

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

**Rapport annuel
d'activités**

1er juillet 2016 – 30 juin 2017

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, Mélanie Samson et Stéphanie Goulet

Commission sur les soins de fin de vie

Édition

Amina Yasmina Acher, Patricia Labelle et Renée Latulippe

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2017

Bibliothèque et Archives Canada, 2017

ISBN 978-2-550-79562-9 (version imprimée)

ISBN 978-2-550-79560-5 (format PDF)

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

© Gouvernement du Québec, 2017

LETRE DU MINISTRE AU PRÉSIDENT DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

Monsieur Jacques Chagnon
Président de l'Assemblée nationale du Québec
Hôtel du Parlement
1045, rue des Parlementaires
1^{er} étage, bureau 1.30
Québec (Québec) G1A 1A4

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, lequel fait état des activités réalisées du 1^{er} juillet 2016 au 30 juin 2017.

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.

Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Le ministre,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'G. Barrette', with a horizontal line underneath.

Gaétan Barrette

MOT DE LA PRÉSIDENTE

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

Monsieur le Ministre,

J'ai le plaisir de vous transmettre le rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvrant la période du 1^{er} juillet 2016 au 30 juin 2017. Ce rapport fait état de nos réalisations ainsi que de la compilation des données relatives aux soins de fin de vie provenant des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir reçus à la Commission et des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec. Il présente également les données cumulatives depuis l'entrée en vigueur de la Loi concernant les soins de fin de vie.

La dernière année rend aussi compte d'une période d'ajustement, de clarification et d'amélioration de nos modalités de fonctionnement, du processus de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir, et de l'évaluation du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir.

Enfin, je remercie 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. Je tiens également à souligner la qualité du travail accompli par le personnel du Secrétariat de la Commission et leur soutien assidu dans l'accomplissement de notre mandat.

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

La présidente,

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

Mireille Lavoie

DÉCLARATION DE FIABILITÉ

L'information présentée dans ce rapport relève de ma responsabilité. Cette responsabilité porte sur l'exactitude, l'intégralité et la fiabilité des données, de l'information et des explications qui y sont présentées.

Les résultats et les renseignements du Rapport annuel d'activités de la Commission sur les soins de fin de vie couvrent la période du 1^{er} juillet 2016 au 30 juin 2017. Le rapport expose :

- le contexte dans lequel la Commission a été mise sur pied, son mandat, sa composition, ses modalités opérationnelles et ses modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir;
- les activités et les principales réalisations de la Commission et la compilation des données relatives à l'aide médicale à mourir et à la sédation palliative continue;
- les principaux constats établis par la Commission;
- l'utilisation des ressources allouées à la Commission.

À ma connaissance, les données, les renseignements acheminés par les établissements publics de santé et de services sociaux et le Collège des médecins du Québec, 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 2017.

La présidente,

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

Mireille Lavoie

TABLE DES MATIÈRES

Lettre du ministre au président de l'Assemblée nationale	i
Mot de la présidente	ii
Déclaration de fiabilité	iii
Sigles et acronymes	vii
Définitions	viii
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	6
1.6. Modalités de fonctionnement pour la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir	8
2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES	10
2.1. Rencontres de la Commission	10
2.2. Virage électronique	10
2.3. Examen des formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir	10
2.4. Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux	11
2.5. Rapports du Collège des médecins du Québec	11
2.6. Programmes cliniques de soins de fin de vie des établissements	12
2.7. Demandes d'information des médias, du réseau de la santé et des services sociaux et des citoyens	12
2.8. Groupes de travail en collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Collège des médecins du Québec	12
2.9. Nouveau mandat : analyse des aides médicales à mourir demandées et non administrées	13
3. LA COMPILATION DES DONNÉES	14
3.1. Décisions rendues par la Commission	14
3.2. Résultats des rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec	17
4. LA COMPILATION DES DONNÉES DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI	21
4.1. Données cumulatives selon les formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir reçus à la Commission	21
4.2. Données cumulatives selon les rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec	23
5. LES ÉTATS FINANCIERS	27
6. LES PRINCIPAUX CONSTATS	28
7. LES CONCLUSIONS	29

LISTE DES FIGURES

Organigramme de la Commission au 30 juin 2017	7
Décisions rendues par la Commission entre le 1 ^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017	14
Proportion des aides médicales à mourir administrées et non administrées par rapport au nombre de demandes formulées entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017.....	18
Nombre déclaré de demandes d'aide médicale à mourir formulées, administrées et non administrées par région entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017	19
Nombre de formulaires reçus à la Commission par semestre entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2017	21
Décisions rendues par la Commission entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2017	22
Proportion des aides médicales à mourir administrées et non administrées par rapport au nombre de demandes formulées entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017	24
Nombre déclaré de demandes d'aides médicales à mourir formulées, administrées et non administrées par région entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017.....	25

LISTE DES TABLEAUX

Nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir examinés par la Commission entre le 1 ^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017	11
Nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir pour lequel la Commission a rendu une décision entre le 1 ^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017	14
Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée entre le 1 ^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017	16
Nombre déclaré de sédations palliatives continues administrées par région entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017.....	17
Nombre déclaré de demandes d'aide médicale à mourir formulées, administrées et non administrées entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017.....	18
Motifs évoqués à l'origine de la non-administration des aides médicales à mourir demandées entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017.....	20
Nombre de formulaires reçus et examinés par la Commission entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2017	21
Motifs ayant mené la Commission à conclure qu'une exigence de la Loi n'était pas respectée entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2017	22
Nombre déclaré de sédations palliatives continues administrées par région entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017.....	23
Nombre déclaré de demandes d'aide médicale à mourir formulées, administrées et non administrées entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017	24
Motifs évoqués à l'origine de la non-administration des aides médicales à mourir demandées entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017	26

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	30
Annexe II Déclaration de valeurs de l'administration publique québécoise.....	33
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	35
Annexe IV Décret concernant les allocations et indemnités des membres de la Commission sur les soins de fin de vie.....	38
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	40
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	43
Annexe VII Processus de vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir par la Commission sur les soins de fin de vie	49

SIGLES ET ACRONYMES

AMM	Aide médicale à mourir
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
CMQ	Collège des médecins du Québec
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IUGM	Institut universitaire de gériatrie de Montréal
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OPQ	Ordre des pharmaciens du Québec
SPC	Sédation palliative continue

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 (SPC) et l'aide médicale à mourir (AMM). La majorité des dispositions de la Loi sont entrées en vigueur le 10 décembre 2015.

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

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

1.4. Composition

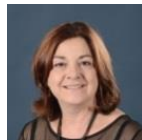
Le 16 décembre 2015, le gouvernement du Québec a nommé les onze membres et désigné la présidente et la vice-présidente de la Commission après consultation des organismes représentatifs des milieux concernés par ses activités (annexe III). En vertu de l'article 39 de la Loi, la Commission est composée 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 effectué un stage postdoctoral à l'Institute of Human Becoming de Pittsburgh. Elle est professeure à la Faculté des sciences infirmières de l'Université Laval depuis 2002 et membre du conseil d'administration de l'Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec depuis 2015. Elle a été membre active du 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 (2008-2016), de l'Institut d'éthique appliquée de l'Université Laval (2004-2016) et de différents comités d'éthique. Ses domaines d'expertise 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.



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 (CMQ)

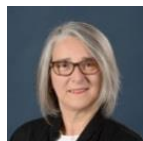
D^{re} Josée Courchesne est médecin de famille. Elle a suivi sa formation à l'Université de Sherbrooke en 1979. Elle a pratiqué pendant plus de 25 ans principalement dans le domaine de la prise en charge et du suivi des patients, d'abord dans la région de Chaudière-Appalaches puis sur la Rive-Sud de Montréal. Elle exerce depuis 2008 en médecine du travail au siège social d'Hydro-Québec et en soins palliatifs depuis 2011. D^{re} Courchesne est coordonnatrice médicale et représentante médicale au conseil d'administration de la fondation de la Maison de soins palliatifs Source Bleue à Boucherville. 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 CMQ 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 CMQ

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, D^r Lussier a suivi une formation de trois ans en douleur et soins palliatifs au Beth Israel Medical Center de New York. Il est directeur de la clinique de gestion de la douleur chronique de l'IUGM et directeur scientifique du centre AvantÂge. Il est également professeur agrégé de clinique au Département de médecine de l'Université de Montréal et professeur associé à l'Université McGill. 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 aînés et l'AMM. Il a participé aux travaux du groupe de travail interdisciplinaire sur l'AMM du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en 2015 et il fait actuellement partie du groupe interdisciplinaire de soutien pour l'AMM 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 (OIIQ)

M^{me} Maryse Carignan est conseillère clinique des secteurs oncologie, 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 plus de trente ans d'expérience de pratique infirmière en oncologie et a offert plusieurs ateliers et conférences sur le sujet. Elle 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 oncologie et du groupe de travail sur l'accessibilité aux soins palliatifs et de fin de vie 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'AMM. Elle a aussi fait partie du comité d'implantation de la Loi au sein de son établissement. En 2017, elle a reçu le prix Florence de l'OIIQ dans la catégorie « Excellence des soins ».



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 (OPQ)

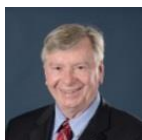
M. Robert Thiffault détient un baccalauréat en pharmacie et une maîtrise en pharmacie hospitalière. Retraité en 2015 du CIUSSS de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) où il a été pharmacien pendant 27 ans, il travaille maintenant à temps partiel comme spécialiste du contrôle de la douleur au sein d'un groupe de médecine de famille pour une clientèle variée en soins palliatifs ou souffrant de

douleur chronique. Il collabore à l'élaboration de formation continue en ligne sur la gestion de la douleur pour les différents professionnels de la santé. 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 et 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. 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 au sein de son établissement. Formateur accrédité, il offre de la formation aux professionnels de la santé sur les problématiques vécues par les personnes en fin de vie et les proches aidants. 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 est membre du conseil d'administration de la Maison de soins palliatifs de Laval et membre du comité d'experts du Conseil des académies canadiennes mandaté par le gouvernement fédéral pour examiner trois types de demandes d'AMM particulièrement complexes, soit les demandes faites par des

mineurs matures, les demandes anticipées et les demandes se rapportant à des situations où la maladie mentale est le seul problème de santé sous-jacent. Il a récemment publié un ouvrage intitulé *Les soins de fin de vie : repères éthiques, juridiques et sociétaux*.



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 2009 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 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.



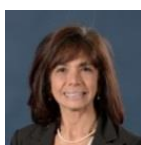
M. Richard Deschamps, membre gestionnaire d'un établissement public, nommé après consultation des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux d'un établissement public de santé et de services sociaux

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 de l'Hôpital régional et universitaire Charles-Le Moyne ainsi que directeur de la qualité et du développement organisationnel et adjoint à la direction générale du 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 enseignement ainsi qu'une formation 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, entre autres, 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 effectué 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 est engagée dans l'élaboration et l'implantation de programmes d'accès aux soins et services de santé destinés aux nouveaux arrivants au Québec et au Canada. Elle 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 a été 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 jusqu'en 2016. Dans le cadre de ses travaux en collaboration avec des organismes communautaires à vocation d'accueil et de soutien à la trajectoire d'intégration des personnes immigrantes, elle est impliquée depuis décembre 2016 à titre de membre du Comité de pilotage de la Table ronde sur la réduction de la pauvreté, sous la responsabilité du maire de l'arrondissement Côte-des-Neiges–Notre-Dame-de-Grâce.

1.5. Modalités opérationnelles

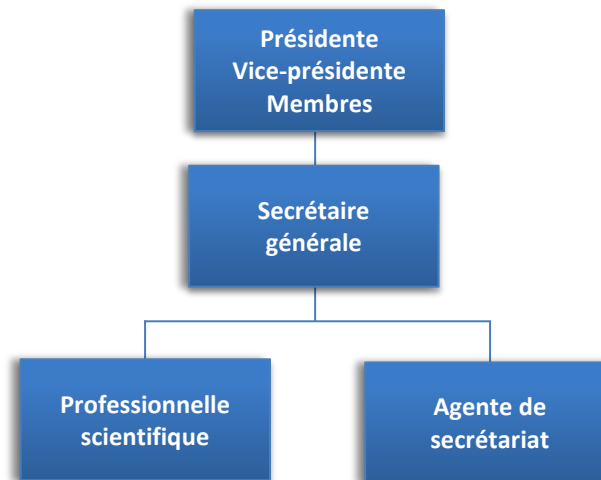
La présidente dirige la Commission et elle en est la porte-parole. La vice-présidente est appelée à assurer la présidence de la Commission en cas d'absence ou d'empêchement de la présidente.

1.5.1 Secrétariat

La présidente de la Commission est assistée par une cadre supérieure qui assure la fonction de secrétaire générale, madame Stéphanie Goulet. Au cours de la présente période, la présidente et la secrétaire générale de la Commission ont été soutenues par une professionnelle scientifique en santé et services sociaux (entrée en fonction le 18 juillet 2016) et une agente de secrétariat (en fonction du 26 septembre 2016 au

7 juillet 2017). Une deuxième professionnelle scientifique en santé et en services sociaux a été recrutée en juin 2017 (entrée en fonction le 3 juillet 2017).

ORGANIGRAMME DE LA COMMISSION AU 30 JUIN 2017



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 le Secrétariat 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 du CISSS de la Montérégie-Centre à Longueuil. Des rencontres de travail et des rencontres extraordinaires sont aussi convoquées, au besoin. Le quorum des réunions est de sept membres, y compris la présidente ou la vice-présidente. Lors des rencontres, chaque membre présent peut exprimer son avis et se retirer s'il juge être en situation où il pourrait manquer d'objectivité ou que son jugement pourrait être biaisé.

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.

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

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

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

Le médecin qui administre l'AMM 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).

À réception du formulaire, la Commission vérifie le respect de l'article 29 selon la procédure prévue dans le Règlement (annexe VII). Elle vérifie également l'application de l'article 26 de la Loi, lequel précise les conditions qui doivent être respectées pour qu'une personne puisse obtenir l'AMM.

La Commission procède à l'examen de chaque cas d'administration d'AMM, en séance plénière et dans un délai maximal de deux mois suivant la réception du formulaire.

L'examen des formulaires par la Commission est encadré par les balises prévues dans la Loi et dans le Règlement, par le *Guide d'exercice sur l'aide médicale à mourir* élaboré conjointement par le CMQ, l'OPQ et l'OIIQ¹ ainsi que par les *Lignes directrices sur le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir* élaborées par le MSSS².

1.6.2. 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 est d'avis qu'elle ne peut parvenir à une décision concernant le respect de l'article 29 de la Loi, la Commission peut demander un complément d'information ou des précisions au médecin qui a administré l'AMM, au second médecin consulté pour confirmer le respect des

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.

² MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Lignes directrices pour le cheminement d'une demande d'aide médicale à mourir*, MSSS, Québec, 2015, 18 p.

conditions prévues à l'article 26 de la Loi ou à toute autre personne qui pourrait être en mesure de lui fournir les renseignements.

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

Dans certaines situations où des renseignements précis sont manquants (p. ex. date de naissance de la personne ayant reçu l'AMM, date de la demande d'AMM, titre d'emploi du professionnel de la santé ou des services sociaux qui a contresigné la demande d'AMM), les membres peuvent décider lors du premier examen qu'il n'est pas nécessaire de réexaminer le cas en plénière. Le cas échéant, les membres délèguent le Secrétariat pour faire les vérifications nécessaires. En cas de doute lors de la réception de l'information, le cas est cependant réexaminé par les membres à la rencontre subséquente.

1.6.3. Transmission d'avis d'impossibilité de conclure sur le respect de l'article 29 de la Loi

Lorsque la Commission reçoit le complément d'information ou les précisions demandés et que la majorité des membres présents estime que les informations transmises sont toujours insuffisantes pour parvenir à une décision, elle se voit dans l'impossibilité de conclure sur le respect de l'article 29 de la Loi. Elle transmet donc un avis à cet effet au CMQ et, lorsque le médecin a administré l'AMM à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné, pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées. Un tel avis est aussi transmis au CMQ et à l'établissement concerné lorsque la Commission ne reçoit pas de réponse à une demande de complément d'information ou de précisions, ou lorsqu'elle reçoit d'un médecin une lettre indiquant le refus de fournir les précisions demandées.

1.6.4. 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 CMQ et, lorsque le médecin a administré l'AMM à titre de médecin exerçant sa profession dans un centre exploité par un établissement, à l'établissement concerné, pour que ceux-ci prennent les mesures appropriées (article 13 du Règlement). Ce résumé décrit les irrégularités relevées et, le cas échéant, les démarches effectuées pour obtenir un complément d'information ou des précisions, ainsi que le résultat de ces démarches.

2. LES ACTIVITÉS ET RÉALISATIONS PRINCIPALES

Entre le 1^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017, les activités de la Commission ont porté essentiellement sur la vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'AMM, sur le rodage et l'amélioration de ses modalités de fonctionnement ainsi que sur la participation à des groupes de travail avec le MSSS et le CMQ. La Commission a reçu les rapports des établissements publics de santé et de services sociaux concernant l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie ainsi que ceux du CMQ concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel pour les périodes du 10 juin 2016 au 9 décembre 2016 et du 10 décembre 2016 au 9 juin 2017. La Commission a également répondu à plusieurs demandes d'information provenant des médias, des intervenants et des gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que des citoyens.

2.1 Rencontres de la Commission

Compte tenu du nombre de formulaires de déclaration de l'administration d'AMM qui lui sont transmis et des délais prescrits par la Loi, la Commission a procédé à un total de 16 journées de rencontre dont 14 journées en séance plénière pour l'examen des formulaires, une journée de lac-à-l'épaule et 2 demi-journées de rencontre de travail en visioconférence. Un minimum de huit autres rencontres est prévu jusqu'en décembre 2017.

2.2 Virage électronique

Depuis le 17 mai 2017, la Commission a pris un virage électronique en numérisant tous les formulaires de déclaration, les compléments d'information et tout autre document connexe afin de les rendre accessibles aux membres et au Secrétariat via une plateforme Web de gouvernance clinique hautement sécurisée. À l'aide d'une tablette, fournie par la Commission exclusivement pour l'usage des travaux de la Commission, les membres peuvent consulter et annoter les documents à partir de cette application. Comme prescrit par la Loi, les documents originaux sont conservés au Secrétariat pendant 5 ans.

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

Entre le 1^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017, la Commission a reçu 625 formulaires de déclaration de l'administration d'AMM³ et en a examiné 634. Parmi ces derniers, 618 ont été évalués pour la première fois pendant cette période, soit 542 formulaires reçus et examinés au cours de la présente période et 76 formulaires reçus dans la période précédente et en attente d'évaluation en date du 30 juin 2016. De plus, 16 formulaires avaient été évalués une première fois dans la période précédente et

³ Ce nombre représente le nombre de formulaires reçus à la Commission entre le 1^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017 et non le nombre de personnes à qui l'AMM a été administrée pendant cette période.

ont été réévalués au cours de la présente période à la suite de la réception d'un complément d'information.

En date du 30 juin 2017, 83 formulaires étaient en attente d'évaluation. Ces derniers ont été examinés lors de rencontres subséquentes dans le délai de deux mois suivant leur réception tel que prescrit par la Loi.

NOMBRE DE FORMULAIRES DE DÉCLARATION DE L'ADMINISTRATION D'AIDE MÉDICALE À MOURIR EXAMINÉS PAR LA COMMISSION ENTRE LE 1^{ER} JUILLET 2016 ET LE 30 JUIN 2017

Formulaires examinés	634
Examinés pour la première fois	618
Reçus et examinés au cours de la présente période	542
En attente d'examen à la fin de la période précédente	76
En attente d'un complément d'information à la fin de la période précédente	16

Parmi les 618 formulaires examinés pour la première fois entre le 1^{er} juillet 2016 et le 30 juin 2017, 44 % (274/618) ont nécessité un suivi pour obtenir un complément d'information ou des précisions et 29 % (178/618) ont été examinés une seconde fois à la suite de la réception de ces renseignements.

À noter que depuis décembre 2016, la Commission envoie une lettre de relance en l'absence de réponse à une demande de complément d'information ou de précisions. Entre le 1^{er} décembre 2016 et le 30 juin 2017, 33 lettres de relance ont été envoyées.

2.4 Rapports des établissements publics 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 politique. 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 SPC administrées, le nombre de demandes d'AMM formulées, le nombre d'AMM administrées, de même que le nombre d'AMM qui n'ont pas été administrées et les motifs pour lesquels elles ne l'ont pas été. 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.

En vertu de l'article 73 de la Loi, ce rapport doit être fait tous les six mois jusqu'au 10 décembre 2017. Au cours de la dernière année, les établissements devaient donc transmettre deux rapports à la Commission. Des démarches ont dû être faites auprès de certains établissements pour obtenir leurs rapports, des informations manquantes ou des précisions. Au terme de ces démarches, la Commission a reçu les rapports de 33 des 34 établissements publics de santé et de services sociaux.

2.5 Rapports du Collège des médecins du Québec

Conformément à l'article 37 de la Loi, le CMQ doit, chaque année, préparer un rapport concernant les soins de fin de vie dispensés par des médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de professionnel. Le rapport doit indiquer le

nombre de SPC et d'AMM 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 CMQ et il est transmis à la Commission au plus tard le 30 juin de chaque année. En vertu de l'article 73 de la Loi, ce rapport doit être fait tous les six mois jusqu'au 10 décembre 2017. Au cours de la dernière année, la Commission a donc reçu deux rapports du CMQ.

2.6 Programmes cliniques de soins de fin de vie des établissements

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. Ce dernier doit être transmis à la Commission; toutefois, la Loi ne précise aucune date à cet effet. En date du 30 juin 2017, la Commission a reçu neuf programmes cliniques de soins de fin de vie provenant des établissements publics et trois des établissements privés.

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

La plupart des demandes des médias ont porté sur le rôle et le mandat de la Commission ainsi que sur le nombre d'AMM 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, la clarification de certains éléments de la Loi 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'AMM et les directives médicales anticipées.

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

Au mois d'août 2016, la Commission a fait parvenir une correspondance au ministre de la Santé et des Services sociaux et une autre au CMQ 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. La Commission tient à remercier le MSSS et le CMQ pour le soutien obtenu dans le cadre de la mise en application de ses recommandations.

À cet effet, le MSSS a mis sur pied un groupe de travail en collaboration avec la Commission et le CMQ afin de déterminer les mesures à mettre en place pour améliorer le processus de déclaration de l'administration d'AMM. Les travaux ont porté principalement sur la clarification de certaines notions de la Loi et les modifications à apporter aux formulaires entourant le processus d'AMM. Le MSSS informera le réseau des conclusions des travaux du groupe de travail au moment opportun.

Parallèlement, les rencontres du groupe de travail de la Commission en collaboration avec le CMQ se poursuivent afin de coordonner la réalisation des mandats respectifs des deux organismes, d'améliorer les canaux de communication et d'assurer les suivis nécessaires relatifs au processus d'AMM.

2.9 Nouveau mandat : analyse des aides médicales à mourir demandées et non administrées

Le 14 juin 2017, le ministre a confié à la Commission le mandat d'analyser les motifs pour lesquels des demandes d'AMM n'ont pas été administrées ou ont été refusées, et ce, depuis l'entrée en vigueur de la Loi. Afin de mener à bien ce mandat, la Commission est à l'étape de la planification des travaux. Elle sollicitera notamment la collaboration des présidents-directeurs généraux et des directeurs généraux des établissements publics de santé et de services sociaux afin de dresser un portrait le plus exact possible de la situation relativement à l'accès à l'AMM.

3. LA COMPILATION DES DONNÉES

3.1 Décisions rendues par la Commission

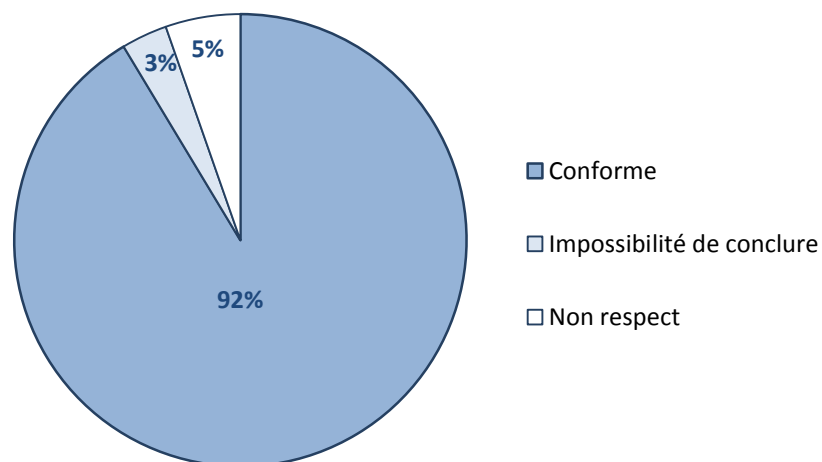
Au cours de la présente période, la Commission a rendu une décision pour 579 des 634 formulaires examinés. Dans 59 % des cas (342/579), les membres ont rendu une décision sans demander de complément d'information. C'est donc dire qu'une demande de complément d'information ou de précisions s'est avérée nécessaire pour 41 % des formulaires examinés (237/579). En date du 30 juin 2017, 55 formulaires étaient en attente d'une décision.

NOMBRE DE FORMULAIRES DE DÉCLARATION DE L'ADMINISTRATION D'AIDE MÉDICALE À MOURIR POUR LEQUEL LA COMMISSION A RENDU UNE DÉCISION ENTRE LE 1^{ER} JUILLET 2016 ET LE 30 JUIN 2017

Formulaires examinés	634
Décisions rendues	579
Sans demande de complément d'information	342
Avec demande de complément d'information	237
En attente de décision	55

Dans la très grande majorité des cas (92 %, 529/579), la Commission était d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux critères énoncés dans la Loi.

DÉCISIONS RENDUES PAR LA COMMISSION ENTRE LE 1^{ER} JUILLET 2016 ET LE 30 JUIN 2017



3.1.1 Avis d'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi

Dans 3 % des cas (19/579), la Commission s'est vue dans l'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi. Dans 12 des 19 cas, les renseignements fournis à la suite d'une demande de complément d'information étaient toujours insuffisants pour parvenir à une décision. Dans quatre cas, la Commission n'a pas reçu le complément d'information ou les précisions demandés, et dans trois autres cas, le médecin, destinataire de la demande de complément d'information, a signifié à la Commission sa décision de ne pas répondre à la demande adressée.

3.1.2 Avis de non-respect de la Loi

Au vu des informations dont elle dispose, la Commission a conclu qu'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictée par la Loi n'avait pas été respectée dans 5 % (31/579) des formulaires pour lesquels une décision a été rendue.

Dans la majorité des cas (20/31), l'exigence qui n'a pas été respectée était associée à l'indépendance du second médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26. Plus précisément, il s'avère que le second médecin était le médecin de famille ou le médecin traitant de la personne concernée. À cet effet, l'article 29 de 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 ». Le guide d'exercice *L'aide médicale à mourir* apporte par ailleurs 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). Il est toutefois important de mentionner que depuis février 2017, la Commission a adapté son évaluation de ce critère à la lumière des travaux en cours en partenariat avec le MSSS et le CMQ, et que ces cas sont maintenant considérés comme conformes, dans la mesure où les autres critères sont respectés.

Dans sept autres cas, les informations transmises à la Commission ne démontraient pas que le médecin qui a administré l'AMM a mené lui-même les entretiens auprès de la personne afin de s'assurer du caractère éclairé de sa demande ou pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM. À cet égard, l'article 29 (1) (b) de la Loi mentionne qu'avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer auprès de la personne du caractère éclairé de sa demande, notamment en l'informant du pronostic relatif à la maladie, des possibilités thérapeutiques envisageables et de leurs conséquences. L'article 29 (1) (c) mentionne par ailleurs qu'avant d'administrer l'AMM, le médecin doit s'assurer de la persistance des souffrances et de la volonté réitérée de la personne, en menant avec elle des entretiens à des moments différents, espacés par un délai raisonnable compte tenu de l'évolution de son état.

Dans deux cas, la demande d'AMM a été contresignée par un intervenant qui n'était pas membre d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions et par conséquent, qui n'était pas considéré comme un professionnel de la santé ou des services sociaux. Or, l'article 26 de la Loi précise que le formulaire de demande d'AMM « 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 ».

Dans un cas, les membres de la Commission étaient d'avis que les informations transmises ne démontraient pas que la personne était atteinte d'une maladie grave et incurable. Or, l'article 29 de la Loi prévoit qu'« avant d'administrer l'aide médicale à mourir, le médecin doit [...] être d'avis que la personne satisfait à toutes les conditions prévues à l'article 26 ». À cet effet, l'article 26 précise que pour obtenir l'AMM, la personne doit être atteinte d'une maladie grave et incurable (art. 26 (4)).

Dans un autre cas, la personne n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie car la carte d'assurance maladie était expirée. Or, pour obtenir l'AMM, la personne doit être assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (art. 26 (1)).

MOTIFS AYANT MENÉ LA COMMISSION À CONCLURE QU'UNE EXIGENCE DE LA LOI N'ÉTAIT PAS RESPECTÉE ENTRE LE 1^{ER} JUILLET 2016 ET LE 30 JUIN 2017

Motif de non-respect	Nombre de formulaires
Le médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 n'était pas indépendant à l'égard de la personne ayant demandé l'AMM ^a .	20
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas mené lui-même les entretiens avec la personne pour s'assurer du caractère éclairé de sa demande ou pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM.	7
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux ^b .	2
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable.	1
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (carte d'assurance maladie expirée).	1
Total	31

^a Depuis février 2017, la Commission a adapté son évaluation de ce critère à la lumière des travaux en cours en partenariat avec le MSSS et le CMQ. Ces cas seraient maintenant considérés comme conformes, dans la mesure où les autres critères sont respectés.

^b Ces demandes d'AMM ont été contresignées par des intervenants qui n'étaient pas membres d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions.

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

Cette section présente les données transmises à la Commission par les établissements publics de santé et de services sociaux dans les rapports portant sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie ainsi que par le CMQ. Les rapports des établissements couvrent généralement la période du 10 juin 2016 au 9 juin 2017⁴ alors que ceux du CMQ couvrent la période du 4 juin 2016 au 27 juin 2017.

3.2.1 Personnes en fin de vie ayant reçu des soins palliatifs

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.

3.2.2 Sédation palliative continue

Entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017, un total de 817 SPC ont été administrées et déclarées au Québec.

NOMBRE DÉCLARÉ DE SÉDATIONS PALLIATIVES CONTINUES ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 JUIN 2016 ET LE 9 JUIN 2017

Région administrative	Nombre de sédations palliatives continues
Bas-Saint-Laurent (01)	13
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	10
Capitale-Nationale (03)	174
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	40
Estrie (05)	104
Montréal (06)	92
Outaouais (07)	43
Abitibi-Témiscamingue (08)	21
Côte-Nord (09)*	3
Nord-du-Québec (10)	0
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	14
Chaudière-Appalaches (12)	54
Laval (13)	19
Lanaudière (14)	25
Laurentides (15)	72
Montréal (16)	133
Nunavik (17)	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18)	0
Total	817

* Les chiffres présentés excluent ceux du CLSC Naskapi, dont le rapport n'a pas été transmis à la Commission.
Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

⁴ La période couverte par les rapports peut varier selon les établissements.

3.2.3 Aide médicale à mourir

Selon les rapports transmis par les établissements, 992 demandes d'AMM ont été formulées dans les différentes régions du Québec entre le 10 juin 2016 et le 9 juin 2017. De ce nombre, 618 AMM ont été administrées et 377 AMM n'ont pas été administrées. Les rapports du CMQ, quant à eux, indiquent l'administration de 20 AMM par des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel entre le 4 juin 2016 et le 27 juin 2017. Ainsi, selon les rapports des établissements et du CMQ, un total de 638 AMM ont été administrées et déclarées au Québec.

NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR FORMULÉES, ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES ENTRE LE 10 JUIN 2016 ET LE 9 JUIN 2017

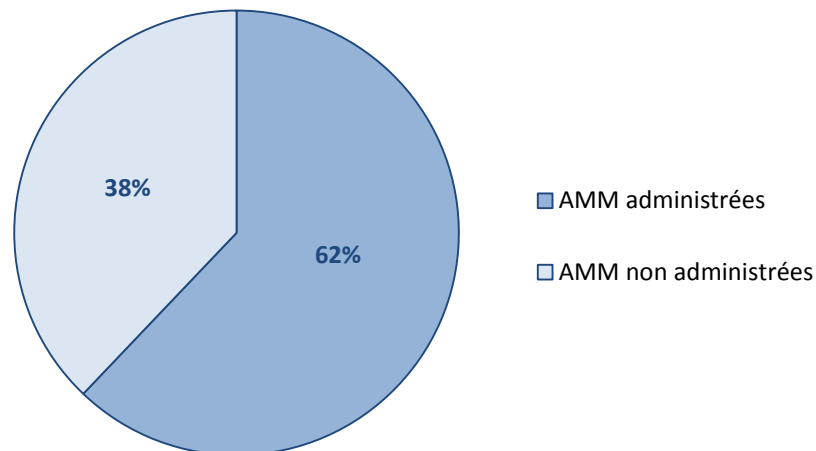
Aides médicales à mourir	Établissements	CMQ	Total*
Demandes formulées	992	–	992
Administrées	618	20	638
Non administrées	377	–	377

* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

Comme illustré dans le graphique qui suit, 62 % (618/992) des demandes d'AMM formulées ont été administrées et 38 % (377/992) n'ont pas été administrées selon les rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

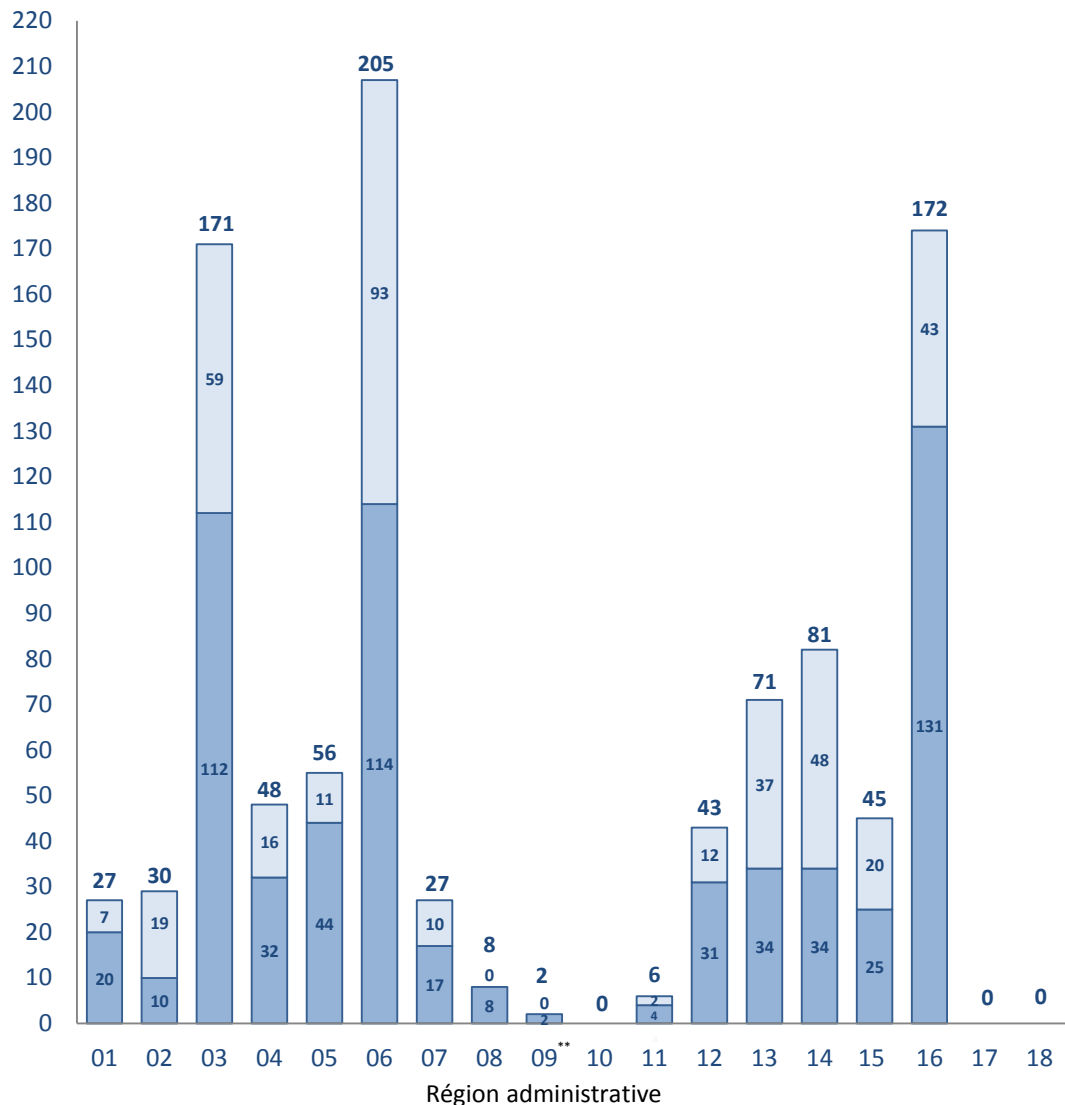
PROPORTION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RAPPORT AU NOMBRE DE DEMANDES FORMULÉES ENTRE LE 10 JUIN 2016 ET LE 9 JUIN 2017



Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

La répartition par région des demandes d'AMM formulées, administrées et non administrées est présentée dans le graphique suivant.

NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR FORMULÉES, ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 JUIN 2016 ET LE 9 JUIN 2017*



- Total de demandes d'AMM formulées
- Total d'AMM non administrées
- Total d'AMM administrées

* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées pour certains établissements.

** Les chiffres présentés excluent ceux du CLSC Naskapi, dont le rapport n'a pas été transmis à la Commission.
Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

Les principaux motifs de la non-administration déclarés dans les rapports des établissements sont soit que la personne ne répondait pas ou ne répondait plus aux critères, soit qu'elle était décédée avant l'administration de l'AMM, soit qu'elle avait retiré sa demande.

MOTIFS ÉVOQUÉS À L'ORIGINE DE LA NON-ADMINISTRATION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR DEMANDÉES ENTRE LE 10 JUIN 2016 ET LE 9 JUIN 2017

Motifs de la non-administration	Nombre de demandes d'AMM
La personne ne répondait pas ou plus aux critères.	159
La personne est décédée avant l'administration.	107
La personne a retiré sa demande.	79
La demande était en cours d'évaluation.	15
La personne est retournée à son domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier.	10
La personne était en état de détresse rapide avec déclin nécessitant une autre option de traitement.	5
La demande était en suspens ou en attente du choix d'une date par la personne.	2
Total	377

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

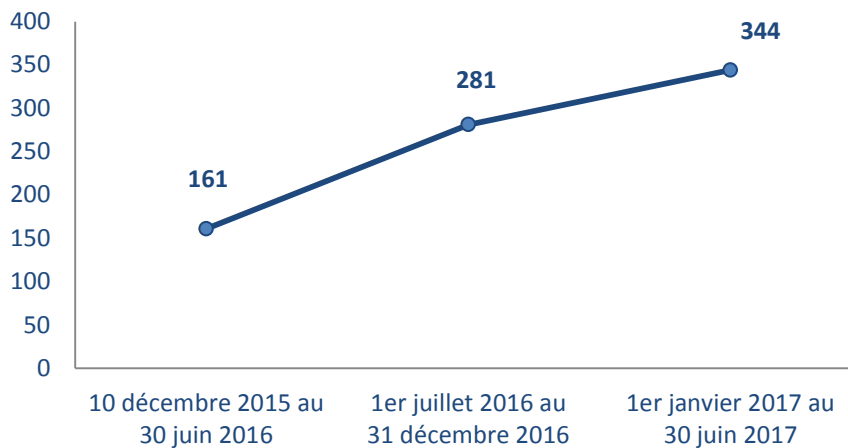
4. LA COMPILATION DES DONNÉES DEPUIS L'ENTRÉE EN VIGUEUR DE LA LOI

4.1 Données cumulatives selon les formulaires de déclaration de l'administration d'aide médicale à mourir reçus à la Commission

4.1.1 Formulaires reçus et examinés par la Commission

Entre le 10 décembre 2015 et le 30 juin 2017, la Commission a reçu 786 formulaires de déclaration de l'administration d'AMM. Le nombre de formulaires reçus par semestre est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

NOMBRE DE FORMULAIRES REÇUS À LA COMMISSION PAR SEMESTRE ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 30 JUIN 2017



Ces chiffres représentent le nombre de formulaires reçus à la Commission et non le nombre de personnes à qui l'AMM a été administrée pendant cette période. En effet, selon la Loi, un médecin qui administre l'AMM doit, dans les 10 jours qui suivent, en aviser la Commission. Or, la Commission a constaté qu'environ 38 % des formulaires ont été reçus hors délais parfois plusieurs semaines, voire, dans certains cas, plusieurs mois après l'administration d'AMM.

La Commission a examiné 703 formulaires. Elle a rendu une décision pour 648 d'entre eux et l'examen était en cours pour 55 d'entre eux en date du 30 juin 2017. Une demande de complément d'information ou de précision a été nécessaire dans 40 % des cas (261/648) où la Commission a rendu une décision.

NOMBRE DE FORMULAIRES REÇUS ET EXAMINÉS PAR LA COMMISSION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 30 JUIN 2017

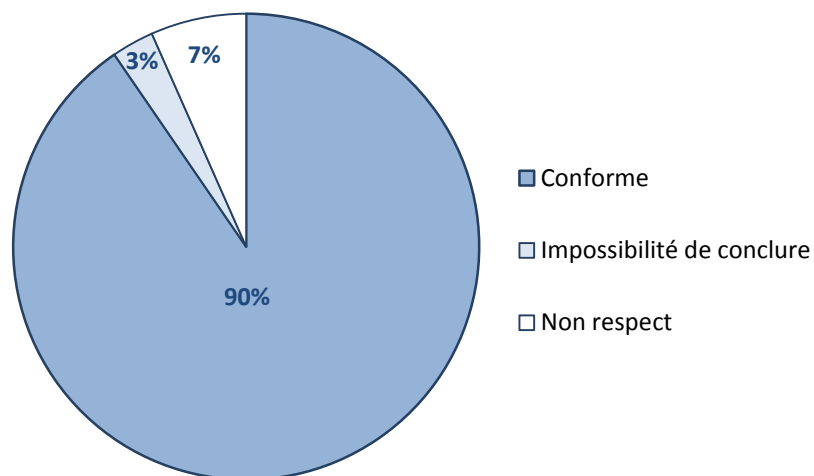
Formulaires reçus	786
Formulaires examinés	703
Formulaires pour lesquels une décision a été rendue	648
Décision sans demande de complément d'information	387
Décision avec demande de complément d'information	261
Formulaires en attente de décision	55
Formulaires en attente d'examen	83

4.1.2 Décisions rendues par la Commission

Dans la très grande majorité des cas où elle a rendu une décision (90 %, 586/648), la Commission est d'avis que l'AMM a été administrée conformément aux critères énoncés dans la Loi.

Dans 3 % des cas (19/648), la Commission s'est vue dans l'impossibilité de conclure sur le respect de la Loi. Dans 7 % des cas (43/648), les membres ont conclu qu'une des exigences relatives à l'administration de l'AMM édictée par la Loi n'avait pas été respectée, principalement l'indépendance du second médecin.

DÉCISIONS RENDUES PAR LA COMMISSION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 30 JUIN 2017



MOTIFS AYANT MENÉ LA COMMISSION À CONCLURE QU'UNE EXIGENCE DE LA LOI N'ÉTAIT PAS RESPECTÉE ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 30 JUIN 2017

Motif de non-respect	Nombre de formulaires
Le médecin consulté pour confirmer le respect des conditions prévues à l'article 26 n'était pas indépendant à l'égard de la personne ayant demandé l'AMM ^a .	29
Le médecin qui a administré l'AMM n'a pas mené lui-même les entretiens avec la personne pour s'assurer du caractère éclairé de sa demande ou pour s'assurer de la persistance de ses souffrances et de la constance de sa volonté d'obtenir l'AMM.	7
La demande d'AMM a été contresignée par une personne qui n'était pas un professionnel de la santé ou des services sociaux ^b .	2
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas atteinte d'une maladie grave et incurable.	2
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas en fin de vie.	2
La personne qui a obtenu l'AMM n'était pas assurée au sens de la Loi sur l'assurance maladie (carte d'assurance maladie expirée).	1
Total	43

^a Depuis février 2017, la Commission a adapté son évaluation de ce critère à la lumière des travaux en cours en partenariat avec le MSSS et le CMQ. Ces cas seraient maintenant considérés comme conformes, dans la mesure où les autres critères sont respectés.

^b Ces demandes d'AMM ont été contresignées par des intervenants qui n'étaient pas membres d'un ordre professionnel reconnu par le Code des professions.

4.2 Données cumulatives selon les rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du Collège des médecins du Québec

La Commission a reçu les rapports de 33 des 34 établissements publics de santé et de services sociaux portant sur l'application de leur politique concernant les soins de fin de vie couvrant les périodes du 10 décembre 2015 au 9 juin 2017⁵. Les rapports du CMQ couvrent, pour leur part, les périodes du 10 décembre 2015 au 27 juin 2017.

4.2.1 Sédation palliative continue

Entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017, un total de 1 080 SPC ont été administrées et déclarées au Québec.

NOMBRE DÉCLARÉ DE SÉDATIONS PALLIATIVES CONTINUES ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2017

Région administrative	Nombre de sédations palliatives continues
Bas-Saint-Laurent (01)	20
Saguenay–Lac-Saint-Jean (02)	15
Capitale-Nationale (03)	244
Mauricie et Centre-du-Québec (04)	44
Estrie (05)	143
Montréal (06)	124
Outaouais (07)	56
Abitibi-Témiscamingue (08)	30
Côte-Nord (09) ^a	6
Nord-du-Québec (10)	0
Gaspésie–Îles-de-la-Madeleine (11)	18
Chaudière-Appalaches (12)	69
Laval (13)	33
Lanaudière (14)	29
Laurentides (15)	82
Montérégie (16)	167
Nunavik (17)	0
Terres-Cries-de-la-Baie-James (18) ^b	0
Total	1 080

^a Les chiffres présentés excluent ceux du CLSC Naskapi, dont le rapport n'a pas été transmis à la Commission.

^b Les chiffres présentés comportent une période pour laquelle le rapport n'était pas disponible (10 décembre 2015 au 9 juin 2016).

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

4.2.2 Aide médicale à mourir

Selon les rapports des établissements, 1 245 demandes d'AMM ont été formulées dans les différentes régions du Québec entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017. De ce nombre, 784 AMM ont été administrées et 462 AMM n'ont pas été administrées. Les rapports du CMQ, quant à eux, indiquent l'administration de 21 AMM par des médecins exerçant leur profession dans un cabinet privé de professionnel pendant la période du 10 décembre 2015 au 27 juin 2017. Selon les

⁵ La période couverte par les rapports peut varier selon les établissements.

rapports des établissements et du CMQ, un total de 805 AMM ont été administrées et déclarées au Québec. La Commission constate par ailleurs que les formulaires de déclaration de l'administration d'AMM ne lui sont pas tous transmis.

NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR FORMULÉES, ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2017

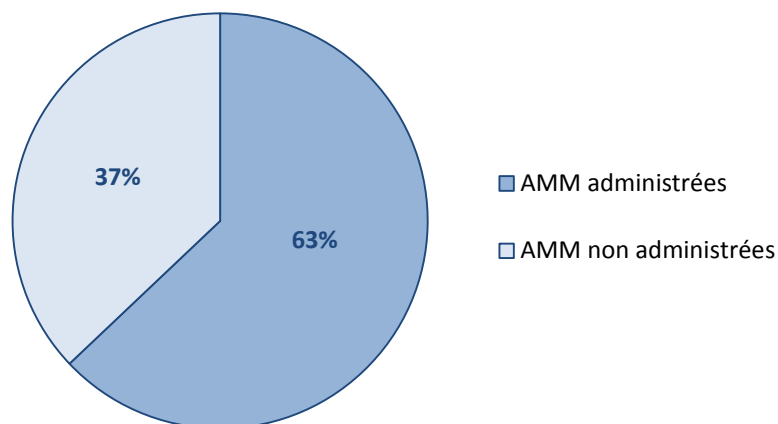
Aides médicales à mourir	Établissements	CMQ	Total*
Demandes formulées	1 245	–	1 245
Administrées	784	21	805
Non administrées	462	–	462

* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées.

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux et du CMQ.

Comme démontré dans le graphique qui suit, 63 % des 1 245 demandes d'AMM formulées ont été administrées et 37 % ne l'ont pas été.

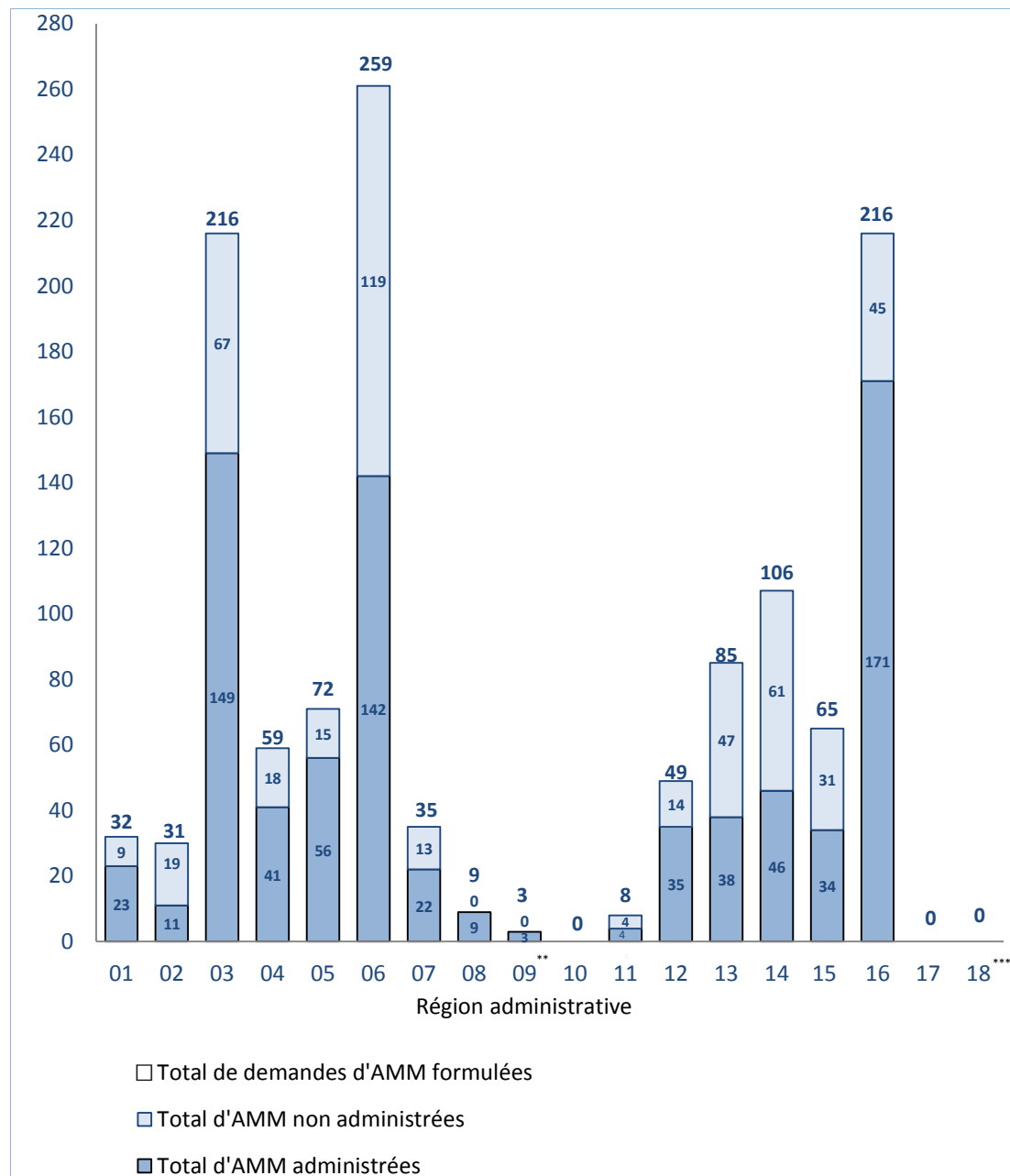
PROPORTION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RAPPORT AU NOMBRE DE DEMANDES FORMULÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2017



Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

La répartition par région des demandes d'AMM formulées, administrées et non administrées est présentée dans le graphique suivant.

NOMBRE DÉCLARÉ DE DEMANDES D'AIDES MÉDICALES À MOURIR FORMULÉES, ADMINISTRÉES ET NON ADMINISTRÉES PAR RÉGION ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2017*



* La Commission constate que la somme des AMM administrées et des AMM non administrées ne correspond pas au nombre déclaré de demandes d'AMM formulées pour certains établissements.

** Les chiffres présentés excluent ceux du CLSC Naskapi, dont le rapport n'a pas été transmis à la Commission.

*** Les chiffres présentés comportent une période pour laquelle le rapport n'était pas disponible (10 décembre 2015 au 9 juin 2016).

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

Les principaux motifs de la non-administration déclarés dans les rapports des établissements sont que la personne ne répondait pas ou ne répondait plus aux critères, que la personne était décédée avant l'administration de l'AMM ou que la personne avait retiré sa demande.

MOTIFS ÉVOQUÉS À L'ORIGINE DE LA NON-ADMINISTRATION DES AIDES MÉDICALES À MOURIR DEMANDÉES ENTRE LE 10 DÉCEMBRE 2015 ET LE 9 JUIN 2017

Motifs de la non-administration	Nombre de demandes d'AMM
La personne ne répondait pas ou plus aux critères.	195
La personne est décédée avant l'administration.	128
La personne a retiré sa demande.	103
La demande était en cours d'évaluation.	18
La personne est retournée à son domicile ou a été transférée en maison de soins palliatifs ou dans un autre centre hospitalier.	10
La personne était en état de détresse rapide avec déclin nécessitant une autre option de traitement.	5
La demande était en suspens ou en attente du choix d'une date par la personne.	3
Total	462

Source : Rapports des établissements publics de santé et de services sociaux.

5. LES ÉTATS FINANCIERS

Résultats cumulatifs du 1^{er} juillet 2016 au 30 juin 2017

Gouvernement du Québec

Solde 2016-2017 (au 30 juin 2016)	532 342 \$
Revenus 2017-2018	597 300 \$
Total des revenus disponibles	<u>1 129 642 \$</u>

Charges du 1^{er} juillet 2016 au 30 juin 2017

Salaires et avantages sociaux	246 167 \$
Honoraires des membres	101 269 \$
Frais de réunion (déplacement, séjour, traiteurs)	32 848 \$
Honoraires professionnels	28 746 \$
Informatique (achat de matériel et licences)	15 760 \$
Papeterie, impression et frais de bureau	5 518 \$
Frais de déplacement employés	2 450 \$
Frais de formation	1 952 \$
Télécommunications	1 338 \$
Frais de location d'espace et de soutien administratif	166 155 \$
	<u>602 203 \$</u>

Solde au 30 juin 2017*	<u><u>527 439 \$</u></u>
-------------------------------	--------------------------

*Les revenus couvrent la période du 1^{er} avril 2017 au 31 mars 2018. Donc, le solde au 30 juin 2017 devra couvrir la période du 1^{er} juillet 2017 au 31 mars 2018.

6. LES PRINCIPAUX CONSTATS

Les principaux constats de la Commission qui découlent des tâches réalisées au cours de la dernière année sont les suivants :

Le nombre croissant d'administration de l'AMM.

- Le nombre de formulaires reçus à la Commission par semestre est en croissance depuis l'entrée en vigueur de la Loi.
- La très grande majorité des AMM sont administrées conformément aux exigences de la Loi.

Le caractère incomplet des informations transmises dans les formulaires de déclaration.

- La Commission reçoit encore plusieurs formulaires incomplets nécessitant des démarches préalables à l'examen et l'envoi de demandes de complément d'information ou de précisions aux médecins ayant administré l'AMM ou aux établissements concernés.
- Certains compléments d'information ou précisions transmis à la Commission demeurent insuffisants ou certains ne lui sont pas transmis. La Commission se retrouve alors dans l'impossibilité de conclure sur le respect de l'article 29 de la Loi et transmet un avis au CMQ et à l'établissement concerné, le cas échéant, pour qu'ils prennent les mesures appropriées.
- Les travaux réalisés en collaboration avec le MSSS et le CMQ devraient conduire à améliorer le processus de déclaration de l'administration d'AMM.

La transmission hors délai des formulaires de déclaration de l'administration d'AMM.

- Plusieurs formulaires sont transmis à la Commission après le délai de 10 jours, ce qui est contraire à l'article 46 de la Loi.
- Selon les données déclarées dans les rapports des établissements et du CMQ, les formulaires de déclaration de l'administration d'AMM ne sont pas tous transmis à la Commission.

La disparité des informations transmises dans les rapports des établissements concernant l'application de leur politique portant sur les soins de fin de vie.

- De nombreuses relances et démarches ont dû être faites auprès de plusieurs établissements publics pour l'obtention de leurs rapports, de données complètes et de précisions.
- La variabilité des données transmises soulève une disparité dans la façon de définir et de colliger les soins de fin de vie d'un établissement à l'autre, ce qui rend notamment difficile leur compilation et leur analyse.

7. LES CONCLUSIONS

Au cours de la dernière année, la Commission a poursuivi la constitution de son équipe permanente, l'élaboration et l'amélioration de ses modalités de fonctionnement ainsi que la surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM. Elle a répondu à plusieurs demandes d'information provenant des médias, du réseau de la santé et des services sociaux et des citoyens. Enfin, elle a collaboré avec le MSSS et le CMQ afin de déterminer les mesures à mettre en place pour améliorer le processus de déclaration de l'administration d'AMM.

Au cours de la prochaine année, la Commission :

- Entreprandra les activités qui lui permettront d'évaluer l'application de la Loi dans son ensemble;
- Poursuivra les activités en vue d'élaborer le premier rapport sur la situation des soins de fin de vie au Québec à transmettre au ministre au plus tard le 10 décembre 2018;
- Entreprandra les activités en vue de réaliser le nouveau mandat qui lui a été confié par le ministre, à savoir l'analyse des motifs pour lesquels des demandes d'AMM n'ont pas été administrées;
- Poursuivra son mandat de surveillance de l'application des exigences particulières relatives à l'AMM;
- Poursuivra la collaboration avec les partenaires et les divers acteurs du réseau de la santé et des services sociaux;
- Élaborera son troisième rapport annuel d'activités.

En conséquence, la Commission continuera de veiller à répondre au mandat qui lui a été confié par le gouvernement, soit d'examiner toute question relative aux soins de fin de vie et de surveiller l'application des exigences particulières relatives à l'AMM, et ce, afin de veiller à ce que les personnes en fin de vie aient accès aux soins de fin de vie auxquels elles ont droit dans 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-général, 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.

[...]

CHAPITRE V

COMMISSION SUR LES SOINS DE FIN DE VIE

[...]

SECTION II

MANDAT DE LA COMMISSION

[...]

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.

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.

ANNEXE VII

Processus de vérification du respect des conditions relatives à l'administration de l'aide médicale à mourir par la Commission sur les soins de fin de vie

