

Ce que nous avons entendu :

Conversation nationale sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir



Santé
Canada

Health
Canada

Canada 

Santé Canada est le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Santé Canada s'est engagé à améliorer la vie de tous les Canadiens et à faire du Canada l'un des pays où les gens sont le plus en santé au monde, comme en témoignent la longévité, les habitudes de vie et l'utilisation efficace du système public de soins de santé.

Also available in English under the title:

What we heard: National conversation on advance requests for medical assistance in dying

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :

Santé Canada

Indice de l'adresse 0900C2

Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Tél. : 613-957-2991

Sans frais : 1-866-225-0709

Télec. : 613-941-5366

ATS : 1-800-465-7735

Courriel : publications-publications@hc-sc.gc.ca

© Sa Majesté le Roi du Chef du Canada, représenté par la ministre de la Santé, 2025

Date de publication : octobre 2025

À moins d'avis contraire, vous pouvez reproduire le contenu de cette publication ou ce produit en totalité ou en partie à des fins non commerciales, dans tout format, sans frais ni autre permission. Les reproductions ou distributions commerciales sont interdites sans obtenir la permission écrite de l'administrateur du droit d'auteur de Santé Canada. Pour obtenir une permission de reproduire du contenu appartenant au gouvernement du Canada pour des fins commerciales, communiquez avec pubsadmin@hc-sc.gc.ca.

Cat. : H22-4/43-2015F-PDF

ISBN : 978-0-660-76009-4

Pub. : 240907

Table des matières

Introduction	4
Remerciements	4
Thèmes clés	10
1. Dans l'ensemble, le principe des demandes anticipées était généralement soutenu	10
2. Préoccupations quant à la façon dont les demandes anticipées pourraient être mises en œuvre en toute sécurité dans la pratique	14
3. Soutien aux patients, aux familles et aux aidants, ainsi qu'aux fournisseurs de soins de santé . .	22
4. Une plus grande capacité du système de santé pour les soins de fin de vie est nécessaire. . . .	25
Calendrier des tables rondes	27
Invités et participants aux tables rondes	28
Réponses au questionnaire en ligne	32
Questions de recherche sur l'opinion publique	43

Introduction

Ce rapport a pour but de présenter aux Canadiens un résumé de ce qui a été entendu dans le cadre de la Conversation nationale sur les demandes anticipées d'aide médicale à mourir. Ce rapport ne fournit pas de recommandations ni de prochaines étapes, mais met en évidence les principaux thèmes et points à retenir de la conversation.

Remerciements

Merci à tous ceux et celles qui ont participé à cette conversation nationale, que ce soit par le biais du questionnaire en ligne, de la recherche sur l'opinion publique ou des tables rondes. Les commentaires fournis dans le cadre de ce processus sont utiles pour mieux comprendre les divers points de vue de partout au Canada sur cette question complexe et délicate. Le temps et les efforts que les personnes et les organisations ont consacrés à fournir une rétroaction perspicace sur cette importante question sont grandement appréciés.

Nous exprimons également notre gratitude et nos sincères remerciements aux aînés, gardiens du savoir et aides traditionnels autochtones suivants qui ont offert les cérémonies d'ouverture et de clôture traditionnelles lors des tables rondes :

- Colleen Hele Cardinal, cofondatrice du Sixties Scoop Network, Crie des plaines nehiyawiskwew originaire du Traité no 6 vivant en tant qu'invitée sur le territoire algonquin anichinabé non cédé
- Elaine Kicknosway, aide traditionnelle, Nation crie Peter Ballantyne, Saskatchewan
- Gail Turner, infirmière à la retraite, Nunatsiavut
- Navalik Helen Tologanak, aînée inuite, Cambridge Bay, Nunavut
- Randi Gage, gardienne du savoir et ancienne combattante autochtone, Manitoba
- Richard Jackson Jr., homme traditionnel en voie de guérison, ancien combattant à la retraite, bande indienne de Lower Nicola, Colombie-Britannique

Vous avez offert des approches traditionnelles, des connaissances ancestrales, de la chaleur et de l'esprit à ce sujet important et délicat.

Contexte

Au Canada, l'aide médicale à mourir (également désignée « AMM ») est un service de santé offert par les systèmes de santé provinciaux et territoriaux dans le contexte des soins de fin de vie. Ce service est offert dans les limites d'un cadre juridique fédéral qui établit des critères stricts quant aux personnes qui peuvent recevoir l'aide médicale à mourir et dans quelles conditions.

Le cadre juridique fédéral pour l'AMM est établi dans le *Code criminel*. Il a été soigneusement conçu avec des critères et des mesures de sauvegarde rigoureux pour affirmer et protéger la valeur inhérente et égale de la vie de chaque personne.

L'AMM ne peut être fournie que lorsque les critères d'admissibilité sont respectés, à savoir qu'une personne doit :

- avoir une maladie grave et incurable
- être dans un état avancé de déclin irréversible de ses capacités **et**
- subir des souffrances persistantes et intolérables

Une demande anticipée est une demande d'AMM faite par une personne qui a toujours la capacité de prendre des décisions, mais avant d'être admissible ou de vouloir recevoir l'AMM. L'intention est que l'AMM soit fournie à un moment ultérieur :

- après que la personne a perdu sa capacité de consentir **et**
- lorsqu'elle répond aux critères d'admissibilité pour recevoir l'AMM

Au Canada, la prestation de l'AMM fondée sur une demande anticipée n'est pas permise. Le *Code criminel* exige qu'une personne ait la capacité de consentir à recevoir l'AMM immédiatement avant qu'elle ne soit fournie, sauf dans des circonstances limitées. La seule exception à cette règle concerne les personnes dont la mort est imminente, qui ont été évaluées comme étant admissibles à l'AMM et qui ont une date prévue à laquelle elles la recevront.

Exemple d'une demande anticipée

Jean-Michel apprend qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. Son médecin s'assoit avec lui pour discuter de ses options en matière de soins de santé et de ce à quoi pourrait ressembler son avenir avec la maladie. Jean-Michel apprend qu'il perdra probablement sa capacité de prendre des décisions concernant ses soins de santé.

Plus tard, après y avoir réfléchi, Jean-Michel décide qu'il aimerait que l'aide médicale à mourir lui soit fournie dans l'éventualité où sa santé se détériorerait rapidement et qu'il commencerait à éprouver des souffrances intolérables après avoir perdu la capacité de prendre des décisions en matière de soins de santé.

Jean-Michel travaille ensuite avec l'équipe de son fournisseur de soins de santé pour élaborer une demande anticipée. Celle-ci énonce les conditions qui constitueraient pour lui des souffrances persistantes et intolérables après avoir perdu ses capacités. Par exemple, cela pourrait comprendre le fait d'être incapable de se nourrir seul, de se sortir du lit et de reconnaître ses enfants pendant plus d'un mois). Dans sa demande, Jean-Michel indique que si ces conditions se présentaient, c'est son souhait explicite qu'on lui fournisse l'AMM.

Une conversation nationale sur les demandes anticipées

Depuis 2015, certaines études nationales ont recommandé d'autoriser les demandes anticipées pour les personnes souffrant d'un problème de santé grave et incurable entraînant une perte de capacité. De plus, plusieurs études et consultations au Québec ont mené à l'adoption d'un cadre législatif pour les demandes anticipées en juin 2023. Le Québec a mis en place ce cadre législatif en octobre 2024, permettant aux patients de faire des demandes anticipées dans des circonstances limitées et selon des règles précises.

Le gouvernement du Canada a toujours adopté une approche prudente pour élargir l'admissibilité à l'AMM en vertu du cadre juridique fédéral établi dans le *Code criminel*.

C'est pourquoi, en octobre 2024, les ministres de la Santé et de la Justice ont annoncé le lancement d'une conversation nationale sur cette question, dans le but d'entendre les points de vue :

- des fournisseurs de soins de santé et d'autres professionnels de la santé
- des gouvernements provinciaux et territoriaux
- des organisations d'intervenants
- des personnes ayant des expériences vécues
- des personnes en situation de handicap
- des peuples autochtones
- des membres du public

La conversation nationale avait pour but d'amorcer une discussion avec les personnes au Canada sur les demandes anticipées pour les informer en quoi consistent les demandes anticipées et pour recueillir leurs commentaires et idées sur cette question.

La conversation nationale s'est déroulée de la fin novembre 2024 à la mi-février 2025. Elle comprenait un questionnaire public en ligne, une recherche sur l'opinion publique et des tables rondes virtuelles.

C'était la première fois que les personnes à l'extérieur du Québec étaient consultées sur cette question. Bien que l'intention ait été d'atteindre le public le plus large possible pendant la période de consultation, tous ceux qui auraient pu vouloir participer n'ont peut-être pas eu l'impression d'avoir eu l'occasion de le faire. À ce titre, la conversation nationale reflète les points de vue et les thèmes émergents sur cette question complexe.

Les résultats de cette conversation nationale doivent être considérés en tenant compte de ces limites.

Questionnaire en ligne

Plus de 46 000 participants ont rempli le questionnaire qui était disponible en ligne pour toutes les personnes de 18 ans et plus résidant au Canada du 12 décembre 2024 au 14 février 2025. Les personnes résidant au Canada qui ont eu de la difficulté à accéder au questionnaire en raison de contraintes technologiques ont été invitées à répondre au questionnaire par d'autres moyens.

Les répondants étaient :

- anglophones – dans une proportion de 90 %
- des femmes – 75 %
- âgés de plus de 55 ans – 68 %
- dans des milieux urbains – 66 %

Distribution régionale de la majorité des répondants :

- Ontario – 38 %
- Colombie-Britannique – 23 %
- Alberta – 11 %
- Québec – 7 %
- Nouveau-Brunswick – 6 %

Les résultats du questionnaire en ligne ne se veulent pas statistiquement représentatifs, mais visent à démontrer l'éventail des opinions publiques de plus de 46 000 personnes. Une approche d'échantillonnage de recherche normalisée a été utilisée pour analyser les questions ouvertes du questionnaire jusqu'à ce que la saturation thématique soit atteinte.

Veuillez consulter la liste des [questions et réponses](#).

Les demandes anticipées sont différentes des directives médicales anticipées (parfois appelées directives personnelles ou de soins de santé).

Selon la province ou le territoire, une **directive médicale anticipée** :

- permet à une personne de préciser le type de soins et de traitements qu'elle souhaite recevoir en cas d'incapacité
- permet aussi à une personne de nommer quelqu'un pouvant prendre des décisions médicales à sa place si elle ne peut pas le faire elle-même.

Les directives médicales anticipées ne peuvent pas être utilisées pour l'AMM.

Si elles étaient légales, une **demande anticipée** serait :

- une demande d'AMM
- faite par la personne alors qu'elle a toujours la capacité de prendre des décisions, mais avant d'être admissible ou de vouloir recevoir l'AMM.

Le *Code criminel* n'autorise pas l'aide médicale à mourir sur la base d'une demande anticipée.

Recherche sur l'opinion publique

Un échantillon aléatoire de 1 000 Canadiens a été sélectionné pour répondre au sondage entre le 3 et le 9 février 2025, avec une marge d'erreur de $\pm 3,1\%$ (plus ou moins), 19 fois sur 20. Les données ont été pondérées pour veiller à ce que la répartition de l'échantillon reflète la population adulte canadienne réelle selon les données du recensement de Statistique Canada.

Veuillez consulter la liste des [questions et réponses](#).

Tables rondes virtuelles

Au total, près de 200 personnes ont participé à un certain nombre de tables rondes virtuelles, dont six tables rondes régionales et cinq tables rondes nationales. Il y a également eu une réunion en personne avec le Comité consultatif ministériel sur la démence et une réunion spéciale de fonctionnaires fédéraux, provinciaux et territoriaux de la santé.

Les six tables rondes régionales ont réuni divers participants, notamment des :

- fournisseurs de soins de santé
- représentants autochtones
- personnes ayant une expérience vécue
- représentants des provinces et des territoires – quelques provinces et territoires ayant été regroupés pour des séances en petits groupes en fonction des besoins (par exemple, les provinces de l'Atlantique, les Prairies et les territoires)

En revanche, les tables rondes nationales ciblaient des groupes particuliers, notamment des :

- fournisseurs de soins de santé
- organismes œuvrant auprès de personnes en situation de handicap
- personnes ayant une expérience vécue
- organisations nationales d'intervenants, comme la Société Alzheimer, Parkinson Canada et la Société Huntington, entre autres

Plusieurs membres du public qui ont écrit à l'automne 2024 à Santé Canada pour indiquer qu'ils souhaitaient contribuer à la conversation nationale ont été inclus dans ces tables rondes.

Consultez l'horaire des tables rondes et la liste complète des intervenants invités et des participants :

- [Calendrier des tables rondes](#)
- [Invités et participants aux tables rondes](#)

Cadre de demande anticipée du Québec

Le 7 juin 2023, l'Assemblée nationale du Québec a adopté un cadre provincial pour les demandes anticipées d'AMM. Le Québec a mis en vigueur le cadre le 30 octobre 2024, ce qui signifie que les patients pouvaient faire des demandes anticipées au Québec. Malgré la loi québécoise, le *Code criminel* ne permet pas d'offrir l'AMM sur la base d'une demande anticipée au Québec.

Le cadre est ancré dans la reconnaissance des principes de respect de la personne et d'autodétermination. En vertu de la loi, le Québec a créé deux catégories distinctes de critères d'admissibilité et de mesures de sauvegarde qui s'appliquent aux demandes anticipées (chacune s'applique à des moments différents) :

- lorsqu'une personne fait une demande anticipée
- au moment d'administrer l'AMM, si tous les critères énoncés dans la Loi sont respectés

Lors d'une demande anticipée, la personne doit :

- être âgée de 18 ans ou plus et être assurée en vertu du régime d'assurance-maladie provincial du Québec
- être capable de donner son consentement aux soins
- avoir reçu un diagnostic de maladie grave et incurable entraînant une incapacité à consentir aux soins
- faire sa demande pour elle-même, de façon libre et éclairée

Pour que **l'AMM soit administrée**, la personne doit :

- être âgée de 18 ans ou plus et être assurée en vertu du régime d'assurance-maladie provincial du Québec pour recevoir l'AMM
- être incapable de donner son consentement aux soins en raison de sa maladie
- présenter, de façon récurrente, les manifestations cliniques liées à sa maladie décrites dans sa demande anticipée
- être dans un état médical de déclin avancé et irréversible de ses capacités
- être dans un état médical qui donne à un professionnel compétent une raison de croire, en fonction des renseignements dont il dispose et selon son jugement clinique, qu'elle éprouve des souffrances physiques ou psychologiques persistantes et insupportables qui ne peuvent être soulagées dans des conditions jugées tolérables

Le Québec a également mis en place des mécanismes procéduraux pour s'assurer que la demande anticipée reflète les véritables volontés de la personne et qu'elle peut être facilement accessible par l'intermédiaire d'un registre à l'échelle de la province. Deux autres caractéristiques du cadre sont les suivantes :

- Un patient peut désigner un tiers de confiance dans sa demande anticipée, lequel a pour responsabilité d'aviser l'équipe de soins du patient :
 - lorsqu'il croit que le patient devrait être évalué en fonction de manifestations cliniques liées à sa maladie, lesquelles sont décrites dans sa demande anticipée, ou
 - s'il éprouve des souffrances physiques ou psychologiques persistantes et insupportables.
- La Commission sur les soins de fin de vie examine les questions liées aux soins de fin de vie au Québec, ce qui signifie qu'elle :
 - reçoit et examine l'information sur la prestation de l'AMM afin d'assurer le respect des exigences législatives
 - présente au ministre des rapports sur la mise en œuvre et l'état des soins de fin de vie au Québec.

Pour en savoir plus, veuillez consulter la page **[Demande anticipée d'aide médicale à mourir](#)** du gouvernement du Québec.

Thèmes clés

Tout au long de la conversation nationale, les participants ont fait part de leurs points de vue et de leurs opinions et conseils sincères et compatissants sur l'AMM, les demandes anticipées et les soins de fin de vie en général.

Quatre thèmes principaux en sont ressortis :

1. Dans l'ensemble, le principe des demandes anticipées était généralement soutenu.
2. Des préoccupations ont été soulevées quant à la façon dont les demandes anticipées pourraient être mises en œuvre en toute sécurité dans la pratique.
3. Le soutien aux patients, aux familles, aux amis, aux aidants et aux fournisseurs de soins de santé.
4. Le renforcement des capacités du système de santé en matière de soins de fin de vie est nécessaire.

1. Dans l'ensemble, le principe des demandes anticipées était généralement soutenu

Tout au long des tables rondes, un certain nombre de participants ont indiqué que les gens veulent avoir la possibilité de présenter des demandes anticipées, conformément à leurs valeurs en matière d'autonomie personnelle et de choix sur leurs besoins en matière de soins de santé. Les fournisseurs de soins de santé ont observé que certains de leurs patients étaient souvent surpris d'apprendre que les demandes anticipées n'existaient pas dans le cadre actuel de l'AMM.

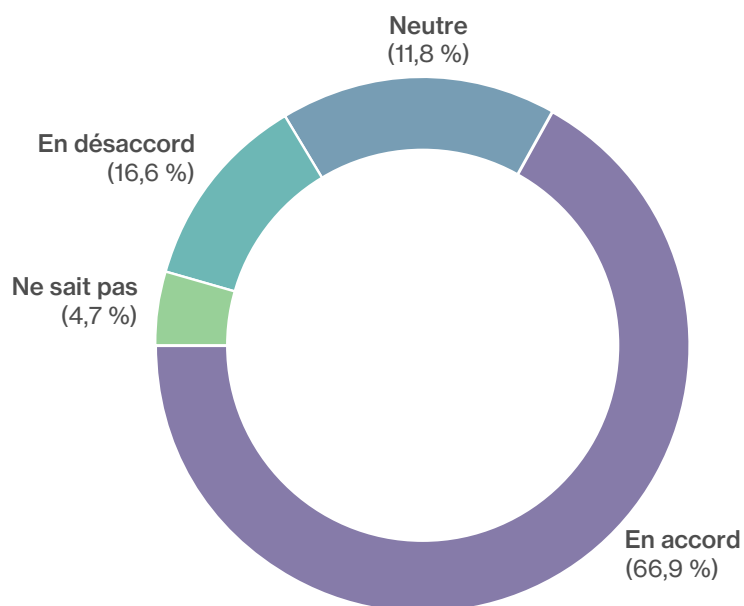
Les résultats du questionnaire en ligne et de la recherche sur l'opinion publique ont montré que les personnes au Canada :

- soutiennent les demandes anticipées pour les personnes ayant reçu un diagnostic d'affection grave ou incurable qui **entraînera** une perte de la capacité de décision (voir figure 1) :
 - répondants au questionnaire en ligne – 69 %
 - répondants à la recherche sur l'opinion publique – 67 %
- Soutiennent les demandes anticipées pour les personnes ayant un problème de santé qui **pourrait** entraîner une perte soudaine ou inattendue de la capacité à prendre des décisions (par exemple, une hypertension artérielle qui pourrait entraîner un accident vasculaire cérébral grave) (voir figure 2) :
 - répondants au questionnaire en ligne – 76 %
 - répondants à la recherche sur l'opinion publique – 58 %

« La discussion sur les demandes anticipées repose sur le fondement du respect des valeurs, des croyances et de la perspective d'une personne sur la qualité de vie, ce qui inclut ce que la souffrance signifie pour elle. »

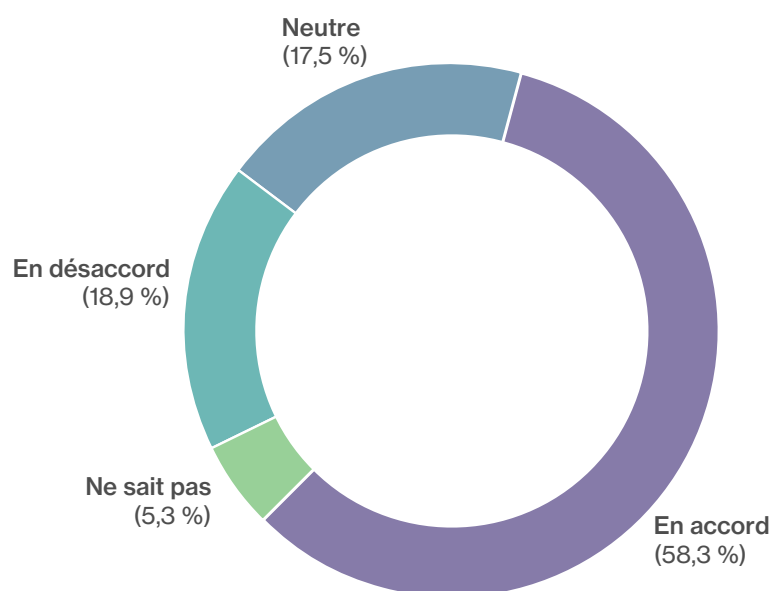
– Participant à une table ronde

Figure 1 : Soutien aux demandes anticipées pour les personnes atteintes d'une maladie incurable qui entraînera une perte de capacité décisionnelle



Source : Résultats de la recherche sur l'opinion publique, février 2025.

Figure 2 : Soutien aux demandes anticipées pour les personnes atteintes d'un problème de santé incurable qui pourrait entraîner une perte soudaine ou inattendue de la capacité décisionnelle



Source : Résultats de la recherche sur l'opinion publique, février 2025.

Lors des tables rondes, plusieurs personnes qui vivent avec un diagnostic de démence ou d'une autre maladie limitant leur capacité ont parlé de leur désir de :

- prendre des décisions au sujet de leurs besoins futurs en matière de santé pendant qu'elles en sont encore capables
- faire en sorte que leurs futurs soins reflètent leurs valeurs personnelles et leurs expériences de vie, et non celles des autres

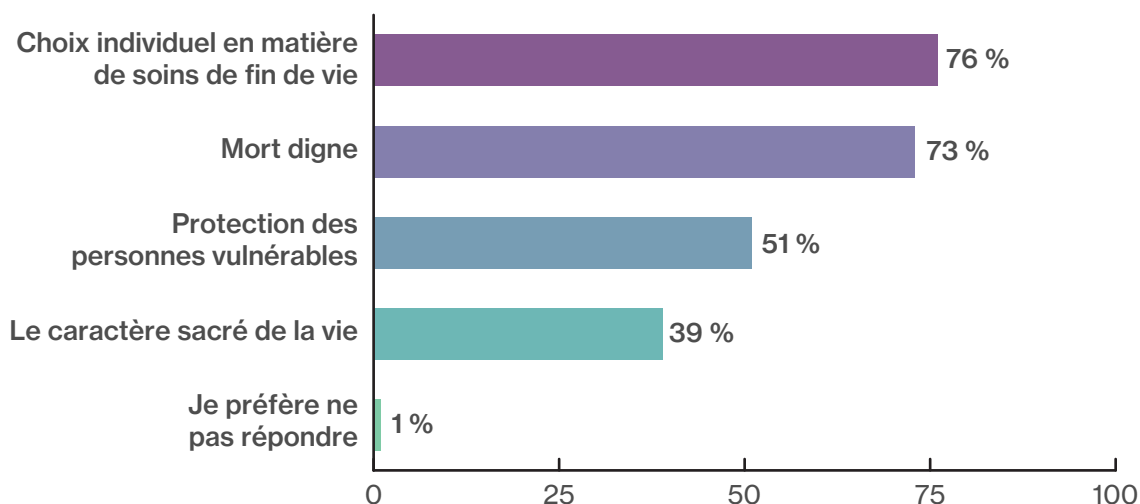
Les participants aux tables rondes ont accordé de l'importance aux valeurs de l'action personnelle, de l'autonomie en fin de vie et des soins centrés sur la personne. Les fournisseurs de soins de santé ont souligné que certains de leurs patients ont exprimé ces mêmes opinions en ce qui a trait à leurs soins.

De même, 76 % des répondants au questionnaire ont indiqué que la valeur qui les guidait le plus lorsqu'ils pensaient aux demandes anticipées était le « choix individuel concernant les soins de fin de vie », 73 % soulignant l'importance d'un décès dans la dignité (figure 3).

« L'un des principaux facteurs à prendre en compte lorsqu'on évalue s'il y a lieu d'autoriser les demandes anticipées d'AMM est de reconnaître que les décisions de fin de vie et de planification des soins sont profondément personnelles et reflètent les valeurs, les expériences et les perspectives uniques de chaque personne. Bien que de nombreuses personnes atteintes de démence puissent mener une vie longue et significative sans envisager l'aide médicale à mourir, d'autres peuvent avoir un parcours très différent, ce qui façonne leur point de vue sur les options de fin de vie. »

– Participant à une table ronde

Figure 3 : Valeurs qui guident les personnes lorsqu'elles envisagent de présenter des demandes anticipées d'AMM



Source : Résultats d'un questionnaire en ligne, décembre à février 2025.

Certains participants ont exprimé le désir de présenter des demandes anticipées pour éviter la possibilité d'une souffrance prolongée après avoir perdu leurs capacités cognitives. Ils ont également exprimé leur souhait de garder le contrôle sur leurs derniers moments sans que cette décision ne soit déléguée à d'autres personnes. Souvent, les expériences personnelles d'être chers atteints de démence ou d'autres maladies débilantes ont influencé l'opinion des participants à propos des demandes anticipées. Par exemple, le fardeau émotionnel de la diminution de la capacité d'un être cher a contribué au soutien des participants pour les demandes anticipées.

Lors de plusieurs tables rondes, certains participants ont souligné que des personnes choisissent de recevoir l'AMM plus tôt qu'elles ne le souhaitent parce qu'elles craignent de perdre leurs capacités et de ne pas être en mesure de donner leur consentement final plus tard.

Opposition aux demandes anticipées

Au cours de la conversation nationale, certains participants ont dit être opposés aux demandes anticipées.

- Dans le cas d'un problème de santé limitant la capacité, 26 % des répondants au questionnaire et 17 % des répondants à la recherche sur l'opinion publique se sont opposés aux demandes préalables.
- Pour un problème de santé qui pourrait entraîner une perte soudaine ou inattendue de la capacité, 23 % des répondants au questionnaire et 19 % des répondants à la recherche sur l'opinion publique se sont opposés aux demandes anticipées.

De même, certains participants aux tables rondes ont indiqué qu'aucune mesure de sauvegarde ne serait suffisante pour permettre l'AMM en toute sécurité sur la base d'une demande anticipée. Ils ont parlé de l'importance cruciale du consentement final (qui doit être donné immédiatement avant que l'AMM soit fournie) comme mesure de sauvegarde essentielle. Sans cela, disent-ils, les personnes vulnérables seraient à risque.

D'autres ont fait remarquer que les personnes conservent leur autonomie même si elles ont perdu leur capacité. Ils se sont inquiétés du fait que les désirs passés d'une personne puissent contraindre ses désirs futurs.

La question du consentement éclairé a également été soulevée par les participants lors des tables rondes. Certains ont demandé si une personne peut vraiment donner son consentement éclairé au moment de faire une demande anticipée, étant donné qu'elle ne sait pas avec certitude ce qu'elle vivra à l'avenir. Beaucoup ont signalé que cela était particulièrement vrai pour des maladies comme la démence, où la trajectoire de la maladie peut différer considérablement d'une personne à l'autre.

D'autres encore ont souligné que les préjugés, la discrimination, la peur et la désinformation liés aux maladies neurocognitives et au vieillissement pourraient influencer le désir de certaines personnes de faire une demande anticipée.

« La fin de vie. Mon corps, mon choix. Aucune dignité à mourir de mort naturelle. Mourir de la manière de son choix. Ma décision n'est que pour moi! »

– Participant au questionnaire

« Vous n'êtes plus la même personne au moment où l'AMM serait effectuée que lorsque vous avez fait votre demande anticipée. Nous savons que la plupart des personnes qui ne sont pas handicapées pensent que vivre avec un handicap est pire que mourir. Nous savons également qu'avec le temps et le soutien, ce point de vue change. Je pense que c'est un point très important qui s'applique non seulement aux personnes en situation de handicap, mais à tout le monde. Il s'agit d'un jugement de substitution. Il n'y a pas d'outils magiques que les médecins ou qui que ce soit puissent utiliser pour confirmer qu'une personne en est rendue au point où elle disait vouloir être. Ce sont toutes des choses compliquées et désordonnées. »

– Participant à une table ronde

2. Préoccupations quant à la façon dont les demandes anticipées pourraient être mises en œuvre en toute sécurité dans la pratique

Tout au long des tables rondes, les participants ont exprimé des préoccupations quant à la façon dont les demandes anticipées pourraient être mises en œuvre en toute sécurité.

Les fournisseurs de soins de santé ont souligné l'importance de l'exigence actuelle d'obtenir le consentement final d'un patient avant que l'AMM ne soit fournie. Elle leur procure beaucoup de certitude et leur permet de s'assurer que c'est ce que la personne veut. Ils ont soulevé leurs préoccupations concernant l'AMM en l'absence du consentement final d'une personne qui a perdu sa capacité décisionnelle sans avoir de règles très claires et sans ambiguïté pour les guider. Ils ont également parlé des défis auxquels ils seraient confrontés pour évaluer la souffrance tout en s'appuyant sur les conditions énoncées dans une demande anticipée, qui peuvent ne pas correspondre à la situation actuelle de la personne.

De même, les participants à certaines tables rondes se demandaient comment gérer les circonstances où la personne remplit les conditions énoncées dans sa demande anticipée, mais semble refuser l'AMM après avoir perdu sa capacité.

« Il se peut qu'il y ait tout un tas de problèmes systémiques que nous devons résoudre, mais les gens demandent ceci et le veulent. Je pense donc que nous ne pouvons pas perdre cela de vue alors que nous travaillons sur les défis et les problèmes systémiques. »

– Participant à une table ronde

Un cadre de gouvernance solide

Lors des tables rondes, l'accent a été mis sur les exigences qui devraient être en place si les demandes anticipées étaient prises en compte.

Les participants ont souligné l'importance d'un cadre de gouvernance solide qui fournirait des mesures de protection juridiques claires et sans ambiguïté (par exemple, l'admissibilité, les rôles et responsabilités) qui établiraient les règles de fonctionnement des demandes anticipées. Le cadre devrait clairement :

- expliquer comment élaborer et conserver les demandes anticipées afin qu'elles :
 - soient fondées sur un consentement éclairé,
 - reflètent l'intention, les valeurs et les souhaits d'une personne,
 - soient facilement accessibles aux fournisseurs de soins de santé;
- définir les paramètres permettant d'élaborer une demande anticipée et le moment où l'AMM peut être fournie en fonction de règles procédurales claires
 - comprenant des outils et des ressources pour aider à guider et à soutenir les décisions cliniques fondées sur une demande anticipée;

« La question de la circulation interprovinciale, en particulier les familles qui essaient de s'entraider ou les patients qui pourraient déménager d'un endroit à l'autre, doit être claire. Nous avons besoin soit d'une communication, soit d'un registre national, soit d'un moyen de tenir compte du fait que les gens se déplacent. »

– Participant à une table ronde

- expliquer l'importance du soutien et de la surveillance d'une tierce partie pour aider à promouvoir les souhaits de la personne
 - De plus, il faudrait fournir à la personne, à sa famille et ses fournisseurs de soins de santé un moyen d'obtenir des conseils, de l'expertise et un mécanisme pour aider à résoudre les différends.

Par ailleurs, les participants ont indiqué que ces règles, processus et procédures devraient être normalisés et uniformes entre les provinces et les territoires, compte tenu de la mobilité interprovinciale de la population canadienne.

Soixante-huit pour cent (68 %) des répondants au questionnaire et 82 % des répondants à la recherche sur l'opinion publique ont indiqué qu'il est important que les mêmes critères d'admissibilité minimaux et les mêmes mesures de sauvegarde permettant les demandes anticipées d'AMM s'appliquent partout au Canada. De nombreux répondants ont indiqué que les demandes anticipées devraient être pancanadiennes et valides, quel que soit l'endroit.

Précisions sur la façon d'élaborer et de conserver les demandes anticipées

Des règles et des outils normalisés sont nécessaires pour clarifier suffisamment l'intention, les valeurs et les désirs d'une personne

Tout au long de la conversation nationale, les participants ont souligné l'importance de s'assurer que, lors de la formulation d'une demande anticipée, la personne dispose de toute l'information nécessaire pour donner son consentement éclairé. La personne devrait être consciente des détails sur son diagnostic et son état de santé, la trajectoire de la maladie, ainsi que l'ensemble des options disponibles en matière de soins et de soutien.

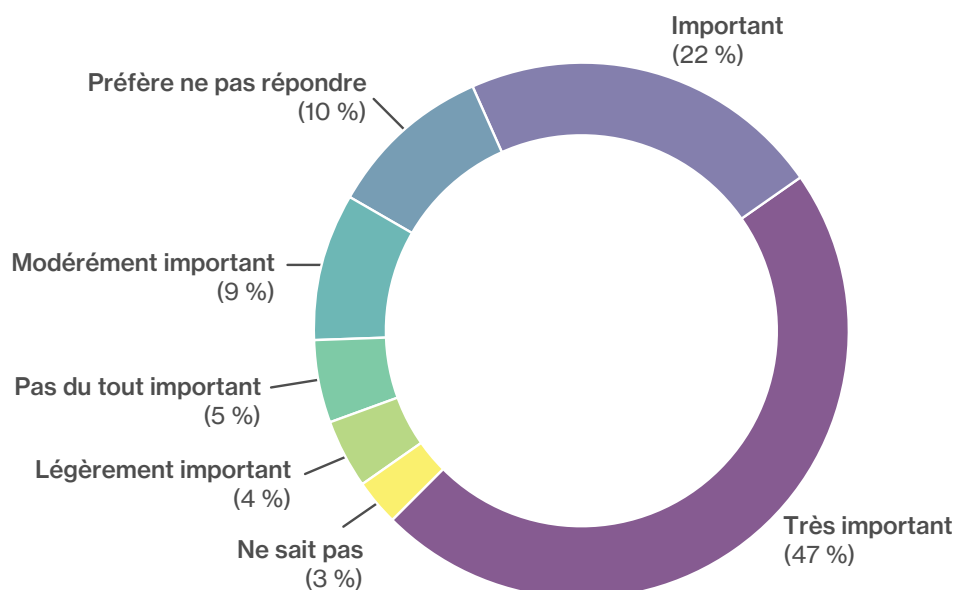
De plus, les participants ont souligné l'importance cruciale d'une approche normalisée et de la nécessité d'établir des lignes directrices et des règles pour les fournisseurs afin que les demandes anticipées soient suffisamment claires, réfléchies et solides. Ils ont parlé de l'importance de formulaires normalisés qui faciliteraient l'élaboration de demandes complètes qui reflètent l'intention, les valeurs et les désirs de la personne (figure 4). Les formulaires veilleraient également à ce que la demande anticipée tienne compte de plusieurs scénarios.

On a estimé qu'un tel outil représenterait mieux les souhaits de la personne après avoir perdu la capacité de les exprimer, ce qui rassurerait les fournisseurs de soins, les familles et les proches.

« Dans le document de la demande anticipée, la personne doit décider quoi faire. Elle devrait pouvoir dire : Si je change d'avis [après avoir perdu ma capacité], ne m'écoutez pas, etc. Vous devez éviter la situation qui fait peur aux gens. Par contre, vous vous sentez comme ça aujourd'hui. Qu'en est-il à l'avenir? On peut supposer que vous pouvez révoquer votre demande, vous pouvez la modifier, et je suppose que le régime législatif aura également le même libellé que si par des gestes, des paroles ou autrement, même si vous en êtes incapable, si vous refusez la procédure, celle-ci ne serait pas permise. »

– Participant à une table ronde

Figure 4 : Soutien à l'utilisation d'un formulaire désigné par le gouvernement, notarié ou attesté et consigné dans le dossier ou le registre médical d'une personne



Source : Résultats d'un questionnaire en ligne, décembre à février 2025.

Les participants ont également souligné l'importance d'élaborer des critères clairs et exploitables qui peuvent guider les fournisseurs de soins de santé quant à la nécessité de fournir ou non l'AMM en fonction d'une demande anticipée. Les fournisseurs de soins de santé ont également insisté sur le fait que les conditions à inclure dans une demande anticipée qui incitent à l'évaluation et à la prestation de l'AMM doivent être observables et évaluées. Ce sentiment a également été partagé par 45 % des répondants au questionnaire qui craignaient qu'un fournisseur de soins de santé doive évaluer une personne en fonction d'une vague demande anticipée sans critères clairs.

La nécessité d'établir des règles claires a également été soulignée dans les cas où une personne semblait relativement heureuse, malgré le respect des conditions de sa demande anticipée, ou semblait refuser l'AMM. Certains fournisseurs ont indiqué qu'un refus pourrait être une réponse automatique au traitement en général plutôt qu'un refus intentionnel de recevoir l'AMM.

Certains participants estiment que lors de la formulation d'une demande anticipée, une personne doit clairement exprimer ses souhaits pour l'une ou l'autre de ces circonstances. D'autres participants estiment que dans ces circonstances, la prestation de l'AMM ne devrait pas avoir lieu.

Mise en œuvre d'un registre

Lors de plusieurs tables rondes, les participants ont souligné que la mise en œuvre des demandes anticipées nécessiterait que ces demandes soient facilement accessibles. Parmi les répondants au questionnaire, 69 % ont déclaré que la demande anticipée devrait être consignée dans le dossier médical ou le registre d'une personne.

De nombreux fournisseurs se sont dits préoccupés par la façon dont ils apprendraient qu'une demande anticipée existe, et comment ils pourraient y accéder. Ils ont spécifiquement noté des obstacles actuels dans les systèmes de santé canadiens concernant l'échange rapide de renseignements sur les patients entre les fournisseurs de soins de santé et les établissements.

Pour permettre l'accès rapide à l'information, les participants aux tables rondes ont parlé de l'importance d'un registre pour conserver les demandes anticipées. Au minimum, le registre devrait être à l'échelle de la province ou du territoire. Il a été reconnu que la plupart des systèmes de santé provinciaux et territoriaux ne disposent pas actuellement d'un mécanisme pour conserver ces renseignements. Les participants ont indiqué que de tels mécanismes devraient d'abord être mis en place dans le cadre du système pour appuyer les demandes anticipées.

De plus, lors de la mise en place des registres, les participants ont indiqué que ceux-ci devraient être interopérables avec ceux d'autres administrations, de sorte que l'information puisse être facilement accessible dans d'autres provinces et territoires, étant donné que les Canadiens sont mobiles à l'intérieur du pays.

Bien que certains ont également exprimé leur intérêt pour un registre national, beaucoup ont reconnu que cela serait difficile à réaliser étant donné que les provinces et les territoires sont responsables de la prestation des services de soins de santé, y compris l'AMM.

Règles et processus clairs pour modifier ou révoquer une demande anticipée

Bien qu'il y ait eu peu d'appui à l'inclusion d'une date d'expiration dans une demande anticipée, 72 % des répondants au questionnaire ainsi que des participants aux tables rondes ont souligné l'importance d'un examen périodique ou d'un autre mécanisme pour valider la demande anticipée. Cela permettrait aux personnes d'examiner, de retirer ou de modifier facilement leur demande anticipée pendant qu'elles ont encore la capacité de prendre des décisions.

Les participants aux tables rondes ont également souligné la nécessité d'avoir des règles claires sur la façon dont une personne peut facilement et en temps opportun examiner, modifier ou révoquer une demande anticipée.

De plus, un processus permanent d'examen et de validation d'une demande anticipée a été perçu comme un moyen d'établir la relation fournisseur-patient au fil du temps et de confirmer les souhaits et les valeurs persistants de la personne. Cependant, de nombreux participants ont fait remarquer que cela nécessiterait beaucoup de ressources et que les systèmes de santé tels qu'ils sont actuellement organisés ne seraient pas en mesure de répondre à cette exigence.

Précisions sur l'admissibilité

Paramètres d'admissibilité clairs

Les participants ont parlé de la nécessité de solides mesures de protection juridiques qui établissent les paramètres indiquant qui peut être admissible à l'élaboration d'une demande anticipée et quand l'AMM peut être fournie en fonction de cette demande.

Premièrement, ils ont souligné la nécessité de s'assurer que la personne qui fait la demande anticipée le fait volontairement :

- 71 % des répondants au questionnaire ont mentionné que cela est « très important ou important »
- 41 % des répondants craignaient que la personne ne ressente des pressions de la part de sa famille ou d'autres personnes

Lors des tables rondes, les fournisseurs de soins de santé ont insisté sur le fait que les personnes devraient avoir reçu un diagnostic de maladie grave et incurable qui entraînera une perte de capacité avant de pouvoir faire une demande anticipée. De nombreux participants ont fait remarquer que l'obtention d'un diagnostic faciliterait la prise de décisions éclairées d'une personne. Cela permettrait également à la personne de discuter avec son fournisseur de soins de santé des détails de son état de santé, de sa trajectoire, de son impact et de la gamme de soutiens sociaux et de santé disponibles.

Certains pensaient que le diagnostic devrait être limité aux maladies neurocognitives. D'autres, lors des tables rondes (et 76 % des répondants au questionnaire), pensaient qu'il pourrait être appliqué plus largement. Par exemple, ils ont invoqué d'autres affections médicales qui pourraient entraîner une perte soudaine ou inattendue de la capacité de prise de décision, telle que l'hypertension menant à un AVC.

Une petite minorité des participants aux tables rondes a indiqué qu'elle appuyait l'idée que les personnes sans diagnostic ou problème de santé devraient pouvoir faire une demande anticipée. Ils ont indiqué que cela est important pour la planification personnelle de la santé (par exemple, une personne qui craint une perte soudaine ou inattendue de capacité à la suite d'une blessure ou d'un accident).

Rôles et responsabilités des fournisseurs de soins de santé dans l'élaboration et l'évaluation des critères dans le cadre d'une demande anticipée

Tout au long de la conversation nationale, les participants ont parlé de la nécessité d'établir des règles claires sur les rôles et les responsabilités dans l'élaboration d'une demande anticipée et d'évaluer et de prendre des décisions en fonction des critères d'une telle demande.

Le rôle du fournisseur de soins de santé était considéré comme étant central dans l'élaboration et l'évaluation d'une demande anticipée. Par exemple, 71 % des répondants ont indiqué qu'il est « très important ou important » qu'une personne fasse une demande anticipée avec l'aide d'un fournisseur de soins de santé. Les participants aux tables rondes ont également souligné l'importance des équipes interprofessionnelles pour soutenir les personnes dans la préparation de leurs demandes anticipées.

Compte tenu des compétences particulières des avocats, certains ont discuté de leur rôle dans la rédaction de demandes anticipées claires et exploitables qui reflètent les intentions de la personne qui fait la demande anticipée.

Les participants ont indiqué que, même si les familles et les aidants devraient idéalement participer aux discussions lorsqu'une personne fait une demande anticipée, cela ne devrait pas être une exigence. Cinquante-sept pour cent (57 %) des répondants au questionnaire ont indiqué qu'ils craignaient que la demande anticipée d'une personne ne soit pas respectée par leur famille. D'autres ont souligné que les familles et les aidants sont également sur un chemin d'acceptation lorsqu'ils entendent et apprennent à connaître les souhaits et les valeurs de la personne. S'ils ne font pas partie du processus d'élaboration d'une demande anticipée, ils pourraient ne pas être préparés à ce que leur proche reçoive l'AMM et pourraient y être plus réticents.

« La famille est souvent contrariée par les choix faits en ce qui concerne l'AMM. Cela peut créer beaucoup de discorde et de confusion. La nécessité pour les gens de parler de leurs intentions pour leur avenir est quelque chose qui doit être encouragé. À l'heure actuelle, cela semble être très caché et inavouable non seulement en public, mais aussi au sein des familles. »

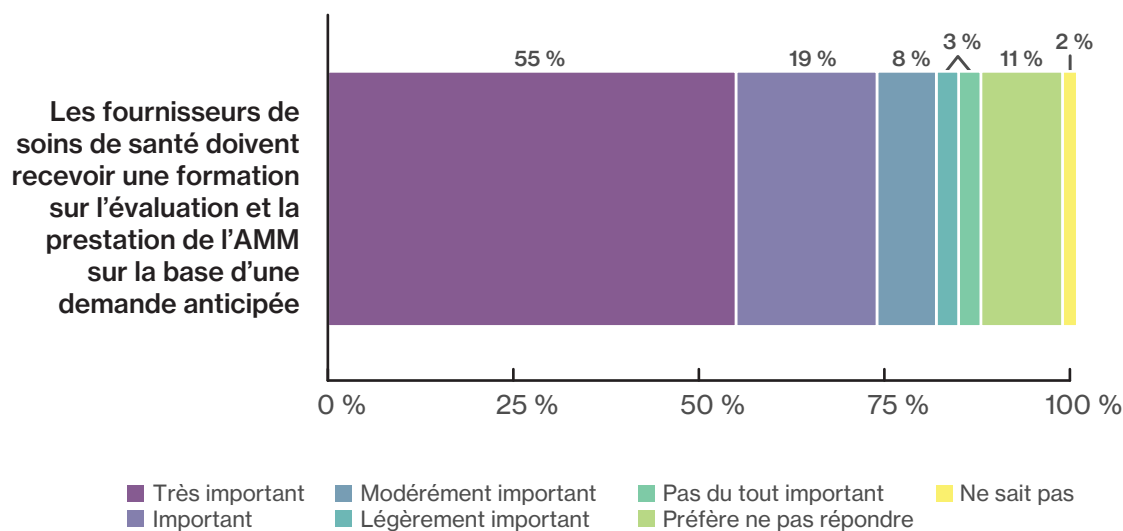
– Participant au questionnaire

Une solide gamme d'outils et de ressources pour les fournisseurs de soins de santé

Les participants ont indiqué qu'il était important de former les fournisseurs de soins de santé pour aider les personnes à préparer des demandes anticipées. Ils ont également indiqué qu'il était important de soutenir le perfectionnement d'aptitudes et de compétences sur d'autres sujets, comme les dynamiques familiales difficiles et la sensibilité culturelle.

En outre, étant donné que les fournisseurs de soins de santé seraient responsables de l'administration de l'AMM, il a été aussi reconnu qu'ils auraient besoin d'un ensemble solide d'outils et de ressources pour prendre efficacement ces décisions. L'éducation et la formation ont été considérées comme essentielles pour aider efficacement les fournisseurs de soins de santé à évaluer les critères des demandes anticipées. Soixante-quatorze pour cent (74 %) des répondants ont déclaré qu'il était « très important ou important » que les fournisseurs de soins de santé reçoivent une formation spécialisée sur l'AMM. La formation veillerait à ce qu'ils aient les compétences nécessaires pour effectuer des évaluations et administrer l'AMM en fonction des exigences énoncées dans la demande anticipée d'une personne (figure 5).

Figure 5 : Soutien aux fournisseurs de soins de santé recevant une formation spécialisée sur l'aide médicale à mourir



Source : Résultats d'un questionnaire en ligne, décembre à février 2025.

Les participants aux tables rondes ont également parlé de l'importance de normes de pratique et de lignes directrices cliniques claires, afin que les fournisseurs de soins de santé puissent être sûrs de fournir l'AMM dans le cas d'une demande anticipée. De même, 68 % des répondants au questionnaire ont indiqué qu'il est « très important ou important » que l'AMM basée sur une demande anticipée soit fournie conformément aux normes élaborées pour les fournisseurs de soins de santé.

Enfin, les participants ont souligné que les fournisseurs de soins de santé doivent être formés pour offrir des soins culturellement appropriés et sécuritaires. En particulier, les participants autochtones ont souligné la nécessité d'avoir accès à des soins culturellement appropriés, exempts de racisme et de discrimination et respectueux de leurs traditions.

Rôles des tiers dans le processus

L'importance d'un défenseur des droits des patients

Lors des tables rondes, les participants ont parlé de la nécessité d'une tierce partie qui pourrait défendre les intérêts de la personne qui a fait la demande anticipée. Bien qu'une tierce partie ne puisse pas demander l'AMM au nom de quelqu'un d'autre, elle peut servir de voix à la personne pour exprimer ses volontés telles qu'elles sont énoncées dans sa demande anticipée. Certains ont mentionné l'approche du Québec consistant à permettre aux individus de désigner un « tiers de confiance » qu'ils considéraient comme le défenseur de l'individu.

Les participants aux tables rondes ont dit que le tiers de confiance peut :

- informer un fournisseur de soins de santé de l'existence d'une demande anticipée
- demander au fournisseur d'entreprendre une évaluation pour confirmer si les conditions de la demande anticipée de la personne sont remplies
- communiquer avec les membres de la famille, en offrant un aperçu des valeurs et des croyances de la personne

Les participants ont fait remarquer que le « tiers de confiance » devrait être désigné par la personne pendant qu'elle en a encore la capacité. Il s'agirait d'un tiers de confiance qui pourrait représenter les intérêts de la personne au mieux après la perte de capacité. Les participants ont également indiqué qu'il pouvait ne pas s'agir d'un membre de la famille.

Certains ont aussi souligné que tout le monde ne serait pas en mesure de désigner un « tiers de confiance ». Ils ont suggéré qu'un mécanisme serait nécessaire pour soutenir ces personnes.

Soixante-dix pour cent (70 %) des répondants au questionnaire ont indiqué qu'il est « très important ou important » que la demande anticipée désigne une personne (comme un membre de la famille) qui serait au courant de la demande anticipée au moment de sa préparation. Cette personne pourrait en informer un fournisseur de soins de santé.

« Si nous allons de l'avant avec les demandes anticipées... quelqu'un devra amorcer le processus de cette demande à ce moment. Qui enclenche ce processus? La personne sait-elle quel est le rôle d'un tiers de confiance? Est-ce que ce sera un membre de la famille qui dira "Je pense que papa ne m'a pas reconnu lors des quatre dernières visites et il a besoin d'aller constamment aux toilettes, et il doit être nourri à la cuillère"? Ce serait donc à ce moment-là que je devrai enclencher le processus? »

– Participant à la table ronde

Soutien aux fournisseurs, aux familles et aux aidants par l'intermédiaire d'un comité ou d'un organisme tiers

Afin d'appuyer les évaluations et les décisions des fournisseurs quant à savoir s'il faut aller de l'avant avec l'AMM basée sur une demande anticipée, les participants ont fait remarquer la nécessité d'un mécanisme, comme un comité de professionnels de la santé. Ce comité fournirait des conseils aux évaluateurs et aux fournisseurs d'AMM dans les cas complexes ou litigieux, ce qui est semblable aux consultations sur l'éthique utilisées dans les unités de soins intensifs.

D'autres ont également parlé d'un tel forum qui servirait de mécanisme permettant aux familles et aux proches d'obtenir des conseils. Il pourrait également aider à résoudre les différends, par exemple entre les familles ou les aidants au sujet de la décision d'un fournisseur de soins de santé liée à la demande anticipée.

Quelques participants aux tables rondes ont cité la Commission du consentement et de la capacité de l'Ontario comme un exemple réussi de règlement de ce type de différends.

« Un type de comité ou de groupe officiel que les gens peuvent consulter s'il y a une situation ou une difficulté où les choses ne sont pas claires. Vous ne pouvez jamais savoir quelle est la vérité absolue, mais parfois, le simple fait d'avoir un organe convoqué spécifiquement dans le but de vous aider à appuyer une décision ou à clarifier un point peut être, je pense, très rassurant pour tout le monde. »

– Participant à la table ronde

3. Soutien aux patients, aux familles et aux aidants, ainsi qu'aux fournisseurs de soins de santé

Planification et éducation

Les participants ont indiqué que les discussions sur une demande anticipée devraient avoir lieu dans le contexte de la planification préalable des soins, qui est un processus par lequel une personne planifie ses besoins futurs en matière de santé en fin de vie. Dans le cadre de la planification préalable des soins, les participants ont fait remarquer l'importance pour les personnes d'être informées de toute la gamme des options de soins de santé qui s'offrent à elles tout au long de la trajectoire de leur maladie ou de leur affection. Cela comprend tous les soutiens sociaux et de santé qui leur sont offerts.

L'objectif serait de permettre une conversation plus large sur la fin de vie et la mort. Le processus de planification préalable des soins peut faciliter des discussions plus solides qui mènent à une meilleure compréhension des souhaits et des valeurs de la personne.

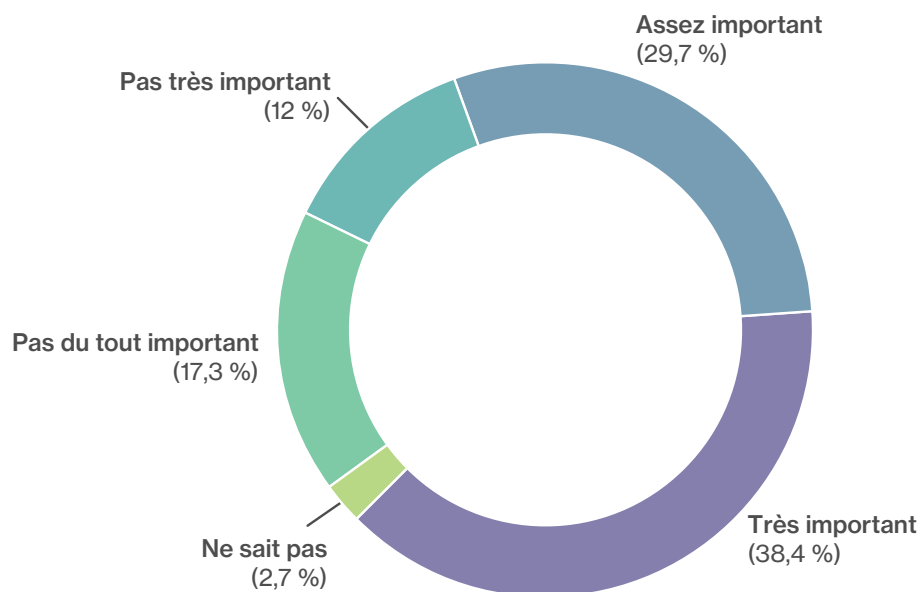
Soixante et onze pour cent (71 %) des répondants au questionnaire et 68 % des répondants à la recherche sur l'opinion publique ont indiqué qu'il est important d'avoir des demandes anticipées comme option pour la planification future des soins de santé (figure 6). De plus, dans le cadre de la préparation d'une demande anticipée, 65 % des répondants au questionnaire ont indiqué qu'il est « très important ou important » que la planification personnelle des soins de santé soit offerte par un professionnel de la santé ou son équipe. Cela comprend des renseignements sur la vie avec une maladie limitant les capacités, ainsi que sur les soins et l'aide disponibles.

« L'une des choses les plus efficaces de la planification préalable des soins en général en ce qui a trait aux décisions est qu'elle réduit les symptômes du deuil pour les membres de la famille. C'est son effet le plus puissant. »

– Participant à la table ronde

Lors de certaines tables rondes, les participants ont souligné l'importance d'ancrer les demandes anticipées d'AMM dans le continuum plus large des soins de fin de vie. Ils ont demandé des approches plus holistiques qui incluent les soins sociaux et émotionnels pour la personne.

Figure 6 : Soutien aux demandes anticipées comme option pour la planification future



Source : Résultats de la recherche sur l'opinion publique, février 2025.

Les participants ont insisté sur la nécessité de l'éducation pour aider à informer les personnes et leurs proches sur ce à quoi s'attendre au cours du parcours du patient après un diagnostic de maladie limitant les capacités. Si la personne le souhaite, cela peut également inclure de l'information sur les demandes anticipées et l'AMM. Cela pourrait couvrir les scénarios futurs potentiels de la maladie (comme les changements qui ont une incidence sur la capacité d'une personne à poursuivre ses activités quotidiennes) et la façon dont ils pourraient être gérés. L'objectif serait de préparer toutes les parties et de réduire :

- les conflits et les différends potentiels entre le patient, les membres de la famille, les proches et les fournisseurs de soins de santé
- la culpabilité que ressentent de nombreux proches en voyant une personne faire face à des circonstances difficiles

Cela peut également les aider à comprendre les désirs de la personne tels qu'ils sont énoncés dans la demande anticipée.

Certains participants aux tables rondes ont également expliqué comment, de façon plus générale, l'éducation est essentielle pour réduire la stigmatisation associée au vieillissement et à la démence, en vue de dissiper la peur et les préjugés concernant les maladies limitant les capacités.

Il y a eu un consensus universel sur le fait que davantage de services de soutien sont actuellement nécessaires avant, pendant et après la fin de vie d'une personne, notamment le counseling, la littératie liée à la mort, le deuil, et les services de santé mentale. Beaucoup ont souligné que cela est nécessaire pour tous les décès, pas seulement lors de l'AMM.

En ce qui concerne les demandes anticipées, les participants ont fait remarquer que la personne qui fait la demande anticipée et ses proches auraient besoin de ce soutien au fur et à mesure que la personne accepte son diagnostic et qu'elle élabore une demande anticipée. De même, le besoin de soutien psychologique pour les fournisseurs de soins de santé a également été souligné, notamment en ce qui concerne la prestation de l'AMM. La détresse que les fournisseurs de soins de santé pourraient éprouver à fournir l'AMM à une personne qui ne peut pas donner son consentement au moment de l'administration de l'AMM en raison d'un manque de capacité a également été soulignée.

Les participants ont souligné la nécessité de soins d'équipes interprofessionnelles pour fournir des services de santé et des services sociaux intégrés, en vue d'offrir aux personnes des soins holistiques de fin de vie. Beaucoup ont parlé du rôle important que les travailleurs sociaux et les travailleurs de soutien en santé mentale pourraient jouer dans le cadre d'une approche holistique des soins de fin de vie. Il a également été souligné qu'ils devraient faire partie des équipes interprofessionnelles offrant des soins de fin de vie, y compris l'AMM.

Des soins culturellement appropriés et sécuritaires

Les participants ont fait remarquer l'importance des mesures de soutien adaptées à la culture, y compris l'interprétation linguistique. De tels soutiens permettraient de s'assurer que la personne et ses proches comprennent l'AMM et que la demande anticipée reflète fidèlement les circonstances dans lesquelles la personne voudrait que l'AMM soit fournie à l'avenir.

D'un point de vue autochtone, les participants ont mis en évidence :

- le caractère unique du rôle de la communauté et de la famille dans les communautés autochtones en fin de vie
- le fait qu'il est important de respecter les traditions communautaires qui consistent à se réunir pour offrir du soutien
- le rôle de la famille, en particulier lorsqu'il s'agit de prendre des décisions importantes comme celles liées à la mort et à la fin de vie.

Il convient aussi de noter que souvent les Autochtones vivant dans des communautés rurales et éloignées doivent se déplacer ailleurs pour recevoir des soins spécialisés. Au cours de la conversation nationale, il a été fortement souligné que les personnes qui doivent quitter leur communauté pour recevoir des soins doivent être aidées pour retourner dans leur communauté en fin de vie plutôt que de mourir seules à l'hôpital. Les participants ont aussi souligné l'importance cruciale d'offrir une série de services de soins de fin de vie adaptés à la culture, y compris l'AMM, dans leurs communautés.

« Je peux vous dire que je pense que l'AMM devient un conflit chez les gens qui ont l'habitude de prendre des décisions en famille. C'est une décision très individuelle. Je pense que cela va souvent à l'encontre de la façon dont les Autochtones, les Métis, les Premières Nations et les Inuits abordent des questions qui sont littéralement de vie ou de mort. Je pense donc qu'il est important de réfléchir aux implications culturelles à mesure que nous avançons dans cette voie. »

– Participant à la table ronde

4. Une plus grande capacité du système de santé pour les soins de fin de vie est nécessaire

Avec le vieillissement de la population et les taux croissants de démence, une plus grande capacité du système de santé est nécessaire pour les soins de fin de vie à grande échelle, y compris l'AMM

Dans l'ensemble de la conversation nationale, on s'inquiétait beaucoup du fait que les systèmes de soins de santé avaient déjà de la difficulté à répondre aux demandes actuelles d'AMM. Il y avait un souci que l'introduction des demandes anticipées ne surcharge davantage les systèmes de santé provinciaux et territoriaux.

Les participants ont souligné les inégalités existantes dans l'accès à l'AMM et comment l'élargissement de l'admissibilité à l'AMM pour inclure les demandes anticipées pourrait accroître ces obstacles, en particulier pour les personnes vivant dans des communautés éloignées, rurales, nordiques et autochtones.

Au-delà de l'exigence de paramètres juridiques et de règles et d'outils procéduraux, les participants ont indiqué qu'il serait essentiel d'adopter une approche prudente si une décision était prise d'aller de l'avant avec les demandes anticipées. Cela permettrait aux systèmes de santé provinciaux et territoriaux de renforcer leurs capacités, y compris de mettre en place les soutiens sociaux et de santé nécessaires.

Du point de vue des ressources humaines en santé, la pression actuelle sur un large éventail de professionnels de la santé était une préoccupation majeure, y compris les fournisseurs de soins palliatifs ainsi que les évaluateurs et les fournisseurs d'AMM. Il y avait un consensus sur le fait que la mise en œuvre des demandes anticipées augmenterait la charge de travail, et beaucoup soulignaient le temps nécessaire pour élaborer correctement les demandes anticipées.

Les participants ont également exprimé leurs préoccupations concernant l'augmentation du fardeau administratif, qui représente déjà un défi important pour les fournisseurs de soins de santé. De plus, les participants ont mentionné qu'il faudrait plus d'évaluateurs et de fournisseurs d'AMM, compte tenu des contraintes de capacité actuelles et du nombre probablement limité de fournisseurs disposés à administrer l'AMM dans le cas d'une demande anticipée.

Les participants ont aussi fait remarquer que la mise en œuvre des demandes anticipées augmenterait la pression sur d'autres secteurs du système de santé, en particulier les soins primaires, qui sont actuellement soumis à des pressions importantes. Certains participants aux tables rondes ont laissé entendre que les soins primaires pourraient jouer un rôle important dans le soutien aux patients qui font une demande anticipée étant donné leur rôle dans la prestation de soins axés sur les relations et la personne. Cependant, ils ont noté que le secteur n'est pas actuellement bien placé pour faire ce travail.

« J'ai de sérieuses inquiétudes quant à la capacité du système de soins de santé à fournir un accès aux évaluations et aux fournisseurs d'AMM. À l'heure actuelle, les patients admissibles à l'AMM attendent extrêmement longtemps et les fournisseurs d'AMM sont débordés et épuisés. De plus, la plupart de ces fournisseurs ne veulent pas fournir exclusivement l'AMM pour l'ensemble de leur pratique clinique. Si l'admissibilité à l'AMM doit être augmentée, il faut d'abord un soutien et des efforts importants pour accroître la capacité du système à répondre à ces besoins, sous la forme d'un nombre accru d'évaluateurs de l'AMM et, surtout, de fournisseurs d'AMM. »

– Participant au questionnaire

Renforcer la capacité pour les soins de fin de vie, y compris un plus grand nombre de fournisseurs formés pour évaluer et administrer l'AMM, est essentiel. Sans une plus grande capacité, les participants ont indiqué que le fait de permettre les demandes anticipées ne ferait que donner l'illusion de soutenir l'autonomie d'une personne en fin de vie si elle perdait sa capacité. Ils craignaient que le système ne serait pas en mesure d'honorer la demande anticipée.

Des soutiens sociaux et de santé plus larges pour la fin de vie, pas seulement pour l'AMM

Lors de toutes les tables rondes, les participants ont parlé du besoin de plus de services de santé et de services sociaux en fin de vie (pas seulement pour l'AMM). Cela comprend le besoin de plus de services de soins palliatifs, de soutien aux soins à domicile, de soins de longue durée de haute qualité, de soutien aux familles et de services sociaux.

Certains participants se sont dits préoccupés par le fait que, dans le contexte actuel, les lacunes dans les soins palliatifs, les soins à domicile et d'autres soutiens sociaux et de santé nécessaires pourraient amener les personnes à opter pour des demandes anticipées par crainte. Leur décision pourrait être basée sur la conviction qu'il y aurait peu de soins de santé ou de services sociaux qui leur seraient fournis après avoir perdu la capacité de défendre leurs intérêts. Des préoccupations ont été soulevées quant à la possibilité que l'AMM devienne une option par défaut en raison de ces lacunes dans les soins.

Compte tenu du vieillissement de la population et des taux croissants de démence au Canada, les personnes au Canada s'attendent à ce que les systèmes de santé provinciaux et territoriaux s'adaptent et renforcent la capacité en matière de services et de soutiens en fin de vie. Cela comprend une vaste gamme de services de soins de fin de vie, y compris l'AMM, afin de leur offrir les soins dont ils ont besoin conformément à leurs valeurs et à leurs souhaits personnels.

Certains participants aux tables rondes ont plaidé en faveur d'une stratégie aux niveaux national, provincial ou territorial pour les aînés ou les soins de fin de vie qui :

- explorerait des approches plus holistiques et intégrées pour améliorer l'accès aux services de fin de vie
- ferait la promotion d'une meilleure coordination de l'éventail des services de santé et des services sociaux dont les personnes et leurs proches ont besoin en fin de vie

Les participants ont fait remarquer que les demandes anticipées et l'AMM ne devraient généralement être qu'une petite partie de la stratégie globale.

Calendrier des tables rondes

- Réunion avec le Comité consultatif ministériel sur la démence : 28 novembre 2024
- Table ronde nationale des organismes de personnes en situation de handicap : 16 décembre 2024
- Table ronde régionale de l'Ontario : 18 décembre 2024
- Table ronde administrative du Québec : 13 janvier 2025
- Table ronde régionale des Prairies (avec salles de discussion) – Alberta, Saskatchewan et Manitoba : 15 janvier 2025
- Table ronde régionale de la Colombie-Britannique : 16 janvier 2025
- Table ronde régionale des Territoires : 21 janvier 2025
- Table ronde régionale de l'Atlantique (avec salles de discussion) – Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard et Terre Neuve et Labrador : 23 janvier 2025
- Table ronde nationale des praticiens de la santé : 27 janvier 2025
- Table ronde nationale des personnes ayant une expérience vécue et des aidants naturels : 28 janvier 2025
- Table ronde nationale des organisations d'intervenants : 30 janvier 2025
- Table ronde sur les Aînés, les gardiens du savoir et les aidants autochtones : 4 février 2025

Invités et participants aux tables rondes

La liste suivante présente les organisations invitées à participer à une table ronde et celles qui avaient des représentants qui participaient aux tables rondes. Certaines personnes d'organisations ont indiqué qu'elles ne représentaient pas officiellement les points de vue de leur organisation. D'autres personnes qui n'étaient affiliées à aucune organisation ont assisté aux tables rondes. Enfin, certaines personnes représentaient plusieurs organisations.

- 2 Spirits in Motion Society
- Alberta Health Services
- Alzheimer Society of Alberta and Northwest Territories
- Alzheimer Society of British Columbia
- Association canadienne de protection médicale
- Association canadienne de soins palliatifs
- Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes
- Association canadienne des évaluateurs et prestataires de l'AMM
- Association canadienne des infirmières en oncologie
- Association canadienne des soins infirmiers palliatifs
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux
- Association des infirmières et infirmiers du Canada
- Association des infirmières et infirmiers du Nouveau-Brunswick
- Association des infirmières et infirmiers praticiens de l'Ontario
- Association du Barreau canadien
- Association nationale des centres d'amitié
- Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité
- Atlantic Policy Congress of First Nations Chiefs Secretariat
- Autorité sanitaire d'Athabasca
- Better Access Alliance
- Bridge C-14
- British Columbia Aboriginal Network on Disability Society
- Centre for Education & Research on Aging and Health, Lakehead University
- Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais
- Coalition canadienne pour la santé mentale des personnes âgées
- Collectif des médecins contre l'euthanasie
- Collège des médecins et chirurgiens du Manitoba
- College of Physicians & Surgeons of Alberta
- College of Physicians & Surgeons of Nova Scotia
- College of Physicians and Surgeons of Saskatchewan
- College of Registered Nurses & Midwives of Prince Edward Island
- College of Registered Nurses of Manitoba
- College of Registered Nurses of Saskatchewan
- Commission de la santé mentale du Canada
- Commission des soins de fin de vie (Québec)
- Conseil consultatif ministériel sur la démence
- Council of Yukon First Nations
- Disability Rights Coalition of Nova Scotia
- Euthanasia Prevention Coalition
- Family Caregivers of British Columbia
- Fondation des maladies du cœur et de l'AVC Canada
- Fraser Health
- Gouvernement de l'Alberta

- Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
- Gouvernement de l'Ontario
- Gouvernement de la Colombie-Britannique
- Gouvernement de la Nouvelle-Écosse
- Gouvernement de la Saskatchewan
- Gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador
- Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
- Gouvernement du Manitoba
- Gouvernement du Nouveau-Brunswick
- Gouvernement du Nunavut
- Gouvernement du Québec
- Gouvernement du Yukon
- Hamilton Health Sciences Centre
- Inclusion Canada
- Indigenous Death Doula Collective, Blackbird Medicines
- Interior Health Authority
- Island Health Authority
- Le Collège des médecins de famille du Canada
- MAID Family Support Society
- MAiDHouse
- Manitoba Métis Federation
- Medical Society of Prince Edward Island
- Métis Nation Saskatchewan
- Métis Nation British Columbia
- Mourir dans la dignité Canada
- Newfoundland and Labrador Health Services
- Northwest Territories Seniors Society
- Nova Scotia College of Nursing
- Nova Scotia Health
- Nunavut Tunngavik Incorporated
- Nurses and Nurse Practitioners of British Columbia
- Ontario Hospital Association
- Ontario Medical Association
- Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
- Otipemisiwak Métis Government (Alberta Métis Nation)
- Pallium Canada
- Parkinson Canada
- Portail canadien en soins palliatifs
- Provincial Geriatrics Leadership Ontario
- Réseau de santé Horizon
- Réseau de santé Vitalité
- Santé à domicile Ontario
- Santé Î.-P.-É.
- Saskatchewan Health Authority
- Saskatchewan Seniors Mechanism
- Société Alzheimer de la Nouvelle-Écosse
- Société Alzheimer du Canada
- Société canadienne de la SLA
- Société de protection des infirmières et infirmiers du Canada
- Société Huntington du Canada
- Société québécoise de la déficience intellectuelle
- Soins communs Manitoba
- Sunnybrook Health Sciences Centre
- Toronto Academic Health Sciences Network
- Vancouver Coastal Health
- Vivre dans la dignité
- Yukon Medical Association

La liste ci-dessous montre les organisations qui ont été invitées à participer aux tables rondes, mais qui n'ont pas pu y assister :

- Acho Dene Koe First Nation
- Administration des services de santé et des services sociaux des Territoires du Nord-Ouest
- Advocacy Centre for the Elderly
- Alberta First Nations Health Co-Management
- Assemblée des Premières Nations
- Association canadienne de soins et services à domicile
- Association des femmes autochtones du Canada
- Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario
- Association médicale canadienne
- British Columbia Association of Aboriginal Friendship Centres
- British Columbia College of Nurses and Midwives
- British Columbia First Nations Health Authority
- Caregivers Alberta
- Caregivers Nova Scotia
- Centre canadien d'excellence pour les aidants
- Cercle national pour la formation médicale en santé autochtone
- Christian Medical and Dental Association of Canada
- College and Association of Nurses of the Northwest Territories and Nunavut
- Collège des médecins et chirurgiens du Nouveau-Brunswick
- College of Physicians and Surgeons of British Columbia
- College of Physicians and Surgeons of Newfoundland and Labrador
- College of Registered Nurses of Alberta
- College of Registered Nurses of Newfoundland & Labrador
- Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada
- Commission canadienne des droits de la personne
- Confédération des Mi'kmaq de l'Île-du-Prince-Édouard
- Congrès des peuples autochtones
- Conseil circumpolaire inuit
- Conseil des Canadiens avec déficiences
- Dene Nation
- Disability Justice Network of Ontario
- Doctors Manitoba
- Doctors of BC
- Fédération des ordres des médecins du Canada
- Federation of Sovereign Indigenous Nations
- First Nations Health Managers Association
- Fondation pour l'avancement de la médecine familiale
- Gouvernement du Nunatsiavut
- Gouvernement Tlicho
- Home Hospice Association
- Inclusion Alberta
- Indigenous Physicians Association of Canada
- Inuit Inuit Tapiriit Tapiriit Kanatami
- Inuvialuit Regional Corporation
- K'atl'Odeche First Nation
- La Fondation Brain Canada
- Les femmes Michif Otipemisiwak
- Métis Nation of Ontario
- Mawita'mk Society
- Nisga'a Valley Health Authority
- Northern Inter-Tribal Health Authority
- Northwest Territories Medical Association
- Nunavummi Disabilities Makinnasuaqtiit Society
- Ontario College of Family Physicians

- Ontario Federation of Indigenous Friendship Centres
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario
- Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
- Pauktutiit Inuit Women of Canada
- Personnes d'abord du Canada
- Provincial Health Services Authority, British Columbia
- Qaujigiartiit Health Research Centre
- Ralliement national des Métis
- Regional Indigenous Health Authority (Tajikeimik)
- Réseau d'action des femmes handicapées du Canada
- Saskatchewan College of Pharmacy Professionals
- Silvermark
- Sioux Lookout First Nations Health Authority
- Six Nations of the Grand River
- Tanz Centre for Research in Neurodegenerative Diseases
- Toronto Dementia Network
- Unité de soutien de la SRAP du Nunavut
- Wabanaki Council on Disability
- Wabanaki Two-Spirit Alliance
- Weeneebayko Area Health Authority
- Yukon Medical Council
- Yukon Registered Nurses Association

La liste ci-dessous montre les universités qui ont été invitées à participer aux tables rondes :

- Toronto Metropolitan University, School of Disability Studies
- Université d'Ottawa
- Université de l'Alberta (n'a pas participé)
- Université de la Colombie-Britannique
- Université du Manitoba
- Université Dalhousie
- Université McGill
- University of Northern British Columbia

Réponses au questionnaire en ligne

Remarques sur la méthodologie

Plus de 46 000 participants ont répondu au questionnaire qui était ouvert à tous les adultes résidant au Canada. Les résultats du questionnaire ne sont pas censés être statistiquement représentatifs, mais visent à démontrer l'éventail des opinions publiques de plus de 46 000 personnes. Une approche d'échantillonnage standard a été utilisée pour analyser les questions ouvertes du questionnaire jusqu'à ce que la saturation thématique soit atteinte.

Remarque : En raison de l'arrondissement, les pourcentages de chaque question peuvent ne pas toujours totaliser 100 %.

Questions et réponses

En vertu du cadre juridique fédéral actuel, l'AMM ne peut être fournie que lorsque les critères d'admissibilité sont respectés. Une personne doit avoir une situation médicale grave et incurable, être dans un état avancé de déclin irréversible de sa capacité et subir des souffrances persistantes et intolérables causées par sa situation médicale. Sauf dans des situations très limitées, la personne doit être en mesure de donner son consentement immédiatement avant que l'AMM ne soit fournie. Il n'est pas nécessaire que le décès d'une personne soit raisonnablement prévisible pour être admissible à l'AMM.

1. Dans quelle mesure appuyez-vous la loi actuelle sur l'AMM au Canada ou vous y opposez-vous en vertu de ces critères et mesures de sauvegarde?
 - 27 % – Je m'y oppose fermement
 - 11 % – Je m'y oppose
 - 4 % – Ni je m'y oppose, ni je la soutiens
 - 19 % – Je la soutiens
 - 37 % – Je la soutiens fermement
 - 1 % – Je ne sais pas
 - 1 % – Je préfère ne pas répondre

Certaines situations médicales (comme la démence, y compris la maladie d'Alzheimer) peuvent faire en sorte que les gens perdent leur capacité de prendre des décisions avant de satisfaire à toutes les autres conditions d'admissibilité à l'AMM.

Une demande anticipée est une demande d'AMM faite par une personne qui a toujours la capacité de prendre des décisions, mais avant d'être admissible ou de vouloir recevoir l'AMM. L'intention est que l'AMM soit fournie à l'avenir après que la personne a perdu sa capacité de consentir et lorsqu'elle satisfait aux autres critères d'admissibilité à l'AMM ainsi qu'aux conditions précisées dans sa demande anticipée. Au Canada, la prestation de l'AMM fondée sur une demande anticipée n'est pas permise. C'est parce que le *Code criminel* exige qu'une personne admissible ait la capacité de consentir à recevoir l'AMM immédiatement avant qu'elle ne soit fournie.

Les questions suivantes explorent vos points de vue et opinions sur la question de savoir si les demandes anticipées devraient être autorisées et, le cas échéant, dans quelles circonstances.

2. Dans quelle mesure appuieriez-vous la possibilité que les adultes présentent une demande anticipée d'AMM ou vous y opposeriez-vous, dans les situations suivantes :
- a. **après le diagnostic** d'un problème de santé grave et incurable qui entraînera la perte de la capacité de prendre des décisions (par exemple, la démence, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Huntington, la maladie de Parkinson)?
 - 21 % – Je m'y oppose fermement
 - 4 % – Je m'y oppose
 - 4 % – Ni je m'y oppose, ni je la soutiens
 - 15 % – Je la soutiens
 - 54 % – Je la soutiens fermement
 - 2 % – Je ne sais pas
 - 0 % – Je préfère ne pas répondre
- b. **tout en vivant avec un problème de santé qui pourrait entraîner une** perte soudaine ou inattendue de la capacité de prendre des décisions (par exemple l'hypertension artérielle qui pourrait conduire à un accident vasculaire cérébral grave)?
 - 20 % – Je m'y oppose fermement
 - 3 % – Je m'y oppose
 - 1 % – Ni je m'y oppose, ni je la soutiens
 - 9 % – Je la soutiens
 - 67 % – Je la soutiens fermement
 - 0 % – Je ne sais pas
 - 0 % – Je préfère ne pas répondre

3. Quelles sont les valeurs qui vous guident lorsque vous réfléchissez aux demandes anticipées d'AMM? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.
- 73 % – Une mort digne
 - 76 % – Choix individuel sur les soins de fin de vie
 - 51 % – Protection des personnes vulnérables
 - 39 % – Le caractère sacré de la vie
 - 0 % – Je ne sais pas
 - 1 % – Je préfère ne pas répondre
4. Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées, dans quelle mesure serait-ce important comme option pour vos besoins officiels de planification personnelle de la santé?
- 19 % – Pas important du tout
 - 2 % – Légèrement important
 - 3 % – Modérément important
 - 13 % – Important
 - 59 % – Très important
 - 2 % – Je ne sais pas
 - 2 % – Je préfère ne pas répondre
5. Les considérations suivantes ont été soulevées au sujet des demandes anticipées. Cochez toutes les considérations ci-dessous qui vous préoccupent.
- 39 % – Une personne peut faire une demande anticipée avant de savoir dans quelle mesure elle pourrait s'adapter à (ou tolérer) sa situation médicale avec des soutiens appropriés à l'avenir.
 - 41 % – Une personne pourrait se sentir pressée par sa famille ou d'autres personnes de faire une demande anticipée.
 - 45 % – Un fournisseur de soins de santé évalue une personne en fonction d'une demande anticipée vague et sans critères clairs.
 - 57 % – La demande anticipée d'une personne n'est pas respectée par sa famille.
 - 58 % – La demande anticipée d'une personne n'est pas respectée par son médecin ou infirmier praticien.
 - 3 % – Je ne sais pas
 - 3 % – Je préfère ne pas répondre

6. Veuillez préciser d'autres considérations concernant les demandes anticipées sans fournir de renseignements qui pourraient vous identifier [maximum de 250 mots]. Voici les principaux domaines thématiques :
- 40 % – Valeurs en faveur : Donner la priorité au choix et à l'autodétermination (par exemple, indépendamment des souhaits familiaux ou religieux), ainsi qu'à la dignité et à la qualité de vie plutôt qu'à la fin de vie (par exemple, reconnaître le potentiel d'incapacité) pour l'admissibilité à la demande anticipée, la rédaction des demandes et la prestation de l'AMM
 - 14 % – Processus : Capacité individuelle de définir les circonstances dans lesquelles la personne voudrait l'AMM
 - 10 % – Mauvaise utilisation de l'AMM : Resserrement des règles actuelles sur l'AMM (par exemple, les processus actuels sont mal utilisés)
 - 8 % – Processus : Souplesse dans le processus pour permettre un changement à la demande anticipée (par exemple, au fur et à mesure que la maladie progresse ou si un nouveau traitement émerge)
 - 5 % – Protection au moment de la demande : Prise en compte dans les demandes anticipées de l'état mental ou de la capacité décisionnelle d'une personne au moment de la demande
 - 5 % – Soutien : Besoin de ressources et de soutiens pour les personnes, les familles et les proches (par exemple, l'éducation et la sensibilisation)
 - 3 % – Soutien : Besoin de ressources et de soutiens pour les professionnels de la santé (par exemple, la formation et le renforcement des capacités)
 - 2 % – Obstacles : Crainte que le processus de demande anticipée soit trop complexe, restrictif ou bureaucratique
 - 2 % – Maladies mentales : Maladies mentales n'étant pas considérées comme des conditions admissibles aux demandes anticipées
 - 6 % – Autres
 - 6 % – Sans objet

Il y aurait deux étapes pour fournir l'AMM sur la base d'une demande anticipée. La première serait lorsque la personne élabore la demande anticipée tout en ayant la capacité de prendre des décisions, mais avant d'être admissible à l'AMM. La deuxième serait lorsque l'évaluation de l'AMM est effectuée et, si la personne est admissible et que les conditions de la demande anticipée ont été remplies, l'AMM est administrée.

7. Veuillez évaluer l'importance de chacune des conditions ou mesures de sauvegarde potentielles suivantes **lorsqu'une personne prépare une demande anticipée.**

Une personne doit attendre une certaine période minimale après avoir reçu le diagnostic d'une maladie limitant les capacités avant de pouvoir présenter une demande anticipée.

- 26 % – 1 : Pas important du tout
- 13 % – 2 : Légèrement important
- 14 % – 3 : Modérément important
- 15 % – 4 : Important
- 19 % – 5 : Très important
- 4 % – Je ne sais pas
- 9 % – Je préfère ne pas répondre

La personne qui fait la demande anticipée doit le faire volontairement et avec l'aide d'un professionnel de la santé qui a reçu une formation relative à l'élaboration appropriée des demandes anticipées.

- 5 % – 1 : Pas important du tout
- 4 % – 2 : Légèrement important
- 8 % – 3 : Modérément important
- 21 % – 4 : Important
- 50 % – 5 : Très important
- 2 % – Je ne sais pas
- 10 % – Je préfère ne pas répondre

Dans le cadre du processus de préparation d'une demande anticipée, un professionnel de la santé ou son équipe doit fournir à la personne un plan de ses soins personnels, y compris des renseignements sur la vie avec une maladie limitant les capacités, ainsi que les soins et les soutiens disponibles.

- 7 % – 1 : Pas important du tout
- 7 % – 2 : Légèrement important
- 11 % – 3 : Modérément important
- 23 % – 4 : Important
- 42 % – 5 : Très important
- 2 % – Je ne sais pas
- 9 % – Je préfère ne pas répondre

La demande anticipée doit être faite à l'aide d'un formulaire désigné par le gouvernement, notariée ou attestée et consignée dans le dossier médical de la personne.

- 5 % – 1 : Pas important du tout
- 4 % – 2 : Légèrement important
- 9 % – 3 : Modérément important
- 22 % – 4 : Important
- 47 % – 5 : Très important
- 3 % – Je ne sais pas
- 10 % – Je préfère ne pas répondre

La personne qui fait la demande doit la valider périodiquement (par exemple, tous les cinq ans), pendant qu'elle a encore la capacité de prendre ses propres décisions, afin de s'assurer que ses volontés sont à jour et qu'elle peut la modifier ou la retirer en tout temps.

- 5 % – 1 : Pas important du tout
- 4 % – 2 : Légèrement important
- 8 % – 3 : Modérément important
- 21 % – 4 : Important
- 51 % – 5 : Très important
- 1 % – Je ne sais pas
- 9 % – Je préfère ne pas répondre

La demande anticipée doit inclure la désignation d'une autre personne qui est au courant de la demande anticipée au moment de la préparation et peut informer les fournisseurs de soins de santé de son existence.

- 5 % – 1 : Pas important du tout
- 4 % – 2 : Légèrement important
- 8 % – 3 : Modérément important
- 20 % – 4 : Important
- 50 % – 5 : Très important
- 3 % – Je ne sais pas
- 10 % – Je préfère ne pas répondre

8. Veuillez évaluer l'importance de chacune des conditions ou mesures de sauvegarde potentielles suivantes **lorsque la personne est évaluée pour déterminer son admissibilité à l'AMM et lorsque celle-ci est fournie** sur la base d'une demande anticipée.

Il doit y avoir une période d'évaluation minimale au cours de laquelle les fournisseurs de soins de santé doivent évaluer et confirmer que le patient démontre les circonstances décrites dans sa demande anticipée de façon récurrente et qu'il répond par ailleurs aux critères d'admissibilité à l'AMM.

- 8 % – 1 : Pas important du tout
- 8 % – 2 : Légèrement important
- 12 % – 3 : Modérément important
- 25 % – 4 : Important
- 34 % – 5 : Très important
- 3 % – Je ne sais pas
- 10 % – Je préfère ne pas répondre

Les fournisseurs de soins de santé doivent recevoir une formation sur l'évaluation et la prestation de l'AMM sur la base d'une demande anticipée.

- 3 % – 1 : Pas important du tout
- 3 % – 2 : Légèrement important
- 8 % – 3 : Modérément important
- 19 % – 4 : Important
- 55 % – 5 : Très important
- 2 % – Je ne sais pas
- 11 % – Je préfère ne pas répondre

Toute prestation de l'AMM fondée sur une demande anticipée doit être fournie conformément aux normes élaborées pour les professionnels de la santé.

- 4 % – 1 : Pas important du tout
- 4 % – 2 : Légèrement important
- 10 % – 3 : Modérément important
- 22 % – 4 : Important
- 46 % – 5 : Très important
- 4 % – Je ne sais pas
- 11 % – Je préfère ne pas répondre

9. Avez-vous des commentaires sur d'autres conditions et mesures de sauvegarde potentielles que vous jugez nécessaires pour les demandes anticipées? Pour protéger votre confidentialité, veuillez ne pas fournir de renseignements qui pourraient être utilisés pour vous identifier ou identifier d'autres personnes [maximum de 250 mots]. Voici les principaux domaines thématiques :

- 23 % – Soutien général à l'AMM, en mettant l'accent sur la dignité, l'autonomie et le sentiment d'apaisement pour les familles et les proches
- 21 % – Protections au moment de la demande : Élaborer des critères clairs pour l'admissibilité à la demande anticipée, la rédaction des demandes et la prestation de l'AMM
- 12 % – Protections au moment de la demande : Mesures de sauvegarde dépendantes de l'état de santé, avec des considérations particulières pour la démence, la maladie d'Alzheimer ou les maladies mentales
- 9 % – Opposition générale à l'AMM, mettant l'accent sur le caractère sacré de la vie et le risque d'exploitation
- 7 % – Obstacles : Aucun grand obstacle à l'accès à l'AMM créé par des mesures de sauvegarde
- 7 % – Soutien : Besoin de ressources et de soutiens pour les personnes, les familles et les proches (par exemple, l'éducation et la sensibilisation)
- 7 % – Soutien : Prise en compte du rôle potentiellement utile ou nuisible des familles, des aidants naturels et des proches
- 4 % – Soutien : Besoin de ressources et de soutiens pour les praticiens de la santé
- 4 % – Obstacles : Difficultés avec les personnes exprimant des souhaits et communiquant leur consentement au moment de fournir l'AMM pour les demandes anticipées
- 3 % – Limites du système de santé : Mise en œuvre de toutes les conditions et mesures de sauvegarde entravée par la pression sur le système de santé
- 3 % – Rétroaction sur le questionnaire ou le processus de consultation
- 11 % – Aucun autre commentaire
- 3 % – Autres
- 2 % – Sans objet

10. En plus de ne plus avoir la capacité de prendre des décisions, estimez-vous qu'une personne doit présenter une autre limitation physique ou psychologique grave (comme la perte de la capacité de communiquer ou la perte de la capacité d'effectuer des activités de la vie quotidienne, comme manger ou s'habiller) afin d'être admissible à recevoir l'AMM en fonction de sa demande anticipée?

- 28 % – Oui
- 46 % – Non
- 14 % – Je ne sais pas
- 12 % – Je préfère ne pas répondre

11. Une fois qu'une personne a perdu la capacité de prendre des décisions, une personne autre que la personne qui a fait la demande anticipée (comme un membre de la famille) devrait-elle avoir le pouvoir de retirer ou de modifier la demande anticipée de la personne?
- 13 % – Oui
 - 70 % – Non
 - 9 % – Je ne sais pas
 - 9 % – Je préfère ne pas répondre
12. Prenons l'exemple d'une personne qui n'a plus la capacité de prendre des décisions et qui remplit toutes les conditions énoncées dans sa demande anticipée qui décrivent des souffrances persistantes et intolérables et un déclin avancé de sa capacité, et pourtant elle semble heureuse. Sélectionnez l'énoncé qui, selon vous, décrit le mieux ce qui devrait se produire ensuite :
- 59 % – La personne devrait recevoir l'AMM parce que toutes les conditions énoncées dans sa demande anticipée ont été remplies et cela est conforme à ses souhaits exprès.
 - 22 % – La personne ne devrait pas recevoir l'AMM même si elle satisfait à toutes les conditions de sa demande anticipée, mais elle devrait être réévaluée à une date ultérieure lorsqu'elle ne semble plus heureuse.
 - 9 % – Je ne sais pas
 - 10 % – Je préfère ne pas répondre
13. Dans quelle mesure serait-il important d'appliquer les mêmes critères d'admissibilité minimaux et les mêmes mesures de sauvegarde permettant les demandes anticipées d'AMM dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada?
- 7 % – 1 : Pas important du tout
 - 3 % – 2 : Légèrement important
 - 9 % – 3 : Modérément important
 - 21 % – 4 : Important
 - 47 % – 5 : Très important
 - 4 % – Je ne sais pas
 - 9 % – Je préfère ne pas répondre

Questions d'ordre démographique

1. Quel est votre genre?

- 21 % – Homme
- 75 % – Femme
- 0 % – Personne non binaire
- 3 % – Je préfère ne pas répondre
- 0 % – Autre

2. Quel âge avez-vous?

- 1 % – De 18 à 24 ans
- 5 % – De 25 à 34 ans
- 9 % – De 35 à 44 ans
- 13 % – De 45 à 54 ans
- 21 % – De 55 à 64 ans
- 29 % – De 65 à 74 ans
- 16 % – De 75 à 84 ans
- 2 % – 85 ans et plus
- 4 % – Je préfère ne pas répondre

3. Participez-vous à ce questionnaire à titre personnel ou en tant que représentant d'une organisation? Sélectionnez une réponse.

- 98 % – Personne
- 1 % – Représentant d'une organisation
- 1 % – Je préfère ne pas répondre

4. **En tant que représentant d'une organisation :** Quel groupe de la population votre organisation dessert-elle, ou encore quels types de services fournit-elle? Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent. (Échantillon de 260 répondants)

- 14 % – Membres des communautés des Premières Nations, des Inuits ou des Métis
- 23 % – Personnes en situation de handicap
- 37 % – Services de soins de santé de première ligne
- 10 % – Anciens combattants
- 12 % – Aucune de ces réponses
- 2 % – Sans objet
- 14 % – Je préfère ne pas répondre
- 33 % – Autre

5. Faites-vous partie de l'un des groupes suivants? Sélectionnez toutes les réponses qui s'appliquent.

- 2 % – Premières Nations, Inuit ou Métis
- 10 % – Personne en situation de handicap
- 9 % – Personne vivant avec une maladie qui pourrait entraîner une perte de capacité en matière de prise de décisions
- 14 % – Proche aidant
- 11 % – Professionnel de la santé
- 1 % – Ancien combattant
- 47 % – Aucune de ces réponses
- 4 % – Sans objet
- 6 % – Je préfère ne pas répondre
- 6 % – Autre

6. Province/Territoire :

- 38 % – Ontario
- 23 % – Colombie-Britannique
- 7 % – Québec
- 6 % – Nouveau-Brunswick
- 11 % – Alberta
- 4 % – Nouvelle-Écosse
- 3 % – Manitoba
- 4 % – Saskatchewan
- 1 % – Terre-Neuve-et-Labrador
- 1 % – Île-du-Prince-Édouard
- 0 % – Yukon
- 0 % – Territoires du Nord-Ouest
- 0 % – Nunavut
- 3 % – Je préfère ne pas répondre

7. Langue

- 90 % – Anglais
- 10 % – Français

8. Région

- 66 % – Urbaine
- 29 % – Rurale
- 5 % – Je préfère ne pas répondre

Questions de recherche sur l'opinion publique

Méthodologie

Nous avons mené un sondage sur l'aide médicale à mourir auprès d'un échantillon aléatoire de 1 000 Canadiens entre le 3 et le 9 février 2025. Les données ont été pondérées pour s'assurer que la distribution de l'échantillon reflète la population adulte canadienne réelle selon les données du recensement de Statistique Canada.

La marge d'erreur d'un échantillon de cette taille ($n = 1\,000$) est de $\pm 3,1\%$, 19 fois sur 20. En raison de l'arrondissement, les pourcentages pour chaque question peuvent ne pas totaliser 100 %.

Questions

1. Avez-vous vu, lu ou entendu quelque chose récemment au sujet de l'aide médicale à mourir?
 - 46,4 % – Oui
 - 52,9 % – Non
 - 0,6 % – Je ne sais pas
2. Dans l'affirmative, qu'avez-vous vu, lu ou entendu?
 - 25,8 % – Expérience personnelle de l'AMM par l'intermédiaire d'amis et de membres de la famille
 - 25,1 % – L'AMM offerte ou accessible
 - 12,0 % – L'AMM en cours d'examen ou les politiques sont en cours d'ajustement
 - 9,3 % – Entendre des arguments en opposition à l'AMM
 - 9,2 % – Controverse générale entourant l'AMM/Sujet controversé
 - 6,8 % – Entendre parler de l'AMM dans les médias (télévision, radio, journaux, médias sociaux)
 - 5,0 % – Entendre parler de l'AMM par des amis et des membres de la famille/Bouche-à-oreille
 - 5,0 % – Entendre les deux côtés de la question/Arguments pour et contre l'AMM
 - 4,7 % – Entendre des arguments à l'appui de l'AMM (général)
 - 2,7 % – Entendre des exemples de personnes qui bénéficieraient de l'AMM
 - 2,5 % – L'AMM est légale à l'échelle provinciale (par exemple, au Québec ou en Alberta)
 - 2,4 % – Détails sont vagues sur l'AMM/Renseignements supplémentaires requis
 - 2,1 % – Entendre des cas de personnes recevant l'AMM
 - 1,4 % – L'AMM est légale au Canada/Gens ayant droit à l'AMM
 - 5,7 % – Je ne sais pas

3. Dans quelle mesure êtes-vous pour ou contre l'AMM sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie « Tout à fait en désaccord » et 10 signifie « Tout à fait d'accord »?

- 40,0 % – (10) Tout à fait d'accord
- 8,0 % – (9)
- 12,5 % – (8)
- 6,8 % – (7)
- 2,9 % – (6)
- 11,2 % – (5)
- 0,7 % – (4)
- 1,6 % – (3)
- 1,5 % – (2)
- 10,0 % – (1) Tout à fait en désaccord
- 4,8 % – Je ne sais pas

4. Sur une échelle de 1 à 10, où 1 signifie « Fortement opposé » et 10 signifie « Fortement favorable », dans quelle mesure êtes-vous d'accord ou en désaccord avec le fait d'autoriser les demandes anticipées d'AMM dans les cas suivants :

a. Personnes vivant avec une maladie incurable qui entraînera une perte de capacité décisionnelle (par exemple, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Huntington, la maladie de Parkinson)?

- 42,2 % – (10) Fortement favorable
- 6,9 % – (9)
- 11,8 % – (8)
- 6,0 % – (7)
- 2,4 % – (6)
- 9,5 % – (5)
- 1,8 % – (4)
- 2,2 % – (3)
- 1,2 % – (2)
- 11,4 % – (1) Fortement opposé
- 4,7 % – Je ne sais pas

- b.** Personnes vivant avec un problème de santé particulier qui pourrait entraîner une perte soudaine ou inattendue de la capacité de prendre des décisions (par exemple, l'hypertension artérielle entraînant un AVC grave)?
- 33,5 % – (10) Fortement en faveur
 - 6,3 % – (9)
 - 12,2 % – (8)
 - 6,2 % – (7)
 - 5,3 % – (6)
 - 12,2 % – (5)
 - 1,5 % – (4)
 - 2,4 % – (3)
 - 1,7 % – (2)
 - 13,4 % – (1) Fortement opposé
 - 5,3 % – Je ne sais pas
- 5.** Si les demandes anticipées d'AMM étaient autorisées, quelle serait l'importance de votre future planification de la santé?
- 38,4 % – Très important
 - 29,7 % – Plutôt important
 - 12,0 % – Pas très important
 - 17,3 % – Pas du tout important
 - 2,7 % – Je ne sais pas
- 6.** Dans quelle mesure serait-il important que les mêmes critères d'admissibilité et les mêmes mesures de sauvegarde pour les demandes anticipées s'appliquent dans toutes les provinces et tous les territoires du Canada?
- 55,8 % – Très important
 - 26,2 % – Plutôt important
 - 5,3 % – Pas très important
 - 9,6 % – Pas du tout important
 - 3,2 % – Je ne sais pas