



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
de la santé et des services sociaux**

Le mercredi 18 septembre 2013 — Vol. 43 N° 35

Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (2)

**Président de l'Assemblée nationale :
M. Jacques Chagnon**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats de toutes les commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission parlementaire en particulier	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Direction de la gestion immobilière et des ressources matérielles
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec (Québec)
G1A 1A3

Téléphone: 418 643-2754
Télécopieur: 418 643-8826

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires dans Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le mercredi 18 septembre 2013 — Vol. 43 N° 35

Table des matières

Auditions (suite)	1
Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)	1
Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)	8

Intervenants

M. Lawrence S. Bergman, président

Mme Véronique Hivon

Mme Stéphanie Vallée

Mme Hélène Daneault

M. Yves Bolduc

- * M. Claude Leblond, OTSTCFQ
- * Mme Marielle Pausé, idem
- * M. Michel Gervais, AQESSS
- * Mme Diane Lavallée, idem
- * Mme Michèle Pelletier, idem
- * M. Martin Lamarre, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 18 septembre 2013 — Vol. 43 N° 35

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (2)**

(Onze heures vingt-six minutes)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je demande à toutes les personnes dans la salle de bien vouloir éteindre la sonnerie de leurs téléphones cellulaires.

La commission est réunie afin de poursuivre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

Mme la secrétaire, y a-t-il des remplacements?

La Secrétaire : Non, M. le Président.

Auditions (suite)

Le Président (M. Bergman) : Merci. Ce matin, nous avons comme premier invité l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec.

Alors, M. Leblond, bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation. On vous demande votre nom, votre titre ainsi que celle qui vous accompagne.

**Ordre des travailleurs sociaux et thérapeutes
conjugaux et familiaux du Québec (OTSTCFQ)**

M. Leblond (Claude) : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, M. le Président, Mme la ministre, mesdames et messieurs, membres de la Commission de la santé et des services sociaux, il me fait plaisir, au nom de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, qui regroupe près de 12 000 membres, à venir partager avec vous nos commentaires et nos appréciations en lien avec le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

Plusieurs de nos membres interviennent auprès des personnes âgées, d'enfants malades, de personnes aux prises avec des maladies dégénératives. Certains d'entre eux ont développé une expertise particulière au niveau du deuil, des soins palliatifs, de la réadaptation et plus spécifiquement sur des questions entourant la mort.

Alors, je vous présente également ma collègue, Mme Marielle Puzé, travailleuse sociale, directrice des admissions à l'ordre. Mme Puzé possède une maîtrise en éthique appliquée. Elle complète son doctorat en éthique et le terminera dans les quelques jours à venir, et cumule plus de 30 ans de pratique dans le réseau de la santé et des services sociaux et dans la fonction publique. Mme Puzé a également siégé au sein du groupe de travail conjoint sur l'aide médicale à mourir, dirigé par le Collège des médecins, et dont vous avez reçu rapport hier, si j'ai bien pris connaissance, là, des travaux de la commission.

En 2010, dans le cadre des travaux de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité, nous recommandons au gouvernement de reconnaître la légitimité de la demande d'aide médicale active pour mourir en contexte de fin de vie et d'inclure cette pratique dans l'offre de soins et de services de fin de vie du système de santé et de services sociaux au Québec.

Cette recommandation, que nous défendons toujours, repose sur certains principes que nous jugeons fondamentaux, alors : chaque personne a le droit de déterminer ce qui est bon pour elle et de faire ses choix quant à la façon de vivre son processus de fin de vie; l'autodétermination de la personne se vit dans une perspective relationnelle avec la famille, les proches et l'équipe interdisciplinaire de soins et de services; et, le troisième, l'État doit assurer aux personnes non seulement des conditions d'une vie dans la dignité, mais aussi d'une mort dans la dignité.

• (11 h 30) •

Maintenant, en ce qui concerne le projet de loi comme tel, nous estimons qu'il répond à la volonté des citoyens d'être accompagnés, en fin de vie, par des soins appropriés, adaptés à leurs besoins dans le but d'apaiser leurs souffrances pour que la dernière étape de leur vie puisse se dérouler de façon digne, sereine en tenant compte de leurs valeurs, de leurs croyances et en harmonie avec leurs proches.

Le projet de loi garantit également aux personnes en fin de vie, même si elles sont devenues inaptes, que les directives qu'elles auraient clairement exprimées seront respectées le moment venu. Ce dernier point est très important, et nous sommes heureux de voir qu'il se retrouve dans le projet de loi.

L'article 26 du projet de loi établit clairement qui peut faire une demande d'aide médicale à mourir et dans quelle situation. Il s'agit d'une personne majeure et apte à consentir aux soins, atteinte d'une maladie grave et incurable, dont la situation médicale se caractérise par un déclin avancé et irréversible de ses capacités, qui éprouve des souffrances physiques et psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables et qui a formulé elle-même, de façon libre et éclairée, la demande d'aide médicale à mourir. Cette définition nous satisfait.

Lorsque l'on traite de sujets aussi importants que les conditions de fin de vie d'une personne, le travail interdisciplinaire joue un rôle fondamental. En ce sens, l'organisation des soins doit permettre, et non seulement permettre, elle doit également favoriser des échanges entre les professionnels concernés, notamment les travailleurs sociaux, qui, par la nature de leur travail, sont en mesure de jouer un rôle actif au niveau de l'évaluation des demandes, du processus décisionnel et de l'accompagnement de la personne et de ses proches dans cette étape.

Toujours à l'enseigne de l'interdisciplinarité, nous croyons essentiel que le projet de loi prévoie des dispositions faisant en sorte que le médecin devant pratiquer l'aide médicale à mourir puisse s'appuyer sur une évaluation interdisciplinaire lui permettant d'évaluer dans quelle mesure la décision qu'il s'apprête à prendre va bel et bien dans le sens de l'intérêt de la personne concernée sur la base de ses besoins actuels, mais également en tenant compte de ses volontés clairement exprimées antérieurement parfois.

Pour compléter nos commentaires au sujet de l'article 26, nous proposons un amendement qui établirait clairement que le professionnel habilité à contresigner le formulaire de demande d'aide médicale à mourir prescrit par le ministre soit un professionnel au sens du Code des professions, et donc membre d'un ordre professionnel et non seulement au sens de la Loi sur les services santé et services sociaux. Il y a parfois ambiguïté entre ces deux perceptions.

Nous nous réjouissons de la création d'une commission sur les soins de fin de vie telle que le propose le projet de loi n° 52 et nous souscrivons également à la description du mandat qui lui sera confié. Toutefois, étant donné l'expertise particulière des travailleurs sociaux au niveau de l'évaluation des demandes du processus décisionnel et de l'accompagnement des personnes et de leurs proches, nous croyons essentiel qu'un travailleur social siège à la commission.

Toujours en ce qui concerne le mandat de la commission, nous croyons, tout comme nous le croyions en 2010, que le débat amorcé au sein de la société québécoise entourant les conditions de fin de vie doit se poursuivre afin de réfléchir à la situation des personnes qui sont exclues du projet de loi n° 52 et qui, de ce fait, sont, pour ainsi dire, condamnées à souffrir physiquement et psychologiquement sans jamais pouvoir déterminer le type de soins de vie qu'elles privilégient. Nous pensons ici aux personnes qui ont toujours été inaptes en raison d'un handicap ou d'une maladie mentale ou qui le sont devenues avant de pouvoir émettre leur directive anticipée de fin de vie. Nous pensons également aux personnes souffrant de maladies dégénératives, mais qui ne sont pas en fin de vie. Et, oui, nous pensons également aux enfants, aux mineurs.

L'aide médicale à mourir ne vise pas à remplacer les soins palliatifs. Au contraire, la mise en oeuvre d'une véritable politique de soins de fin de vie doit permettre aux personnes, selon leurs conditions, leurs valeurs et leurs croyances, de recevoir des soins palliatifs ou de l'aide médicale à mourir dans un contexte de continuum de soins. En clair, une personne pourrait demander des soins palliatifs pendant une certaine période avant de demander l'aide médicale à mourir, et on ne devrait pas voir de contradiction entre les deux mesures. Ça implique toutefois des investissements majeurs de la part de l'État afin que des maisons de fin de vie offrant des soins palliatifs et de l'aide médicale à mourir soient implantées en nombre suffisant sur le territoire du Québec. Encore aujourd'hui, trop de personnes meurent à l'hôpital, souvent aux urgences, dans une certaine promiscuité. Cette façon de mourir ne correspond ni à leur choix, ni à celui de leur famille et encore moins au principe de dignité et de respect.

Pour conclure, nous prenons acte des limites du consensus social à l'intérieur duquel l'État peut légiférer dans le domaine des conditions et des soins de fin de vie. Exiger dès maintenant d'aller plus loin que ce consensus serait une erreur. Néanmoins, et je tiens à le répéter, il faut que la Commission sur les soins de fin de vie puisse se pencher, dans l'avenir et dès les suites, là, qui seront données au projet de loi, sur le sort réservé aux personnes souffrantes, mais qui demeureront encore sans voix, telles les personnes n'ayant pu exprimer clairement leurs directives médicales anticipées avant de devenir inaptes, les personnes ayant toujours été inaptes en raison d'un handicap ou d'une maladie mentale et qui ne seraient pas en mesure d'exprimer leurs volontés de fin de vie, les personnes atteintes de maladies dégénératives ainsi que les personnes mineures.

Au cours des dernières années, la population du Québec a démontré sa capacité à réfléchir et à débattre sereinement et respectueusement autour d'un sujet aussi complexe que la mort. Cela touche à la fois ses valeurs, ses traditions. Il faut donc poursuivre la réflexion. L'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, en s'appuyant sur les principes de justice et d'équité sociale, rappelle à l'État québécois son obligation de faire en sorte que les citoyens, tous les citoyens et particulièrement les plus vulnérables, puissent bénéficier de conditions de vie et de fin de vie dignes et décentes. Je vous remercie.

Le Président (M. Bergman) : Merci pour votre présentation, M. Leblond. Alors, maintenant, pour le bloc du gouvernement, Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Merci beaucoup de votre présence parmi nous aujourd'hui pour un éclairage toujours important du milieu social. Et, bien sûr, on sait que les travailleurs sociaux sont très présents dans les équipes interdisciplinaires en soins palliatifs, même beaucoup plus que les psychologues. Donc, des fois, les gens ignorent cette réalité-là, mais ce sont beaucoup les travailleurs sociaux qui travaillent avec les personnes malades, mais aussi beaucoup avec leurs proches. Donc, merci beaucoup d'avoir pris le temps de venir témoigner, comme vous l'aviez fait dans l'étape précédente, qui était celle de la commission.

Vous parlez beaucoup, dans votre mémoire, de la question des personnes inaptes. Je vais y revenir très rapidement parce que je pense que c'est un enjeu important, très complexe, mais important.

Juste avant, sur des points plus précis, à la page 9 de votre mémoire, vous dites que c'est important de reconnaître explicitement le droit de refuser des traitements. Donc, je veux simplement souligner qu'on l'a reconnu formellement, donc, dans le projet de loi, parce que c'est le corollaire un peu de devoir obtenir en tout temps un consentement

libre et éclairé avant de pouvoir faire quelque chose. Ça veut dire que, si vous n'obtenez pas de tels consentements, vous, donc, pouvez refuser un traitement, mais ce n'était pas écrit noir sur blanc dans le Code civil. La jurisprudence l'avait consacré; là on vient le mettre pour éviter toute ambiguïté quant au droit de refuser des traitements. Et ça conjugué, je dirais, aux directives médicales anticipées et à la force contraignante de ces directives anticipées, dans la mesure où elles suivent les normes qui sont prévues dans la loi, va faire en sorte que l'équipe médicale, l'équipe traitante n'aura pas le choix que de suivre les volontés qui ont été exprimées.

Par ailleurs, vous dites qu'à l'article 26 du projet de loi vous souhaiteriez voir un amendement pour que la personne qui va contresigner le formulaire d'aide médicale à mourir soit un professionnel au sens du Code des professions et non pas seulement au sens de la loi sur la santé et les services sociaux. Donc, de ce que je comprends, c'est que vous vous dites : Il faut absolument que ça soit un membre d'un ordre professionnel reconnu, ça ne pourrait pas être quelqu'un qui n'est pas affilié à un ordre professionnel. Donc, est-ce que c'est bien ça, le sens de votre demande?

M. Leblond (Claude) : Tout à fait, Mme la ministre.

• (11 h 40) •

Mme Hivon : O.K. Parfait. Donc, j'arrive à la question des personnes inaptes. Peut-être juste vous dire que, pour ce qui est de la composition... avant de... de la composition de la Commission sur les soins de fin de vie, on prend acte de votre intérêt. Il y a beaucoup d'intérêt. Les pharmaciens veulent avoir une place réservée aussi. Donc, on va évaluer, je dirais, la flexibilité qu'il va falloir se donner dans la composition versus l'importance de la représentativité. Et il y a aussi toute la question que, si on augmente le nombre de personnes aussi du milieu de la santé et des services sociaux, est-ce qu'il faut équilibrer aussi en augmentant le nombre d'usagers ou de gens des autres milieux juridiques, éthiques? Donc, si on ne veut pas se retrouver avec une commission non plus avec 15 membres, il va y avoir une réflexion qui va devoir être faite, mais soyez assurés que notre volonté, c'est d'avoir une commission représentative et bien équilibrée.

Pour ce qui est de la question, donc, des personnes inaptes, je comprends que, vous, votre souhait, c'est que le projet de loi permette aux personnes inaptes qui seraient, en fait, devenues inaptes, mais qui auraient préalablement inscrit dans des directives médicales anticipées une volonté qu'en certaines circonstances ils puissent avoir recours à l'aide médicale à mourir... soient bien reconnues et que les personnes, donc, inaptes, dans la mesure où elles auraient formulé leur demande à l'avance dans des directives médicales anticipées, puissent avoir accès à ce soin.

J'aimerais que vous m'expliquiez comment, pour vous, dans la pratique... Parce qu'en théorie c'est une idée, je pense, qui revient beaucoup, dans la pratique, toutefois, c'est d'une grande complexité. Comment on fait pour s'assurer que la personne, outre le fait qu'elle a pu le demander de manière anticipée, se retrouve dans les critères qui sont prévus à l'article 26? Donc, par exemple, comment on fait pour évaluer la souffrance intolérable, inapaisable d'une personne qui est devenue inapte — donc inapte possiblement, si on pense notamment à la maladie d'Alzheimer — à exprimer son état de souffrance ou d'inconfort? Donc, comment vous voyez un peu la cohabitation des critères de l'article 26 avec votre volonté que l'aide médicale à mourir puisse être disponible via directives médicales anticipées?

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

M. Leblond (Claude) : Merci pour votre question, Mme la ministre, et je vais donner la parole à Mme Pauzé, là, qui était membre, là, du groupe de travail du Collège des médecins et qui... Ils se sont posé ces questions-là, là, alors je lui laisse la parole.

Le Président (M. Bergman) : Mme Pauzé.

Mme Pauzé (Marielle) : Alors, oui, comme vous le dites, c'est une décision difficile à prendre, hein? Dans le fond, c'est qu'on doit s'assurer que la personne a bel et bien émis ses volontés et qu'elle était apte au moment où elle l'a fait, elle l'a fait en toute connaissance de cause. Ça, c'est une première étape. La deuxième étape, les discussions qu'on a eues dans le sous-groupe dirigé par le Collège des médecins plus au niveau éthique, bien sûr ce genre de question là a été soulevé. Dans le fond, le souci était de dire que, si la personne a émis ses volontés de façon claire et rigoureuse, il faut à ce moment-là s'assurer, comme équipe interdisciplinaire, que la personne répond bien aussi aux critères, donc, dans le fond, aux trois autres critères qui relèvent plus des soins, là, à donner à la personne.

Donc, comme vous le dites, je pense que ça devient difficile de prévoir tous les cas de figure, mais je pense que ce sur quoi on s'entend, c'est de dire qu'il y aura une évaluation en bonne et due forme qui est faite et de façon vraiment interdisciplinaire sur la situation de la personne, son réseau. En même temps, comme vous le dites aussi, la question de la souffrance qui doit être évaluée, dans quelle mesure la personne est rendue à un stade qui fait en sorte que les volontés qu'elle a émises correspondent à ce stade-là, on s'entend sur le fait que c'est vraiment délicat. Donc, ce qu'on dit dans notre mémoire, je pense que c'est clairement indiqué que ça prend effectivement une évaluation, mais interdisciplinaire, là, à ce moment-là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Je dois dire que c'est une question à laquelle, lors des délibérations de la commission, nous avons réfléchi longuement, grandement, qui a alimenté beaucoup, beaucoup de discussions. Et ce n'est pas pour rien qu'on a demandé un éclairage supplémentaire de la part du Collège des médecins, qui a eu la sagesse de s'entourer, là,

effectivement, d'une équipe interdisciplinaire, on pourrait dire, provenant des autres ordres professionnels. Mais je vais vous faire part des deux éléments qui, selon moi, rendent cette question-là très complexe.

Le premier, c'est de savoir : Quand sommes-nous rendus au moment x? Le jour où il y a une rencontre entre la volonté de la personne — puis je prends toujours le cas de figure de la personne atteinte de démence, d'une maladie d'Alzheimer — qui aurait écrit dans ses directives anticipées : Quand je serai rendu au stade, exemple, où je ne reconnais plus personne, je ne peux plus m'alimenter, je suis en position grabataire, je ne peux plus me lever seul, tout ça, pour moi, c'est le stade où je suis définitivement dans une situation irréversible, et je voudrais qu'on mette fin, donc, à mes souffrances. La complexité, elle est très grande, parce que cette personne-là, au jour moins un, on peut juger qu'elle n'est pas rendue au stade; au jour zéro, là, elle le serait. Donc, comment on évalue ça et jusqu'où c'est ce que la personne elle-même a demandé? Parce que vous comprenez que ce qu'elle a demandé, l'équipe pourrait dire : Bien, elle n'est pas exactement en fin de vie, rendue là, peut-être qu'il lui reste encore quand même beaucoup de temps, on n'est pas capable de prévoir. Donc, ça, c'est, je pense, un premier élément qui est très complexe.

Puis le deuxième, c'est ça, c'est celui de la douleur et de la souffrance. Est-ce que c'est un critère qui continue à devoir s'appliquer? Parce qu'en fait la personne effectivement peut l'avoir demandé à l'avance en disant : Moi, jamais je ne voudrais vivre jusqu'à ce point-là et qu'on me maintienne en vie si je ne suis plus capable de m'alimenter, de bouger, et tout ça. Mais, à ce moment-là, évidemment, on n'est pas capable d'évaluer, je dirais, avec son concours, sa souffrance. Donc, comment on le fait, très concrètement? Je sais que c'est difficile comme réponse, mais nous, il faut se poser ces questions-là aussi pour s'imaginer, dans le concret des choses, comment ça pourrait se faire.

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond... Mme Pauzé.

Mme Pauzé (Marielle) : Écoutez, vous avez tout à fait raison, et c'est le genre de discussions aussi qu'on a eu, hein, dans le sous-groupe de travail.

Maintenant, je voudrais juste, dans le fond, souligner le fait que... je pense qu'il ne faudrait pas non plus tomber dans une façon automatique de fonctionner. Donc, ce qui voudrait dire, si la personne nous a dit, par exemple : Quand je serai rendu au stade 6, je veux, bon, qu'on... je veux mourir à ce moment-là. Donc, le côté, comment dire, obligatoire de répondre à cette volonté-là... je pense qu'elle est délicate, et puis on peut déraiper, là, certainement à ce moment-là.

Il m'apparaît que l'équipe soignante demeure vraiment l'expert, si on peut dire, de l'évaluation de et de la douleur et aussi de l'état de la personne, c'est-à-dire, où en est rendue la personne aujourd'hui. C'est-à-dire que, quand elle arrive au stade 6, vous avez raison de dire : Avant-hier, elle était au stade 5. Dans le fond, ce que ça veut dire, c'est que, dans le quotidien, je pense qu'il faut, si je peux utiliser l'expression, monitorer les volontés de la personne, dans le fond. C'est-à-dire qu'il arrive un moment où, même si on a la maladie d'Alzheimer, il y a une certaine conscience qui demeure au début de la maladie. Donc, est-ce qu'il n'y aurait pas lieu de s'assurer, comme équipe traitante, qu'on est bien au fait d'où en est rendue la personne et en termes d'adaptation aussi parce que, dans le fond, le point de vue peut changer sur les volontés qu'on a émises il y a quelques années? Claude.

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

• (11 h 50) •

M. Leblond (Claude) : J'ajouterais également le fait... et on en parle, là, dans le mémoire, on est, à ce moment-là, à la jonction entre les aspects juridiques et les aspects de soins, mais on doit tenir compte des volontés de la personne au moment où elle les a données, la situation actuelle, qui, elle, est évaluée, là, par l'équipe interdisciplinaire et alimentée par la connaissance que les proches ont de la volonté intrinsèque de la personne. Et je pense que c'est ce rapport de ces trois, ou quatre, ou cinq éléments, là, mais multifactoriels qui nous permet, comme équipe, de prendre la décision qui est la plus éclairée, qui est à la fois respectueuse des volontés, du contexte actuel et de la responsabilité du mandataire de représenter, effectivement, les intérêts supérieurs de la personne.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre, il vous reste 1 min 30 s pour la question et la réponse.

Mme Hivon : Ah, mon Dieu! O.K. Donc, bien, je vais rester sur ce sujet-là. Question très précise, mais importante : Dans la mesure où il y aurait, donc, cette possibilité-là, par directives anticipées, qui enclencherait le processus? Qui dirait : On a les directives médicales anticipées? Idéalement, elles sont déposées au registre. Est-ce que c'est le médecin qui fait une vigie? Je ne sais pas si vous me suivez, mais... Vous imaginez, la personne est en CHSLD, elle a consigné ses volontés par écrit, mais on se comprend que ce n'est peut-être pas évident que quelqu'un dans l'équipe soignante va lever la main pour dire : Ah, madame X, elle a des directives qui nous disent que, rendue au tel stade, s'il y a des souffrances, et tout ça, elle veut qu'on ait recours à l'aide médicale à mourir. Donc, qui va, pour les personnes, par exemple, qui n'ont pas de proches... on peut s'imaginer que, dans un autre cas, ça serait peut-être une personne de confiance qui aurait cette fonction-là, mais qui aurait cette responsabilité de s'assurer que les volontés sont respectées et qu'on est au stade x qui rencontre la volonté de la personne?

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond, il reste du temps pour une courte réponse.

M. Leblond (Claude) : On a eu cette discussion-là chez nous, hein, en se disant... en essayant de comprendre comment ça pourrait fonctionner, là, et, effectivement, quand il y a des proches, ça me semble plus facile, parce qu'effectivement, s'il y a un proche qui est mandataire qui se préoccupe, il va sonner l'alarme. Par contre, on ne peut

pas se fier que là-dessus. Et les professionnels ont une connaissance que les proches n'ont pas et ont la responsabilité aussi, me semble-t-il, d'alerter.

Qui, au sein de l'établissement, doit le faire? Je n'ai pas de réponse là-dessus. Il sera peut-être intéressant de reposer cette question aux représentants de l'AQESSS pour voir, effectivement, comment on va monitorer, à l'intérieur des établissements qui vont offrir des soins, cette responsabilité fondamentale de respecter les volontés exprimées par les personnes.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc du gouvernement. Maintenant, pour le bloc de l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Alors, bonjour, Mme Pausé, M. Leblond, un plaisir de vous rencontrer ce matin.

Je vais poursuivre un petit peu sur la lignée mise de l'avant par la ministre, parce que certains groupes ont suggéré, dans leur mémoire, que les directives médicales anticipées soient consignées à l'intérieur du dossier santé. Est-ce qu'en faisant... en procédant ainsi vous croyez qu'on pourrait peut-être permettre une meilleure diffusion au sein de l'équipe traitante des informations concernant la personne et surtout de sa volonté, peut-être, de soit avoir recours à l'aide médicale à mourir ou toute autre volonté? Croyez-vous que d'intégrer les directives médicales anticipées à l'intérieur du dossier santé... ou est-ce qu'il y aurait une autre forme de registre qui pourrait permettre une consultation peut-être plus rapide? Je sais qu'il y aura toujours des situations particulières où il sera plus difficile de connaître le fond de la pensée, par exemple pour une personne qui n'a pas de réseau, qui a peu de proches, mais croyez-vous que ça, ça pourrait être une option à évaluer?

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

M. Leblond (Claude) : On n'avait pas réfléchi à ces questions-là, mais, à prime abord, je dirais, effectivement, le dossier santé s'implante, là, le DSQ s'implante au Québec et qu'il est l'outil pour lequel on a souhaité... pourquoi on a souhaité le mettre en place, donc, s'assurer effectivement que l'information pertinente, importante soit disponible en tout temps partout au Québec. Mais semble-t-il que c'est un véhicule qui est intéressant.

Mais comment, à l'intérieur de toute l'information qui va être disponible à l'intérieur du DSQ, on va prioriser celle-là pour qu'effectivement elle pop-up, là, ou on s'assure qu'effectivement les professionnels la voient, là, que c'est un élément qui est incontournable et que ce ne soit pas une page comme une autre qu'on tourne pour aller à ce qui nous semble, à chacun de nous, pertinent, à un moment x, mais que ça soit toujours une information, un filtre qui nous permet, là, d'apprécier la demande du client, du patient, là, de la personne qui est devant nous?

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Je comprends que cette question-là, arriver à trouver le moyen, là, le plus efficace, ce n'est pas évident, mais, chose certaine, je suis persuadée qu'on peut certainement trouver un moyen pour s'assurer que les directives médicales anticipées puissent être mises rapidement à la disposition de l'équipe clinique.

Dans votre mémoire, vous plaidez pour l'importance de l'interdisciplinarité, et je me demandais si, à l'intérieur du projet de loi, ce plaidoyer-là faisait en sorte qu'il devrait y avoir un amendement d'apporté à l'article 28. C'est-à-dire que, pour le médecin qui est appelé à se prononcer sur l'opportunité ou non d'administrer l'aide médicale à mourir, est-ce que votre plaidoyer va jusqu'à dire que l'avis du second médecin devrait être — comme d'autres groupes nous ont présenté — plutôt l'avis d'une équipe multidisciplinaire plutôt que seulement l'avis d'un second médecin? On comprend que l'équipe multidisciplinaire pourrait être composée d'un second médecin, évidemment, mais aussi composée de l'ensemble des intervenants qui ont un rôle à jouer à l'intérieur de l'équipe.

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

M. Leblond (Claude) : Je vais mesurer les propos que je vais dire parce qu'on fait dire souvent... Bon, je reviens. L'interdisciplinarité, ce n'est pas une religion, hein, alors, on s'entend, là, c'est important quand c'est nécessaire.

Dans les situations plus claires, plus simples, où à la fois l'ensemble des critères font en sorte... le respect de l'ensemble des critères est évident puis qu'il n'y a pas de difficulté éthique dans la décision du médecin, je ne vois pas comme une nécessité le fait qu'on doit mobiliser nécessairement, systématiquement d'autres professionnels pour venir appuyer la décision. Mais je voudrais m'assurer, par contre, quand il y a des enjeux liés à cette jonction entre le droit, les soins, la personne, les proches, que le médecin demande effectivement une opinion à l'équipe interdisciplinaire. Et, dans cette équipe-là, je vais souhaiter qu'il y ait nécessairement l'avis d'un travailleur social parce qu'il est le seul à porter une lecture, parmi tous les professionnels de la santé et des services sociaux, sur les dimensions psychosociales et relationnelles à ce niveau-là.

Alors, je nous lance un peu ma réponse, là, pour qu'on n'en fasse pas, là, des considérations que toujours il doit y avoir, mais que nécessairement, dans des situations x, je souhaiterais que ce le soit, là. Alors, je ne sais pas comment traduire ça dans un projet de loi, par exemple, là.

Mme Vallée : Bon, bien, ça, ça va être... j'imagine, ça va être notre défi. Mais je comprends bien vos propos, mais, en même temps, comme législateurs, nous, on est appelés à se prononcer, bien souvent, pour légiférer les cas

d'exception. C'est le cas d'exception qui pourrait un jour se présenter, et puis là on se dit : Zut! On est passés à côté de quelque chose puis on aurait dû prévoir, à l'intérieur du projet de loi, une consultation systématique.

Alors, si on ne le prévoit pas, on passe à côté de quelque chose et puis, si on le prévoit, bien, évidemment, c'est complexe, mais c'est quand même important, parce que vous êtes là pour... Votre intervention est très importante. Vous êtes là, vous avez à coeur l'intérêt, la protection du public, la protection du malade, et je comprends très bien la particularité que vous nous apportez ce matin. Et puis, nous, c'est d'essayer de trouver une façon de ne pas rendre trop lourde toute cette question-là, mais, en même temps, de protéger ceux qui ont besoin d'être protégés, parce qu'on a entendu hier : il faut faire attention de protéger des dérives éventuelles. Et c'est justement ça. Comment trouver l'équilibre qui va nous permettre d'arriver... et d'atteindre cette protection-là sans alourdir le processus? Alors, c'est pour ça que je vous posais la question : Est-ce qu'on devrait, à l'intérieur du paragraphe, ajouter ou prévoir quelque chose, une situation particulière où vous seriez appelé, en fonction du projet de loi, et non laisser à la discrétion de gens qui pourraient avoir une lecture différente de la situation?

• (12 heures) •

Le Président (M. Bergman) : Mme Pauzé.

Mme Pauzé (Marielle) : Je vous répondrais de façon... Je ferais le lien... Par exemple, quand on regarde la question des régimes de protection, vous savez, dans le fond, on est devant une situation où on se dit : Bon, la personne est devenue inapte, qu'est-ce qui est mieux de faire à ce moment-là? Est-ce qu'on ouvre un régime de protection, etc.? Me semble-t-il que, par rapport au fait des soins de fin de vie comme ça, c'est une décision éminemment importante. Et, si on fait le lien avec les régimes de protection, dans le fond, il est prévu que minimalement on aura et une évaluation médicale et une évaluation psychosociale. Donc, il me semble qu'à ce moment-là on a une garantie que les aspects de la vie de la personne ont été examinés sérieusement et que ça peut favoriser, dans le fond, une décision qui serait plus rigoureuse.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Là, je vois... je pense que votre référence avec les mises en place des régimes de protection est intéressante. Il y a lieu de s'inspirer de ça, je crois.

J'aimerais aussi vous interroger sur la question de la commission, de la composition de la commission. On a parlé, il y a énormément... Bon, il y a des représentations de par différents intervenants plaidant pour une composition élargie et à l'intérieur desquelles on retrouverait des membres des différents groupes qui ont à intervenir dans les cas d'aide médicale à mourir, mais je me demandais... Je ne le vois pas dans votre mémoire, mais on a eu aussi certains groupes qui nous ont suggéré que cette commission-là, afin d'assurer son impartialité, sa neutralité, soit chapeauté par l'Assemblée nationale au même titre que le Protecteur du citoyen, au même titre que la commission des droits de la personne et de la jeunesse. Donc, est-ce que vous avez une opinion à cet égard?

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

M. Leblond (Claude) : Alors, on ne s'était pas penchés là-dessus, mais, maintenant que vous me posez la question, et en lien avec les suggestions de mandat que nous ajoutons, hein, que nous vous proposons, là, soit d'ajouter, là, dans la loi, là, comme mandat à la commission... ou que le ministre, là, la ministre décide, là, effectivement de donner... poser ces questions-là sur la poursuite des travaux, compte tenu de l'enjeu des débats liés à la poursuite de la réflexion sur les clientèles qui sont actuellement exclues, là, du projet de loi et pour lesquelles il faudra, comme société, continuer à cheminer, et compte tenu également de la démonstration de l'apport positif des travaux non partisans sur la question du droit de mourir dans la dignité, ce serait probablement souhaitable que ça relève de l'Assemblée nationale pour assurer davantage ce caractère plus non partisan, donc, effectivement, dans les travaux. Je pense qu'à ce moment-là la population va davantage suivre et participer aux débats et éclairer la commission et, ensuite, l'Assemblée, là, sur les choix qui devront être faits pour faire les pas supplémentaires qui sont nécessaires.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau, il vous reste 2 min 30 s.

Mme Vallée : Rapidement. Hier, le Collège des médecins, je crois, nous a sensibilisés à l'importance peut-être de faire une distinction entre la notion des soins palliatifs et des soins de fin de vie. Donc, on disait : C'est délicat d'inclure, à l'intérieur des soins de fin de vie, donc, à l'intérieur de ce qui est prévu à l'article 5, les soins palliatifs parce qu'il y a une distinction, il y a une philosophie qui est différente derrière tout ça. Est-ce que vous partagez cette opinion et est-ce qu'il serait opportun, à l'intérieur du projet de loi, de faire une distinction entre les soins de fin de vie qui incluent la sédation palliative terminale, l'aide médicale à mourir et l'ensemble des services offerts en soins palliatifs?

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

M. Leblond (Claude) : Nous, on les a davantage vus... et on n'est pas les experts sur la définition de l'un et de l'autre, là, mais on les voit davantage comme un continuum de soins. Donc, dans l'offre de soins à la population du Québec, il y a un continuum et sur lequel la personne peut décider en fonction de son besoin, effectivement, quels types de soins... Donc, à nous, ça ne nous posait pas de difficulté tel que c'était libellé, là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Pour assurer l'accessibilité des soins palliatifs sur le territoire, est-ce que vous avez des suggestions ou des idées de ce qui pourrait être fait ou de ce qui mérite d'être... sur lesquelles on mérite de porter une attention particulière?

Le Président (M. Bergman) : Mme Pauzé.

Mme Pauzé (Marielle) : Donc, des suggestions, oui, bien sûr. C'est de s'assurer que, dans chaque région, ce service-là est disponible, et non pas uniquement, vous savez, dans les maisons qu'on voit, là, apparaître, là, graduellement. Il me semble que ça devrait être quand même un service qui est offert de façon beaucoup plus large, et, à ce moment-là, de faire en sorte que les gens, peu importe la région où ils sont, ils puissent avoir accès à ces soins-là.

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond.

M. Leblond (Claude) : Peut-être une suggestion un peu plus concrète. Et on n'est pas dans une distribution des services, vous avez derrière nous, là, les responsables à ce niveau-là. Mais nous avons déjà indiqué, par rapport au projet de loi actuel, que ça devrait être le... c'est le médecin à qui on confie cette activité. On ajoutait, nous «à tout professionnel compétent». Donc, si on... Et c'est la même chose, là, pour les soins palliatifs, là. Selon nous, effectivement, il y a peut-être d'autres professionnels...

Le Président (M. Bergman) : En conclusion, s'il vous plaît.

M. Leblond (Claude) : ...particulièrement en santé, là, qui pourraient être mis à contribution de façon plus importante.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Maintenant, pour le deuxième groupe d'opposition, Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci de votre présence aujourd'hui et merci d'apporter l'aspect humain à ce geste médical. Hier, on a rencontré les groupes représentant les médecins, mais je pense qu'aujourd'hui c'est aussi important d'apporter l'aspect humain qui entoure ce geste médical là, mais qui a un aspect humain très important dans la vie de quelqu'un et envers la famille aussi.

Je veux revenir sur le... on en parle depuis hier, effectivement, sur les oubliés, les gens inaptes. J'aimerais vous entendre... parce qu'on a beaucoup mentionné, là... On a parlé des gens qui sont atteints de démence, mais sur le terrain, tantôt, vous avez ouvert la porte à d'autres situations qui pourraient se voir oubliées dans ce projet de loi là et vous avez semblé nous dire de ne pas procéder tout de suite, mais peut-être d'attendre, de reporter à plus tard parce que vous avez l'impression, possiblement, à ce que je comprends, que l'accessibilité sociale ne serait peut-être pas aussi importante. Est-ce que j'ai bien compris votre intervention? C'est ça, ma question.

M. Leblond (Claude) : Oui, tout à fait, vous avez bien compris. Parmi les clientèles qui ne sont pas visées actuellement, donc qui demeurent sans voix, selon nous, là, celles qui deviennent inaptes, là, mais qui ont déjà résigné, là — c'est de ça dont on parlait, ceux-là — il y a peut-être un espace que, comme législateur, vous pouvez sentir qu'effectivement il y a un consensus social suffisamment large pour aller de l'avant, et tant mieux.

Mais, concernant les personnes qui ont toujours été inaptes, là, soit parce qu'elles sont nées avec un handicap intellectuel ou qui ont un trouble de... un problème de maladie mentale, là, depuis nombre d'années et donc elles ne sont pas aptes à consentir, et pour les mineurs, effectivement, là, il n'y a pas actuellement — et c'est les travaux de la commission qui l'ont démontré — de consensus d'acceptation sociale suffisamment large pour effectivement l'imposer à la société. Ça ne serait pas un bon choix, selon nous. On doit faire actuellement, je pense, ce qui est accepté par la population et qui nous permet de faire un pas pour ensuite continuer à discuter sereinement, de façon non partisane, sur les autres dimensions.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Groulx, il vous reste 1 min 30 s.

• (12 h 10) •

Mme Daneault : Merci. Il y a des exemples, entre autres, dans le monde — entre autres, la Belgique — où on permet une déclaration anticipée de soins de fin de vie à tout majeur ou mineur qui peut écrire une déclaration anticipée advenant qu'il soit atteint d'une affection accidentelle ou pathologique et incurable, qu'il soit inconscient et que sa situation soit irrévocable dans l'état actuel de la science : ...doit être écrite en présence de deux témoins, dont un n'a aucun intérêt matériel dans l'affaire, doit être rédigée ou confirmée moins de cinq ans avant le début de l'impossibilité de manifester sa volonté, doit suivre le modèle du Registre national.

Est-ce que cette portion-là, selon vous, de l'inclure à l'intérieur du projet de loi actuel, on va encore trop loin? Est-ce que vous nous suggérez encore plus de prudence à cet effet ou ça, pour vous, ça pourrait être acceptable, cette position-là?

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond, il vous reste du temps pour une courte réponse.

M. Leblond (Claude) : Si vous reprenez notre mémoire de 2010, vous allez voir qu'on allait au moins aussi loin que ça, nous. Mais, effectivement, je pense qu'il faut prendre en compte l'évolution de la société et respecter l'évolution, si on ne veut pas, effectivement, que ça soit récupéré par les gens qui ont d'autres intentions que celle du législateur, actuellement, qui est de permettre, dans des cas bien identifiés, de respecter le désir de personnes de mettre... que d'avoir accès à l'aide médicale active pour mourir dans des situations très précises. Moi, je pense que c'est prudent et respectueux de l'état... de la pensée majoritaire de la population du Québec. Aller plus loin que ça actuellement pourrait desservir les personnes à qui on souhaite donner accès à un droit supplémentaire de respect de leur autodétermination.

Le Président (M. Bergman) : M. Leblond, Mme Pauzé, merci pour votre présentation. Merci d'être avec nous ici aujourd'hui. Et je demande aux gens de l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux pour prendre leur place à la table.

Et je suspends, collègues, pour quelques instants seulement.

(Suspension de la séance à 12 h 11)

(Reprise à 12 h 13)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, je souhaite la bienvenue à l'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux. M. Gervais, bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre représentation, et j'apprécie si vous mentionnez votre nom, votre titre ainsi que ceux qui vous accompagnent aujourd'hui. Et le micro, c'est à vous.

Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS)

M. Gervais (Michel) : Merci. M. le Président, Mme la ministre, Mmes et MM. les membres de la commission, mon nom est Michel Gervais. Je suis président de l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux du Québec. Permettez-moi de vous présenter, comme vous m'y invitez, les personnes qui m'accompagnent ce matin : d'abord, la directrice générale de notre association, Mme Diane Lavallée, que vous avez sans doute connue en sa capacité de Curatrice publique et qui est maintenant à la direction de l'AQESSS depuis mars dernier. Elle aura l'honneur de vous présenter l'essentiel de nos recommandations après mon intervention.

Nous avons, de plus, invité le Dr Martin Lamarre, qui est directeur des services professionnels au Centre hospitalier universitaire de Québec. Le Dr Lamarre a accepté de nous accompagner et de s'exprimer au nom des membres de notre association. Il répondra avec plaisir à toute question que vous souhaiteriez poser. Je mentionne en passant que monsieur... le docteur Lamarre a oeuvré en région éloignée, en Gaspésie, en fait. Donc, il a un point de vue riche de l'expérience de travailler dans une capitale et aussi en région éloignée. Je le remercie de nous accompagner.

Nous accompagne également la Dre Michèle Pelletier, directrice de l'organisation des services et des affaires universitaires à l'AQESSS. Le Dr Pelletier a une longue expérience dans le réseau de la santé et des services sociaux, au sein duquel elle a occupé le poste de directeur des services professionnels dans plusieurs établissements. C'est elle qui a mené, au sein de notre association, cet important débat concernant les soins de vie.

Notre association, vous le savez, est le porte-parole de quelque 125 établissements publics, soit l'ensemble des centres hospitaliers, des centres de santé et de services sociaux, des centres hospitaliers universitaires et affiliés ainsi que des centres d'hébergement et de soins de longue durée. L'AQESSS a pour mission de rassembler, de représenter et de soutenir ses membres en agissant comme chef de file et acteur important pour assurer la qualité des services et la performance du réseau de la santé et des services sociaux. Les membres de l'AQESSS gèrent en toute transparence plus de 85 % des budgets des établissements du réseau et emploient plus de 200 000 personnes.

Mmes et MM. les élus, nous vous sommes reconnaissants de nous permettre d'exposer notre point de vue sur le projet de loi n° 52 concernant les soins de fin de vie. Les membres de notre association accueillent favorablement ce projet de loi, présenté par la ministre déléguée aux Services sociaux et à la Protection de la jeunesse, Mme Véronique Hivon, parce que celui-ci répond aux besoins, exprimés par la population du Québec, d'améliorer les soins de fin de vie, notamment par un meilleur soulagement de la souffrance et de la douleur. Notre contribution vise donc à faciliter l'accès aux soins de fin de vie et la mise en oeuvre du projet de loi.

C'est également un projet de loi qui répond aux souhaits que nous avons exprimés lors de notre passage devant la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité. J'en profite d'ailleurs pour souligner la grande sérénité qui a régné lors des débats de cette commission spéciale. J'émetts le voeu que cette attitude positive imprègne le débat qui a cours aujourd'hui ainsi que ceux que nous allons aborder au cours de l'automne, notamment ceux concernant la situation dans les CHSLD et l'assurance autonomie.

Mesdames et messieurs, notre intervention de ce midi n'a pour objet que de bonifier le projet de loi à l'étude et d'en faciliter la mise en oeuvre au sein des établissements du réseau. Je laisse le soin à Mme Diane Lavallée de vous faire part de nos recommandations. Mme Lavallée.

Mme Lavallée (Diane) : Merci. Merci, M. le Président. Mme la ministre, MM. et Mmes les députés, merci de nous permettre d'exprimer le point de vue de notre association.

D'ailleurs, ce sujet nous interpelle particulièrement parce que c'est au sein de nos organisations que la plupart des décès surviennent au Québec. Selon les données de l'Institut de la statistique du Québec, sur les 60 000 décès qu'enregistre le Québec chaque année, 45 000 ont lieu dans les centres hospitaliers, les CSS et les CHSLD. À cette proportion, on doit ajouter les personnes qui bénéficient de soins palliatifs donnés par les soignants des CSS et des CLSC en maison de soins palliatifs ou à domicile. Vous comprendrez donc que le personnel des établissements est quotidiennement confronté aux questions qui sont liées au principe de l'autonomie et de l'inviolabilité de la personne, au soulagement de la douleur, à l'accompagnement en fin de vie, à la mort et voire au droit d'abrégier, à sa demande, la vie d'une personne souffrante.

C'est donc à la lumière de cette réalité, qui est empreinte de grande humanité, que nous avons pris connaissance du projet de loi n° 52. Nous l'avons étudié au travers de la lunette de la nécessité d'améliorer les soins palliatifs et les soins de vie, et d'en faciliter l'accès par nos proches, nos parents et, un jour peut-être, nous-mêmes.

Comme le disait tout à l'heure M. Gervais, nous accueillons très favorablement le projet de loi n° 52. Certaines dispositions qu'il contient mériteraient par contre d'être bonifiées, notamment pour faciliter l'accès à ces si précieux soins en fin de vie. Notre mémoire contient, pour l'avoir... pour que... vous l'avez lu, une quinzaine de recommandations et de suggestions, mais je vais m'attarder ici à certaines qu'on juge incontournables.

Notre intervention va donc porter essentiellement sur la mise en place des mécanismes et des mesures qui faciliteraient l'accès à ces soins, en assurant la plus grande disponibilité possible. En plus de plaider en faveur de la disponibilité de l'accès à ces soins, on recommande... nos recommandations vont viser à faire en sorte : d'atténuer les conséquences du refus de la part d'un médecin de répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir; de permettre à la personne de révoquer, en tout temps et en toutes circonstances, ses directives médicales anticipées ou sa demande d'aide médicale à mourir; et de clarifier le fait que la personne soit seule juge de sa capacité à endurer sa souffrance et de l'acceptabilité des moyens pouvant les apaiser.

La première question, du rôle du médecin et de son droit de refus d'administrer la fin de vie. On sait que, dans les moments de souffrance, d'inquiétude et d'appréhension vécus par une personne en fin de vie, la présence auprès d'elle de son médecin traitant doit être, bien sûr, privilégiée. Puisque la plupart des décès surviennent dans les installations des CSS ou sur leur territoire, ces établissements ont donc la responsabilité, dans la mesure du possible, de faciliter la concrétisation de cette relation entre la personne et son médecin. Ce dernier serait vraisemblablement celui ou celle à qui l'on pourra exprimer ses volontés concernant les soins et les traitements qu'on souhaite avoir pour soulager nos souffrances.

• (12 h 20) •

À la lecture du projet de loi, nous constatons toutefois que certaines mesures qui favoriseraient ce lien privilégié entre le patient — et la demande d'aide médicale à mourir — et son médecin seraient à améliorer. Selon ce que propose le législateur, pour qu'un médecin puisse répondre positivement à une demande d'aide médicale à mourir ou administrer la sédation palliative terminale, il devra obligatoirement être lié par une entente à un établissement. Les médecins en pratique privée se trouveront donc ainsi exclus de la liste de ceux pouvant administrer ce type de soin. Cela pourrait avoir pour effet de restreindre donc l'accessibilité à des soins de vie pour les personnes dont le médecin traitant est en pratique privée. Il sera, de plus, difficile pour cette personne de recevoir ces soins à domicile.

Donc, pour ces motifs, on recommande que la loi sur la santé et services sociaux soit modifiée pour permettre au conseil d'administration d'un CSS d'octroyer un statut particulier aux médecins qui exercent leur profession dans un cabinet privé de son territoire et qui dispensent des soins de fin de vie à domicile. Ainsi, le CSS pourrait aussi légalement s'assurer de la qualité des soins.

Dans le même ordre d'idées, nous estimons que la sanction pénale imposée aux médecins qui ne transmettent pas dans les délais les documents à la commission de soins de vie peut s'avérer un frein à l'aide médicale à mourir. Nous recommandons que le CMDP soit responsable de fournir, dans les délais prescrits, les documents qui sont relatifs à l'administration d'une aide médicale à mourir par un de ses membres, et aucune amende ne devrait être prévue.

Nous croyons, de plus, que de limiter au directeur des services professionnels — celui que l'on appelle le DSP — la responsabilité de trouver un médecin remplaçant lors du refus du médecin, pour des objections de conscience, de fournir l'aide médicale à mourir limiterait ou pourrait limiter l'accès à ce soin. Donc, le Code de déontologie des médecins, on sait qu'il prévoit que c'est quand même au médecin... qui doit alors offrir au patient de l'aide dans la recherche d'un autre médecin, donc on doit, bien sûr, ne pas le déresponsabiliser. Et, partant de ce principe aussi, on considère, à l'AQUESS, qu'il serait inapproprié que le législateur impute au DSP l'entière responsabilité de trouver un remplaçant lorsqu'un médecin traitant refuse l'aide médicale à mourir de son patient.

Parmi les raisons qui motivent notre position, il est important de mentionner que nous faisons reposer sur une seule personne cette responsabilité, ce qui constate un risque aussi pour l'accès. Et, de plus, les établissements de santé et services sociaux ne peuvent tous compter sur les services d'un DSP, à cause, bien sûr, de la difficulté de pourvoir de tels postes dans bien des cas. Pour pallier à cette situation, on propose plutôt d'inclure dans la politique de soins de fin de vie, que devront adopter les établissements, un processus à suivre par tout médecin traitant ne pouvant répondre à une demande d'aide médicale à mourir. C'est une très belle occasion de partenariat médico-administratif et d'implication des usagers aussi au plan local pour élaborer cette politique. Il pourrait y être inscrit, dans cette politique, qu'en cas de refus du médecin traitant d'administrer l'aide médicale à mourir ce dernier doit recommander son patient soit à l'équipe de soins palliatifs ou se référer à la procédure qui est mise en place dans l'établissement.

Concernant la question de permettre à la personne, maintenant, de révoquer en tout temps et en toutes circonstances ses directives médicales anticipées ou sa demande d'aide médicale à mourir, il y aurait lieu de nous assurer que, peu importe où la personne se trouve, ses volontés sont respectées. C'est dans cet esprit que nous avons recommandé que le document soit facilement repérable. Le développement d'un registre unique et accessible en tout temps est apprécié.

Par ailleurs, pour assurer une cohérence, si la personne veut révoquer ses directives, celles-ci devraient aussi être inscrites, rapidement consignées dans ce même registre.

Finalement, on estime essentiel de clarifier le fait que la personne soit seule juge de sa capacité à endurer ses souffrances et de l'acceptabilité des moyens pouvant les apaiser, et ce, bien sûr, suite à des échanges avec son médecin traitant. Au sujet des conditions citées à l'article 26 pour obtenir l'aide médicale à mourir, nous craignons que l'alinéa 4° soit trop restrictif. Nous recommandons que les qualificatifs se rapportant aux souffrances de l'usager soient clairement identifiés comme étant sa propre perception. On recommande donc que le libellé de l'alinéa 4° de l'article 26 soit modifié et se lise ainsi : «Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes qu'elle juge insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge acceptables.»

Donc, voici, mesdames et messieurs, les principaux éléments qu'on souhaitait soumettre à votre réflexion dans le temps qui nous est imparti. Donc la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité et le projet de loi qui en découle auront permis, hors de toute partisanerie, de faire évoluer notre société vers plus d'humanité et de compassion, des valeurs qui sont au coeur même de la mission de nos établissements.

Donc, sur ce, nous sommes disponibles à répondre à vos questions. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Merci pour votre présentation. Maintenant, pour le bloc du gouvernement, Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, M. Gervais, Mme Lavallée, Dre Pelletier et Dr Lamarre, merci de votre présence, merci de votre présentation et merci de la qualité de votre mémoire, qui va droit au but avec des recommandations, des commentaires très clairs sur des points très importants pour la bonne marche, la suite des choses de ce projet de loi là. Alors, c'est très aidant pour nous comme législateur, parce qu'on a le sentiment que c'est ancré dans le concret de la vie des établissements de tous les jours, alors... Et, bien sûr, je reçois favorablement votre appui général aux orientations du projet de loi.

Mais je pense que vous êtes les mieux placés pour répondre à une question que nous avons, qui est de s'assurer que ce nouveau soin que l'on vient introduire avec le projet de loi, qui est l'aide médicale à mourir, puisse être réellement disponible. Et la première chose que j'ai notée dans votre mémoire, c'est que vous soulignez que vous approuvez l'orientation qui est de faire en sorte que tous les établissements doivent offrir l'ensemble des soins de fin de vie, y compris la sédation et l'aide médicale à mourir. Et par ailleurs il y a certains qui peuvent nous dire : Oui, mais, vous savez, ce n'est pas la même réalité si vous êtes en région, puis comment on va pouvoir s'assurer de tout ça? Et, puisque votre position est très fortement énoncée dans votre mémoire, à savoir qu'il ne doit y avoir aucune exception et que tous les établissements doivent être assujettis à fournir l'ensemble des soins, j'aimerais que vous nous disiez comment vous pensez que ça va être rendu possible.

Le Président (M. Bergman) : Mme Lavallée.

Mme Lavallée (Diane) : Oui, il y a des défis qui se posent, bien sûr. Les régions urbaines, les régions métropolitaines, la région de la capitale et les régions éloignées vivent des particularités qui sont très différentes. Nous, on pense, effectivement, que c'est une responsabilité des établissements, des CSS, d'offrir sur tout leur territoire les services à toute la clientèle. On pense que les CSS devront peut-être être obligés de négocier ou s'entendre avec d'autres établissements sur leur territoire, advenant le cas où, dans leur propre CSS, il y aurait certains ou plusieurs médecins qui refuseraient l'aide médicale à mourir.

Et on pense que les différents intervenants, que ce soit au palier local ou même régional, devraient ensemble trouver les solutions pour permettre justement une accessibilité très rapide pour répondre à une demande. On sait qu'on n'a pas le temps de courir trop longtemps. Et, surtout, ce ne serait pas très utile et souhaitable de déplacer les gens d'un établissement à l'autre pour obtenir ces services, les retirer d'une équipe soignante avec laquelle ils sont habitués de vivre, et ils veulent vivre leur fin de vie surtout pas en ayant des effectifs différents, une nouvelle équipe autour d'eux. Donc, c'est l'établissement qui a la responsabilité de trouver le médecin qui pourrait répondre aux besoins de la personne là où elle est, à domicile, dans les différents lieux où des soins palliatifs ont lieu.

Il y a des maisons de soins palliatifs, mais il faut se rappeler aussi que, dans plusieurs établissements, dans plusieurs départements, en médecine, en chirurgie, aux soins intensifs, se fait aussi des soins de fin de vie, et on pense que l'approche de soins de fin de vie devrait être la même partout. Donc, ça va nécessiter, bien sûr, beaucoup de formation, hein, d'adaptation aussi du personnel. Il faudra prendre le temps. Moi, je pense, Mme la ministre, il y a un message. Le délai d'implantation devrait permettre, devrait être suffisamment long, sans l'être trop, pour permettre aux intervenants d'être habilités, que des politiques soient mises de l'avant et répondent à toutes les problématiques puis qu'une belle campagne de communication soit faite pour s'assurer que la population comprend bien leurs droits, mais aussi atténuer les craintes pour certaines clientèles qui pensent qu'on veut mettre fin à la vie des gens qui sont dans des situations de plus grande vulnérabilité, quand ce n'est pas le cas.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Peut-être que je peux, d'entrée de jeu, vous dire que c'est évidemment dans notre plan de faire une vaste opération de communication, donc, pour bien cibler les enjeux, les nouvelles réalités. Et pour ce qui est... une autre, peut-être, nouvelle qui va vous intéresser, c'est qu'en matière de formation, tous domaines confondus,

l'orientation a été prise récemment au ministère, donc, de favoriser la formation en soins palliatifs pour l'ensemble du réseau pour la prochaine année — ça va être la priorité de formation — parce que, justement, on ne veut pas que les soins palliatifs soient des niches à l'intérieur des établissements. On est conscients que des situations où des gens ont besoin de soins palliatifs, ça peut être dans différents endroits, différents départements. Donc, on veut vraiment généraliser la formation et l'accessibilité. Donc, ça va dans l'esprit général de l'importance qu'on accorde à ce dossier-là.

Je veux revenir sur la question de la référence — parce que je sens que vous voulez avoir une certaine marge de manoeuvre — la référence du médecin qui ne souhaiterait pas répondre à une demande d'aide médicale à mourir. Puis en fait, à l'article 30, ce qui est prévu, c'est d'«aviser le [DSP] ou toute autre personne désignée par le directeur général de l'établissement». Il y a quand même une souplesse qui est prévue parce qu'il n'y a pas des DSP partout, vous avez raison. Il y a des endroits où on pourrait faire un choix différent. On le mettait parce qu'on pense qu'à titre indicatif ça peut être important de dire que, dans plusieurs établissements, ça risque d'être un chemin intéressant, que le DSP puisse assumer cette responsabilité-là.

Alors, j'aimerais vous entendre sur le fait que ce n'est pas une voie tracée, obligatoire, c'est plus une voie suggérée avec une certaine latitude, si ça, ça vous convient, ou si vous, vous voulez... Parce que je dois vous dire que ça, ça a été très... Je comprends que vous n'êtes pas dans les mêmes univers, mais vous pouvez vous en douter, que les médecins, qui avaient certaines réserves sur le fait d'être obligés à tout prix à trouver un autre médecin, sont très soulagés de voir qu'ils ne seront pas seuls, bien que, dans le code de déontologie, ils aient cette obligation-là, donc qu'ils soient soutenus par l'établissement. Donc, l'idée, là-dedans, c'est de trouver l'équilibre.

Donc, je veux vous entendre, compte tenu de cette précision-là, si, pour vous, ça donne quand même une flexibilité.

• (12 h 30) •

Le Président (M. Bergman) : Mme Lavallée.

Mme Lavallée (Diane) : Mme Pelletier va répondre.

Mme Pelletier (Michèle) : Oui, merci...

Le Président (M. Bergman) : Madame...

Mme Pelletier (Michèle) : Bien, effectivement, c'est qu'à la lecture du projet de loi on voit davantage que le médecin qui refuse s'en réfère à quelqu'un d'autre, mais on ne sent pas la responsabilité partagée entre ce médecin-là... et ça lui prend un soutien, là, que ça vienne d'une autre personne nommée par le directeur général ou par le DSP. Je pense qu'il y a une... Il ne faut pas déresponsabiliser le médecin traitant dans cette démarche-là, avec le client et la famille. Donc, c'est dans le but de... C'est pour ça qu'on dit : La lecture du projet de loi, tel qu'il est écrit actuellement, c'est comme si le médecin qui a une objection de conscience se retourne, va voir un gestionnaire, que ce soit le DSP ou quelqu'un d'autre désigné par le directeur général, il pourrait se décharger de la responsabilité. Quand on pense que les CMDP... Les CMDP doivent, dans l'élaboration de la politique et du programme de soins de fin de vie qui sont prévus, être très impliqués dans comment ça va se dérouler, quelles sont les modalités, comment vont s'organiser... l'avis du deuxième médecin, le rôle de l'équipe interdisciplinaire — dont l'ordre des travailleurs sociaux a beaucoup parlé tantôt — comment ça va se faire. Il faut beaucoup impliquer les médecins, il faut aussi beaucoup impliquer les usagers. Puis c'est une belle occasion d'amener, là, toutes les notions de patients partenaires dans ça, pas seulement dans la relation de soins directs, mais dans la partie organisation des services.

C'est pour ça qu'on considère que, dans les établissements, on devrait... ça devrait faire partie de la politique. Probablement que plusieurs établissements, leur processus, ça va être de référer au DSP, mais, s'il peut y avoir une modalité... Il y a des... Évidemment, on a consulté beaucoup nos membres. Il y en a qui nous ont dit : Bien, chez nous, l'équipe de soins palliatifs est très à l'aise. Ça fait que, s'il y a un médecin traitant qui ne fait pas partie de cette équipe-là, ne se sent pas, lui, à l'aise, pourquoi passer par une instance administrative alors qu'il y aurait une procédure très simple à l'intérieur de l'établissement, avec consultation à l'équipe de soins palliatifs, pour que ça puisse se faire sans causer des délais ou des tracasseries administratives? On pourrait les nommer, là. C'est plus dans ce sens-là.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Pelletier (Michèle) : Donc, si on peut prévoir d'autres modalités beaucoup plus simples et si le seul recours, c'est d'avoir affaire à un directeur ou au DSP, parce que l'établissement est tout petit puis qu'il n'y a pas d'autre possibilité, bien ça sera ça. Mais ça ne serait pas le premier volet.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : O.K. Merci beaucoup. On nous a beaucoup parlé hier de l'importance d'avoir des protocoles uniformes pour ce qui est de la sédation terminale et l'aide médicale à mourir, donc évidemment qui doivent respecter les standards cliniques. Et je veux savoir, vous, comme représentants de l'ensemble des établissements, si vous adhérez bien à cette volonté qui nous a été communiquée, qu'en fait on soit dans des protocoles uniformes, pour ne pas dire identiques, d'un établissement à l'autre pour ces procédures-là. Notamment, je dois vous dire que, sur la sédation terminale, on s'était beaucoup fait dire, lors des autres auditions, qu'il y avait un grand flou et un grand manque d'homogénéité. Donc, comment vous recevez ça?

Mme Lavallée (Diane) : Dr Lamarre?

Le Président (M. Bergman) : Dr Lamarre.

M. Lamarre (Martin) : Oui, bonjour. Ça m'apparaît incontournable, surtout pour protéger les clientèles de centres qui compteraient sur moins d'expertise. On pose quand même un geste qu'on ne veut pas avoir à reprendre. Il faut s'assurer de la sécurité des molécules, il faut s'assurer des bons dosages, il faut s'assurer de la bonne réponse. Donc, effectivement, l'aide experte serait bienvenue.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Je me dépêche parce que... Vous suggérez que la révocation d'une aide... d'une demande d'aide médicale à mourir doit se faire également par écrit. Donc, je vais vous entendre, mais je comprends que c'est pour une plus grande sécurité, pour ne pas qu'un intervenant, un médecin puisse se faire dire : Il y a eu demande et vous n'avez pas respecté la demande. Mais je vous soumetts l'autre enjeu qui est qu'on veut évidemment permettre à une personne de changer d'idée, là. On comprend que, dans les faits, ça risque d'arriver très, très, très rarement parce que, si elle a fait la demande et répété la demande, rempli le formulaire, les deux médecins... tout cet examen-là, je pense, la personne doit être très décidée. Mais admettons qu'il y a un cas de figure où ça arrive, on voulait que ça puisse se faire de toutes les manières possibles pour que ce soit le plus souple possible, et d'où cette idée qu'il n'y ait pas le même formalisme. Et je voudrais donc vous entendre sur le fait que vous voulez qu'on exige une requête par écrit.

Le Président (M. Bergman) : Dre Pelletier.

Mme Pelletier (Michèle) : Oui, effectivement. Mais, dans la vie courante, dans les établissements, le consentement... Pour prendre un exemple simple, du consentement opératoire qui est fait par écrit, consigné au dossier, il peut arriver — j'ai déjà vu ça — où une personne est amenée en salle d'opération et décide que non, ce matin-là, elle n'est pas prête, elle se lève puis elle quitte. Ce n'est pas consigné, mais ça va être consigné par la suite. C'est respecté, mais il faut garder trace. Ce n'est pas d'être consigné pour être respecté, mais consigné pour garder trace pour considération future, on pourrait appeler ça comme ça. C'est juste de garder une trace et non pas uniquement verbalement puis qu'on n'en garde pas trace.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre, il vous reste deux minutes.

Mme Hivon : Parfait. Alors, je comprends bien. Quand... J'aurais une question qui n'est pas... Dans ce que vous avez abordé, là, je dois vous dire qu'on va regarder vos suggestions de changements. Je suis certaine que mon collègue de Jean-Talon va vouloir parler de la question du conseil d'administration versus le CMDP pour l'association, ça fait qu'en tout cas je vais lui laisser cette question-là puisqu'il me reste juste deux minutes. C'est une question, en tout cas, intéressante. On pourra voir... puis le lien avec l'article 129 de la loi actuelle aussi, là, de voir si c'est vraiment nécessaire.

Hier, on nous a dit... un groupe nous a dit que, pour ce qui... — c'est les pharmaciens, je crois — sédation palliative terminale, on exige maintenant, dans le projet de loi, un consentement écrit. Ça fait suite justement aux représentations qu'on a eues, lors des travaux de la commission, de dire qu'il fallait un formalisme plus grand parce que c'est une procédure qui est quand même très importante, aux conséquences irréversibles. Les pharmaciens, hier, nous disaient que, dans certaines situations, on pourrait devoir agir de manière urgente où que ce pourrait être difficile d'exiger le consentement par écrit. Alors, j'aimerais ça... Je ne sais pas si vous avez des éléments d'éclairage à nous apporter sur cette question-là, si vous, vous êtes plutôt favorables à maintenir le consentement écrit pour cette procédure-là, en sachant qu'en urgence on peut toujours passer outre parce que c'est prévu au Code civil, là. Mais on nous parlait peut-être de situations où ça serait plus difficile.

Mme Lavallée (Diane) : M. Lamarre?

M. Lamarre (Martin) : Nous avons certaines situations cliniques, si on pense à des crises convulsives, où on va introduire une anesthésie générale pour soulager le symptôme qui est important. Si on parle d'une crise de douleur extrême qu'on ne peut pas soulager de d'autres façons, effectivement, ça peut être difficile d'avoir un consentement écrit, mais il y a certainement... un consentement peut être obtenu de d'autres façons et consigné par écrit par la suite. Donc, on peut y aller soit par le mode d'urgence, à un moment où ça devient un traitement approprié, ou encore par un consentement constaté et décrit par un témoin.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc du gouvernement. Maintenant, pour l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Alors, bonjour. Merci de nous avoir fait part de votre mémoire, qui est assez élaboré. Et je veux faire rapidement parce que je sais que mes collègues ont des questions, puis on a peu de temps, malheureusement, en raison du retard.

• (12 h 40) •

Lorsque vous parlez de la question de s'assurer que le document soit facilement repérable, j'ai posé la question un petit peu plus tôt, est-ce que vous croyez qu'il serait intéressant d'avoir... bon, que le consentement soit inscrit à l'intérieur du Dossier santé Québec lorsqu'un jour ce dossier... ce système-là sera mis en vigueur? Comment on peut s'assurer, d'ici là, que le registre soit facilement accessible pour tous et partout à travers le Québec? Parce qu'il faut aussi penser qu'il y a une mobilité des citoyens parfois sur le territoire et s'assurer que quelqu'un qui, soudainement, se retrouve dans une région... qui se retrouve en région éloignée puis qui aurait émis des directives à Montréal puisse s'assurer qu'on va respecter ses directives.

Alors, comment on pourrait orchestrer le tout afin de rendre le plus facilement accessibles les consentements? Et aussi je prends bonne note de la manifestation par l'individu qu'il a changé d'idée, aussi, parce que vous disiez : Ça aussi, ça doit être inscrit à l'intérieur du registre. Alors, pratico-pratique, comment on s'assure que toute cette information-là soit accessible, peu importe où on se situe au Québec, puis assez rapidement?

Le Président (M. Bergman) : Dre Pelletier.

Mme Pelletier (Michèle) : Je pense que l'idée d'inclure ça... On n'y avait pas pensé, on n'y avait pas réfléchi, là, mais l'idée d'inclure ça au Dossier santé Québec, c'est une excellente idée, mais, bon, il reste... D'ici là, qu'est-ce qu'on fait? Je n'ai pas de solution miracle. Actuellement, ce n'est peut-être pas... Il faut trouver un registre qui est accessible 24 heures par jour, sept jours semaine, donc ce n'est pas... c'est là la difficulté. Actuellement, le seul qu'on a, au Québec, qui est semblable à ça, c'est celui sur les dons d'organes et de tissus, qui est accessible, mais c'est quand même confié à un organisme qui est spécialisé en dons d'organes et tissus, donc... Et je n'ai pas de proposition concrète à vous faire, là, mais il faut sûrement trouver une solution transitoire, là, au DSQ. Mais le DSQ, c'est une excellente solution pour l'avenir.

M. Gervais (Michel) : En complément, Mme Lavallée?

Mme Lavallée (Diane) : Bien, il pourrait avoir un registre national qui pourrait être tenu au ministère ou, en fait, au même titre qu'un registre pour les personnes inaptes. Les gens qui sont inaptes, il y a un registre, c'est tenu par le Curateur public, donc, et accessible 24 heures sur 24, sept jours pour les personnes qui sont inaptes qui se présentent à l'urgence ou dans des pénitenciers. D'ailleurs, il y a eu des ententes de négociées avec la Sûreté du Québec là-dessus. Donc, il faut trouver un moyen d'avoir un registre qui est accessible partout sur le territoire par un clic et qu'on a accès. Je pense que le ministère de la Santé pourrait être un lieu qui reçoive toutes les demandes et les demandes de directives anticipées et qu'il les rende accessibles facilement par les différents intervenants.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Parce que... Et ça, justement, vous parlez des différents intervenants. Hier, les pharmaciens nous disaient : Nous, on souhaite pouvoir également recevoir le document et le consentement qui sera signé parce qu'on a une responsabilité professionnelle, et donc il est important, il est indispensable pour nous d'avoir accès, au même titre que le médecin, à ce document-là. Donc, évidemment, plus on avance dans la réflexion, plus on se rend compte qu'il y a une panoplie d'intervenants qui sont impliqués, et qui seront impliqués, et qui, pour eux, ont cette préoccupation-là de pouvoir avoir accès à l'information et, comme vous le disiez, être... l'avoir à portée de clic.

Je voudrais, avant de passer la parole à mon collègue de Jean-Talon... À l'article 26, vous demandez un amendement sur la notion personnelle de la souffrance. Alors, pour vous, c'est important que ce soit une souffrance que le patient juge intolérable. Et je vous pose la question : Comment on juge ça, comment on l'établit, cette souffrance-là? Parce que ce qui est intolérable pour moi ne l'est peut-être pas pour vous, et vice et versa.

Le Président (M. Bergman) : M. Gervais.

M. Gervais (Michel) : Bien, l'expérience toute récente que j'ai vécue, c'est qu'on le demande à la personne et on demande, sur une échelle d'un à 10, quelle est sa souffrance. En général, c'est comme ça que ça se passe, me semble-t-il. Dre Pelletier, peut-être... notre médecin...

Mme Pelletier (Michèle) : Bien, je peux compléter. C'est pour ça qu'on croyait important... parce que je pense que l'esprit de la loi est beaucoup de respecter le souhait de la personne et le choix de la personne. Et, comme vous dites, madame, c'est sûr que la douleur d'une personne... ressentie par une personne n'est pas... ça s'objective très difficilement. La douleur, c'est quelque chose de vraiment subjectif. Et, comme on est dans des... on a un projet de loi qui vise des personnes majeures et aptes à consentir, la personne, après, bon, des échanges avec le médecin, après des tentatives de soulagement, tant des douleurs... des souffrances physiques que psychologiques, si elle considère, elle, que ce qu'on lui offre comme méthode de soulagement, elle juge ça inacceptable, pour elle, c'est à elle à décider en fin de course, une fois qu'on a quand même fait des échanges médecin-patient.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Nous avons combien de temps?

Le Président (M. Bergman) : Il vous reste 8 min 30 s.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Excellent, M. le Président. Je reviendrais sur la question du médecin qui pratique dans la communauté, qui n'a pas de privilège à l'hôpital et qui veut faire pratiquer des soins palliatifs, mais également rendre disponible l'aide médicale à mourir. Votre suggestion, ce seraient des privilèges particuliers qui seraient donnés par le conseil d'administration. Est-ce qu'à ce moment-là il fait partie du CMDP de l'hôpital ou c'est extérieur au CMDP de l'hôpital?

Le Président (M. Bergman) : Monsieur... Dr Lamarre.

M. Lamarre (Martin) : Une voie de passage pourrait être sous le titre de membre honoraire ou membre-conseil au niveau du CMDP. La qualité de l'acte doit relever de l'organisme. J'ai vu le mémoire de l'association des CMDP qui proposait que la pratique privée se fasse au niveau... la surveillance se fasse au niveau du collège. Je crois que ça serait un peu large à gérer alors qu'il y a une connaissance du milieu qui peut se faire à l'intérieur de l'instance locale. Donc, les privilèges de membre honoraire ou de membre... non pas associé, mais de membre-conseil pourraient être donnés et ils seraient... une appartenance au niveau du CMDP.

M. Bolduc (Jean-Talon) : O.K.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. On va questionner l'association des CMDP là-dessus parce que... Une remarque que j'avais faite hier : Lorsqu'on est membre d'un CMDP, les gens s'attendent à ce qu'il y ait également des obligations qui soient faites. Par contre, pour la surveillance médicale, il faut vraiment... à l'acte médical, il faut vraiment que ça relève soit du collège ou du conseil des médecins, dentistes et pharmaciens parce que ça ne peut pas relever du conseil d'administration, qui n'a pas l'autorité ou les compétences pour le faire. On est d'accord avec ça?

Une voix : Oui.

M. Bolduc (Jean-Talon) : La question de la mécanique, quand un médecin décide qu'il ne pratique pas l'aide médicale à mourir et qu'à ce moment-là le patient doit consulter un autre médecin ou une autre équipe, je dois vous avouer que moi, je suis plus de l'école de dire : Il ne faudrait pas demander au médecin de trouver ou même de participer à ça parce que ça va être trop complexe. Et ce qui va arriver là-dedans, c'est que, pendant que les gens se chicanent, le patient ne reçoit pas les soins. Il faut qu'on ait vraiment un mécanisme très, très simple de référence. Là, ils l'ont mis dans la loi, un DSP avec une possibilité de transférer à un autre. Encore là, ça, ça veut dire que le DSP, d'emblée, est responsable. Mais, à la fin, ça serait... selon moi, c'est au directeur général de décider la mécanique par une politique dans l'établissement, comment ça devrait procéder. À la limite, il y a certains établissements, possiblement que la directrice des soins infirmiers... Puis, quand les DSP changent aux six mois, on est peut-être mieux d'avoir une directrice des soins infirmiers qui s'en occupe, comme l'histoire de... l'idée d'y aller par une autre personne qui est bien en lien avec les soins palliatifs. Ça, c'est une souplesse qu'on pourrait faire.

Puis ce que je comprends de l'article, qui est déjà assez bien rédigé, la seule affaire : Est-ce qu'on veut cibler les directeurs des services professionnels, qui sont déjà difficiles à recruter au Québec, et on leur remet une tâche supplémentaire d'emblée? Parce que, là, il faut comme défaire que ce n'est pas le directeur des affaires professionnelles mais un autre. Moi, là-dessus, je vous dirais qu'on va en discuter, mais je suis souple, là. On va le voir. Mais j'aimerais peut-être mieux une mécanique qui, à la fin... il y a toujours un directeur général dans un établissement et ça serait à cette personne-là d'établir la procédure pour l'établissement, en sachant que ça prend une personne responsable. Comment vous voyez ça, cette souplesse-là?

Le Président (M. Bergman) : Mme Lavallée.

Mme Lavallée (Diane) : Nous, on pense que c'est... La responsabilité incombe au conseil d'administration, donc avec la direction générale, d'établir la politique qui est la mieux adaptée. Dans un établissement, ça pourrait être un DSP, dans un autre, ça pourrait être les soins palliatifs, dans un autre, ça va être des ententes avec un établissement sur le territoire. Mais la responsabilité première, d'offrir des services à sa population, tout type de service, c'est une responsabilité d'un conseil d'administration d'établissement et d'une direction générale.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Donc, si je comprends bien, votre nouvelle suggestion, ce serait beaucoup d'aller soit au conseil... Mais le conseil, dans le fond, il gère... c'est l'ultime responsable de l'établissement, mais le responsable, souvent, c'est le directeur général.

Mme Lavallée (Diane) : De s'assurer, bien oui.

M. Gervais (Michel) : ...prévoit que ce soit une personne donnée qui... Mettons que le conseil d'administration accepte une procédure, il va falloir qu'il désigne une personne parce que le conseil se réunit aux trois mois, il ne peut pas décider des cas singuliers, là. Je pense qu'il faut qu'il y ait quelqu'un. Et ultimement, effectivement, en l'absence de DSP, le directeur général... Et, dans le texte de la loi, quand on dit : «...ou toute personne désignée par le directeur général...», le directeur général pourrait très bien se désigner lui-même, effectivement.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon, il vous reste 3 min 30 s.
• (12 h 50) •

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. L'autre élément, là, c'est... Parce que, là, tout le monde est de bonne volonté parce qu'on dit : On en veut partout. Puis je suis d'accord avec ça, sauf qu'en pratique il va arriver possiblement des situations où ça ne sera pas disponible localement. Là, on peut faire des ententes de service avec d'autres établissements, qui sauve la face, mais, en pratique, notre patient qui arrive dans cet état, on ne s'attend pas à ce qu'il va transférer d'endroit.

Là, je vous mets une suggestion. Est-ce que vous pensez qu'on pourrait faire des ententes dans des cas particuliers où on pourrait s'entendre avec des gens, à distance, qui pourraient faire la même procédure sans nécessairement être sur place et qui pourraient surveiller l'aide médicale à mourir à distance? Parce que ça va être la problématique qu'on va avoir à un moment donné : l'objection de conscience va apparaître, il n'y aura personne pour le faire localement, la personne elle-même ne sera pas capable d'avoir le service, et là c'est un droit. Ça fait qu'il y a une mécanique qu'il va falloir qu'on mette en place pour être capables d'offrir le service. Et la problématique qu'on voit souvent, c'est que ça prend quelqu'un localement, mais, dans la réalité, c'est que souvent ça prend plus des gens qui surveillent le processus pour qu'après ça on puisse procéder.

Le Président (M. Bergman) : M. Gervais.

M. Gervais (Michel) : C'est tout à fait possible, me semble-t-il.

Mme Pelletier (Michèle) : Mais il y a, dans la loi actuelle...

Le Président (M. Bergman) : Dre Pelletier.

Mme Pelletier (Michèle) : Je veux dire, le projet de loi qui est sur la table prévoit que l'administration, c'est l'acte, hein? Ça fait que, si... à partir du moment où il y a une supervision à distance, c'est une piste qui peut être intéressante. Il faut voir qui, à ce moment-là, parmi les autres professionnels de la santé dans le CSSS, localement — si tous les médecins se prévalaient de l'objection de conscience — réaliserait l'acte et aurait l'obligation, là, d'accompagnement, là, telle que prévue dans le projet de loi. C'est une bonne discussion.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci. Ce n'est pas nécessairement ce que je préconise. Ce que je veux démontrer, c'est qu'il va y avoir une difficulté d'application. Si on vit avec le principe qu'on respecte l'objection de conscience, bien, on respecte le principe que c'est un droit. Donc, il va falloir qu'on se trouve une mécanique. Puis j'avais déjà émis une autre hypothèse. Il pourrait y avoir des équipes volantes, mais là, encore là, c'est des délais, c'est du temps. Mais on a un os là-dessus, puis je pense qu'il faut être capable... Ça n'empêche pas le projet de loi d'avancer, puis qu'on adopte les bonnes mesures, mais ça va être un problème. Puis, lorsqu'on arrive dans l'applicabilité, il faut, comme politiciens, qu'on y pense et qu'on essaie de trouver des solutions avant et non pas quand que le problème va...

Le Président (M. Bergman) : M. Gervais.

M. Gervais (Michel) : Cette modalité de supervision à distance me paraît quelque chose de très valable et très possible. On fait de la télépsychiatrie de façon efficace, on fait de la téléradiologie, on pourrait très bien avoir quelqu'un à distance qui supervise l'administration des soins de fin de vie en la présence de... Mettons qu'il y a trois médecins puis les trois médecins ne sont pas d'accord, vous avez raison, on ne peut pas déplacer la personne comme ça, c'est un droit qu'elle a, et il faut, nous, trouver le moyen de, concrètement, lui offrir le service que la loi lui autorise à recevoir. Je pense, c'est ça, le principe.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Juste pour compléter avant de passer la parole.

Le Président (M. Bergman) : ...temps pour un commentaire seulement. M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Ce n'est seulement que pour dire : Ça va être des problèmes pratiques que j'aimerais qu'on discute lorsqu'on va faire l'étude détaillée. Parce que, lorsque ça va survenir, après ça, on va dire : Pourquoi est-ce qu'on n'y a pas pensé avant? C'est le genre de problème qu'on va être appelés à discuter.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps pour ce bloc s'est écoulé. Pour le deuxième groupe d'opposition, Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Merci de votre présence. En fait, je vais poursuivre dans la même voie. Il y a une notion d'applicabilité aussi dans cette... Puis on sent que vous êtes en faveur avec le projet de loi, c'est certain. Puis, quand on regarde un petit peu l'historique des pays qui ont commencé avant nous à le permettre, quand on regarde la Belgique, entre autres, qui permet, dans le fond... Eux autres, c'est l'euthanasie, là, mais, bon, en 2003, quand ils ont commencé, ils ont eu 235 cas. Alors, sur une population qui est de 11 millions, on peut s'attendre à peu près à la même chose au Québec. Alors, finalement, si on se retrouve avec peut-être 150, 200 cas sur 60 000 décès annuellement, on voit que ça va être une infime partie des décès qui vont être soumis à cette loi-là. Et la complexité, effectivement, d'offrir le service dans l'ensemble des régions du Québec, bien, à ce moment-là... et l'expertise aussi. Parce qu'il ne faut pas oublier, là, que, comme médecin, la journée où on met ce projet de loi là en place, c'est une chose, mais l'expertise des médecins, du corps médical et de l'équipe multidisciplinaire, la même chose, elle n'est pas là, elle va débiter avec l'application de la loi.

Alors, je me demande : Est-ce qu'on ne devrait pas... Tantôt, on a parlé de télémétrie ou à distance. Est-ce qu'on ne devrait pas plutôt, dans chaque région, identifier des professionnels qui sont intéressés à cette pratique-là, de soins de fin de vie, qui sont probablement déjà en place parce qu'il y a, dans la majorité des régions, des équipes de soins palliatifs? Est-ce qu'on ne devrait pas s'adresser à ces équipes-là, de façon à mettre déjà en place des ressources? Parce que le médecin, qu'on mette la responsabilité au DSP ou au médecin qui est là, à qui va-t-il référer? Et qui va être assez «willing» — excusez l'anglicisme, là — pour commencer, débiter cette pratique-là? Et ça, je sens d'emblée que, dans le corps médical et dans les... ça... il risque d'y avoir un petit peu de freins et de dire : Bon, bien, qui... ça va-tu être moi, le premier qui commence ça? Alors, je pense... Je ne sais pas si on ne devrait pas déjà penser à mettre en place, par région, des équipes spécialisées d'experts parce que, quand... on peut espérer peut-être avoir 200 cas, mais avoir déjà des équipes de référence, est-ce que c'est une avenue qui est, selon vous, potentiellement valable?

Le Président (M. Bergman) : M. Gervais.

M. Gervais (Michel) : En fait, ça existe actuellement, au moins dans certaines régions, parce que les... Par exemple, ici, dans la région de la Capitale-Nationale, La Maison Michel Sarrazin est un lieu d'expertise auquel les gens réfèrent pour savoir qu'est-ce qu'on fait dans tel cas. Et c'est sans doute une bonne voie de s'assurer que, dans les régions, il y a des équipes d'experts qui... enfin, un groupe de personnes, interdisciplinaire, qui est en mesure de porter jugement.

Puis il faut dire aussi qu'il y a un aspect de nouveauté certainement dans ce projet de loi, c'est l'aide médicale à mourir, mais la sédation palliative terminale se pratique depuis des années.

Une voix : ...

M. Gervais (Michel) : Pardon? Effectivement, vous parlez précisément de l'aide médicale à mourir, là. D'accord.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. M. Gervais, Mme Lavallée, Dre Pelletier, Dr Lamarre, merci pour votre présentation. Merci de partager votre expertise avec nous.

Collègues, la commission ajourne ses travaux jusqu'à demain, jeudi le 19 septembre 2013, après les affaires courantes, afin de poursuivre la consultation particulière et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52. Merci, collègues.

(Fin de la séance à 12 h 57)