

**Commission
sur les soins de
fin de vie**

**Rapport annuel
d'activités**

10 décembre 2015 – 30 juin 2016

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 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 de ce texte, le masculin est employé pour désigner à la fois les genres masculin et féminin.

Rédaction

Annick Bédard et Stéphanie Goulet

Commission sur les soins de fin de vie

Édition

Patricia Labelle et Renée Latulippe

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2016

Bibliothèque et Archives Canada, 2016

ISBN 978-2-550-76830-2 (version imprimée)

ISBN 978-2-550-76827-2 (format PDF)

Toute reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée à la condition que la source soit citée.

© Gouvernement du Québec, 2016

LETRE DU MINISTRE AU PRÉSIDENT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Québec, 30 septembre 2016

Monsieur Jacques Chagnon
Président de l'Assemblée nationale du Québec
1045, rue des Parlementaires
Québec (Québec) G1A 1A3

Monsieur le Président,

En vertu de l'article 43 de 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. Ce rapport fait état des activités réalisées au cours des six premiers mois suivant l'entrée en vigueur de la Loi, soit du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016.

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.

Ministre de la Santé et des Services sociaux,

Gaétan Barrette

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Québec, 30 septembre 2016

Monsieur Gaétan Barrette
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Édifrice Catherine-de-Longpré
1075, chemin Sainte-Foy, 15^e étage
Québec (Québec) G1S 2M1

Monsieur le Ministre,

Je vous transmets par la présente le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvrant la période du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016. Comme il s'agit du premier rapport de la Commission, un résumé des réalisations accomplies jusqu'au 31 août 2016 est également présenté.

Bien que la Commission ait été instituée il y a maintenant neuf mois, ses activités n'ont pu débuter qu'en février dernier. Tout en exerçant son mandat, elle continue de construire son équipe permanente et de définir ses modes de fonctionnement et de communication avec les différents acteurs concernés. Au cours des prochains mois, nous préciserons, par exemple avec le Collège des médecins du Québec, non seulement nos modalités de communication, mais également la coordination de nos mandats respectifs conformément à la Loi concernant les soins de fin de vie et au Règlement qui régit l'action de la Commission.

Je tiens à remercier les membres de la Commission de leur engagement et de leur professionnalisme dans la réalisation de nos activités. La qualité des rencontres que j'ai le privilège de présider témoigne de la compétence, de l'impartialité et de la rigueur avec lesquelles ils assument la responsabilité que vous leur avez confiée.

Nous sommes conscients du caractère inédit du mandat qui est le nôtre. Soyez assuré que l'unique priorité qui nous anime est de l'exercer dans le respect des personnes qui arrivent à cette étape ultime de leur vie et de celles qui leur prodiguent quotidiennement des soins et participent à leur cheminement en fin de vie, et cela dans le respect de leurs droits, de leur dignité, de leur autonomie et de leurs volontés.

La présidente,

A handwritten signature in blue ink that reads "Mireille Lavoie".

Mireille Lavoie

DÉCLARATION DE FIABILITÉ

L'information présentée dans le présent rapport relève de ma responsabilité. Cette responsabilité porte sur l'exactitude et la fiabilité des données et de l'information de même que sur les contrôles afférents.

Le premier rapport d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvre la période du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016, et il inclut au surplus un résumé de nos réalisations jusqu'au 31 août 2016. Le rapport expose :

- le contexte dans lequel la Commission a été mise sur pied, sa composition et son mandat;
- les renseignements et les données obtenus;
- les activités réalisées par la Commission;
- les premiers constats établis par la Commission;
- l'utilisation des ressources allouées à la Commission.

À ma connaissance, les données, les renseignements acheminés par les présidents-directeurs généraux et directeurs généraux des établissements publics et privés de santé et de services sociaux, les explications contenus dans ce rapport ainsi que les contrôles qui s'y rapportent sont fiables et correspondent à la situation telle qu'elle se présentait au 30 juin 2016.

La présidente,

A handwritten signature in blue ink that reads "Mireille Lavoie". The signature is fluid and cursive, with the first name and last name clearly distinguishable.

Mireille Lavoie

TABLE DES MATIÈRES

Lettre du ministre au président de l'Assemblée Nationale.....	i
Mot de la présidente	ii
Déclaration de fiabilité	iii
1. LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE.....	1
1.1. Contexte.....	1
1.2. Valeurs	1
1.3. Mandat.....	1
1.4. Composition.....	2
1.5. Modalités opérationnelles.....	7
2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES	9
2.1 Mise en place de la Commission et début de ses activités.....	9
2.2 Vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir	10
2.3 Suivi des rapports des établissements de santé et de services sociaux.....	11
2.4 Transmission des programmes cliniques.....	11
2.5 Suivi du rapport du Collège des médecins du Québec	12
3. LA COMPILATION DES DONNÉES.....	13
3.1 Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir	13
3.2 Résultats des rapports des établissements de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec	15
3.3 Réception des programmes cliniques de soins de fin de vie des établissements....	18
3.4 Demandes d'information des médias, du réseau de la santé et des services sociaux et des citoyens	18
4. LES RÉALISATIONS ENTRE LE 1 ^{ER} JUILLET ET LE 31 AOÛT 2016.....	19
4.1 Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir	19
4.2 Lettres transmises au ministre de la Santé et des Services sociaux et au Collège des médecins du Québec	19
4.3 Groupe de travail – Commission et Collège des médecins du Québec	20
5. LES ÉTATS FINANCIERS	21
6. LES CONCLUSIONS.....	22

LISTE DES FIGURES

Organigramme de la Commission au 30 juin 2016.....	9
Nombre d'aides médicales à mourir demandées, administrées et non administrées par région entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2016	17

LISTE DES TABLEAUX

Nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir reçus et examinés entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2016	13
Nombre de sédations palliatives continues administrées par région entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2016.....	16
Motifs à l'origine de la non-administration des aides médicales à mourir demandées entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2016.....	18

LISTE DES ANNEXES

Annexe I Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie relatives à la Commission sur les soins de fin de vie	23
Annexe II Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise.....	27
Annexe III Décret concernant la nomination de onze membres et la désignation de la présidente et de la vice-présidente de la Commission sur les soins de fin de vie	29
Annexe IV Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie	32
Annexe V Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie portant sur les exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir	34
Annexe VI 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.....	37

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.

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.

1. LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

1.1. Contexte

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. 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 fonctionnement (annexe I).

1.2. 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 respect (annexe II).

1.3. Mandat

Le mandat de la Commission est défini par les articles 42 à 47 de la Loi. Plus précisément, conformément à l'article 42 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 :

- 1° donner des avis au ministre 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 », qui sont définies aux articles 26 à 32 de la Loi.

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'aide médicale à mourir.

1.4. Composition

Le 16 décembre 2015, le gouvernement du Québec a nommé les onze membres et désigné la présidente et la vice-présidente de la Commission après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités (annexe III). En vertu de l'article 39 de la Loi, la Commission est composée de professionnels de la santé ou des services sociaux, de juristes, d'usagers, d'un membre issu du milieu de l'éthique et d'un gestionnaire d'un établissement public de santé et de services sociaux. De plus, au moins un membre doit être issu du milieu des soins palliatifs.

Les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans, qui ne peut être renouvelé consécutivement qu'une fois. La Commission est une équipe interdisciplinaire dont l'approche humaniste, l'ouverture, les compétences et l'expertise de chaque membre sont reconnues dans son domaine respectif.

Les membres qui composent la Commission sont les suivants.



M^{me} Mireille Lavoie, présidente, membre issue du milieu de l'éthique, nommée après consultation des organismes représentant les établissements d'enseignement universitaire

M^{me} Mireille Lavoie est doyenne de la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval depuis juillet 2015. Elle est détentrice d'un baccalauréat et d'une maîtrise en sciences infirmières ainsi que d'un doctorat en philosophie de l'Université Laval, portant sur la philosophie du soin palliatif. Elle a aussi complété un stage postdoctoral à l'Institute of HumanBecoming de Pittsburgh. Elle est professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval depuis 2002 et chercheuse au Centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval au sein de l'équipe de recherche Maison Michel-Sarrazin en oncologie psychosociale et soins palliatifs. Elle est également membre de l'Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval depuis 2004. Ses travaux portent sur les soins palliatifs et de fin de vie ainsi que sur l'expérience et l'exercice de l'autonomie de la personne. M^{me} Lavoie s'intéresse particulièrement aux aspects éthiques des pratiques cliniques et aux approches soignantes, dans une perspective existentielle et humaniste. De plus, elle a été membre de différents comités d'éthique clinique et de recherche. Elle est présentement membre du comité d'éthique clinique de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec à titre de représentante du conseil d'administration.



D^{re} Josée Courchesne, vice-présidente, membre professionnelle de la santé et des services sociaux issue du milieu des soins palliatifs, nommée après consultation du Collège des médecins du Québec

La D^{re} Josée Courchesne est médecin et coordonnatrice médicale à la Maison de soins palliatifs Source Bleue de Boucherville. Après avoir complété sa formation à l'Université de Sherbrooke en 1979, la D^{re} Courchesne a pratiqué en médecine familiale pendant plus de 25 ans, principalement dans le domaine de la prise en charge et du suivi des patients. Elle exerce depuis 2008 en médecine du travail au siège social d'Hydro-Québec et en soins palliatifs depuis 2011. La D^{re} Courchesne est chef du service médical de la Maison de soins palliatifs Source Bleue et elle a fait partie de son comité d'éthique. Elle a siégé au comité exécutif de l'Association des médecins omnipraticiens Richelieu–Saint-Laurent pendant une dizaine d'années, dont deux à titre de présidente. Elle est membre élue du conseil d'administration du Collège des médecins du Québec depuis 2006 et présidente du Comité d'inspection professionnelle depuis 2012.



D^r David Lussier, membre professionnel de la santé et des services sociaux, nommé après consultation du Collège des médecins du Québec

Le D^r David Lussier est gériatre à l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (IUGM) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal depuis 2004. En plus de sa spécialisation en gériatrie, le D^r Lussier a complété une formation de trois ans en douleur et soins palliatifs au Beth Israel Medical Center à New York. Il est directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique de l'IUGM et directeur scientifique du centre de promotion de la santé des personnes âgées AvantÂge. Il est également professeur adjoint de clinique au Département de médecine de l'Université de Montréal et professeur associé à l'Université McGill. Le D^r Lussier a réalisé de nombreux travaux de recherche, rédigé diverses publications ainsi que prononcé plusieurs conférences devant des professionnels de la santé et le grand public sur la gestion de la douleur chronique chez les personnes âgées et l'aide médicale à mourir. Il a participé aux travaux du groupe de travail interdisciplinaire sur l'aide médicale à mourir du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2015 et il fait actuellement partie du groupe interdisciplinaire de soutien pour l'aide médicale à mourir du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.



M^{me} Maryse Carignan, membre professionnelle de la santé et des services sociaux issue du milieu des soins palliatifs, nommée après consultation de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

M^{me} Maryse Carignan est conseillère clinique des secteurs cancérologie, soins palliatifs et soins de fin de vie à la Direction des soins infirmiers du Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) de Laval. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières et une certification en soins infirmiers en oncologie

de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Elle cumule trente ans d'expérience de pratique infirmière en oncologie; elle a d'ailleurs dirigé plusieurs ateliers et prononcé des conférences sur le sujet. M^{me} Carignan est présidente de l'Association québécoise des infirmières en oncologie et membre de l'Association canadienne des infirmières en oncologie. Elle est aussi membre du Comité national de l'évolution de la pratique des soins infirmiers en cancérologie de la Direction générale de cancérologie du MSSS ainsi que du Comité interfacultaire en soins palliatifs de l'Université de Montréal. Au sein du CISSS de Laval, M^{me} Carignan est membre du comité de soins palliatifs et de fin de vie et du groupe interdisciplinaire de soutien pour l'aide médicale à mourir. Elle a aussi fait partie du comité d'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie au sein de son établissement.



M. Robert Thiffault, membre professionnel de la santé et des services sociaux issu du milieu des soins palliatifs, nommé après consultation de l'Ordre des pharmaciens du Québec

M. Robert Thiffault détient un baccalauréat en pharmacie et une maîtrise en pharmacie hospitalière. Retraité en 2015 du CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) où il a été pharmacien pendant 27 ans, il travaille maintenant à temps partiel comme spécialiste du contrôle de la douleur au sein d'un groupe de médecine de famille pour une clientèle variée en soins palliatifs ou souffrant de douleur chronique. Tout au long de sa carrière, M. Thiffault a acquis et perfectionné une expertise dans le domaine de la douleur chronique et des soins palliatifs. Il a été coordonnateur de l'enseignement au CHUS pendant 19 ans et clinicien associé à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal pendant 23 ans. Il a été le porte-parole expert de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec auprès des médias pour les questions touchant les soins palliatifs et la douleur. M. Thiffault a participé pendant plusieurs années aux activités du Regroupement de pharmaciens experts en soins palliatifs. Il est également l'auteur de plusieurs publications portant sur la douleur chronique et les soins palliatifs, et il a prononcé plusieurs conférences sur le sujet.



M. Patrick Durivage, membre professionnel de la santé et des services sociaux issu du milieu des soins palliatifs, nommé après consultation de l'Ordre professionnel des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec

M. Patrick Durivage est travailleur social au programme Soutien à l'autonomie des personnes âgées (SAPA) du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Détenteur d'un baccalauréat en psychologie et d'une maîtrise en service social, M. Durivage s'intéresse aux soins palliatifs offerts aux personnes âgées. Il est membre du Comité interfacultaire en soins palliatifs de l'Université de Montréal ainsi que du comité d'implantation de la Loi concernant les soins de fin de vie au sein de son établissement. Depuis 2001, M. Durivage est membre de l'équipe de soins palliatifs

du CLSC René-Cassin. Depuis 2010, il est coordonnateur de la pratique de pointe en soins palliatifs communautaires donnés aux aînés à leur domicile, qui relève du Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal. Formateur accrédité, il offre de la formation aux professionnels de la santé sur les différents aspects des soins palliatifs. Comme praticien-chercheur, M. Durivage collabore à plusieurs recherches dans ce domaine avec divers partenaires universitaires. Il est coauteur de publications sur les soins palliatifs à domicile et donne des présentations sur le sujet à des congrès nationaux et internationaux. Il est aussi membre du Conseil des soins palliatifs de McGill, qui a pour but de sensibiliser le public aux soins palliatifs.



M^e Pierre Deschamps, membre juriste, nommé après consultation du Barreau du Québec

Avocat émérite auprès du Barreau du Québec depuis 2013, M^e Pierre Deschamps est diplômé en sciences religieuses de l'Université de Montréal et en droit de l'Université McGill. Il a enseigné le droit de la responsabilité civile et le droit des personnes à l'École du Barreau et à la Faculté de droit de l'Université McGill où il a été professeur adjoint pendant près de 20 ans. Il a été juge et médiateur pendant 10 ans au Tribunal canadien des droits de la personne. M^e Deschamps a été associé au Centre de recherche en droit privé et comparé du Québec pendant plus de 30 ans. Son apport à la recherche et à la cause des enfants atteints de cancer ainsi que son engagement remarquable en faveur des droits de la personne lui ont valu plusieurs distinctions, dont celle de membre de l'Ordre du Canada en 2000 et de chevalier de l'Ordre des palmes académiques (France) en 2003. M^e Deschamps a été, pendant 10 ans, bénévole auprès des enfants atteints de cancer à l'Hôpital Sainte-Justine. Il a également été pendant 10 ans président du conseil d'administration de Leucan et, pendant 15 ans, président de la Fondation Charles-Bruneau, deux organismes qui viennent en aide aux enfants atteints de cancer et à leur famille. Enfin, M^e Deschamps est membre du conseil d'administration de la Maison de soins palliatifs de Laval.



M^e Jean Lambert, membre juriste, nommé après consultation de la Chambre des notaires du Québec

M^e Jean Lambert est notaire depuis 1969. Il exerce sa profession en pratique privée dans la région de Montréal, majoritairement en droit des personnes. Il a été président de la Chambre des notaires du Québec de 1984 à 1990 et de 2008 à 2014. Parmi ses nombreuses réalisations à ce titre, notons la conception du mandat en prévision de l'inaptitude, le lancement, à la fin des années 1980, d'un vaste programme d'informatisation des études notariales au Québec et l'établissement d'un service de formation continue pour les notaires afin d'assurer une meilleure prestation de services à la population. Il a été membre et président de différents conseils, réseaux et groupes de travail, dont le groupe de travail du MSSS portant sur les directives médicales anticipées. Il a aussi été expert nommé

par le ministre de la Justice pour siéger au Comité consultatif sur le droit de la famille dans le cadre d'une réforme du droit de la famille. M^e Lambert a donné plusieurs conférences et formations, notamment sur le nouveau Code civil, et il est l'auteur de nombreux textes de doctrine et articles de droit. Il est de plus engagé dans sa communauté depuis de nombreuses années, et à divers titres. Son intérêt pour les activités de la Commission sur les soins de fin de vie lui vient des six années pendant lesquelles il a travaillé, pendant ses études, comme préposé aux patients à l'hôpital Notre-Dame-de-la-Merci de Montréal.



M. Richard Deschamps, membre gestionnaire d'un établissement public, nommé après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux d'un établissement public

M. Richard Deschamps est président-directeur général et membre du conseil d'administration du CISSS de la Montérégie-Centre depuis avril 2015. Combinant des formations de deuxième cycle en travail social, en sociologie, en administration publique et en administration de la santé, il cumule plusieurs années d'expérience à titre de gestionnaire au sein du réseau de la santé et des services sociaux. Il a été directeur général associé à la coordination des programmes et du réseau et président-directeur général de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, directeur général par intérim de l'Association des directeurs généraux des services de santé et des services sociaux du Québec, directeur général adjoint à l'Hôpital régional et universitaire Charles-Le Moyne ainsi que directeur de la qualité et du développement organisationnel et adjoint à la direction générale au Centre de santé et de services sociaux Champlain. Il a de plus été membre de plusieurs conseils d'administration, comités et groupes de travail liés à la gestion des services de santé. M. Deschamps est étroitement associé au développement de l'offre de service en soins palliatifs pour la région de la Montérégie. Entre autres projets, il a récemment collaboré au développement d'un centre de jour en soins palliatifs qui sert une grande partie de la population de la rive sud de Montréal.



M^{me} Marielle Philibert, membre usager, nommée après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements

M^{me} Marielle Philibert est présidente du comité des usagers et membre du conseil d'administration du CHU de Québec – Université Laval depuis 2013. Elle est aussi vice-présidente du Regroupement provincial des comités des usagers du réseau de la santé et des services sociaux depuis 2010. Elle détient un baccalauréat en pédagogie, avec majeure en mathématique et mineure en éducation physique, ainsi qu'une formation continue complémentaire en administration publique. Retraitée du secteur de l'enseignement, elle y a occupé différentes fonctions, tant sur le plan administratif que pédagogique. Elle a détenu différents postes au sein de conseils, comités et organismes dans le secteur de la santé. M^{me} Philibert a été notamment présidente du comité des usagers de 2006 à 2013 du Centre hospitalier

affilié universitaire de Québec et membre du conseil d'administration de cet établissement de 2007 à 2012. Elle a aussi été présidente d'un organisme offrant des loisirs à des personnes handicapées (Adaptavie) de 1988 à 1992, mandat au cours duquel elle a contribué à la survie et à la pérennité de l'organisme.



M^{me} Bilkis Vissandjée, membre usager, nommée après consultation des organismes représentant les comités des usagers des établissements

M^{me} Bilkis Vissandjée est professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Elle détient une maîtrise en sciences infirmières et en éducation, un doctorat en santé publique et elle a complété des études postdoctorales en anthropologie et en santé publique. Elle est chercheuse à l'Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal et au Centre de recherche et de formation du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal (SHERPA). Elle se préoccupe particulièrement des défis que pose la prestation de soins de qualité dans un contexte multiethnique et a été engagée dans l'élaboration et l'implantation de programmes destinés aux nouveaux arrivants au Canada. Elle a assuré la direction scientifique du Centre d'excellence pour la santé des femmes à l'Université de Montréal de 1996 à 2001 et a été membre conseillère de l'Institut pour la santé des femmes et des hommes aux Instituts de recherche en santé du Canada de 2008 à 2012. M^{me} Vissandjée est membre du Comité pour la prestation des services de santé et des services sociaux aux personnes issues des communautés ethnoculturelles du MSSS depuis sa création en 2010. Ses travaux en collaboration avec des organismes communautaires à vocation d'accueil et de soutien à la trajectoire d'intégration des personnes immigrantes visent un accès de qualité aux services de santé et aux services sociaux, dans une perspective de justice sociale.

1.5. Modalités opérationnelles

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

1.5.1 *Équipe permanente*

La présidente de la Commission est assistée par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire générale, madame Stéphanie Goulet. La présidente et la secrétaire générale de la Commission sont soutenues par une professionnelle scientifique en santé et services sociaux et d'une agente de secrétariat.

1.5.2 *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.

1.5.3 Rencontres

Les membres et la secrétaire générale de la Commission se réunissent au moins une fois par mois. Ces rencontres d'une journée, en présence, se déroulent dans les bureaux de l'INESSS à Québec ou à Montréal. Des rencontres extraordinaires peuvent être convoquées, au besoin. Le quorum aux réunions est de sept membres, y inclus la présidente ou la vice-présidente. Lors de ces rencontres, chaque membre exprime son avis et se retire s'il juge être en situation de conflit d'intérêts.

1.5.4 Rémunération et indemnités

En vertu de l'article 39 de la Loi, le gouvernement fixe les allocations et les indemnités des membres de la Commission (annexe IV). Les allocations des membres qui sont des employés du secteur public ne sont pas la responsabilité de la Commission; ces membres sont libérés par leur organisation respective. Les frais de séjour, de transport et d'hébergement sont remboursés par la Commission.

1.5.5 Financement

La Commission est soutenue financièrement, en totalité, par le MSSS.

2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Les activités de la Commission au cours de la période du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016 ont porté essentiellement sur la structuration de l'équipe permanente, sur l'élaboration de ses modalités de fonctionnement ainsi que sur la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir compte tenu des délais légaux s'y rattachant.

La Commission a également reçu les premiers rapports d'établissements publics et privés de santé et de services sociaux concernant l'application de leur politique respective portant sur les soins de fin de vie ainsi que celui du Collège des médecins du Québec concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel.

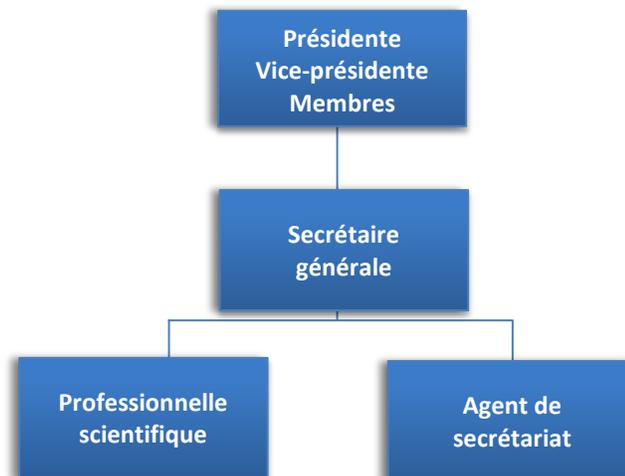
2.1 Mise en place de la Commission et début de ses activités

Les membres de la Commission ont été nommés par le gouvernement le 16 décembre 2015. La présidente et la vice-présidente ont rencontré des représentants du MSSS le 15 janvier 2016 afin de préciser le rôle et le mandat de la Commission.

Les travaux de la Commission ont débuté le 25 février 2016. En date du 30 juin 2016, les membres se sont réunis six fois en séance plénière, et le quorum a été atteint à chacune des rencontres.

Les premiers mois d'exercice de la Commission ont permis d'établir les modalités nécessaires à son fonctionnement et de commencer le recrutement de son personnel permanent. La secrétaire générale est entrée en fonction le 24 mai 2016. Une première professionnelle scientifique a été recrutée à la fin juin 2016 et est entrée en fonction le 18 juillet 2016. Un agent de secrétariat sera embauché d'ici la fin de l'année 2016.

ORGANIGRAMME DE LA COMMISSION AU 30 JUIN 2016



2.2 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'aide médicale à mourir (articles 26 à 32 de la Loi, annexe V). À cet égard, l'article 26 énonce les conditions auxquelles une personne doit satisfaire pour obtenir l'aide médicale à mourir et l'article 29 précise les vérifications que le médecin doit effectuer avant d'administrer l'aide médicale à mourir afin de s'assurer du respect des conditions mentionnées à l'article 26.

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

Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités prévues par le 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 (ci-après le Règlement; annexe VI), les renseignements prévus dans le « Formulaire de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir » prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux (article 46 de la Loi et article 1 du Règlement).

Sur 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'aide médicale à mourir.

La Commission procède à l'examen de chaque cas d'administration d'aide médicale à mourir, 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, le Règlement et le *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir* élaboré conjointement par le Collège des médecins du Québec, l'Ordre des pharmaciens du Québec et l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec¹.

2.2.2 *Demande de complément d'information ou de précisions*

En vertu du Règlement, lorsque les renseignements qui lui sont transmis dans le formulaire sont incomplets ou que la majorité des membres sont d'avis qu'ils ne peuvent 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'aide médicale à mourir, 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. Dans

1. COLLÈGE DES MÉDECINS DU QUÉBEC, ORDRE DES PHARMACIENS DU QUÉBEC ET ORDRE DES INFIRMIÈRES ET INFIRMIERS DU QUÉBEC. *Aide médicale à mourir : Guide d'exercice*, CMQ, Montréal, 2015, 88 p.

ces circonstances, la Commission dispose d'un mois supplémentaire pour procéder à l'examen de l'information transmise.

2.2.3 *Transmission d'avis relatifs au non-respect de l'article 29 de la Loi*

Lorsqu'au moins les deux tiers des membres 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 Collège des médecins du Québec et, lorsque le médecin a administré l'aide médicale à mourir 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 (article 13 du Règlement). Ce résumé décrit les irrégularités identifiées et, le cas échéant, les démarches effectuées pour obtenir un complément d'information ou des précisions ainsi que le résultat de ces démarches.

2.3 Suivi des rapports des établissements de santé et de services sociaux

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 politique². Le rapport doit notamment indiquer le nombre de personnes en fin de vie qui ont reçu des soins palliatifs par type d'installation, le nombre de sédations palliatives continues administrées, le nombre de demandes d'aide médicale à mourir formulées, le nombre d'aides médicales à mourir administrées, de même que le nombre d'aides médicales à mourir qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été. À cet égard, un gabarit de rapport a été transmis par le MSSS dans le réseau pour la période du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016. Le rapport doit être publié sur le site Web de l'établissement et transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année.

2.4 Transmission des programmes cliniques

Conformément à l'article 9 de la Loi, tout établissement doit prévoir, dans son plan d'organisation, un programme clinique portant sur les soins de fin de vie. Dans le cas d'un établissement exploitant un centre local de services communautaires, ce plan doit également prévoir l'offre de services en soins de fin de vie à domicile. Le plan d'organisation doit tenir compte des orientations ministérielles. Le programme clinique relatif aux soins de fin de vie doit être transmis à la Commission. Toutefois, la Loi ne précise aucune date à cet effet.

2. En vertu de l'article 73 de la Loi, tous les six mois jusqu'au 10 décembre 2017.

2.5 Suivi du rapport du Collège des médecins du Québec

Conformément à l'article 37 de la Loi, le Collège des médecins du Québec 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 professionnel². Le rapport doit indiquer le nombre de sédations palliatives continues et d'aides médicales à mourir administrées par ces médecins à domicile ou dans les locaux d'une maison de soins palliatifs. Le rapport est publié sur le site Web du Collège et il est transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année.

3. LA COMPILATION DES DONNÉES

3.1 Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir

3.1.1 *Formulaires reçus et examinés par la Commission*

Entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2016, la Commission a reçu 161 formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir. Au 30 juin, la Commission a procédé à l'examen de 85 formulaires. Les 76 autres formulaires reçus étaient en attente d'évaluation.

Les membres ont rendu une décision sans demander de complément d'information pour 45 des 85 formulaires évalués. C'est donc dire que 40 lettres de demande de complément d'information ont été transmises aux médecins qui ont administré l'aide médicale à mourir. Dans la très grande majorité des cas, les précisions transmises ont permis à la Commission de conclure que l'aide médicale à mourir avait été administrée conformément aux exigences de la Loi.

NOMBRE DE FORMULAIRES DE DÉCLARATION DE L'ADMINISTRATION D'AIDE MÉDICALE À MOURIR REÇUS ET EXAMINÉS ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 30 JUIN 2016

Formulaires examinés par la Commission	85
Décisions rendues sans demande de complément d'information	45
Décisions rendues avec demande de complément d'information	24
Décisions en attente d'un complément d'information	16
Formulaires en attente d'examen par la Commission	76
Nombre total de formulaires reçus	161

Il est important de préciser que ces chiffres représentent le nombre de formulaires reçus à la Commission et non pas le nombre de personnes à qui l'aide médicale à mourir a été administrée pendant la même période. En effet, rappelons que selon la Loi, un médecin qui administre une aide médicale à mourir doit remplir le formulaire et le faire parvenir à la Commission dans les 10 jours qui suivent.

3.1.2 *Décisions rendues par la Commission*

Pour la présente période, la Commission a rendu une décision concernant 69 des 85 formulaires examinés. La Commission était en attente d'un complément d'information pour les 16 autres cas. À la lumière des renseignements transmis, la Commission est d'avis que la majorité (57/69) des aides médicales à mourir ont été administrées conformément aux critères énoncés dans la Loi.

3.1.3 *Avis de non-respect transmis par la Commission*

Dans 12 des 69 cas pour lesquels la Commission a rendu une décision, les membres ont conclu qu'une des exigences relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir édictée par la Loi n'avait pas été respectée.

Dans la majorité des cas (9/12), le critère non respecté était associé à l'indépendance du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26. À cet effet, la Loi prévoit que « 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 ». En ce sens, le *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir* apporte quant à lui cette précision : « Il est en effet essentiel d'éviter les situations qui pourraient influencer et biaiser le jugement professionnel du médecin consulté, telles qu'un lien hiérarchique de subordination, une relation familiale avec la personne en fin de vie ou avec le médecin, ou encore une relation thérapeutique suivie avec le patient. » (CMQ et coll., 2015, p. 29). Sur cette base, les membres de la Commission ont été d'avis, à l'unanimité, que les renseignements transmis dans certains formulaires indiquaient qu'un lien hiérarchique reliait les deux médecins ou qu'un lien professionnel ou personnel reliait la personne au second médecin consulté.

Plus précisément, en vertu de l'article 31 de la Loi, tout médecin qui refuse une demande d'aide médicale à mourir doit, le plus tôt possible, en aviser le président-directeur général de l'établissement ou la personne désignée. Il revient dès lors à ceux-ci de poursuivre les démarches nécessaires pour trouver un médecin qui acceptera de traiter la demande d'aide médicale à mourir. Ce dernier devra procéder à l'évaluation de l'admissibilité de la personne et obtenir l'avis d'un second médecin indépendant. En d'autres mots, un médecin qui évoque un refus de pratiquer une aide médicale à mourir non fondé sur l'article 29 ne peut demeurer impliqué dans l'évaluation de cette demande et agir à titre de second médecin s'il n'est pas indépendant tant à l'égard du médecin qui demande l'avis qu'à l'égard de la personne qui demande l'aide médicale à mourir.

Or, dans certains cas, il s'avère que le second médecin était le médecin de famille ou le médecin traitant de la personne concernée. Bien que la Commission reconnaisse que la situation, sur le terrain, ne permette pas toujours de trouver un autre médecin qui accepterait d'être engagé dans la démarche, elle est d'avis que l'absence d'un second médecin indépendant de la personne ne respecte pas l'article 29, et qu'elle se doit de le signaler. Un résumé de ses conclusions a donc été acheminé au Collège des médecins du Québec et aux établissements concernés pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées.

Dans un cas (1/12), les membres de la Commission ont été d'avis que l'information transmise dans le formulaire ne permettait pas de conclure que la personne était atteinte d'une maladie grave et incurable, et dans deux autres cas (2/12) que la personne était en fin de vie. Un résumé de ses conclusions a également été transmis au Collège des médecins du Québec et aux établissements concernés pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées.

La Commission reconnaît qu'il est difficile d'établir objectivement la notion de fin de vie. Dans son examen des formulaires transmis par les médecins ayant administré

l'aide médicale à mourir, la Commission prend néanmoins en considération l'ensemble de l'information contenue dans les formulaires pour vérifier ce critère.

3.2 Résultats des rapports des établissements de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec

La Commission a reçu 33 rapports provenant des établissements publics et 4 rapports des établissements privés. Compte tenu de la faible proportion de rapports provenant d'établissements privés, seules les données issues des établissements publics sont présentées dans le présent rapport des activités de la Commission.

Les rapports transmis par les établissements publics couvrent généralement la période visée, soit du 10 décembre 2015 au 9 juin 2016³. Pour sa part, le rapport du Collège des médecins du Québec couvre la période du 10 décembre 2015 au 3 juin 2016.

3.2.1 *Personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs*

Le contexte de la transformation importante du réseau de la santé et des services sociaux a eu un effet sur la capacité des établissements à recueillir dans les délais prescrits les données concernant les soins palliatifs. Ainsi, la variabilité des renseignements rapportés en ce qui a trait au nombre de personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs ne permet pas de traiter ces données pour le moment.

3. Parmi ceux qui ont été reçus, onze rapports couvrent la période du 10 décembre 2015 au 10 juin 2016.

3.2.2 *Sédation palliative continue*

Entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2016, un total de 263 sédations palliatives continues ont été administrées et répertoriées au Québec.

NOMBRE DE SÉDATIONS PALLIATIVES CONTINUES ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2016

Région administrative	Nombre de sédations palliatives continues
Bas-Saint-Laurent (01)	7
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	5
Capitale-Nationale (03)	70
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	4
Estrie (05)	39
Montréal (06)	32
Outaouais (07)	13
Abitibi-Témiscamingue (08)	9
Côte-Nord (09)	3
Nord-du-Québec (10)	0
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	4
Chaudière-Appalaches (12)	15
Laval (13)	14
Lanaudière (14)	4
Laurentides (15)	10
Montérégie (16)	34
Nunavik (17)	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18)	ND
Total	263

ND : non disponible.

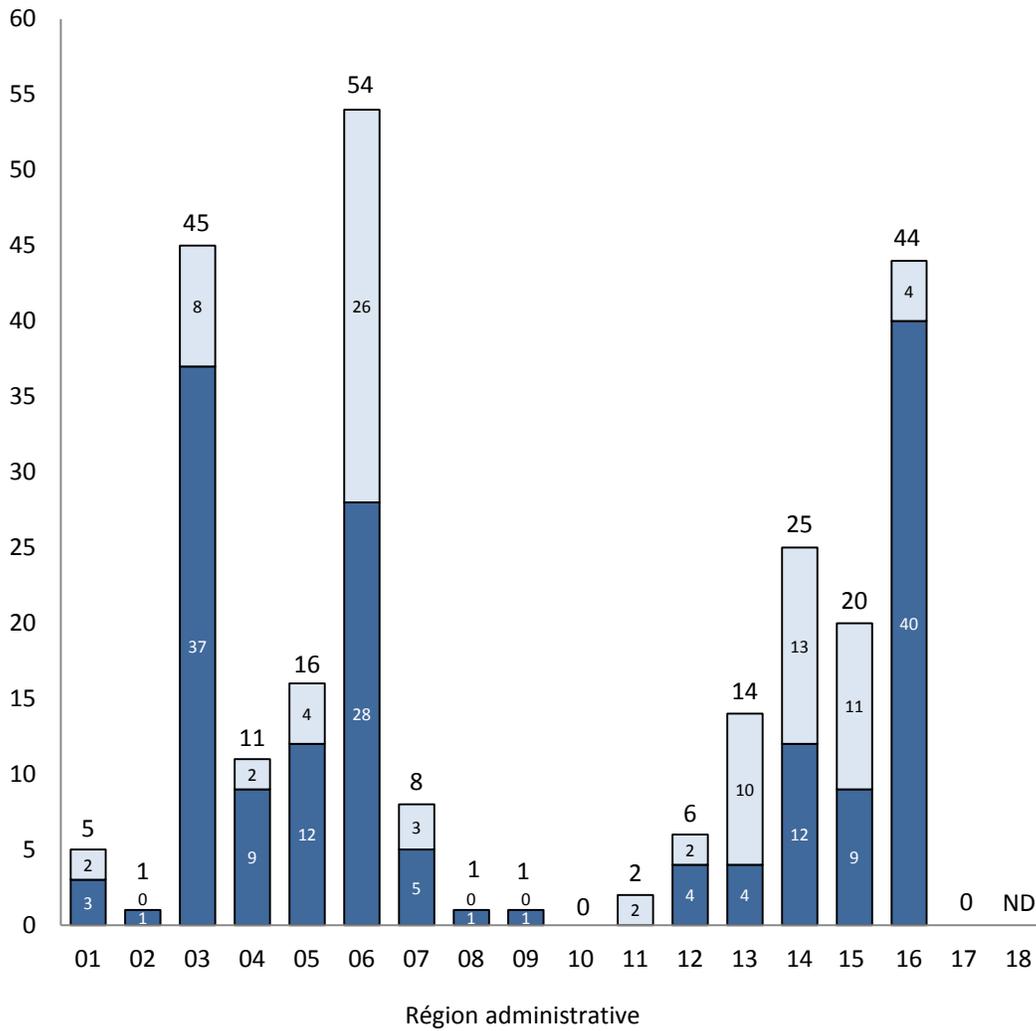
Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux (10 décembre 2015 au 9 ou 10 juin 2016) et du Collège des médecins du Québec (10 décembre 2015 au 3 juin 2016).

3.2.3 *Aide médicale à mourir*

Selon les rapports transmis par les établissements, 253 demandes d'aide médicale à mourir ont été formulées dans les différentes régions du Québec entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2016. De ce nombre, 166 aides médicales à mourir ont été administrées. Le rapport du Collège des médecins du Québec, quant à lui, indique l'administration d'une aide médicale à mourir à domicile par un médecin exerçant sa profession dans un cabinet privé de professionnel pendant la période du 10 décembre 2015 au 3 juin 2016.

Selon ces rapports, un total de 167 aides médicales à mourir ont été administrées et répertoriées entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2016 au Québec.

NOMBRE D'AIDES MÉDICALES À MOURIR DEMANDÉES, ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2016



- Total d'aides médicales à mourir demandées
- Total d'aides médicales à mourir non administrées
- Total d'aides médicales à mourir administrées

ND : non disponible.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux (10 décembre 2015 au 9 ou 10 juin 2016).

Au total, 87 aides médicales à mourir n’ont pas été administrées. Les principales raisons mentionnées sont soit que la personne ne répondait pas aux critères, soit qu’elle avait retiré sa demande ou changé d’avis, soit qu’elle était décédée avant l’administration de l’aide médicale à mourir.

MOTIFS À L’ORIGINE DE LA NON-ADMINISTRATION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR DEMANDÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2016

Motif de la non-administration	Nombre de demandes
La personne ne répondait pas aux critères	36
– Au moment de la demande	27
– En cours de processus ou au moment prévu pour l'administration	9
La personne a retiré sa demande ou a changé d'avis	24
La personne est décédée avant l'administration	21
La demande est en cours d'évaluation	5
La personne a reporté l'administration à plus tard	1
Total	87

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux (10 décembre 2015 au 9 ou 10 juin 2016).

3.3 Réception des programmes cliniques de soins de fin de vie des établissements

Au 30 juin 2016, la Commission a reçu six programmes cliniques de soins de fin de vie provenant des établissements publics et deux programmes des établissements privés.

3.4 Demandes d’information des médias, du réseau de la santé et des services sociaux et des citoyens

La Commission a répondu à des demandes d’information provenant des médias, des intervenants et des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des citoyens. La plupart des demandes des médias ont porté sur le rôle et le mandat de la Commission ainsi que sur les premières données relatives au nombre d'aides médicales à mourir administrées au Québec depuis l’entrée en vigueur de la Loi. Les demandes provenant du réseau concernaient principalement les délais et les modalités de transmission du formulaire, la protection de la confidentialité des renseignements nominatifs ainsi que les impacts de la législation fédérale. Quant aux demandes d’information des citoyens, elles portaient notamment sur les soins de fin de vie en général, la loi québécoise, la démarche d’aide médicale à mourir et les directives médicales anticipées.

4. LES RÉALISATIONS ENTRE LE 1^{ER} JUILLET ET LE 31 AOÛT 2016

4.1 Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir

Entre le 1^{er} juillet et le 31 août 2016, les membres de la Commission se sont réunis trois fois. Au cours de cette période, la Commission a reçu 101 nouveaux formulaires, a procédé à l'examen de 113 formulaires et en a réévalué 22 à la suite de la réception d'un complément d'information.

Parmi les 113 formulaires évalués, les membres ont rendu une décision dans 58 cas, ont demandé un complément d'information dans 54 cas et ont reporté leur décision à la prochaine rencontre dans 1 cas.

Dans la grande majorité des cas où une décision a pu être rendue (49/58), la Commission est d'avis que l'aide médicale à mourir a été administrée conformément aux exigences de la Loi. Dans les neuf autres cas, les membres ont conclu qu'une des exigences n'était pas respectée, soit le critère relié à l'indépendance du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26.

Parmi les 22 formulaires réévalués à la suite de la réception des compléments d'information, les membres de la Commission sont d'avis que l'aide médicale à mourir a été administrée conformément aux exigences de la Loi pour 21 d'entre eux. Dans un cas, une demande de précisions supplémentaires s'est avérée nécessaire.

En somme, c'est dire qu'entre le 10 décembre 2015, date d'entrée en vigueur de la Loi, et le 31 août 2016, la Commission a reçu 262 formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir et qu'elle en a examiné 198. Dans la grande majorité des cas (127/148), la Commission est d'avis que l'aide médicale à mourir a été administrée conformément aux exigences de la Loi. Toutefois, les membres sont d'avis qu'une des exigences n'était pas respectée dans 21 cas d'administration d'aide médicale à mourir, soit l'indépendance du second médecin consulté (18 cas), la fin de vie (2 cas) et l'atteinte d'une maladie grave et incurable (1 cas). Dans chacun de ces cas, un résumé des conclusions de la Commission a été transmis au Collège des médecins du Québec et aux établissements concernés afin que soient prises les mesures appropriées (article 13 du Règlement).

4.2 Lettres transmises au ministre de la Santé et des Services sociaux et au Collège des médecins du Québec

Au mois d'août dernier, la Commission a fait parvenir une correspondance au ministre de la Santé et des Services sociaux et une autre au Collège des médecins du Québec afin de leur faire part de ses premiers constats, de ses besoins et, le cas échéant, de ses recommandations au regard de l'application de la Loi et en vue de maintenir le bon fonctionnement de ses activités.

Ces derniers sont principalement les suivants :

- Rappeler aux médecins et aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux les délais et les modalités de transmission du formulaire et de protection de la confidentialité des renseignements nominatifs;
- Rappeler aux médecins l'importance de remplir entièrement le formulaire;
- Expliquer et clarifier certains éléments du formulaire et critères de la Loi aux acteurs concernés par la démarche d'aide médicale à mourir;
- Procéder à une révision du formulaire afin de faciliter la déclaration par les médecins et l'examen par la Commission;
- Préciser les attentes du gouvernement à l'endroit de la Commission concernant le respect des nouvelles mesures de sauvegarde prévues par le Code criminel (C-14);
- Rappeler aux établissements publics et privés de santé et de services sociaux leurs obligations relativement à la transmission à la Commission de leur programme clinique respectif de soins de fin de vie et des rapports sur l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie.

4.3 Groupe de travail – Commission et Collège des médecins du Québec

Un groupe de travail a été constitué en collaboration avec le Collège des médecins du Québec. Il est composé de six membres représentant la Commission et de trois membres représentant le Collège. Ce groupe de travail vise à coordonner la réalisation des mandats respectifs des deux organismes, améliorer les canaux de communication et clarifier l'interprétation et l'évaluation de certains éléments du formulaire et critères de la Loi. Une première rencontre est prévue le 9 septembre 2016.

5. LES ÉTATS FINANCIERS

Résultats cumulatifs du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016

Charges du 10 décembre 2015 au 31 mars 2016*

Honoraires professionnels et administratifs	500
Frais de réunion (déplacement, séjour, traiteur)	613
Papeterie, impression et frais de bureau	100
Achat de matériel informatique	10 372
Achat de mobilier de bureau	16 145
	<hr/>
	27 730 \$

* Les charges du 10 décembre 2015 au 31 mars 2016 ont fait l'objet d'une facturation à l'attention du MSSS.

Revenus 2016-2017

Gouvernement du Québec	588 800 \$
------------------------	------------

Charges du 1^{er} avril au 30 juin 2016

Salaires et avantages sociaux	10 587
Frais de déplacement des employés	679
Honoraires des membres	29 238
Frais de réunion (déplacement, séjour, traiteur)	11 406
Frais de formation	4 200
Papeterie, impression et frais de bureau	348
	<hr/>
	56 458 \$

Solde au 30 juin 2016

532 342 \$

Total des charges du 10 décembre 2015 au 30 juin 2016

84 188 \$

6. LES CONCLUSIONS

La Commission est un organisme qui compte seulement quelques mois d'existence depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie. La Commission, le réseau de la santé et des services sociaux et les partenaires sont actuellement en période d'apprentissage et d'adaptation au regard de l'application de cette loi, à un moment où le réseau traverse en plus une période de transformation majeure.

Au cours de ses premiers mois d'exercice, la Commission a entrepris la constitution de son équipe permanente, la structuration et l'élaboration de ses modalités de fonctionnement ainsi que la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'aide médicale à mourir. Elle a répondu aux demandes d'information provenant des médias, des intervenants et gestionnaires du réseau, et à celles des citoyens. Elle a de plus transmis au ministre de la Santé et des Services sociaux et au Collège des médecins du Québec ses premiers constats, indiqué ses besoins et, le cas échéant, formulé ses recommandations. Enfin, la Commission a participé à la création d'un groupe de travail en collaboration avec le Collège des médecins du Québec, notamment afin de préciser les modalités de communication et de transmission de l'information, mais également afin de clarifier l'interprétation et l'évaluation de certains éléments des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir.

Compte tenu de son statut de nouvelle structure indépendante du réseau de la santé et des services sociaux, la Commission tâchera, au cours des prochains mois, de mieux faire connaître son mandat à la population et aux intervenants concernés par les soins de fin de vie. À cet effet, elle créera un site Web dès la levée du moratoire sur le développement des sites Web au gouvernement.

D'ici la publication de son prochain rapport annuel d'activités, la Commission poursuivra la réalisation des travaux déjà amorcés. Elle compte par ailleurs entreprendre les activités qui lui permettront d'évaluer l'ensemble de l'application de la Loi à l'égard des soins de fin de vie, avec notamment pour objectif de tracer un portrait de la situation des soins de fin de vie au Québec. Le premier rapport portant sur cette situation doit être transmis au ministre au plus tard le 10 décembre 2018.

En conséquence, la Commission travaillera en partenariat avec les divers acteurs du réseau de la santé et des services sociaux concernés. Elle veillera à répondre au mandat qui lui a été confié par le gouvernement, et ce, afin d'assurer le bien-être des personnes en fin de vie et celui de leurs proches, en plus de s'assurer que des soins de fin de vie de qualité soient accessibles sur l'ensemble du territoire québécois.

ANNEXE I

Dispositions de la Loi concernant les soins de fin de vie relatives à la Commission sur les soins de fin de vie

CHAPITRE V

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

SECTION I

INSTITUTION ET FONCTIONNEMENT DE LA COMMISSION

38. Est instituée la Commission sur les soins de fin de vie.

39. La Commission est composée de onze 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;

Lorsqu'il procède aux nominations visées au paragraphe 1° du premier alinéa, le gouvernement doit s'assurer qu'au moins un membre est issu du milieu des soins palliatifs.

Les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans. Leur mandat 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.

Le gouvernement désigne, parmi les membres, un président et un vice-président. Ce dernier est appelé à assurer la présidence de la Commission en cas d'absence ou d'empêchement du président.

Le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission.

40. La Commission peut prendre tout règlement concernant sa régie interne.

41. Le quorum aux réunions de la Commission est de sept membres, dont le président ou le vice-président.

Sous réserve du deuxième alinéa de l'article 47, 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.

SECTION II

MANDAT DE LA COMMISSION

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 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.

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

La Commission transmet au ministre, au plus tard le 30 septembre de chaque année, un rapport annuel de ses activités.

43. Le ministre dépose les rapports produits par la Commission devant l'Assemblée nationale dans les 30 jours suivant leur réception ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux. La Commission compétente de l'Assemblée nationale étudie ces rapports.

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

1° solliciter l'opinion de personnes et de groupes sur toute question relative aux soins de fin de vie;

2° effectuer ou faire effectuer les études et les recherches qu'elle juge nécessaires;

3° avoir recours à des experts externes afin de lui faire rapport sur un ou plusieurs points précis qu'elle détermine.

45. La Commission peut exiger des établissements, des maisons de soins palliatifs, des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel ou des agences qu'ils lui transmettent, de la manière et dans les délais qu'elle indique, les états, données statistiques, rapports et autres renseignements nécessaires afin de lui permettre d'exercer les fonctions prévues au premier alinéa de l'article 42, pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à une personne ayant reçu des soins de fin de vie ou au professionnel de la santé ou des services sociaux les ayant fournis.

46. Le médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission et lui transmettre, selon les modalités déterminées par règlement du gouvernement, les renseignements prévus par ce règlement. Ces renseignements sont confidentiels et ne peuvent être communiqués à quiconque, sauf dans la mesure où ils sont nécessaires pour l'application du présent article et de l'article 47.

Quiconque constate qu'un médecin contrevient au présent article est tenu de signaler le manquement au Collège des médecins du Québec pour qu'il prenne les mesures appropriées.

47. Sur réception de l'avis du médecin, la Commission vérifie le respect de l'article 29 conformément à la procédure prévue par règlement du gouvernement.

Au terme de cette vérification, lorsqu'au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment que l'article 29 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.

[...]

CHAPITRE II

DISPOSITIONS TRANSITOIRES ET FINALES

[...]

73. Jusqu'au 10 décembre 2017, le directeur général d'un établissement doit transmettre au conseil d'administration de l'établissement le rapport prévu au deuxième alinéa de l'article 8 tous les six mois. L'établissement le transmet, le plus

tôt possible, à la Commission sur les soins de fin de vie et le publie sur son site Internet.

Jusqu'à cette date, le Collège des médecins du Québec doit également transmettre le rapport prévu à l'article 37 tous les six mois à la Commission sur les soins de fin de vie.

[...]

75. Malgré le paragraphe 4° du premier alinéa de l'article 42, la Commission sur les soins de fin de vie doit transmettre son premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au plus tard le 10 décembre 2018.

ANNEXE II

Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise

21 novembre 2002, Assemblée nationale, document sessionnel n° 1598-20021121

L'administration publique est appelée à accomplir une mission d'intérêt public en raison des services importants qu'elle doit rendre à la population du Québec et du fait que ces services sont financés par l'ensemble de la collectivité.

Cette mission, l'administration publique doit la remplir non seulement avec efficacité, mais aussi dans le respect de valeurs fondamentales.

C'est pourquoi la Loi sur la fonction publique reflète de telles valeurs lorsqu'elle édicte des normes de comportement telles que l'assiduité, la compétence, la loyauté, le respect, l'intégrité, l'impartialité, la neutralité, la discrétion et la réserve. Il en est de même de la Loi sur le ministère du Conseil exécutif qui prévoit l'imposition de normes d'éthique et de déontologie applicables aux administrateurs publics.

Ces valeurs prennent une importance accrue en raison de l'autonomie d'action, de l'imputabilité, de la transparence et de la primauté des services aux citoyens réaffirmées par la Loi sur l'administration publique.

La qualité des services aux citoyens et la poursuite de l'intérêt public interpellent donc au plus haut point tous les membres de l'administration publique québécoise, qu'il s'agisse de ses dirigeants, de ses fonctionnaires ou de ses autres employés. Elles orientent la façon de concevoir la relation entre l'administration publique et les citoyens.

Ces impératifs s'appuient sur des valeurs éthiques qui servent d'assise aux membres de l'administration publique et dont il convient d'affirmer les plus fondamentales.

COMPÉTENCE

Chaque membre de l'administration publique s'acquitte de ses tâches avec professionnalisme. Il met à contribution ses connaissances, ses habiletés et son expérience dans l'atteinte des résultats visés. Il est responsable de ses décisions et de ses actes ainsi que de l'utilisation judicieuse des ressources et de l'information mises à sa disposition.

IMPARTIALITÉ

Chaque membre de l'administration publique fait preuve de neutralité et d'objectivité. Il prend ses décisions dans le respect des règles applicables et en accordant à tous un traitement équitable. Il remplit ses fonctions sans considérations partisans.

INTÉGRITÉ

Chaque membre de l'administration publique se conduit d'une manière juste et honnête. Il évite de se mettre dans une situation où il se rendrait redevable à quiconque pourrait l'influencer indûment dans l'exercice de ses fonctions.

LOYAUTÉ

Chaque membre de l'administration publique est conscient qu'il est un représentant de celle-ci auprès de la population. Il exerce ses fonctions dans le respect de la volonté démocratique exprimée librement par l'ensemble des citoyens.

RESPECT

Chaque membre de l'administration publique manifeste de la considération à l'égard de toutes les personnes avec qui il interagit dans l'exercice de ses fonctions. Il fait preuve de courtoisie, d'écoute et de discrétion à l'égard des personnes avec lesquelles il entre en relation dans l'exercice de ses fonctions. Il fait également preuve de diligence et évite toute forme de discrimination.

ANNEXE III

Décret concernant la nomination de onze membres et la désignation de la présidente et de la vice-présidente de la Commission sur les soins de fin de vie

Décret 1167-2015, 16 décembre 2015

ATTENDU QU'en vertu de l'article 38 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001), est instituée la Commission sur les soins de fin de vie;

ATTENDU QUE le premier alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que la Commission sur les soins de fin de vie est composée de onze membres nommés par le gouvernement dont :

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 d'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;

ATTENDU QUE le deuxième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que lorsqu'il procède aux nominations visées au paragraphe 1° du premier alinéa de cet article, le gouvernement doit s'assurer qu'au moins un membre est issu du milieu des soins palliatifs;

ATTENDU QUE le troisième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que les membres de la Commission sont nommés pour un mandat d'au plus cinq ans;

ATTENDU QUE le quatrième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que le gouvernement désigne, parmi les membres, un président et un vice-président;

ATTENDU QU'en vertu du décret numéro 887-2015 du 7 octobre 2015, pour l'application de l'article 39 de cette loi, le membre visé par le paragraphe 5° du premier alinéa de cet article est nommé après consultation des présidents directeurs généraux et des directeurs généraux, selon le cas, d'un établissement public au sens de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2);

ATTENDU QUE les consultations requises par la loi ont été effectuées;

IL EST ORDONNÉ, en conséquence, sur la recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux :

QUE les personnes suivantes soient nommées membres de la Commission sur les soins de fin de vie pour un mandat de cinq ans à compter des présentes :

— membres qui sont des professionnels de la santé ou des services sociaux :

—madame Maryse Carignan, conseillère clinique, Direction des soins infirmiers, Centre intégré de santé et de services sociaux de Laval;

—D^{re} Josée Courchesne, médecin de famille, coordonnatrice du service médical, Maison de soins palliatifs Source Bleue;

—monsieur Patrick Durivage, travailleur social, Soutien à l'autonomie des personnes âgées à domicile, Centre de santé et de services sociaux Cavendish, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal;

—D^r David Lussier, médecin gériatre, directeur scientifique, Centre de promotion de la santé AvantÂge, Institut universitaire de gériatrie de Montréal;

—monsieur Robert Thiffault, pharmacien, ex-coordonnateur de l'enseignement et de la formation, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie;

— membres qui sont des juristes :

—M^e Pierre Deschamps, avocat en pratique privée, spécialiste en droit de la santé;

—M^e Jean Lambert, notaire en pratique privée;

— membres qui sont des usagers d'un établissement :

—madame Marielle Philibert, présidente, Comité des usagers du CHU de Québec – Université Laval;

—madame Bilkis Vissandjée, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal;

—membre qui est issue du milieu de l'éthique :

—madame Mireille Lavoie, doyenne, Faculté des sciences infirmières, Université Laval;

—membre qui est nommé après consultation des présidents- directeurs généraux et des directeurs-généraux, selon le cas, d'un établissement public :

—monsieur Richard Deschamps, président-directeur général, Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre;

QUE madame Mireille Lavoie soit désignée présidente de la Commission sur les soins de fin de vie pour la durée de son mandat;

QUE la docteure Josée Courchesne soit désignée vice-présidente de la Commission sur les soins de fin de vie pour la durée de son mandat.

ANNEXE IV

Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie

Décret 1167-2015, 16 décembre 2015

ATTENDU QU'en vertu de l'article 38 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001), est instituée la Commission sur les soins de fin de vie;

ATTENDU QU'en vertu du premier alinéa de l'article 39 de cette loi, la Commission est composée de onze membres nommés par le gouvernement;

ATTENDU QUE le quatrième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit notamment que le gouvernement désigne, parmi les membres de la Commission, un président;

ATTENDU QUE le cinquième alinéa de l'article 39 de cette loi prévoit que le gouvernement fixe les allocations et indemnités des membres de la Commission;

ATTENDU QU'il y a lieu de fixer les allocations et indemnités applicables aux membres de la Commission;

IL EST ORDONNÉ, en conséquence, sur la recommandation du ministre de la Santé et des Services sociaux :

QUE les membres médecins de la Commission sur les soins de fin de vie reçoivent des honoraires correspondant au taux horaire applicable à un médecin spécialiste prévu à l'annexe 15 de l'Accord-cadre intervenu entre le ministre de la Santé et des Services sociaux et la Fédération des médecins spécialistes du Québec aux fins de l'application de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29), jusqu'à concurrence de huit heures par séance et jusqu'à concurrence de quatre heures de travail s'y rapportant;

QUE les autres membres de la Commission reçoivent des honoraires de 55 \$ l'heure jusqu'à concurrence de huit heures par séance et jusqu'à concurrence de quatre heures de travail s'y rapportant;

QUE le taux horaire du membre désigné président de la Commission soit majoré de 10 \$ l'heure;

QUE le présent décret ne s'applique pas à un membre de la Commission qui est un employé du secteur public;

QU'aux fins du présent décret, le secteur public soit celui défini à l'annexe du Règlement sur l'éthique et la déontologie des administrateurs publics (chapitre M-30, r. 1);

QUE les honoraires d'un membre de la Commission qui est un retraité du secteur public soient réduits d'un montant équivalant à la moitié de la rente de retraite qu'il reçoit de ce secteur;

QUE le président de la Commission soit remboursé, jusqu'à concurrence d'un montant annuel de 1 000 \$ et sur présentation de pièces justificatives, des dépenses occasionnées par l'exercice de ses fonctions entre le 1^{er} avril d'une année et le 31 mars de l'année suivante, conformément aux règles applicables aux dirigeants d'organismes gouvernementaux adoptées par le gouvernement par le décret numéro 450-2007 du 20 juin 2007;

QUE les membres de la Commission soient remboursés des frais de voyage et de séjour occasionnés par l'exercice de leurs fonctions, conformément aux règles applicables aux membres d'organismes gouvernementaux adoptées par le gouvernement par le décret numéro 2500-83 du 30 novembre 1983.

ANNEXE V

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.

27. Lorsque la personne qui demande l'aide médicale à mourir ne peut dater et signer le formulaire visé à l'article 26 parce qu'elle ne sait pas écrire ou qu'elle en est incapable physiquement, un tiers peut le faire en présence de cette personne. Le tiers ne peut faire partie de l'équipe de soins responsable de la personne et ne peut être un mineur ou un majeur inapte.

28. Une personne peut, en tout temps et par tout moyen, retirer sa demande d'aide médicale à mourir.

Elle peut également, en tout temps et par tout moyen, demander à reporter l'administration de l'aide médicale à mourir.

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.

30. Si le médecin conclut, à la suite de l'application de l'article 29, qu'il peut administrer l'aide médicale à mourir à la personne qui la demande, il doit la lui administrer lui-même, l'accompagner et demeurer auprès d'elle jusqu'à son décès.

Si le médecin conclut toutefois qu'il ne peut administrer l'aide médicale à mourir, il doit informer la personne qui la demande des motifs de sa décision.

31. Tout médecin qui exerce sa profession dans un centre exploité par un établissement et qui refuse une demande d'aide médicale à mourir pour un motif non fondé sur l'article 29 doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'établissement ou toute autre personne qu'il désigne et, le cas échéant, lui transmettre le formulaire de demande d'aide médicale à mourir qui lui a été remis. Le directeur général de l'établissement, ou la personne qu'il a désignée, doit alors faire les démarches nécessaires pour trouver, le plus tôt possible, un médecin qui accepte de traiter la demande conformément à l'article 29.

Si le médecin à qui la demande est formulée exerce sa profession dans un cabinet privé de professionnel et qu'il ne fournit pas l'aide médicale à mourir, il

doit, le plus tôt possible, en aviser le directeur général de l'instance locale visée à l'article 99.4 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui dessert le territoire où est située la résidence de la personne qui a formulé la demande, ou en aviser la personne qu'il a désignée. Le médecin lui transmet, le cas échéant, le formulaire qui lui a été remis et les démarches visées au premier alinéa sont alors entreprises.

Dans le cas où aucune instance locale ne dessert le territoire où est située la résidence de la personne, l'avis mentionné au deuxième alinéa est transmis au directeur général de l'établissement exploitant un centre local de services communautaires sur ce territoire ou à la personne qu'il a désignée.

32. Doit être inscrit ou versé dans le dossier de la personne tout renseignement ou document en lien avec la demande d'aide médicale à mourir, que le médecin l'administre ou non, dont le formulaire de demande d'aide médicale à mourir, les motifs de la décision du médecin et, le cas échéant, l'avis du médecin consulté.

Doit également être inscrite au dossier de la personne sa décision de retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou de reporter son administration.

ANNEXE VI

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

Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001, a. 46 et 47)

CHAPITRE I

RENSEIGNEMENTS DEVANT ÊTRE TRANSMIS À LA COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

SECTION I

OBLIGATION DU MÉDECIN

1. Un médecin qui administre l'aide médicale à mourir à une personne doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission sur les soins de fin de vie instituée par l'article 38 de la Loi concernant les soins de fin de vie (chapitre S-32.0001) en lui transmettant les renseignements prévus à la section II.

SECTION II

RENSEIGNEMENTS

2. Les renseignements qui doivent être transmis à la Commission se regroupent en deux volets distincts :

1° les renseignements prévus à l'article 3;

2° les renseignements prévus à l'article 4 qui identifient le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir et le médecin ayant donné un deuxième avis en application du paragraphe 3° du premier alinéa de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie, ainsi que les renseignements qui permettent à ces derniers d'identifier la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir.

3. Les renseignements qui constituent le volet visé au paragraphe 1° de l'article 2 sont les suivants :

1° concernant la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir :

a) sa date de naissance;

b) son sexe;

c) l'indication que le médecin a vérifié qu'elle était assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (chapitre A-29) et qu'il en existe une preuve au dossier, ainsi que la date d'expiration de sa carte d'assurance maladie;

d) son diagnostic médical principal ainsi que l'estimation de son pronostic vital;

- e) la nature et la description de ses incapacités;
- f) la nature et la description de ses souffrances physiques ou psychiques ainsi que de leur caractère constant et insupportable;
- g) les raisons pour lesquelles ses souffrances ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables;
- h) l'indication que le médecin s'est assuré qu'elle était apte à consentir aux soins ainsi que les raisons qui l'amènent à conclure qu'elle n'est pas inapte à consentir aux soins;
- i) la date des entretiens tenus avec elle pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de sa volonté réitérée d'obtenir l'aide médicale à mourir, ainsi que les raisons pour lesquelles le médecin était convaincu de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'aide médicale à mourir;
- j) une indication qu'elle souhaitait ou non que le médecin s'entretienne de sa demande avec ses proches et, le cas échéant, la date des entretiens et la conclusion de ceux-ci;
- k) la description des démarches effectuées pour s'assurer qu'elle a eu l'occasion de s'entretenir de sa demande avec toute personne qu'elle souhaitait contacter;
- l) l'indication qu'elle a eu ou non l'occasion de s'entretenir avec toutes les personnes qu'elle souhaitait contacter ainsi que les raisons pour lesquelles elle n'a pas pu le faire, le cas échéant;

2° concernant la demande d'aide médicale à mourir :

- a) la date à laquelle elle a été complétée;
- b) l'indication que le médecin a vérifié qu'elle a été formulée au moyen du formulaire prescrit par le ministre de la Santé et des Services sociaux en application du deuxième alinéa de l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie;
- c) l'indication que le médecin a vérifié qu'elle a bien été datée et signée par la personne elle-même et, lorsqu'elle l'a été par un tiers, que les raisons pour lesquelles c'est ce dernier qui a agi sont conformes à celles prévues à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie;
- d) si elle a été complétée par un tiers en présence du médecin, l'indication que le médecin n'avait pas de raisons apparentes de douter du fait que le tiers répondait aux critères prévus à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie;
- e) si elle n'a pas été complétée en présence du médecin, l'indication que le médecin a vérifié qu'elle a été complétée en présence d'un professionnel de la santé ou des services sociaux et, si elle a de plus été complétée par un tiers, que ce professionnel n'avait pas de raisons apparentes de douter du fait que le tiers répondait aux critères prévus à l'article 27 de la Loi concernant les soins de fin de vie;
- f) la date à laquelle le médecin a contacté le professionnel de la santé ou des services sociaux pour effectuer les vérifications prévues au sous-paragraphe e, le cas échéant;

g) une description des vérifications effectuées par le médecin pour s'assurer de son caractère libre et plus spécifiquement pour s'assurer qu'elle ne résulte pas de pressions extérieures;

h) une indication que le médecin s'est assuré de son caractère éclairé, notamment en vérifiant que la personne a été bien informée des éléments suivants et qu'elle comprenait bien les informations qui lui ont été données à leur propos :

i. son diagnostic médical et son pronostic vital;

ii. les possibilités thérapeutiques envisageables et leurs conséquences;

iii. les autres options de soins de fin de vie disponibles si indiqué, notamment les soins palliatifs, incluant la sédation palliative, ainsi que le droit au refus de soins;

iv. le déroulement de l'administration de l'aide médicale à mourir et ses risques possibles;

v. le fait qu'elle peut en tout temps et par tout moyen retirer sa demande d'aide médicale à mourir ou la reporter;

i) la date des entretiens tenus avec la personne pour s'assurer qu'elle a bien été informée des éléments prévus au sous-paragraphe *h* et qu'elle comprenait bien les informations qui lui ont été données à leur propos, ainsi qu'un résumé de ces entretiens;

j) l'indication qu'il y a eu ou non des discussions à son sujet entre le médecin et des membres de l'équipe de soins en contact régulier avec la personne ainsi que, le cas échéant, la date des entretiens et la conclusion de ceux-ci;

3° concernant le second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie :

a) une description de son statut par rapport à la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir et au médecin l'ayant administrée, ainsi que des liens professionnels ou personnels qui les unissent, le cas échéant;

b) la date à laquelle il a été consulté par le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir;

c) la date à laquelle il a pris connaissance du dossier de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;

d) la ou les dates auxquelles il a examiné personnellement la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;

e) son avis quant au respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie;

4° concernant l'aide médicale à mourir :

a) la date de son administration;

b) la date et l'heure du décès de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;

c) la région administrative où le décès est survenu;

d) le type de lieu où le décès est survenu, soit :

- i. le domicile de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir;
- ii. un établissement; dans ce cas, préciser s'il s'agit d'un établissement public ou privé ainsi que le centre exploité dans l'installation où est survenu le décès;
- iii. une maison de soins palliatifs;
- iv. un autre type de lieu; dans ce cas, préciser lequel.

Le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir transmet également à la Commission tout autre renseignement ou commentaire qu'il juge pertinent qu'elle examine dans le cadre de son mandat.

4. Les renseignements qui constituent le volet visé au paragraphe 2° de l'article 2 sont les suivants :

1° le numéro de dossier de la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir dans l'établissement ou le cabinet privé où pratique le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir et dans lequel sont consignées les notes concernant l'aide médicale à mourir, ainsi que l'identification de l'établissement ou du cabinet privé concerné de même que de l'installation de l'établissement visée, le cas échéant;

2° concernant le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir :

- a) son nom et sa signature;
- b) le numéro de son permis d'exercice;
- c) ses coordonnées professionnelles;

3° concernant le second médecin consulté :

- a) son nom;
- b) le numéro de son permis d'exercice;
- c) ses coordonnées professionnelles.

SECTION III

FORMULAIRE

5. Le ministre de la Santé et des Services sociaux rend disponible un formulaire permettant à tout médecin qui administre l'aide médicale à mourir de remplir l'obligation prévue à l'article 1.

Le formulaire doit être conçu de telle façon que le médecin puisse sceller les renseignements qui constituent le volet visé au paragraphe 2° de l'article 2 d'une façon qui empêche les membres de la Commission d'en prendre connaissance. Les membres de la Commission ne peuvent prendre connaissance de ces renseignements que dans les circonstances prévues aux articles 9 et 13.

6. Le formulaire complété par le médecin est transmis à la Commission par la poste ou par tout autre moyen qui permet d'assurer la protection des renseignements qu'il contient.

7. Le ministre de la Santé et des Services sociaux peut rendre disponible un actif informationnel assurant une transmission sécuritaire à la Commission des renseignements visés à la section II. Le deuxième alinéa de l'article 5 s'applique à cet actif informationnel, compte tenu des adaptations nécessaires.

Le ministre peut rendre obligatoire l'utilisation de l'actif informationnel. Il doit alors informer les médecins, notamment par l'intermédiaire des établissements de la santé et des services sociaux et du Collège des médecins du Québec, de l'actif informationnel choisi, des installations où cet actif leur est accessible et de la date à laquelle doit débuter la transmission des renseignements à la Commission au moyen de cet actif.

CHAPITRE II

PROCÉDURE DEVANT ÊTRE SUIVIE

PAR LA COMMISSION

8. La Commission vérifie, dans chaque cas d'administration d'aide médicale à mourir et à l'aide des renseignements visés au paragraphe 1° de l'article 2 qui lui sont transmis, le respect de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie.

L'examen de chaque cas s'effectue en plénière.

9. Lorsque les renseignements qui lui sont transmis sont incomplets ou que la Commission est d'avis qu'elle ne peut parvenir à une décision sur le respect de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie dans un cas particulier sans l'obtention de précisions, ses membres peuvent prendre connaissance des renseignements visés au paragraphe 2° de l'article 2.

Elle peut alors demander que les compléments d'information ou les précisions qu'elle juge nécessaires à la vérification lui soient fournis par le médecin ayant administré l'aide médicale à mourir, le second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 de la Loi concernant les soins de fin de vie ou par toute autre personne qui pourrait être en mesure de le faire.

La décision de prendre connaissance du contenu des renseignements visés au premier alinéa doit être prise à la majorité des membres présents.

10. Lorsqu'elle demande que des compléments d'information ou des précisions lui soient fournis, la Commission agit toujours de manière à protéger la confidentialité des renseignements personnels concernant la personne ayant demandé l'aide médicale à mourir, ses proches ainsi que les professionnels de la santé et des services sociaux impliqués.

11. Toute personne à qui la Commission demande des compléments d'information ou des précisions doit lui répondre dans les 10 jours ouvrables de la réception de cette demande.

12. La Commission doit procéder à l'examen de chaque cas d'administration d'aide médicale à mourir dans un délai maximal de deux mois suivant la réception des renseignements le concernant. Ce délai est cependant prolongé d'un mois lorsque des

compléments d'information ou des précisions sont demandés, sans toutefois pouvoir excéder trois mois suivant la réception des renseignements concernant le cas.

13. Lorsque, à la suite de la vérification du respect de l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie dans un cas d'administration d'aide médicale à mourir, au moins les deux tiers des membres présents de la Commission estiment qu'un médecin a administré l'aide médicale à mourir alors que cet article n'était pas respecté, ces membres prennent connaissance des renseignements visés au paragraphe 2° de l'article 2.

Dans un tel cas, la Commission doit aviser le 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, l'établissement concerné pour qu'ils prennent les mesures appropriées. La Commission transmet alors un résumé de ses conclusions au Collège et à l'établissement, le cas échéant. Le résumé décrit les irrégularités identifiées par la Commission et, le cas échéant, les démarches qu'elle a effectuées pour obtenir des compléments d'information ou des précisions ainsi que le résultat de ces démarches.

La Commission peut conclure que l'article 29 de la Loi concernant les soins de fin de vie n'a pas été respecté qu'il y ait eu ou non demande de compléments d'information ou de précisions en application du deuxième alinéa de l'article 9.

14. Toute décision de la Commission est motivée par écrit et consignée au procès-verbal de la séance où elle a été prise.

15. La Commission conserve pendant cinq ans les 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.

CHAPITRE III

DISPOSITION FINALE

16. Le présent règlement entre en vigueur le 10 décembre 2015.

