à toutes les conditions d'admissibilité à l'AMM, sauf à celle d'être en fin de vie. La Cour a suspendu sa déclaration d'invalidité et a accordé un délai de six mois aux gouvernements fédéral et provincial pour modifier leur loi respective, le cas échéant. Le gouvernement du Québec n'ayant pas modifié sa Loi, le critère de « fin de vie » est donc invalide au Québec depuis le 11 mars 2020. Le gouvernement du Canada a quant à lui demandé et obtenu à deux reprises un délai supplémentaire pour lui permettre de modifier sa loi. Jusqu'au 18 décembre 2020, le critère de « mort raisonnablement prévisible » est toujours en vigueur au Canada.

La Commission a notamment comme mandat de donner des avis au ministre sur toute question qu'il lui soumet. Le 13 décembre 2019, la ministre a demandé à la Commission de lui transmettre un avis concernant l'accès à l'AMM à la suite du retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité. Le 9 janvier 2020, la Commission a transmis son avis à la ministre sur la question. L'avis concerne l'accès à l'AMM aux personnes atteintes de maladies physiques ou de troubles mentaux graves et incurables qui ne sont pas en fin de vie.

La Loi concernant les soins de fin de vie adoptée en 2014 ne fait aucune discrimination entre les personnes atteintes de maladies physiques et celles atteintes de troubles mentaux. Ainsi, tous sont admissibles à l'AMM à condition de satisfaire tous les critères. Étant rarement en fin de vie en raison de leur seule condition psychiatrique, les personnes atteintes de troubles mentaux ne pouvaient donc pas avoir accès à l'AMM avant le jugement Baudouin, à moins d'être en fin de vie en raison d'une autre maladie grave et incurable. Le retrait du critère de fin de vie ouvre la porte à l'accès à l'AMM aux personnes atteintes de troubles mentaux sur la base de ces seuls troubles, ce qui préoccupe plusieurs personnes et organisations.

¹⁴ Truchon c. Procureur général du Canada, 2019, QCCS 3792. [\[En ligne\]](#).

Les inquiétudes de la population et des professionnels semblent moins importantes quant à l'impact du retrait du critère de fin de vie chez les personnes qui souffrent d'une maladie physique. Les autres critères d'admissibilité, soit la maladie grave et incurable, le déclin avancé et irréversible des capacités et la présence de souffrances constantes et inapaisables, rassurent sur le fait que l'AMM ne sera pas administrée trop précocement dans l'évolution de la maladie. En ce qui concerne les personnes qui souffrent de troubles mentaux, ces critères sont beaucoup plus difficiles à évaluer et il est complexe de statuer, entre autres, sur l'incurabilité du trouble, l'irréversibilité du déclin des capacités et le caractère inapaisable des souffrances.

La Belgique a fait face à cette difficulté en prévoyant une procédure renforcée lorsque le décès n'interviendra pas à brève échéance. Ainsi, le médecin qui administre l'euthanasie, vocable utilisé en Belgique, doit laisser s'écouler au moins un mois entre la demande écrite de la personne et l'euthanasie et consulter un médecin supplémentaire qui doit être spécialiste de l'affection concernée, soit psychiatre. Les demandes d'euthanasie par les personnes ayant un trouble mental doivent donc être évaluées par deux médecins, dont un, sinon deux psychiatres. Des mécanismes de sauvegarde pourraient aussi être prévus au Québec pour s'assurer que seules les rares personnes atteintes de troubles mentaux qui répondraient à tous les critères d'admissibilité puissent recevoir l'AMM.

L'avis élaboré par la Commission propose des mesures de précaution très serrées pour protéger les personnes vulnérables à la suite du jugement Baudouin, notamment en balisant l'accès à l'AMM aux personnes atteintes de maladies physiques ou de troubles mentaux graves et incurables qui ne sont pas en fin de vie, mais qui rencontrent les autres critères d'admissibilité. L'avis présume que la Loi provinciale ne changerait pas à court terme. L'adoption du projet de loi fédéral concernant l'amendement du Code criminel pourrait toutefois changer la donne.

Les recommandations de la Commission reposent sur son expertise acquise par l'examen de 3 000 formulaires de déclaration pour des AMM administrées à des personnes en fin de vie atteintes de maladies physiques graves et incurables et présentant des souffrances inapaisables. Elles s'appuient également sur l'expérience de la Belgique et des Pays-Bas concernant l'euthanasie chez des personnes présentant un trouble mental. De plus, la Commission a consulté la Commission belge d'évaluation et de contrôle de l'euthanasie, les archives de cas rapportés aux Pays-Bas, le CMQ et des experts dans ce domaine, notamment des psychiatres.

2.8. Forum national sur l'évolution de la Loi concernant les soins de fin de vie

Le 27 janvier 2020, la ministre de la Santé et des Services sociaux d'alors a tenu le Forum national sur l'évolution de la Loi qui avait comme objectif de mettre en lumière les différents points de vue sur la question de l'admissibilité à l'AMM, dans un contexte d'inaptitude. La Commission a collaboré avec l'équipe ministérielle à l'organisation du forum, a participé à l'animation de la journée et a fait part de son expertise afin d'alimenter la réflexion sur l'évolution de la Loi.

Ce forum faisait suite au rapport « Aide médicale à mourir pour les personnes en situation d'inaptitude; le juste équilibre entre le droit à l'autodétermination, la compassion et la prudence » déposé le 29 novembre 2019 par le Groupe d'experts sur la question de l'inaptitude et l'AMM. Ce groupe d'experts indépendants avait eu, à l'automne 2017, le mandat du gouvernement du Québec d'examiner la question de l'application éventuelle de l'AMM aux personnes inaptes.

Le rapport du groupe d'experts et le forum ont fait émerger des pistes pour respecter le principe de droit à la décision des soins de fin de vie pour les personnes atteintes de maladie neurocognitive en prévision de l'inaptitude à consentir aux soins.

2.9. Participation à la table ronde de consultations sur l'aide médicale à mourir du gouvernement fédéral

Le 11 septembre 2019, la Cour supérieure du Québec a invalidé non seulement le critère de « fin de vie » dans la loi québécoise, mais aussi celui de « mort naturelle raisonnablement prévisible » dans la loi fédérale comme critère d'admissibilité à l'AMM. Le gouvernement fédéral n'a pas interjeté appel de cette décision et a entrepris un processus de consultations publiques et de consultations d'experts afin de connaître leurs points de vue sur la modification du cadre législatif de l'AMM établi dans le Code criminel du Canada, tel que proposé dans le projet de loi C-7.

Compte tenu de son expertise en matière d'AMM depuis décembre 2015, la Commission a été invitée par le ministre de la Justice et procureur général du Canada à participer à une table ronde de consultations sur l'AMM. Le 31 janvier 2020, le président de la Commission a participé à cette table ronde et la secrétaire générale de la Commission y a également assisté à titre d'observatrice. Le président a présenté l'expérience de la Commission et a fait valoir l'importance d'une telle instance pour la vérification de la conformité des AMM aux exigences de la Loi. Il ne s'est toutefois pas prononcé lors des discussions et débats qui avaient cours.

2.10. Consultation préalable sur la question de l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de troubles mentaux

L'annonce du gouvernement du Québec de se conformer au jugement de la Cour supérieure du Québec et conséquemment, de l'accès potentiel à l'AMM aux personnes souffrant de troubles mentaux, a suscité de vives réactions dans la population. Devant ces réactions et la complexité des questions et enjeux reliés à l'AMM et à la santé mentale, la ministre a confié à la Commission, le 3 février 2020, le mandat de tenir une consultation préalable auprès de groupes de soutien et de défense des droits des personnes atteintes de troubles mentaux et de leurs proches aidants.

La Commission a tenu, les 11 et 14 février 2020, deux journées de consultation sur invitation auprès de douze organismes communautaires à portée nationale, d'un chercheur expert et de trois personnes vivant avec un trouble mental. La Commission a constaté la grande expertise et l'excellent travail de ces organismes auprès des personnes qui vivent avec un trouble mental et de leurs proches. Ce sont des organismes dévoués qui sensibilisent la population, défendent les droits des personnes et œuvrent à la prévention, au soutien, au rétablissement et à la promotion d'un meilleur accès aux soins et services en santé mentale.

À la suite de ces rencontres, la Commission a remis son rapport à la ministre le 28 février. Ce rapport fait état des préoccupations, des enjeux et des impacts qui ont été soulevés par les organismes et personnes rencontrés relativement à l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux. La Commission a formulé les principaux constats qui ont découlé de ces deux journées de consultations afin d'orienter la tenue d'une consultation publique sur le sujet.

Parallèlement à ces consultations, un des organismes rencontré a mené un sondage d'opinion auprès des membres de l'entourage sur la question de l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de maladie mentale¹⁵. L'organisme a partagé à la Commission son rapport. Ce dernier révèle que, bien que cette décision irréversible soulève de nombreux enjeux éthiques et qu'il est très souffrant d'envisager l'idée d'une AMM pour leur proche, une majorité des membres de l'entourage acceptent l'idée d'une AMM en santé mentale.

¹⁵ RÉSEAU AVANT DE CRAQUER. *Sondage d'opinion auprès des membres de l'entourage sur l'aide médicale à mourir pour les personnes atteintes de maladie mentale. Rapport final*, Avril 2020, 63 p. [[En ligne](#)].

2.11. Représentation et participation à des colloques, forums et conférences

La participation de la Commission a été sollicitée dans le cadre de plusieurs événements québécois, canadiens et internationaux portant sur les soins de fin de vie ou l'AMM.

À l'échelle québécoise, la Commission a assisté au 4^e Symposium de la Communauté de pratique des groupes interdisciplinaires de soutien, au cours duquel le président de la Commission a présenté une allocution intitulée le « Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec : Regard sur l'aide médicale à mourir ». La Commission était aussi présente à la journée scientifique du Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie intitulée « Une approche palliative pour tous : Forces et défis ». Le président de la Commission a présenté une allocution intitulée le « Rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec. Considération sur les rôles des usagers » au congrès annuel du Regroupement provincial des comités des usagers ayant comme thème « De la simple collaboration au réel partenariat? ».

À l'échelle canadienne, la Commission a participé à la 3^e Conférence annuelle sur l'AMM de l'Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM. Le président a aussi présenté l'expertise du Québec en matière d'AMM auprès de fonctionnaires provinciaux et fédéraux dans le cadre d'une conférence du Forum des politiques publiques.

À l'échelle internationale, le président de la Commission a représenté le Québec lors d'un colloque international au Brésil portant sur les « Soins continus et intégrés : un défi pour le présent ». Le président y a présenté les « Soins intégrés de fin de vie. Expérience étonnante du Québec 1980 à 2020 ». Un article intitulé « Soins de fin de vie intégrés au Québec : pour un plus grand respect des volontés des personnes en fin de vie » est disponible dans le recueil du colloque.

À ces représentations s'ajoutent également des prestations et présentations offertes par différents commissaires dans le cadre de divers ateliers et événements.

2.12. Demandes d'information des citoyens, du réseau de la santé et des services sociaux et des médias

Les demandes d'information reçues des citoyens concernaient surtout les soins de fin de vie en général, les lois québécoise et fédérale, la démarche d'AMM et le retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité ainsi que les directives médicales anticipées. Les demandes provenant du réseau ont porté principalement sur la clarification d'éléments de la Loi, la nouvelle réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM ainsi que les obligations de déclaration et l'utilisation du formulaire électronique unique qui en découlent, et sur les impacts du retrait de la fin de vie comme condition d'admissibilité à l'AMM. Les demandes des médias ont surtout porté sur la publication du « Rapport sur la situation des soins de fin de vie » et les statistiques concernant les soins de fin de vie et l'AMM au Québec depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

2.13. Pandémie de la COVID-19

La Commission ne peut passer sous silence la situation de la pandémie de la COVID-19 depuis mars 2020. Elle a d'ailleurs été informée de certaines difficultés dans le réseau relativement à l'accès à l'AMM, notamment les procédures de demande et d'évaluation des médecins et la disponibilité des médicaments pour l'AMM. La Commission a porté ses préoccupations à l'attention des équipes ministérielles, des ordres professionnels et des partenaires concernés et a recommandé de maintenir l'AMM, même en contexte de pandémie, afin de respecter les volontés de fin de vie des personnes qui ont voulu se prévaloir de ce soin ultime.

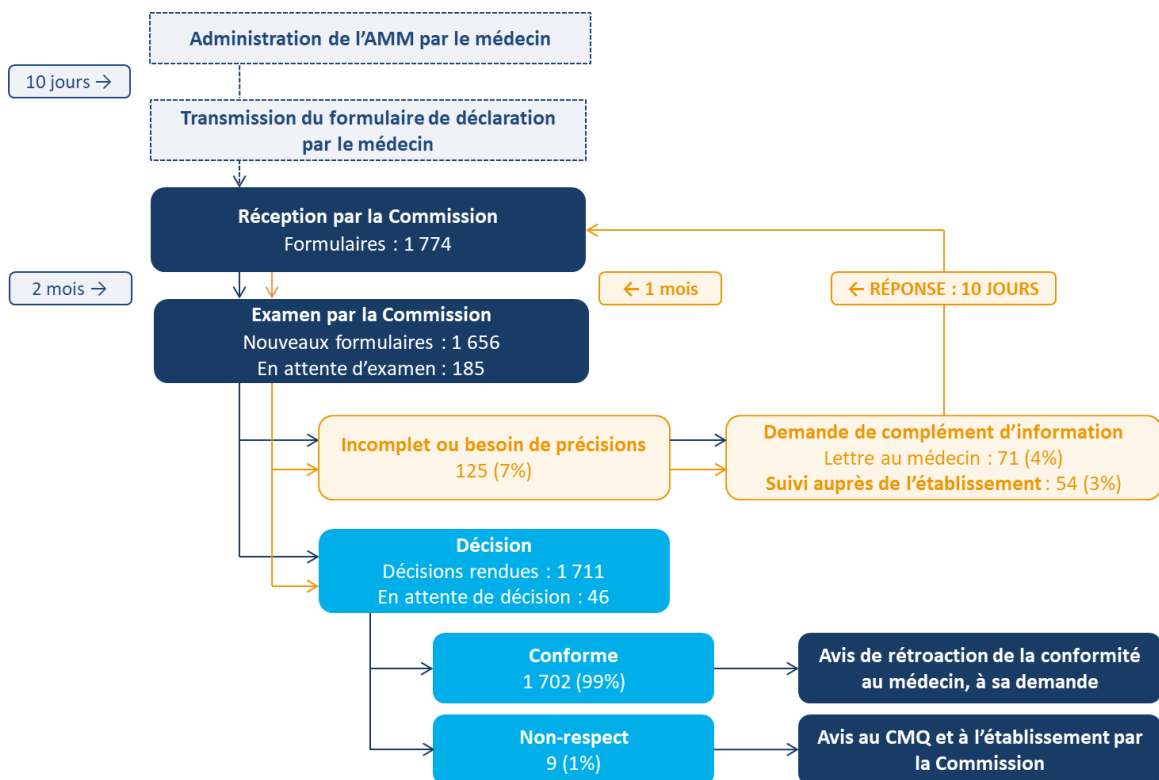
3. LES DONNÉES RELATIVES À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

3.1. Décisions rendues par la Commission

Entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020, la Commission a rendu une décision pour 1 711 formulaires¹⁶. En date du 31 mars 2020, 46 formulaires étaient en attente d'une décision. Dans la presque totalité des cas (99 %, 1 702/1 711), la Commission a jugé que l'AMM a été administrée conformément aux critères énoncés dans la Loi. Un résumé du traitement des formulaires est présenté à la figure 3.1.

Figure 3.1

Résumé du traitement des formulaires pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM par la Commission



À la lumière des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission a conclu que l'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictée par la Loi n'avait pas été respectée dans 0,5 % (9/1 711) des cas pour lesquels une décision a été rendue. Les exigences qui n'étaient pas respectées étaient surtout de nature administrative en lien avec les procédures de demande et de vérifications préalables (tableau 3.1).

¹⁶ Ces derniers incluent 1 634 formulaires examinés pour la première fois au cours de la présente période et 77 formulaires qui étaient en attente de décision au 31 mars 2019.

Tableau 3.1

Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée

Motif de non-respect	Nombre d'AMM
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux	6
Le second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 a examiné la personne avant la signature du formulaire de demande d'AMM	1
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas mené des entretiens avec la personne à des moments différents après que celle-ci a eu signé le formulaire de demande d'AMM	1
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie	1
Total	9

Dans six cas, le formulaire de déclaration indiquait que la demande d'AMM avait été contresignée par un intervenant qui n'était pas membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions et par conséquent, qui n'était pas considéré comme un professionnel de la santé ou des services sociaux¹⁷. Or, la Loi précise que le formulaire de demande d'AMM doit être signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux.

Avant d'administrer l'AMM à une personne qui a signé une demande formelle d'AMM, le médecin doit obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi. Dans un cas, le second médecin n'a pas rencontré et examiné la personne après sa demande formelle d'AMM, mais 22 jours avant que celle-ci ait dûment signé le formulaire de demande d'AMM. Il a été porté à l'attention de la Commission que, pour différentes raisons, le formulaire de demande était parfois rempli tardivement dans le processus. La Commission rappelle l'importance de faire signer le formulaire dès que la personne en fait la demande et de procéder aux évaluations après que la demande a été faite de façon officielle.

La Loi précise qu'avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer de la persistance des souffrances de la personne et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM « en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état ». Dans un cas, le médecin ayant administré l'AMM n'a pas mené d'entretien avec la personne entre la demande formelle d'AMM et le moment de l'administration. Ces entretiens permettent au médecin de vérifier que la personne répond aux critères d'admissibilité et de s'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'AMM. La Commission comprend toutefois que la personne a reçu des soins et de l'accompagnement d'une équipe interdisciplinaire, que le médecin qui a administré l'AMM connaissait la personne depuis son admission dans ce milieu de soins et que des entretiens ont eu lieu avant la demande formelle d'AMM.

Dans un cas, la personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie. La personne détenait une carte d'assurance maladie du Québec, mais celle-ci était expirée au moment où elle a fait sa demande d'AMM. La Commission est d'avis que tout résident du Québec qui détient une carte d'assurance maladie, même invalide, ne devrait pas être privé de l'AMM bien que celle-ci n'ait pas été renouvelée à échéance, notamment en raison de son état de santé. Cependant, la Loi précise que pour obtenir l'AMM, la personne doit être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie.

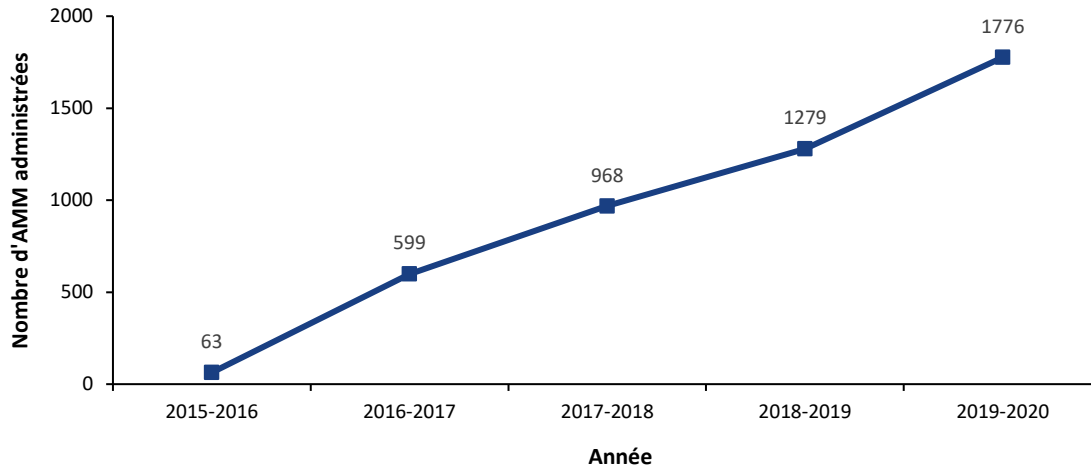
¹⁷ Résident en médecin, candidat à l'exercice de la profession infirmière, intervenant en soins spirituels.

3.2. Données concernant l'aide médicale à mourir

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, le nombre d'AMM administrées est en augmentation au Québec (figure 3.2).

Figure 3.2

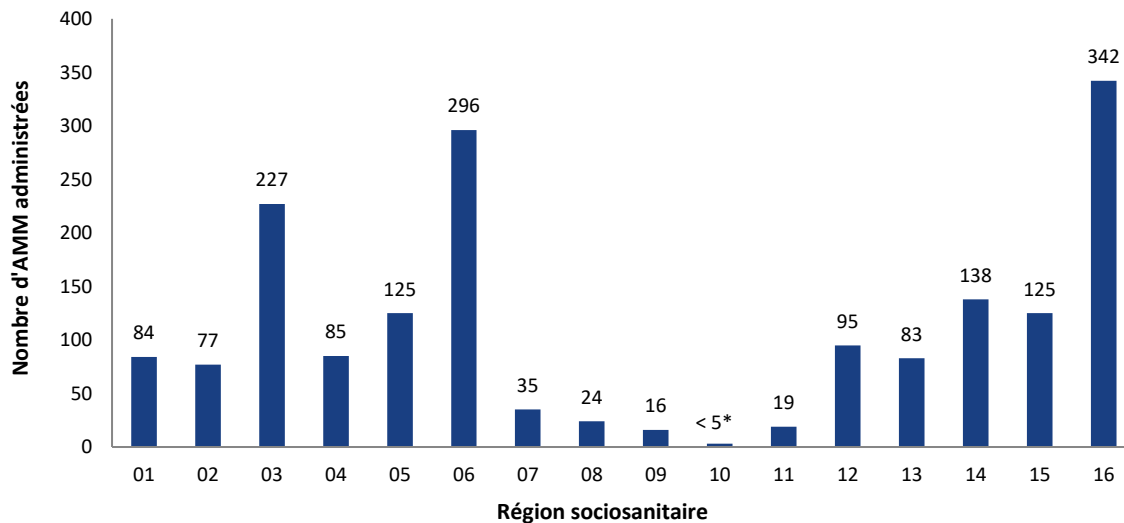
Nombre d'AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2020



Selon les données indiquées aux formulaires de déclaration reçus à la Commission, 1 776 AMM¹⁸ ont été administrées entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020. Les données brutes se retrouvent à l'annexe D. La figure 3.3 présente le nombre d'AMM administrées par région sociosanitaire.

Figure 3.3

Nombre d'AMM administrées selon la région sociosanitaire



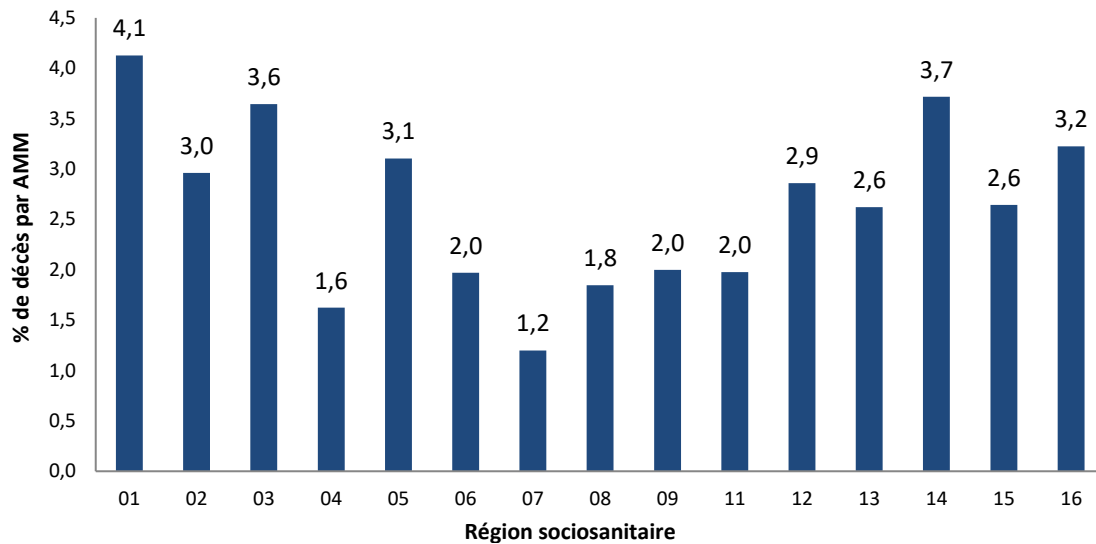
* Le nombre d'AMM administrées n'est pas indiqué afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus.

Note : La région administrative indiquée au formulaire a été utilisée. Certaines AMM administrées dans la région administrative de la Montérégie ont été réalisées sur le territoire sociosanitaire de l'Estrie. Aucune AMM n'a été administrée dans les régions 17 et 18.

¹⁸ Les données présentées à la suite portent sur les 1 774 AMM pour lesquelles les données étaient disponibles.

En utilisant les données de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) relatives au nombre de décès au Québec¹⁹, peu importe l'âge ou la cause, on constate que les décès par AMM ont représenté 2,6 % du nombre total de décès survenus au Québec entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020. La figure 3.4 présente la proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire²⁰. Les régions de l'Outaouais, de la Mauricie et Centre-du-Québec, de l'Abitibi-Témiscamingue, de Montréal, de la Côte-Nord et de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine ont des proportions de décès par AMM inférieures à la proportion provinciale.

Figure 3.4
Proportion de décès par AMM selon la région sociosanitaire



Note : La région administrative indiquée au formulaire a été utilisée. Certaines AMM administrées en Montérégie ont été réalisées sur le territoire sociosanitaire de l'Estrie. La proportion de décès par AMM pour la région 10 n'est pas indiquée afin de respecter les règles de confidentialité et en raison du risque d'identification relié à la divulgation d'un faible nombre d'individus. Aucune AMM n'a été administrée dans les régions 17 et 18.

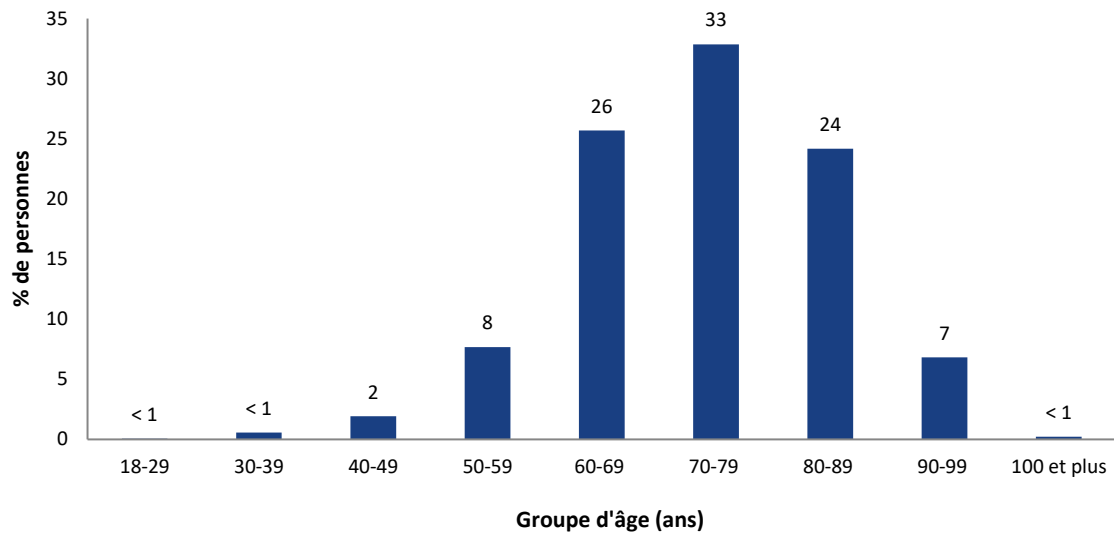
Entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020, 53 % des personnes qui ont reçu l'AMM étaient des hommes et 47 % étaient des femmes. Les personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées en moyenne de 73 ans et la très grande majorité étaient âgées de 60 ans et plus (90 %; figure 3.5).

¹⁹ INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC, *Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec 2009-2019*, données du 2 juillet 2020. Consulté [en ligne](#) le 9 juillet 2020.

²⁰ Données provisoires transmises par le MSSS à partir des données de l'ISQ sur le nombre de décès par région sociosanitaire. À noter que la région du décès est la région de résidence de la personne alors que la région attribuée à l'AMM et celle où le soin a été administré.

Figure 3.5

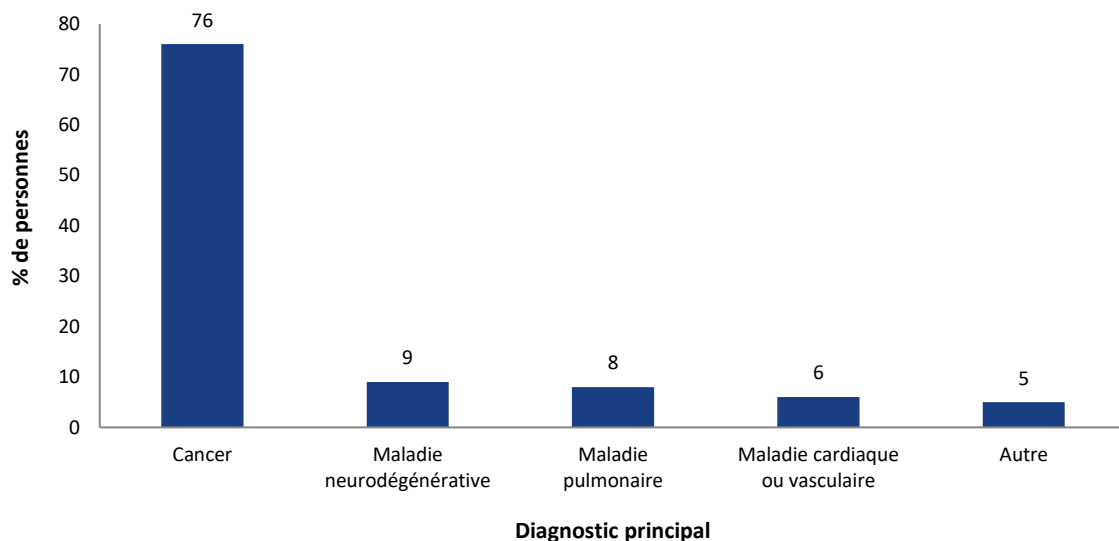
Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge



Les trois quarts (76 %) des personnes qui ont reçu l'AMM étaient atteintes d'un cancer (figure 3.6). Les autres diagnostics les plus fréquents étaient les maladies neurodégénératives (9 %), les maladies pulmonaires (8 %) et les maladies cardiaques ou vasculaires (6 %). La Commission a constaté un nombre croissant de personnes pour qui c'est une combinaison de plusieurs maladies qui rend leur condition grave et incurable et occasionne un déclin avancé et irréversible de leurs capacités, ainsi que des souffrances inapaisables. Lorsqu'aucune maladie ne prédomine pas sur les autres et que c'est la combinaison des maladies qui rend la personne admissible à l'AMM, la Commission considère le diagnostic comme étant une polyopathie.

Figure 3.6

Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal

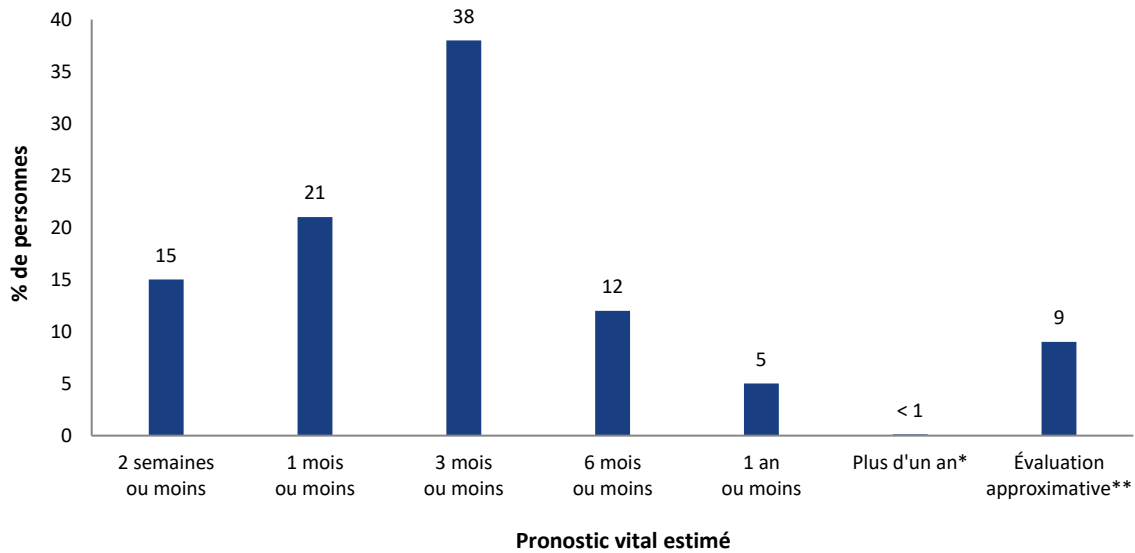


Note : Certaines personnes avaient plus d'un diagnostic. Proportion calculée sur le nombre total d'AMM (n=1 774).

La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à 6 mois ou moins (86 %) et la grande majorité à 3 mois ou moins (74 %). Seulement 5 % des personnes qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital de plus de 6 mois (figure 3.7). Ces proportions sont similaires à celles observées en 2018-2019.

Figure 3.7

Proportion de personnes qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital



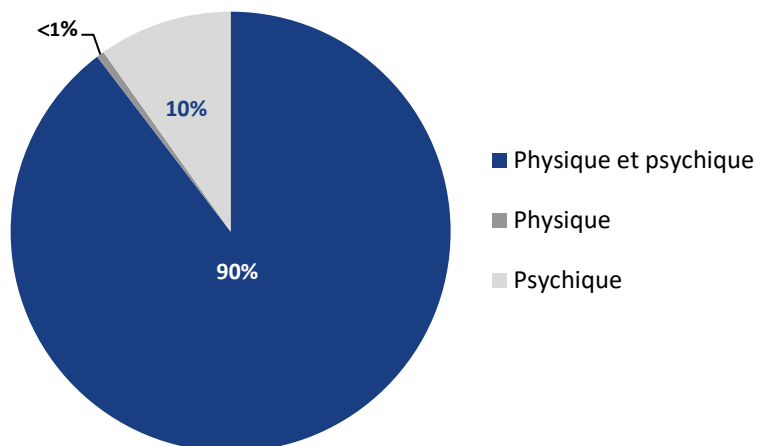
* À la lumière des renseignements transmis, la Commission était d'avis que ces personnes étaient en fin de vie.

** Dans la plupart des cas, les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques jours » à « quelques mois », sans qu'il soit possible de les préciser davantage.

La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM (90 %) présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (figure 3.8).

Figure 3.8

Proportion de personnes ayant reçu l'AMM selon le type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration



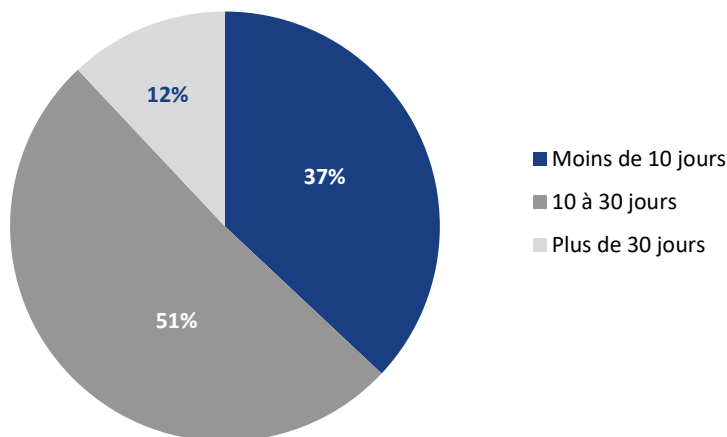
Depuis mai 2019, le formulaire comprend des choix de réponses que les médecins peuvent utiliser pour décrire la nature des souffrances présentées par la personne (n = 1 504). La très grande majorité de ces formulaires font mention de souffrances en lien avec la perte de capacité à effectuer les activités qui donnent un sens en la vie (96 %) ou les activités de la vie quotidienne (93 %) et la grande majorité font référence à une perte de la dignité (78 %). Un peu plus de la moitié (51 %) indiquent un contrôle inadéquat de la douleur ou des préoccupations à ce sujet et 58 % mentionnent un contrôle inadéquat d'autres symptômes ou des préoccupations à ce sujet. Environ 44 % indiquent que la personne se perçoit comme un fardeau pour sa famille, ses amis ou ses soignants. Un peu plus du tiers font référence à la perte des fonctions corporelles (36 %) et 18 % que la personne souffrait d'isolement ou de solitude.

Les raisons pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables, les plus mentionnées, sont l'inefficacité des traitements (65 %), le refus de traitement de la part de la personne (26 %), des effets secondaires inacceptables (25 %) et l'absence de traitement (24 %). Environ le quart des formulaires (26 %) font mention que la personne a refusé sa médication dans le but de préserver son aptitude à consentir aux soins.

Selon les renseignements transmis à la Commission, le délai moyen entre le moment où la personne a signé le formulaire de demande d'AMM et l'administration de celle-ci a été de 18 jours. La très grande majorité des personnes ont obtenu l'AMM dans les 30 jours suivant leur demande formelle (88 %). Environ la moitié (51 %) l'ont reçue entre 10 et 30 jours après avoir signé le formulaire de demande (figure 3.9). Une proportion importante de personnes (37 %) a reçu l'AMM moins de 10 jours après en avoir fait la demande²¹. La majorité des déclarations font mention des raisons qui expliquent ce délai, lesquelles sont généralement liées à l'intensité des souffrances, à la crainte de perdre l'aptitude à consentir à l'AMM ou à l'imminence du décès.

Figure 3.9

Proportion de personnes selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM

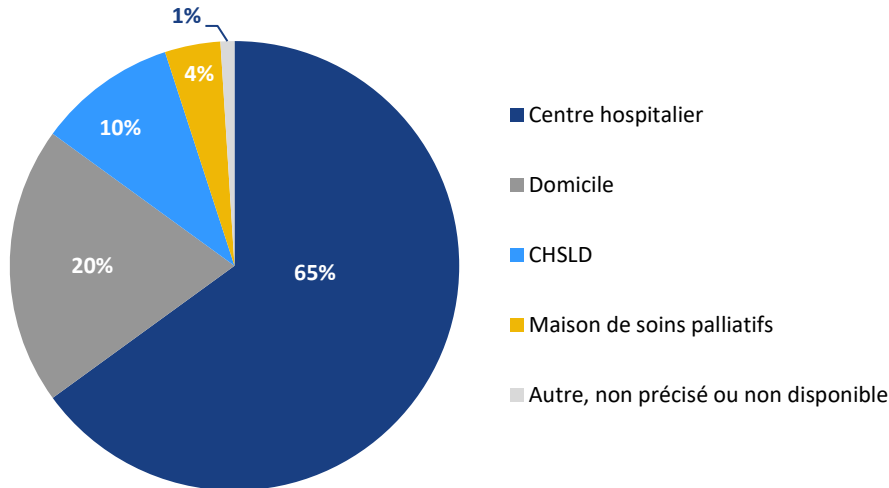


²¹ Ces délais sont calculés en jours « calendrier ». Au Canada, le Code criminel prévoit qu'un délai de 10 jours francs entre la demande et l'administration de l'AMM doit être respecté, sauf sous certaines conditions. Au total, 46 % des AMM administrées l'ont été en deçà de 10 jours francs suivant la signature du formulaire de demande.

La majorité des AMM ont été administrées en centre hospitalier (65 %) alors que 20 % l'ont été à domicile, 10 % en CHSLD et 4 % en maison de soins palliatifs²² (figure 3.10). Certains formulaires de déclaration font mention que la personne a été transférée dans un autre milieu pour recevoir l'AMM, et ce souvent alors qu'elle se trouvait à un stade terminal de sa maladie. La Commission est préoccupée par ces transferts qui représentent un stress et des souffrances supplémentaires pour la personne et ses proches dans les derniers jours, voire les dernières heures de sa vie, surtout s'ils sont faits sans préparation adéquate.

Figure 3.10

Proportion d'AMM administrées selon le lieu de l'administration de l'AMM



Selon les données de la RAMQ²³, 947 médecins ont déclaré des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM au cours de l'année 2019-2020, dont 84 % (n = 792) sont des omnipraticiens et 16 % (n = 155) sont des médecins spécialistes. Ils se répartissent dans toutes les tranches d'âges et 58 % d'entre eux ont moins de 45 ans. La très grande majorité (88 %) des médecins qui ont administré l'AMM ont administré entre 1 et 5 AMM, ce qui représente près de la moitié de toutes les AMM facturées à la RAMQ, et 25 médecins ont administré plus de 10 AMM.

²² La Commission a constaté qu'il est parfois indiqué que l'AMM a eu lieu en maison de soins palliatifs alors qu'elle avait été administrée dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier ou d'un CHSLD.

²³ Données préliminaires non vérifiées, notamment en raison des délais de facturation.

4. L'AIDE MÉDICALE À MOURIR ET LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Depuis l'entrée en vigueur de la Loi, les maladies neurodégénératives représentent la deuxième catégorie de diagnostics les plus prévalents chez les personnes qui ont reçu l'AMM au Québec. Or, peu de données sont disponibles concernant ces personnes, qui pourraient devenir admissibles beaucoup plus tôt dans l'évolution de la maladie avec le retrait du critère de fin de vie. En effet, en plus d'être atteintes d'une maladie grave et incurable, ces personnes présentent souvent un déclin avancé et irréversible de leurs capacités ainsi que des souffrances inapaisables, et ce, plusieurs années avant leur décès.

Ce chapitre présente des données transmises dans les formulaires pour 431 AMM administrées entre le 10 décembre 2015 et le 31 mars 2020 à des personnes présentant un diagnostic principal de maladie neurodégénérative²⁴. Les données brutes sont présentées à l'annexe E.

4.1. Proportion des aides médicales à mourir administrées à des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

La proportion des personnes dont le diagnostic principal était une maladie neurodégénérative parmi l'ensemble de celles qui ont reçu une AMM demeure relativement stable depuis l'entrée en vigueur de la Loi et se situe entre 8 % et 11 % des AMM par année.

Ces proportions sont comparables à celle rapportée pour les affections neurologiques dans l'ensemble du Canada (10,4 % en 2019)²⁵ et les maladies du système nerveux en Belgique (8,7 % en 2019)²⁶, ainsi que très légèrement supérieures à celles observées pour les pathologies du système nerveux aux Pays-Bas (6,2 % en 2018)²⁷. Alors que les maladies neurodégénératives arrivent au deuxième rang des maladies les plus prévalentes parmi les personnes ayant reçu l'AMM au Québec, elles arrivent au troisième rang au Canada, très près des maladies respiratoires (10,8 % en 2019), et après les polyopathologies en Belgique (17,3 % en 2019) et aux Pays-Bas (12 % en 2018).

4.2. Caractéristiques des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ayant reçu l'aide médicale à mourir

Les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM étaient en proportion similaire d'hommes (53 %) et de femmes (47 %). Elles étaient âgées en moyenne de 69 ans et en très grande majorité, âgées de 60 ans et plus (80 %; figure 4.1).

²⁴ Les AMM administrées à des personnes présentant un autre diagnostic principal en plus de celui d'une maladie neurodégénérative ont été exclues des analyses. Celles qui présentaient d'autres diagnostics et comorbidités qui ne semblaient pas être à l'avant-plan dans le tableau clinique, ni à l'origine de la demande d'AMM ont été incluses.

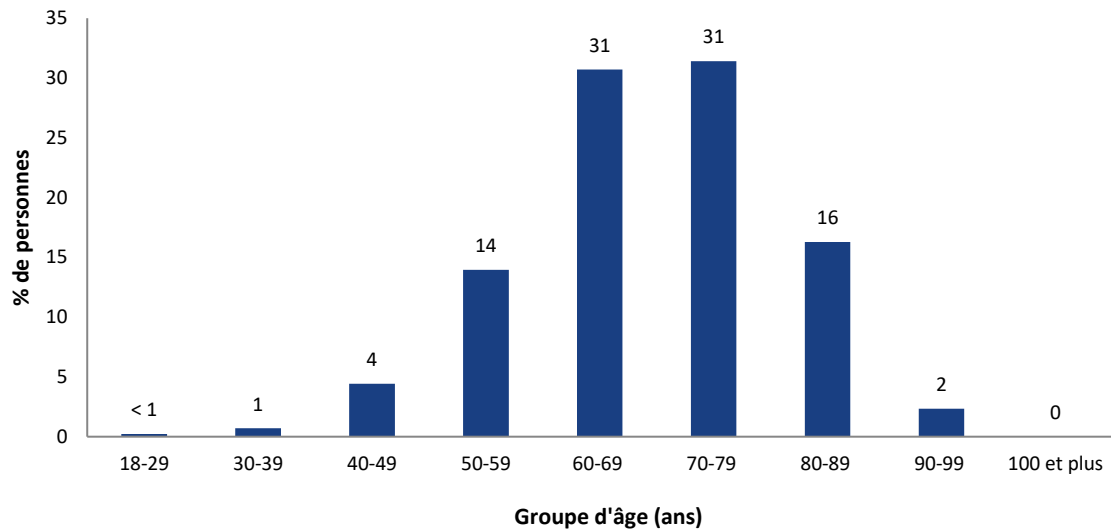
²⁵ SANTÉ CANADA, *Premier rapport annuel sur l'aide médicale à mourir au Canada. 2019*, Ottawa, Santé Canada, 2020, 45 p. [\[En ligne\]](#).

²⁶ COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Communiqué de presse (3 mars 2020): Euthanasie - Chiffres de l'année 2019*, Bruxelles, CFCEE, 2020, 4 p. [\[En ligne\]](#).

²⁷ COMMISSIONS RÉGIONALES DE CONTRÔLE DE L'EUTHANASIE, *Rapport 2018*, La Haye, RTE, 2019, 66 p. [\[En ligne\]](#).

Figure 4.1

Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le groupe d'âge



Un peu plus de la moitié (54 %; n = 231) des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM étaient atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et près du quart (24 %; n = 105) de la maladie de Parkinson ou d'un autre syndrome parkinsonien. Les autres diagnostics les plus représentés incluent la sclérose en plaques (9 %; n = 38) ainsi que différentes formes de dystrophie (4 %; n = 19; figure 4.2 et tableau 4.1).

Figure 4.2

Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal

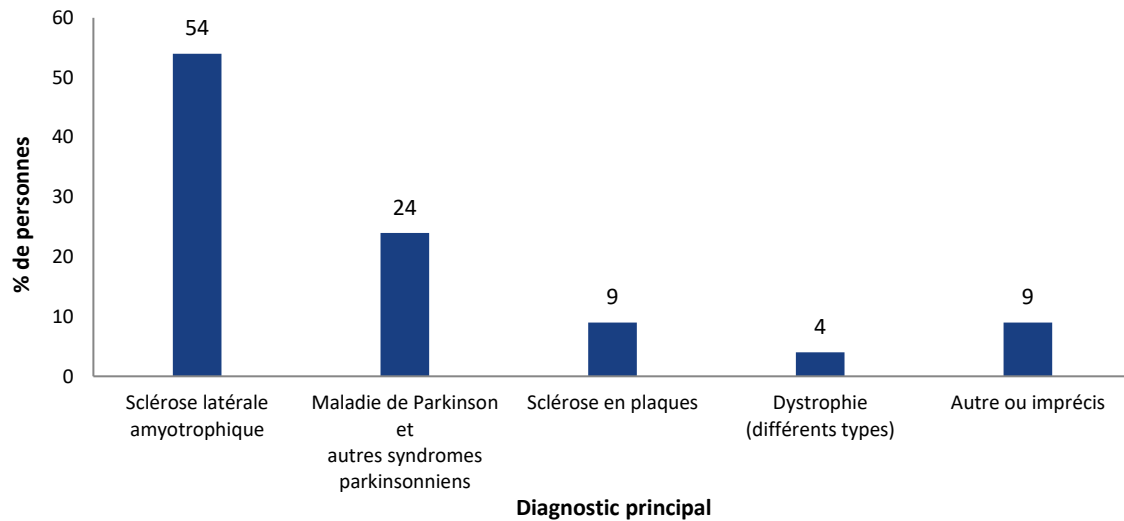


Tableau 4.1

Nombre et proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le diagnostic principal

Diagnostic principal	Du 10 décembre 2015 au 31 mars 2020		Du 1 ^{er} avril 2019 au 31 mars 2020	
	Nombre	%	Nombre	%
Sclérose latérale amyotrophique	231	54	80	55
Maladie de Parkinson et autres syndromes parkinsoniens	105	24	37	25
Sclérose en plaques	38	9	5	3
Dystrophie (différents types)	19	4	10	7
Autre ou imprécis	38	9	14	10
Total	431	100	146	100

La Commission a noté avoir reçu un nombre important de déclarations pour des AMM administrées à des personnes atteintes de SLA compte tenu de la prévalence peu élevée de cette maladie dans la population en général.

La SLA évolue rapidement et environ 80 % des personnes atteintes de la SLA meurent entre 2 et 5 ans après avoir reçu le diagnostic²⁸. Elles décèdent, entre autres choses, des suites de la dégénérescence des muscles responsables de la déglutition et de la respiration. Elles vivent leurs derniers moments avec la détresse de ne plus pouvoir manger ni respirer. Il n'est donc pas étonnant de constater un si grand nombre d'AMM pour ces personnes atteintes de SLA. Selon des données provisoires obtenues de l'ISQ, environ 260 personnes sont décédées en 2019 d'une maladie du neurone moteur, dont la SLA²⁹. En tenant compte du nombre de déclarations d'AMM administrées chez des personnes dont le diagnostic principal était la SLA ou une autre maladie du neurone moteur en 2019 (n = 72), ce serait environ 28 % d'entre elles qui auraient reçu l'AMM. Ce taux de décès par AMM est important et demande d'être examiné. En comparaison, le taux de décès par AMM en 2019 serait d'environ 6 % chez les personnes atteintes de sclérose en plaques³⁰ et 3 % chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson³¹.

La grande majorité des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM avaient un pronostic vital estimé à 6 mois ou moins (70 %) et un peu moins de la moitié à 3 mois ou moins (46 %; figure 4.3). Un peu plus du quart (16 %) avaient un pronostic vital de plus de 6 mois.

²⁸ Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA Canada). [\[En ligne\]](#).

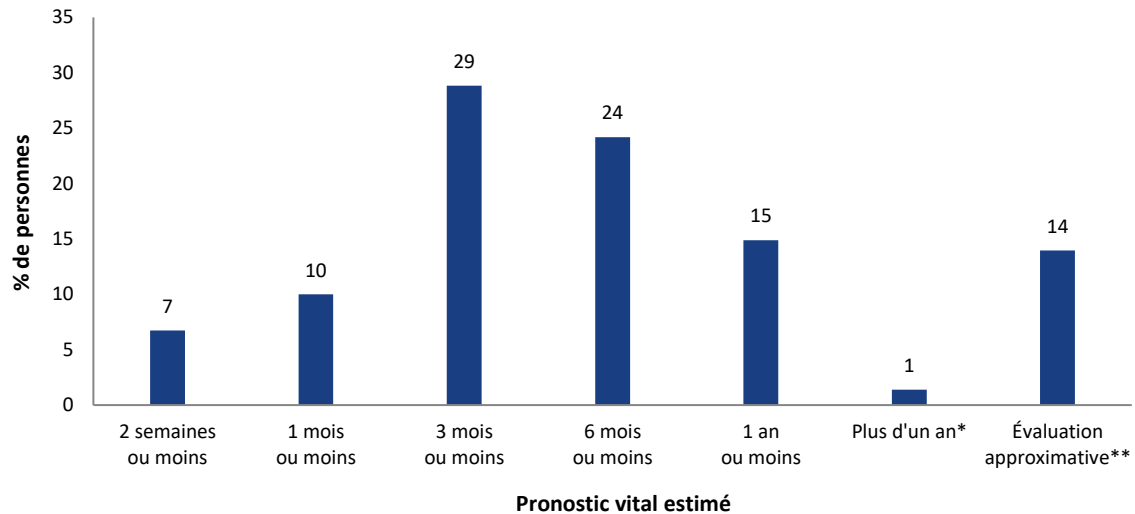
²⁹ Données provisoires transmises par l'ISQ à la Commission.

³⁰ Taux calculé à partir du nombre de décès associés à la sclérose en plaques en 2019 transmis par l'ISQ (n=133) et du nombre d'AMM administrées en 2019 chez les personnes dont le diagnostic principal était la sclérose en plaques selon les formulaires de déclaration reçues à la Commission en 2019 (n=8). Données provisoires.

³¹ Taux calculé à partir du nombre de décès associés à la maladie de Parkinson en 2019 transmis par l'ISQ (n=637) et du nombre d'AMM administrées en 2019 chez les personnes dont le diagnostic principal était la maladie de Parkinson (n=18). Données provisoires. Les autres syndromes parkinsoniens ne sont pas inclus.

Figure 4.3

Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital estimé



* À la lumière des renseignements transmis, la Commission était d'avis que ces personnes étaient en fin de vie.

** Les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques semaines » à « quelques mois » dans la plupart des cas, sans qu'il soit possible de les préciser davantage.

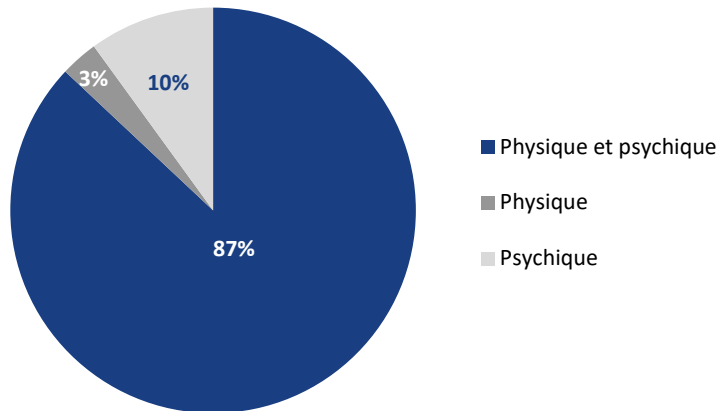
Dans l'ensemble, cette figure montre que la majorité des personnes atteintes de maladies neurodégénératives ont reçu l'AMM alors qu'elles étaient dans la phase terminale de la maladie. Cela pourrait surprendre puisque ces personnes connaissent très bien la progression inéluctable de leur maladie et le déclin irréversible de leurs capacités et elles auraient pu demander et recevoir l'AMM plus tôt, puisque la Loi ne précise pas de pronostic associé au critère de fin de vie. En Belgique, où la fin de vie n'est pas un critère d'admissibilité, c'est un peu plus de la moitié (54 %) des personnes euthanasiées en lien avec une maladie du système nerveux, en 2017, dont le décès était prévu à brève échéance³².

La très grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM (87 %) présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques (figure 4.4). Environ 10 % des formulaires mentionnaient seulement des souffrances psychiques, alors que 3 % ne faisaient référence qu'à des souffrances physiques. La prévalence des souffrances psychiques chez les personnes atteintes de maladies du système nerveux est un peu plus élevée au Québec que celle qui était rapportée en Belgique en 2017, où 76 % présentent à la fois des souffrances physiques et psychiques, 19 % des souffrances physiques seulement et 5 % des souffrances psychiques seulement³².

³² COMMISSION FÉDÉRALE DE CONTRÔLE ET D'ÉVALUATION DE L'EUTHANASIE, *Huitième rapport aux Chambres législatives. Années 2016-2017*, Bruxelles, CFCEE, 2018, 66 p. [En ligne].

Figure 4.4

Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration



4.3. Caractéristiques des aides médicales à mourir administrées aux personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

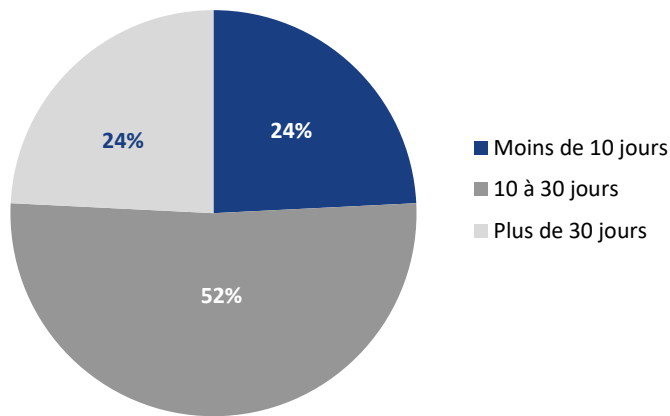
Un peu plus du quart (28 %) des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ayant reçu une AMM n'ont pas été en mesure de signer elles-mêmes leur demande d'AMM. La demande a été signée par un tiers, en présence de la personne, et à sa demande.

Elles ont reçu l'AMM en moyenne 26 jours après en avoir fait la demande formelle par écrit. On remarque toutefois une grande variabilité dans les délais entre la demande et l'administration de l'AMM d'une personne à l'autre, ceux-ci variant de 0 à 227 jours.

Environ la moitié des personnes (52 %) ont reçu l'AMM entre 10 et 30 jours après en avoir fait la demande formelle. Un peu moins du quart (24 %) l'ont reçue moins de 10 jours après avoir signé le formulaire de demande et la même proportion l'ont reçue plus de 30 jours après (figure 4.5). Plusieurs formulaires de déclaration concernant des AMM administrées plus de 30 jours après la demande font mention du fait que la personne avait fait sa demande à l'avance pour s'assurer qu'elles pourraient l'obtenir lorsqu'elles seraient prêtes.

Figure 4.5

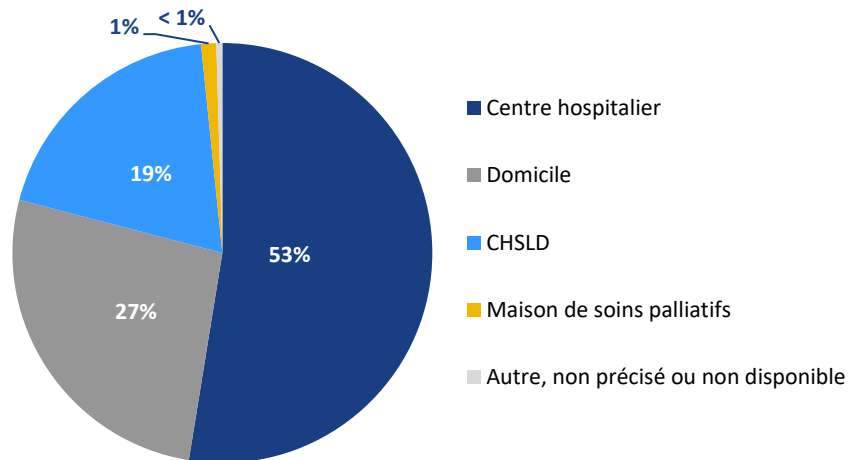
Proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative selon le délai entre la demande et l'administration de l'AMM



Un peu plus de la moitié des AMM ont été administrées en centre hospitalier (53 %), 27 % l'ont été à domicile, 19 % en CHSLD et 1 % en maisons de soins palliatifs³³ (figure 4.6).

Figure 4.6

Proportion d'AMM administrées selon le lieu de l'administration de l'AMM chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative



³³ La Commission a constaté qu'il est parfois indiqué que l'AMM a eu lieu en maison de soins palliatifs alors qu'elle avait été administrée dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier ou d'un CHSLD.

5. LES PRINCIPAUX CONSTATS ET RECOMMANDATIONS

Le présent rapport ne traite pas des données portant sur le nombre de personnes en soins de fin de vie selon le lieu de soins, le nombre de sédations palliatives continues administrées et le nombre de demandes d'AMM formulées et d'AMM non administrées par région. En raison des contraintes liées à la pandémie de la COVID-19, plusieurs établissements et le CMQ n'ont pas été en mesure de transmettre à la Commission leur rapport sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie.

Au cours de l'année 2019-2020, la Commission a consolidé ses liens avec le réseau de la santé et des services sociaux ainsi qu'avec différents partenaires concernés par les soins palliatifs et de fin de vie. En ce qui a trait à l'AMM, l'essentiel de ses activités a porté sur la vérification du respect des exigences relatives à l'AMM et sur les réflexions concernant l'accès à l'AMM. Les principaux constats de la Commission qui découlent des activités réalisées au cours de la dernière année sont les suivants :

À la lumière des formulaires de déclaration de l'administration d'une AMM reçus et examinés par la Commission

- Le nombre d'AMM administrées par année continue d'accroître. Le nombre d'AMM administrées en 2019-2020 a augmenté de 39 % par rapport à l'année 2018-2019. Entre l'entrée en vigueur de la Loi et le 31 mars 2020, un total de 4 685 personnes ont reçu l'AMM au Québec. Malgré la pandémie de la COVID-19, la Commission constate un maintien de cette croissance.
- Les décès par AMM ont représenté 2,6 % du nombre total de décès survenus au Québec entre le 1^{er} avril 2019 et le 31 mars 2020, comparativement à 1,9 % pour l'année 2018-2019. Une variation dans les proportions de décès par AMM est observée selon les régions.
- La presque totalité des AMM ont été administrées conformément aux exigences de la Loi. Dans le cas des quelques AMM qui ont été jugées non conformes à la Loi, les critères d'admissibilité étaient respectés. La non-conformité relevait d'exigences de nature administrative en lien avec les procédures de demande et de vérification préalables. La Commission ne perçoit pas de glissement dans l'application de la Loi quant aux personnes qui ont reçu l'AMM.
- La proportion de déclarations d'administration d'AMM ayant nécessité un suivi auprès du médecin ou de l'établissement pour parvenir à une décision quant au respect des exigences de la Loi est passée de 31 % en 2018-2019 à 7 % en 2019-2020.
- La grande majorité des personnes qui ont reçu l'AMM étaient âgées de 60 ans et plus, étaient atteintes d'un cancer, avaient un pronostic vital de six mois ou moins et présentaient à la fois des souffrances physiques et psychiques.
- La très grande majorité des personnes ont reçu l'AMM dans les 30 jours suivant leur demande et plus du tiers l'ont reçue moins de 10 jours après en avoir fait la demande.
- La proportion d'AMM selon le lieu où elle a été administrée est demeurée relativement stable depuis l'entrée en vigueur de la Loi, soit 65 % en centre hospitalier, 20 % à domicile, 10 % en CHSLD et 4 % en maisons de soins palliatifs.

- Des médecins ont informé la Commission avoir vécu des situations difficiles concernant le transfert de personnes dans un autre milieu pour recevoir l'AMM, et ce souvent alors qu'elles se trouvaient à un stade terminal de leur maladie. La Commission est préoccupée par ces transferts qui représentent non seulement un stress et des souffrances supplémentaires pour les personnes et leurs proches, mais qui les privent de précieux moments dans les derniers jours, voire les dernières heures de leur vie. Afin de respecter les volontés de la personne et de permettre une fin de vie la plus harmonieuse possible, la Commission est d'avis que la personne qui demande l'AMM devrait pouvoir la recevoir dans le milieu de son choix.
- Environ 4 % des médecins du Québec, en très grande majorité des médecins omnipraticiens, sont impliqués dans la démarche de l'AMM³⁴. Le nombre de médecins ayant participé à l'AMM en 2019-2020 a augmenté de 39 %³⁵ comparativement à 2018-2019.

À la lumière des données concernant les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM

- La Commission recommande d'étudier les soins de soutien que reçoivent les personnes atteintes de maladies neurodégénératives : l'accès aux soins palliatifs, le soutien à domicile, et leur accueil en CHSLD.

À la lumière des visites de maisons de soins palliatifs par la Commission

- Les maisons de soins palliatifs jouent un rôle capital et font un travail exceptionnel dans l'offre de services de soins palliatifs et de fin de vie à la population. L'implication des bénévoles y est primordiale.
- Les soins offerts et les critères d'admissibilité sont variables d'une maison à l'autre. Dans certains cas, l'offre de soins et de services pourrait être élargie pour accueillir des personnes qui souffrent d'autres conditions que le cancer ou pour offrir des services à domicile, en complémentarité avec le réseau.
- La Commission recommande que les maisons de soins palliatifs qui n'offrent pas l'AMM dans leurs murs établissent un protocole et un corridor de référence avec l'établissement de la région afin d'être en mesure de respecter les volontés de fin de vie de la personne qui demande l'AMM.
- La Commission recommande d'étudier le soutien financier des maisons de soins palliatifs en fonction des mandats qui sont attendus de chacune d'entre elles.

À la lumière des appels des citoyens et du réseau reçus à la Commission et des échanges avec les partenaires

- La population québécoise, dans sa diversité tant culturelle, linguistique que régionale, a besoin d'information concernant les soins palliatifs et de fin de vie en général ainsi que sur les diverses formes d'expression des volontés, dont les directives médicales anticipées. Concernant l'AMM, la population a besoin d'information sur la Loi québécoise et sa

³⁴ Cette proportion est calculée à partir du nombre de médecins ayant déclaré à la RAMQ des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM (n=947) et du nombre total de médecins inscrits comme membres actifs au tableau de l'ordre du CMQ au 31 mars 2020 (n=21 846) selon le rapport annuel 2019-2020 du CMQ.

³⁵ Cette proportion est calculée à partir du nombre de médecins qui ont déclaré à la RAMQ des honoraires pour des actes divers relatifs à l'AMM en 2019-2020 (n=947) et en 2018-2019 (n=682).

cohabitation avec la Loi fédérale, encore plus depuis le retrait du critère de fin de vie comme condition d'admissibilité avec le jugement de la Cour supérieure du Québec.

- Les intervenants du réseau ont besoin d'information et d'accompagnement concernant les obligations de déclaration reliées à la réglementation fédérale sur la surveillance de l'AMM et les changements reliés au jugement de la Cour supérieure du Québec.

À la lumière des mandats ponctuels confiés par la ministre à la Commission

- L'AMM continue de prendre beaucoup de place dans l'attention portée aux soins de fin de vie, notamment en lien avec les changements législatifs en cours. Le retrait du critère de fin de vie et l'accès potentiel de l'AMM aux personnes atteintes de troubles mentaux qui en découle ont suscité plusieurs questionnements et de vives réactions dans la population.
- La Commission recommande l'harmonisation des deux lois provinciale et fédérale concernant les critères d'admissibilité à l'AMM. Les différences actuelles créent une confusion pour les personnes qui demandent ou qui veulent demander l'AMM et pour les médecins responsables d'évaluer leur admissibilité et d'administrer l'AMM, le cas échéant.
- La Commission recommande de reprendre la consultation publique à la suite du forum du 27 janvier 2020 sur l'AMM en cas d'inaptitude à consentir aux soins.
- La Commission recommande une consultation publique sur la question de l'accès à l'AMM en raison d'un trouble mental uniquement. Dans l'éventualité où l'AMM serait permise dans cette situation, des mécanismes de sauvegarde devront baliser les cas exceptionnels de personnes souffrant de troubles mentaux réfractaires à toutes thérapies consenties qui répondraient à tous les critères d'admissibilité.

6. LES CONCLUSIONS

Au terme de l'année 2019-2020 et de la rédaction du présent rapport, la Commission constate qu'il reste beaucoup à faire en ce qui a trait à l'accès à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité partout au Québec. Qui plus est, la pandémie de la COVID-19 est venue perturber cet accès. En ce qui a trait à l'AMM, la Commission constate que le nombre d'AMM administrées est en croissance. À 2,6 % des décès annuels, la proportion de décès par AMM est encore similaire à celle observée en Belgique (environ 2,4 %) et inférieure à celle aux Pays-Bas (environ 4 %). Il reste difficile d'expliquer, après quatre années d'application de la loi, les variabilités dans les taux de décès par AMM entre les régions et les raisons pour lesquelles la métropole reste nettement sous le taux provincial.

L'année 2019-2020 a été marquante. Les soins de fin de vie ont fait les premières pages des médias et cette année encore, l'AMM fut grandement débattue notamment dans le cadre de procès tant à l'échelle provinciale, canadienne qu'internationale. Le jugement de la Cour supérieure du Québec concernant l'affaire Gladu-Truchon, avec l'invalidité du critère de fin de vie, pour la Loi québécoise, et de mort naturelle raisonnablement prévisible, au niveau de la législation fédérale, change la donne. L'élargissement anticipé de l'admissibilité à l'AMM à la suite non seulement du jugement Baudouin, mais aussi de la pression de la population et d'une partie du corps médical, va dans le sens de plus d'accès à l'AMM. La Commission devra redoubler de vigilance quant au respect des balises de la Loi afin d'éviter les dérives potentielles pour protéger les personnes vulnérables.

Les problématiques les plus critiques actuellement concernant l'AMM sont premièrement, le besoin de clarification des lois et l'harmonisation des lois provinciale et fédérale, deuxièmement, l'atteinte d'un consensus social sur la question de l'accès à l'AMM pour les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs alors qu'elles sont encore aptes à décider à l'avance de leur fin de vie en cas d'inaptitude et troisièmement, la poursuite des réflexions et des consultations publiques concernant l'accès à l'AMM pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves et irrémédiables.

La Commission est consciente du contexte particulier de la pandémie et tient à remercier tous les intervenants de la santé et des services sociaux dans leurs efforts quotidiens pour assurer des soins palliatifs et de fin de vie aux citoyens québécois, à leur famille et aux proches aidants. Comme elle l'a fait lors de la première vague de la COVID-19, la Commission continuera de suivre de près la situation des soins palliatifs et de fin de vie en contexte de pandémie.

Avec l'évolution de la société et les changements législatifs en cours et à venir, le mandat de la Commission est plus crucial que jamais. Des débats importants ont été amorcés et se poursuivront, notamment quant à l'élargissement de l'accès à l'AMM. Ces débats sont par ailleurs indissociables des réflexions et revendications de la société québécoise quant aux soins palliatifs et de fin de vie en général et de l'importance qu'il faudra accorder au respect des valeurs et aux choix de la personne sur la façon dont elle souhaite vivre les derniers moments de sa vie.

7. LES ÉTATS FINANCIERS

Résultats cumulatifs du 1^{er} avril 2019 au 31 mars 2020

	2018-2019	2019-2020
	\$	\$
Revenu		
Solde 2018-2019 (au 1 ^{er} avril 2019)		51 104
Gouvernement du Québec	905 400	913 400
	<hr/>	<hr/>
	905 400	964 504
 Charges		
Traitements et avantages sociaux	425 419	421 641
Honoraires des membres	229 007	258 177
Frais de réunion	32 628	37 962
Services professionnels et administratifs	4 200	26 450
Informatique	6 792	32 016
Papeterie, impression et frais de bureau	7 774	2 408
Frais de déplacement employés	11 070	12 216
Frais de formation, congrès et représentation	8 490	11 752
Frais de location d'espace et de soutien administratif	165 000	165 000
	<hr/>	<hr/>
	890 381	967 623
 Excédent (déficit) de l'exercice	15 019	(3 118)
Excédent cumulé au début de l'exercice	36 085	
Excédent cumulé à la fin de l'exercice	51 104	

ANNEXE A

DISPOSITIONS DE LA LOI CONCERNANT LES SOINS DE FIN DE VIE PORTANT SUR LES EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

CHAPITRE IV

EXIGENCES PARTICULIÈRES RELATIVES À CERTAINS SOINS DE FIN DE VIE

[...]

SECTION II

AIDE MÉDICALE À MOURIR

26. Seule une personne qui satisfait à toutes les conditions suivantes peut obtenir l'aide médicale à mourir :

- 1° elle est une personne assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29);
- 2° elle est majeure et apte à consentir aux soins;
- 3° elle est en fin de vie;
- 4° elle est atteinte d'une maladie grave et incurable;
- 5° sa situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités;
- 6° elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.

La personne doit, de manière libre et éclairée, formuler pour elle-même la demande d'aide médicale à mourir au moyen du formulaire prescrit par le ministre. Ce formulaire doit être daté et signé par cette personne.

Le formulaire est signé en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux qui le contresigne et qui, s'il n'est pas le médecin traitant de la personne, le remet à celui-ci.

[...]

29. Avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit :

1° être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26, notamment :

- a)* en s'assurant auprès d'elle du caractère libre de sa demande, en vérifiant entre autres qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;
- b)* en s'assurant auprès d'elle du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences;
- c)* en s'assurant de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état;
- d)* en s'entretenant de sa demande avec des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec elle, le cas échéant;
- e)* en s'entretenant de sa demande avec ses proches, si elle le souhaite;

2° s'assurer que la personne a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec les personnes qu'elle souhaitait contacter;

3° obtenir l'avis d'un second médecin confirmant le respect des conditions prévues à l'article 26.

Le médecin consulté doit être indépendant, tant à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir qu'à l'égard du médecin qui demande l'avis. Il doit prendre connaissance du dossier de la personne et examiner celle-ci. Il doit rendre son avis par écrit.

ANNEXE B

CODE D'ÉTHIQUE ET DE DÉONTOLOGIE

SECTION 1 – DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Objet et champs d'application

1. Tenant compte que la Commission répond à l'une des conditions de l'article 4 de la Loi sur le vérificateur général, la définissant ainsi comme un organisme du gouvernement, tenant compte que le Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics s'applique à de tels organismes et tenant compte de l'article 34 de ce règlement qui exige de ces organismes qu'ils se dotent d'un code d'éthique et de déontologie dans le respect des principes et des règles édictés par le règlement, le présent code établit les principes d'éthique et les règles de déontologie visant à baliser les comportements des membres de la Commission et de son personnel.
2. En cas de divergence entre les principes et les règles contenus au présent code et ceux prévus au Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics ou dans les codes d'éthique et de déontologie des ordres professionnels auxquels font partie la plupart des membres de la Commission, les principes et les règles les plus exigeants s'appliquent.
3. Le présent code a pour objet de préserver et de renforcer le lien de confiance des citoyens dans l'intégrité et l'impartialité de la Commission, de favoriser la transparence au sein de l'organisme et de responsabiliser ses membres et son personnel.

Principes généraux

4. Les membres de la Commission sont nommés par le gouvernement pour évaluer l'application de la Loi et examiner toute question relative aux soins de fin de vie, entre autres pour des fins d'avis et de conseils auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux, responsable de l'application de la Loi. À ce titre, les membres de la Commission sont tenus d'exercer leurs fonctions dans l'intérêt public, en agissant de façon impartiale et objective, comme toute personne qui participe à la réalisation de la mission de l'État, dans le respect du droit, avec honnêteté, loyauté, prudence, diligence, efficacité, assiduité et équité.
5. Les règles de conduite énoncées dans le présent Code d'éthique et de déontologie ne peuvent à elles seules décrire toutes les actions à éviter ni énumérer toutes les actions à privilégier. Il appartient à chaque membre de la Commission d'agir avec honnêteté et discernement, dans le respect des lois, en fondant son comportement sur le principe que ses décisions sont prises dans l'intérêt public.
6. Les membres et le personnel de la Commission sont tenus, dans l'exercice de leurs fonctions, de respecter les devoirs, les obligations et les règles de conduite prévues par le présent Code d'éthique et de déontologie.
7. Les membres et le personnel de la Commission exercent leurs fonctions dans le respect des valeurs de la Commission que sont la rigueur, la loyauté et l'intégrité, le respect et la discrétion, la neutralité politique et le devoir de réserve.

SECTION 2– DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Durant le mandat

La rigueur, la loyauté et l'intégrité

8. Les membres sont tenus d'exercer leurs fonctions et d'organiser leurs affaires personnelles de façon à préserver la confiance du public dans l'intégrité, l'objectivité, l'impartialité et le meilleur intérêt de la Commission.
9. Les membres exercent leurs fonctions au meilleur de leurs aptitudes et de leurs connaissances; ils doivent agir avec bonne foi, compétence, diligence, rigueur, assiduité, honnêteté, intégrité et loyauté.
10. Les membres s'acquittent de leurs devoirs et de leurs responsabilités dans le respect des lois, des règlements et des politiques en vigueur.
11. Les membres soutiennent et défendent la Commission dans les situations qui l'exigent.
12. Les membres appelés ou invités à représenter officiellement la Commission doivent au préalable obtenir l'autorisation expresse du président et ne peuvent d'aucune manière lier autrement la Commission.
13. Un membre doit éviter toute situation où il serait redevable à un tiers.
14. Un membre ne doit pas confondre les biens de l'organisation avec les siens et ne peut les utiliser à son profit ou au profit d'un tiers.
15. Les travaux réalisés dans le cadre des mandats de la Commission sont la propriété de la Commission.
16. Un membre ne peut accepter aucun cadeau, marque d'hospitalité ou autre avantage que ceux d'usage et d'une valeur modeste. Tout autre cadeau, marque d'hospitalité ou avantage reçu doit être retourné au donateur.

Le respect et la discrétion

17. Les membres respectent la confidentialité des discussions avec leurs collègues et avec la Commission ainsi que des décisions de cette dernière, de même que des informations qui leur sont communiquées ou transmises dans le cadre de leurs fonctions.
18. Les membres ne peuvent utiliser à leur profit ou au profit de tiers l'information confidentielle, inédite ou privilégiée obtenue dans l'exercice de leurs fonctions, à moins d'y être expressément autorisés par le président.
19. Un membre ne doit pas chercher à obtenir un renseignement confidentiel qui n'est pas nécessaire à l'exercice de ses fonctions, qu'il ait ou non l'intention de divulguer cette information.

La neutralité politique et le devoir de réserve

20. Les membres doivent, dans l'exercice de leurs fonctions, prendre leurs décisions indépendamment de toute considération politique partisane.
21. Un membre nommé ou désigné à une charge publique doit démissionner si cette charge est incompatible avec ses fonctions de membre de la Commission et l'indépendance dont il doit jouir dans l'exercice de ses fonctions.
22. Un membre ou le personnel de la Commission doit faire preuve de réserve dans la manifestation de ses opinions eu égard aux soins de fin de vie ou à l'exercice du mandat de la Commission et ses modes de fonctionnement, notamment dans les médias incluant les médias sociaux.

23. Les membres doivent faire preuve de réserve dans la manifestation publique de leurs opinions lorsque cela est de nature à nuire à la crédibilité et à l'apparence d'impartialité de la Commission.
24. Un membre doit s'abstenir de toute activité ou de toute prise de position incompatible avec le mandat de la Commission ou l'exercice de ses fonctions de membre.
25. La participation à une organisation ou à des activités de la société civile ainsi que le travail partisan dans une organisation politique est susceptible de créer un conflit de loyauté. Lorsqu'un tel conflit risque de survenir, un membre doit en informer le président afin d'évaluer s'il y a effectivement un conflit ou une apparence de conflit et déterminer la conduite à adopter, le cas échéant.

Après le mandat

26. À l'expiration du mandat, les membres ne peuvent tirer pour eux-mêmes ou un tiers d'avantage indu de la charge publique qu'ils ont occupée.
27. Il est interdit aux membres, après avoir terminé leur mandat, de divulguer une information confidentielle obtenue dans l'exercice de leurs fonctions antérieures ou d'utiliser à leur profit ou pour un tiers de l'information non disponible au public obtenue dans le cadre de leurs fonctions.

SECTION 3– LES CONFLITS D'INTÉRÊTS

28. Dès leur nomination, les membres évitent de se placer dans une situation de conflit d'intérêts réelle, apparente ou potentielle de nature à entraver l'exercice de leurs fonctions et la poursuite des buts de la Commission; l'intérêt public doit toujours prévaloir dans les cas où les intérêts d'un membre entrent en conflit avec ses fonctions officielles.
29. L'appréciation du risque de conflit d'intérêts se fait en fonction de la conclusion à laquelle en viendrait une personne raisonnable relativement bien renseignée qui étudierait la question de façon réaliste et pratique.
30. Les membres qui sont en situation de conflit d'intérêts réelle, apparente ou potentielle doivent divulguer cette situation à la Commission dans les meilleurs délais. La substance du conflit d'intérêts est consignée dans une annexe du compte rendu de la réunion. Il est fait mention de la divulgation du membre au compte rendu.
31. Les membres s'abstiennent de prendre part à toute délibération ou décision risquant d'être entachée ou liée de quelque façon à telle situation.
32. Le membre doit notamment se retirer de la réunion de la Commission ou des comités de travail pour la durée des délibérations et du vote relatif à la question qui le place dans une situation de conflit d'intérêts.
33. Pour éviter tout conflit d'intérêts, aucun contrat ni aucune autre forme de contribution financière ne peuvent être accordés dans le but d'obtenir les services des membres de la Commission, à l'exception de l'allocation ou de la compensation à laquelle ils ont droit dans le cadre de leurs fonctions le cas échéant.

SECTION 4 – MANQUEMENT AU CODE D'ÉTHIQUE ET DE DÉONTOLOGIE

34. Constituent, mais de manière non limitative, un manquement au Code d'éthique et de déontologie, les situations suivantes :
 - L'utilisation, à ses propres fins ou au profit d'un tiers, de renseignements confidentiels ou privilégiés auxquels un membre a accès dans le cadre de ses fonctions, de même que des biens, équipements et services de la Commission;
 - L'utilisation par un membre de ses prérogatives ou fonctions en vue de rechercher un gain ou un profit ou d'en retirer un avantage personnel ou pour le profit d'un tiers;

- La participation à une délibération ou à une décision de la Commission sachant qu'un conflit réel, apparent ou potentiel existe, afin d'influencer et d'en retirer un avantage personnel ou pour celui d'un tiers.

SECTION 5 – MESURES D'APPLICATION

35. Le président veille au respect au Code d'éthique et de déontologie.
36. Tout membre de la Commission ou du personnel peut saisir le président d'un possible manquement au Code d'éthique et de déontologie de la part d'un membre de la Commission ou du personnel.
37. Le président, saisi d'un possible manquement au Code d'éthique et de déontologie de la part d'un membre de la Commission ou du personnel, doit le plus rapidement possible rencontrer ce membre et lui donner l'occasion de s'expliquer.
38. Si le président, après avoir entendu les explications du membre, conclut qu'il y a eu manquement au Code d'éthique et de déontologie, il prend alors les mesures appropriées dans les circonstances.

S'il s'agit d'un membre de la Commission, il peut, soit le réprimander, soit recommander au Conseil exécutif de mettre fin à son mandat eu égard à la gravité du manquement constaté.

S'il s'agit d'un membre du personnel, il peut, soit le réprimander, soit mettre fin à son lien d'emploi eu égard à la gravité du manquement constaté.

Dans tous les cas, la décision du président doit être écrite et motivée.

SECTION 6 – DISPOSITIONS FINALES

39. Au moment de son entrée en fonction, ou dès l'adoption du présent Code d'éthique et de déontologie, les membres attestent en avoir pris connaissance et se déclarent liés par ses dispositions en apposant leur signature au formulaire en annexe.
40. Aux fins du présent code, le genre masculin comprend aussi le genre féminin.
41. Le présent code entre en vigueur dès son adoption par la Commission.

Le présent code est adopté par la Commission le 26 mars 2020.

ANNEXE C

RÈGLEMENT DE RÉGIE INTERNE

1. RAPPEL DES ÉLÉMENTS DE GOUVERNANCE INSTITUÉS DANS LA LOI OU SES RÈGLEMENTS

1.1 Le présent règlement a pour objet de déterminer des normes et modalités sur la régie interne de la Commission sur les soins de fin de vie.

1.2 Conformément aux dispositions de la Loi, la Commission a pour mandat d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie. À cette fin, elle doit notamment :

- Donner des avis au ministre de la Santé et des Services sociaux sur toute question qu'il lui soumet;
- Évaluer l'application de la loi à l'égard des soins de fin de vie;
- Saisir le ministre de toute question relative à ces soins qui mérite l'attention ou une action du gouvernement et lui soumettre ses recommandations;
- Soumettre au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec;
- Effectuer tout autre mandat que le ministre lui confie.

La Commission a également pour mandat de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir.

1.3 La Commission ou le président de la Commission est en attente d'un mandat annoncé soit de devenir pour le Québec, le destinataire désigné en vertu du Règlement sur la surveillance de l'aide médicale à mourir (DORS/2018-166). (Cet article entrera en vigueur au moment de l'octroi du mandat par le Gouvernement du Canada ou de sa délégation par le Gouvernement du Québec, le cas échéant.)

1.4 Dans l'exercice des fonctions qui lui sont dévolues par le premier alinéa de l'article 42 de la Loi, la Commission peut notamment, de façon exceptionnelle :

- Solliciter l'opinion de personnes et de groupes sur toute question relative aux soins de fin de vie;
- Effectuer ou faire effectuer les études et les recherches qu'elle juge nécessaires;
- Avoir recours à des experts externes afin de lui faire rapport sur un ou plusieurs points précis qu'elle détermine.

2. LA COMMISSION ET SES MEMBRES

2.1 Conformément aux dispositions de la Loi, la Commission est composée de onze (11) membres nommés par le gouvernement, lesquels se répartissent comme suit :

- 1° cinq membres sont des professionnels de la santé ou des services sociaux, dont :
 - a) deux membres sont nommés après consultation du Collège des médecins du Québec;
 - b) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec;
 - c) un membre est nommé après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec;
 - d) un membre est nommé après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec;
- 2° deux membres sont des juristes, nommés après consultation du Barreau du Québec et de la Chambre des notaires du Québec;
- 3° deux membres sont des usagers d'un établissement, nommés après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements;
- 4° un membre est issu du milieu de l'éthique, nommé après consultation des établissements d'enseignement universitaire;
- 5° un membre est nommé après consultation des organismes représentant les établissements.

Au moins, un membre est issu du milieu de soins palliatifs.

2.2 Conformément aux dispositions de la Loi, la durée d'un mandat d'un membre est déterminée par le gouvernement, mais est d'au plus cinq ans. Le mandat d'un membre ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois.

À l'expiration de leur mandat, les membres demeurent en fonction jusqu'à ce qu'ils soient remplacés ou nommés de nouveau.

2.3 Tout membre de la Commission peut démissionner en transmettant un avis écrit au greffier du Conseil exécutif et en copie conforme au président de la Commission et au ministre. Telle démission devient effective à la date de réception de l'avis ou à une date postérieure indiquée dans l'avis.

2.4 Un membre de la Commission qui fait défaut d'être présent à trois (3) réunions consécutives de la Commission, sans raison valable, devra rencontrer le président pour discuter de sa disponibilité et de son intérêt à demeurer membre. Lors de la réunion suivante, à la demande du président, la Commission pourra délibérer sur l'opportunité de recommander au greffier du Conseil exécutif la destitution de ce membre et la nomination d'un nouveau membre.

2.5 Les allocations et indemnités des membres de la Commission sont déterminées par décret (décret 1167-2015).

2.6 Les frais de voyage et de séjour occasionnés par l'exercice des fonctions de commissaire sont assujettis aux règles applicables aux membres d'organismes gouvernementaux adoptées par le gouvernement (décret 2500-83). Ils sont remboursés par la Commission selon des modalités prévues par une procédure adoptée par la Commission.

2.7 Le siège de la Commission est situé au 2535, boulevard Laurier en la Ville de Québec. La Commission doit y conserver l'ensemble de ses archives et registres.

3. LE FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

3.1 Le gouvernement nomme, parmi les membres de la Commission, un président pour la durée de son mandat. Les fonctions du président sont les suivantes :

- Il préside les réunions de la Commission;
- Il préside les travaux du comité de gouvernance et d'éthique;
- Il exerce les fonctions de représentation et de porte-parole;
- Il assure l'encadrement du Secrétariat de la Commission;
- Il assure que la Commission fait appel à l'expertise nécessaire pour accomplir son mandat;
- En raison de la mission particulière de la Commission, il exerce les fonctions de la personne responsable de l'accès aux documents ou de la protection des renseignements personnels comme indiquées dans la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels;
- Il approuve les comptes de dépenses des membres de la Commission, sauf ses propres comptes de dépenses, qui sont approuvés par le vice-président;
- Il signe tous les documents officiels, les contrats, les chèques et la correspondance de la Commission;
- Il certifie conforme les politiques et les procédures de la Commission, après leur approbation par la Commission;
- Il peut déléguer certaines fonctions administratives et la signature de certains documents ou certaines correspondances au secrétaire général sans toutefois déléguer sa responsabilité décisionnelle.

3.2 Aucun document ou décision n'engage la Commission sous réserve qu'elle porte la signature du président.

- 3.3 Le président est appelé à consacrer le temps nécessaire aux travaux de la Commission. Dans l'état actuel des responsabilités de la Commission et du président, deux jours par semaine sont appropriés aux affaires régulières de la Commission. Cette fonction de présider la Commission et d'assumer les responsabilités associées doit être prioritaire dans ses obligations professionnelles.
- 3.4 Le gouvernement nomme parmi les membres de la Commission, un vice-président pour la durée de son mandat. Les fonctions du vice-président sont d'exercer les fonctions de président en cas d'absence ou d'incapacité d'agir de ce dernier.
- 3.5 La Commission nomme un secrétaire général. Sous l'autorité du président de la Commission, le secrétaire général assume les responsabilités suivantes :
- Il voit à l'administration de la Commission (gestion des affaires courantes, gestion des finances, gestion des ressources humaines, gestion des ressources matérielles, organisation et fonctionnement administratif);
 - Il recommande au président les processus et procédures de niveau administratif qui n'entrent pas en conflit avec le présent règlement afin d'assurer un fonctionnement optimal de la Commission;
 - Il assure le suivi et le respect des contrats de services pour les éléments de gestion et d'administration;
 - Il travaille en étroite relation avec le président de la Commission et exerce les fonctions que ce dernier lui confie notamment en matière de représentation;
 - Il assure la supervision du personnel en vue de bien répondre aux besoins de la Commission en ce qui a trait à l'expertise, la compétence et le rendement du personnel;
 - Il approuve les comptes de dépenses du personnel de la Commission, sauf ses propres comptes de dépenses, qui sont approuvés par le vice-président;
 - Il soutient la préparation des réunions et des travaux de la Commission et des comités de la Commission et recommande tout moyen permettant d'améliorer en continue la performance de la Commission;
 - Il exerce les fonctions de secrétariat lors des réunions de la Commission ou des comités de la Commission. À défaut d'agir, le secrétaire général peut être remplacé par un membre du personnel désigné par le président;
 - Il signe les procès-verbaux des réunions de la Commission, après leur approbation par la Commission.
- 3.6 Les membres de la Commission, ainsi que le personnel de la Commission, doivent agir dans les limites des pouvoirs qui leur sont conférés, avec soin, prudence, diligence et compétence comme le ferait en pareilles circonstances une personne raisonnable, de même qu'avec honnêteté, loyauté et dans l'intérêt de la Commission et des mandats de cette dernière.
- 3.7 Les membres de la Commission doivent faire bénéficier la Commission de leur expertise, de leur expérience et de leurs compétences. Tout au long de leur mandat, ils doivent maintenir à jour leur expertise et leurs compétences.
- 3.8 Les membres de la Commission peuvent, en sus de leur participation aux réunions de la Commission, sur demande écrite du président, être appelés à accomplir toute tâche que pourra leur confier le président de la Commission et être rémunérés en conséquence.

4. LES RÉUNIONS DE LA COMMISSION ET DES COMITÉS DE LA COMMISSION

4.1 L'organisation et le déroulement des réunions

- 4.1.1 Conformément aux dispositions de la Loi, le quorum aux réunions de la Commission est de sept membres, dont le président ou le vice-président.
- 4.1.2 Les membres de la Commission déterminent le moment et le lieu de réunion de la Commission.
- 4.1.3 La Commission se réunit au moins dix fois par année selon un calendrier semestriel qu'elle détermine. Des réunions extraordinaires peuvent aussi être tenues à la demande du président ou d'un des membres de la Commission, après entente avec le président.
- 4.1.4 Les membres de la Commission doivent recevoir un projet d'ordre du jour et les documents afférents trois (3) jours avant la date prévue pour la réunion. Le projet d'ordre du jour contient un varia permettant aux membres l'ajout d'autres points.
- 4.1.5 Un procès-verbal comprenant les décisions est rédigé à la suite de chacune des réunions de la Commission. Il est transmis dans les quinze (15) jours suivant la fin de la réunion pour fins de validation auprès des membres. Il est adopté lors de la réunion suivante.
- 4.1.6 Conformément aux dispositions de la Loi, les décisions de la Commission sont prises à la majorité des voix exprimées par les membres présents. En cas de partage des voix, la personne qui assure la présidence dispose d'une voix prépondérante.

Malgré ce qui précède, suivant l'application des dispositions de l'article 47 de la Loi, toute décision de la Commission concernant le respect de l'article 29 de la Loi est prise aux deux tiers des membres présents.

Toute décision de la Commission sur le respect des dispositions de l'article 29 de la Loi est motivée par écrit et consignée au procès-verbal de la réunion où elle a été prise.

Le cas échéant, lorsque la Commission estime que l'article 29 de la Loi n'a pas été respecté, la Commission transmet un résumé de ses conclusions au Collège des médecins du Québec et, lorsque le médecin a fourni l'aide médicale à mourir à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées.

Un membre peut demander que sa dissidence soit inscrite au procès-verbal d'une réunion.

- 4.1.7 Tout membre de la Commission doit, en tout temps, déclarer son conflit d'intérêt par rapport à une décision, un examen ou une délibération quelconque et se retirer des travaux de la Commission pour ce moment précis.

4.2 Les comités de la Commission

- 4.2.1 La Commission peut mettre sur pied différents comités de travail lui permettant d'exercer ses mandats de façon optimale.
- 4.2.2 Un comité de gouvernance et d'éthique est mis en place. Il est présidé par le président de la Commission. Ce comité est composé de deux autres membres choisis au sein de la Commission. Son mandat est :
 - D'assurer le bon fonctionnement de la Commission, de voir à l'utilisation des bonnes pratiques de gouvernance et de recommander à la Commission des pistes ou des actions d'amélioration, dont entre autres, relativement à son règlement de régie interne;
 - De proposer et d'organiser annuellement une rencontre d'évaluation du fonctionnement de la Commission;

- De proposer, si nécessaire, des améliorations au rapport annuel d'activités de la Commission;
- De faciliter l'accueil et l'intégration des nouveaux membres de la Commission;
- De s'assurer de la compréhension et du respect du Code d'éthique et de déontologie de la Commission et de proposer les améliorations souhaitées.

5. LA CONSERVATION DES DOCUMENTS ET L'ACCÈS À L'INFORMATION

5.1 Sous l'autorité du président, le secrétaire général assure la constitution, le maintien et la gestion des archives des documents de la Commission, en respectant les normes légales en vigueur, en constituant un calendrier de conservation et en considérant notamment les paramètres suivants :

- La conservation pendant cinq (5) ans des renseignements qui lui sont transmis par un médecin ayant administré l'aide médicale à mourir ainsi que les compléments d'information et les précisions reçus, le cas échéant, le tout conformément aux dispositions du règlement adopté en vertu de la Loi;
- Les documents administratifs de la Commission sont conservés durant six (6) ans;
- Les procès-verbaux, décisions, règlements, décrets et avis de la Commission ou applicables à la Commission sont conservés de façon perpétuelle;
- La conservation des documents peut se faire sur support électronique et, le cas échéant, la Commission adopte une procédure de sauvegarde répondant aux meilleures pratiques en matière de sécurité informationnelle.

5.2 La conservation et l'accès aux documents de la Commission est soumis aux dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie et de la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels et à la réglementation adoptée en vertu de cette dernière loi.

6. LES RAPPORTS

6.1 La Commission transmet au ministre, au plus tard le 30 septembre de chaque année, un rapport annuel de ses activités. Le rapport annuel couvre les activités et les résultats de la Commission pour une année financière, soit entre le 1^{er} avril et le 31 mars.

6.2 La Commission soumet au ministre, tous les cinq ans, un rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec à compter du 10 décembre 2018.

6.3 Il appartient à la Commission de déterminer le format et le contenu de ses rapports en tenant compte des attentes ou directives du ministre, le cas échéant.

7. LES DISPOSITIONS FINALES

7.1 Tout amendement au présent règlement de régie interne doit être précédé d'un avis aux membres de la Commission précédant une réunion de la Commission. Le texte de la modification proposée doit accompagner l'avis de convocation.

7.2 Sous réserve de l'article 1.3, le règlement de régie interne de la Commission entre en vigueur à la date de son adoption par la Commission et il remplace, le cas échéant, les règlements antérieurement adoptés par celle-ci.

7.3 Pour les fins du présent règlement, le genre masculin comprend aussi le genre féminin.

Le présent règlement est adopté par la Commission le 26 mars 2020.

ANNEXE D

DONNÉES CONCERNANT LES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ENTRE LE 1^{ER} AVRIL 2019 ET LE 31 MARS 2020

Tableau D1

Caractéristiques des personnes qui ont reçu l'AMM

Sexe	Nombre	%
Homme	942	53
Femme	832	47
Total	1 774	100
Âge	Nombre	%
Groupe d'âge (ans)		
18-29	1	< 1
30-39	10	< 1
40-49	34	2
50-59	136	8
60-69	456	26
70-79	583	33
80-89	429	24
90-99	121	7
100 et plus	4	< 1
Total	1 774	100
Âge moyen (écart type)	73 ans (11 ans)	
Diagnostic principal	Nombre	%
Cancer	1340	76
Maladie neurodégénérative ^a	151	9
Maladie pulmonaire	143	8
Maladie cardiaque ou vasculaire	103	6
Autre ^b	80	5
Total ^c	1 774	-
Pronostic vital ^d	Nombre	%
2 semaines ou moins	270	15
1 mois ou moins	371	21
3 mois ou moins	668	38
6 mois ou moins	220	12
1 an ou moins	88	5
Plus d'un an ^e	2	< 1
Évaluation approximative ^f	155	9
Total	1 774	100

^a La maladie neurodégénérative la plus fréquente est la sclérose latérale amyotrophique. Parmi les autres maladies neurodégénératives les plus fréquentes, notons la maladie de Parkinson et autres syndromes parkinsoniens (p. ex. : paralysie supranucléaire progressive, atrophie multisystématisée, dégénérescence cortico-basale), la sclérose en plaques et différents types de dystrophie.

^b Les autres diagnostics principaux indiqués incluent entre autres des maladies rénales, hépatiques, digestives, auto-immunes et inflammatoires, et parfois un cumul de maladies (polyopathologies).

^c 41 personnes avaient plus d'un diagnostic principal. Les pourcentages représentent la proportion de personnes à laquelle chaque catégorie de diagnostic a été attribuée (n=1 774).

^d Les catégories sont mutuellement exclusives. Lorsque le pronostic était exprimé à l'aide d'un intervalle temporel, la limite supérieure a été utilisée. Le formulaire de déclaration ne permet pas de savoir si le pronostic vital indiqué est celui au moment de la demande ou de l'administration de l'AMM.

^e À la lumière de l'ensemble des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission était d'avis que ces personnes étaient en fin de vie.

^f Dans la plupart des cas, les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques jours » à « quelques mois », sans qu'il soit possible de les préciser davantage.

Tableau D2

Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM

Type de souffrance ^a	Nombre	%
Physique et psychique	1 590	90
Physique ^b	10	< 1
Psychique	174	10
Total	1 774	100

^a Les souffrances rapportées sont celles qui ont été mentionnées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l'AMM. Il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été consignées dans le formulaire.

^b À la lumière de l'ensemble des renseignements inscrits dans les formulaires, des souffrances physiques étaient considérées comme présentes même si la déclaration faisait mention que celles-ci étaient bien soulagées ou qu'il y avait peu de souffrances physiques.

Tableau D3

Souffrances indiquées dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM

Souffrances ^a	Nombre	% ^b
Perte de capacité à effectuer les activités qui donnent du sens à la vie	1 444	96
Perte de capacité à effectuer les activités de la vie quotidienne	1 400	93
Perte de la dignité	1 173	78
Contrôle inadéquat de symptômes autres que la douleur ou préoccupations à ce sujet	866	58
Contrôle inadéquat de la douleur ou préoccupation à ce sujet	764	51
Fardeau perçu sur la famille, les amis ou les soignants	655	44
Perte de contrôle des fonctions corporelles	544	36
Isolement ou solitude	268	18
Autre	118	8

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration depuis mai 2019.

^b Pourcentage de formulaires comprenant les choix de réponse (n=1 504) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d'une réponse à cette question.

Tableau D4

Raisons pour lesquelles les souffrances ne pouvaient être apaisées dans des conditions que la personne jugeait tolérables indiquées dans les formulaires de déclaration pour les personnes qui ont reçu l'AMM

Raisons ^a	Nombre	% ^b
Traitements jugés inefficaces	984	65
Refus de traitement	397	26
Effets secondaires inacceptables	376	25
Aucun traitement	359	24
Autre	218	14

^a Choix de réponse inclus dans le formulaire de déclaration depuis mai 2019.

^b Pourcentage de formulaires comprenant ces choix de réponse (n=1 504) pour lequel chaque réponse est indiquée. La majorité des formulaires contiennent plus d'une réponse à cette question.

Tableau D5

Délai entre la demande et l'administration de l'AMM pour les AMM administrées

Délai entre la demande et l'administration de l'AMM	Nombre	%
Moins de 10 jours	662	37
10 à 30 jours	910	51
Plus de 30 jours	202	12
Total	1 774	100
Moyenne (jours)	18	
Écart type (jours)	31	
Médiane (jours)	11	

Tableau D6

Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM

Lieu	Nombre	%
Centre hospitalier	1 161	65
Domicile	355	20
CHSLD	181	10
Maison de soins palliatifs*	70	4
Autre, non précisé, non disponible	7	1
Total	1 774	100

*La Commission a constaté qu'il est parfois indiqué que l'AMM a eu lieu en maison de soins palliatifs alors qu'elle a été administrée dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier ou d'un CHSLD.

ANNEXE E

DONNÉES CONCERNANT LES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES À DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEURODÉGÉNÉRATIVE ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 31 MARS 2020

Tableau E1

Caractéristiques des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM

Sexe	Nombre	%
Homme	227	53
Femme	204	47
Total	431	100
Âge	Nombre	%
Groupe d'âge (ans)		
18-29	1	< 1
30-39	3	1
40-49	19	4
50-59	60	14
60-69	133	31
70-79	135	31
80-89	70	16
90-99	10	2
100 et plus	0	0
Total	431	100
Âge moyen (écart type)	69 ans (11 ans)	
Diagnostic principal	Nombre	%
Sclérose latérale amyotrophique	231	54
Maladie de Parkinson et autres syndromes parkinsoniens*	105	24
Sclérose en plaques	38	9
Dystrophie	19	4
Autre ou imprécis	38	9
Total	431	100

* Maladie de Parkinson (n=41); paralysie supranucléaire progressive (n=28); atrophie multisystématisée (n=23); dégénérescence cortico-basale (n=8); imprécis, indéterminé ou plus d'un syndrome (n=5).

Tableau E2

Nombre et proportion de personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM selon le pronostic vital

Pronostic vital estimé ^a	Nombre	%
2 semaines ou moins	28	7
1 mois ou moins	43	10
3 mois ou moins	124	29
6 mois ou moins	104	24
1 an ou moins	65	15
Plus d'un an ^b	6	1
Évaluation approximative ^c	61	14
Total	431	100

^a Les catégories sont mutuellement exclusives. Lorsque le pronostic est exprimé à l'aide d'un intervalle temporel, la limite supérieure a été utilisée. Le formulaire de déclaration ne permet pas de savoir si le pronostic vital indiqué est celui au moment de la demande ou de l'administration de l'AMM.

^b À la lumière de l'ensemble des renseignements qui lui ont été transmis, la Commission était d'avis que ces personnes étaient en fin de vie.

^c Les pronostics vitaux indiqués variaient de « quelques semaines » à « quelques mois » dans la plupart des cas, sans qu'il soit possible de les préciser davantage.

Tableau E3

Type de souffrance indiqué dans les formulaires de déclaration chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative qui ont reçu l'AMM

Type de souffrance ^a	Nombre	%
Physique et psychique	377	87
Psychique	43	10
Physique ^b	11	3
Total	431	100

^a Les souffrances rapportées sont celles qui ont été mentionnées au formulaire de déclaration rempli par le médecin qui a administré l'AMM. Il est possible qu'une personne ait pu présenter des souffrances qui n'ont pas été consignées dans le formulaire.

^b À la lumière de l'ensemble des renseignements inscrits dans les formulaires, des souffrances physiques étaient considérées comme présentes même si la déclaration faisait mention que celles-ci étaient bien soulagées ou qu'il y avait peu de souffrances physiques.

Tableau E4

Délai entre la demande et l'administration de l'AMM pour les AMM administrées chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

Délai entre la demande et l'administration de l'AMM	Nombre	%
Moins de 10 jours	105	24
10 à 30 jours	221	52
Plus de 30 jours	105	24
Total	431	100
Moyenne (jours)	26	
Écart type (jours)	32	
Médiane (jours)	15	
Étendue (jours)	0-227	

Tableau E5

Nombre et proportion d'AMM selon le lieu de l'administration de l'AMM chez les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative

Lieu	Nombre	%
Centre hospitalier	227	53
Domicile	114	27
CHSLD	83	19
Maison de soins palliatifs*	5	1
Autre, non précisé, non disponible	2	< 1
Total	431	100

*La Commission a constaté qu'il est parfois indiqué que l'AMM a eu lieu en maison de soins palliatifs alors qu'elle a été administrée dans une unité de soins palliatifs d'un centre hospitalier ou d'un CHSLD.

