



---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

## **Journal des débats**

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

**Le mercredi 25 septembre 2013 — Vol. 43 N° 38**

Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi  
concernant les soins de fin de vie (5)

**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](http://www.assnat.qc.ca)

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec  
ISSN 0823-0102

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

**Le mercredi 25 septembre 2013 — Vol. 43 N° 38**

**Table des matières**

Auditions (suite)	1
Vivre dans la dignité	1
Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)	12
Collectif Mourir digne et libre	21
Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)	31

**Intervenants**

M. Lawrence S. Bergman, président

Mme Véronique Hivon

Mme Stéphanie Vallée

Mme Suzanne Proulx

M. Yves Bolduc

Mme Hélène Daneault

Mme Jeannine Richard

Mme Diane Gadoury-Hamelin

M. Roland Richer

- \* M. Nicolas Steenhout, Vivre dans la dignité
- \* M. Michel Racicot, idem
- \* M. Marc Beauchamp, idem
- \* Mme Hélène Bolduc, AQDMD
- \* M. Jean Mercier, idem
- \* M. Marcel Boisvert, idem
- \* M. Georges L'Espérance, idem
- \* M. Ghislain Leblond, Collectif Mourir digne et libre
- \* M. Yvon Bureau, idem
- \* M. Claude Ménard, RPCU
- \* M. Pierre Blain, idem
  
- \* Témoins interrogés par les membres de la commission



Le mercredi 25 septembre 2013 — Vol. 43 N° 38

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi  
concernant les soins de fin de vie (5)**

*(Douze heures)*

**Le Président (M. Bergman) :** À l'ordre, s'il vous plaît! 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.

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) :** Alors, collègues, nous recevons ce matin Vivre dans la dignité. Alors, bienvenue, vous avez 15 minutes pour faire votre présentation et, s'il vous plaît, donnez-nous vos noms et vos titres. Et le prochain 15 minutes, c'est à vous.

**Vivre dans la dignité**

**M. Steenhout (Nicolas) :** Merci. M. le Président, Mme la ministre, mesdames et messieurs, je m'appelle Nicolas Steenhout. Ça fait 20 ans que je travaille dans le domaine du droit des personnes handicapées, avec un intérêt particulier dans le sujet de l'euthanasie. Me Racicot, à ma toute droite, est avocat, a été un associé de McCarthy Tétrault jusqu'à sa retraite. À ma droite, ici, c'est le Dr Marc Beauchamp, il est chirurgien orthopédique. Il a été assistant-professeur à l'Université de Montréal, il fait de la recherche clinique et il a enseigné la bioéthique au département de chirurgie. Dr Beauchamp est le président de Vivre dans la dignité.

Vivre dans la dignité est un mouvement citoyen à but non lucratif, a-religieux et sans affiliation politique. Ça a été formé en 2010. Vivre dans la dignité regroupe des milliers de personnes, pas juste des médecins mais des personnes de tous horizons. Notre mission est de défendre les droits inhérents et inaliénables de chaque individu. Notre mémoire a été déposé en français et en anglais. Et je passe la parole à Me Racicot.

**M. Racicot (Michel) :** Dr Beauchamp.

**M. Steenhout (Nicolas) :** Pardon!

**M. Beauchamp (Marc) :** Non, désolé, c'est plutôt Dr Marc Beauchamp qui va parler. On vous remercie grandement de l'invitation qui nous a été faite de pouvoir venir vous parler ici. Et on est venus d'abord et avant tout, je le dis d'entrée de jeu, pas tellement pour parler de tous les aspects du projet de loi n° 52, mais plutôt pour parler spécifiquement de celui qui fait débat actuellement, et qui fait débat de façon importante au Québec, et on parle, bien sûr, de ce qui est désigné dans la loi comme aide médicale à mourir. On pourra parler un peu aussi, un peu plus loin, de sédation palliative avec intention de provoquer la mort. C'est surtout autour du débat autour de l'aide médicale à mourir qu'on aimerait centrer notre intervention aujourd'hui.

On vient aujourd'hui... Comme on l'a dit, Vivre dans la dignité est un mouvement populaire. Ce n'est pas des dirigeants d'associations médicales comme les dirigeants que vous avez déjà rencontrés la semaine passée, ce n'est pas tous des médecins non plus. Il y a beaucoup de médecins, il y a beaucoup d'infirmières, beaucoup de monde, des gens de la santé, mais beaucoup de gens, j'ose le dire, là, ordinaires qui viennent de tous les milieux. C'est ces gens-là qu'on est venu représenter aujourd'hui et c'est ces gens-là qu'on veut représenter en voulant apporter aux députés, en voulant apporter ici, à l'Assemblée nationale, des éléments d'information qui, nous l'espérons, vont permettre de comprendre l'ampleur de qu'est-ce qui est en train de se jouer ici et de qu'est-ce qui va se jouer ici.

On a l'impression, jusqu'à maintenant, d'une certaine façon, que ce n'est pas tout le monde qui est saisi de l'ampleur de qu'est-ce qui est en train de se décider... — pas dans cette salle, mais qui va se décider dans l'autre salle — de qu'est-ce qui est en train de se décider au Québec. Ce qui est en train de se décider au Québec, au niveau du système de santé, c'est probablement la plus grosse réforme, la plus grande nouveauté depuis l'instauration de l'assurance maladie, en 1970, parce qu'on est en train de réécrire la loi médicale actuellement.

Je vais m'expliquer. Il y a une ligne rouge qui existe dans la médecine puis une ligne rouge qui existe dans la société aussi, et cette ligne rouge là qui existe actuellement dans notre société occidentale, moderne, démocratique, c'est qu'un être humain n'a pas le droit d'enlever la vie à un autre être humain. La seule exception à ça, ça a été dans les cas de peine de mort, et ça a été enlevé du droit canadien il y a plusieurs décennies, malgré un appui populaire très fort pour le réintégrer, mais on l'a enlevé. Donc, cette ligne rouge là, on veut l'effacer, actuellement. On veut l'effacer et on veut que ceux qui

vont l'effacer et la mettre en pratique soient des gens du corps médical, des médecins. Et c'est le contexte dans lequel on s'adresse à vous.

Parce que vous, vous allez avoir, comme députés, une responsabilité immense. Qu'est-ce qui va se passer à petite, moyenne, grande échelle? On pourrait discuter des chiffres un peu plus tard, c'est que des centaines ou peut-être même des milliers des personnes, à chaque année, vont mourir de la main d'une autre personne, cette personne-là étant probablement un médecin. Vous allez avoir la responsabilité, le jour du vote, de donner le permis, de donner le feu vert à ces gens-là pour faire ça. Donc, chaque député qui va voter, qui va appuyer la loi va avoir dans sa conscience la responsabilité de quelque chose qui va non seulement influencer la vie des gens, mais qui va faire cesser la vie des gens. Il y a des personnes qui vont prendre une seringue et qui vont injecter quelqu'un qui va mourir tout de suite, dans quelques secondes, quelques minutes peut-être, cinq au plus. C'est de ça qu'on parle. Alors, votre responsabilité, elle est énorme, elle est vraiment énorme, et nous voulons...

Vous allez voter comme votre conscience va vous le donner, parce que je ne peux pas imaginer que quelqu'un ne va pas prendre cette responsabilité-là sans faire recours à sa conscience personnelle. Puis d'ailleurs je suis à peu près certain que tous les partis vont donner le droit de vote selon la conscience, que ça va être un vote libre. Et j'espère que Mme la ministre va me le confirmer aujourd'hui parce que, pour un enjeu aussi important, il est question de conscience parce qu'on va avoir la responsabilité de décès, la responsabilité de morts. Là-dessus, je vais céder la parole à Me Racicot.

**M. Racicot (Michel) :** Merci. M. le Président, Mme la ministre, mesdames, messieurs, je voudrais, tout d'abord, avant de parler du projet de loi n° 52, juste rétablir que la santé est évidemment de droit provincial, et le droit criminel est de droit fédéral. Et, si on regarde la pratique médicale actuelle, il y a beaucoup de gestes qui sont permis et qui n'ont pas à aller aussi loin que l'aide médicale à mourir. On peut refuser et interrompre un traitement. Dans ce cas-là, quand on refuse ou on interrompt un traitement, il s'agit de laisser mourir, mais non pas de faire mourir.

Quand on parle d'acharnement thérapeutique aussi, l'acharnement thérapeutique, que ce soit à la demande de la famille ou par le médecin lui-même qui prend cette initiative-là, c'est interdit. Donc, quand on refuse l'acharnement thérapeutique, que ce soit par le médecin, le patient ou ses proches, on ne veut pas donner la mort, on accepte de ne pouvoir l'empêcher. Nous allons tous y passer un jour, alors on ne veut pas faire ça.

La sédation palliative. Il existe une énorme confusion au sujet de la sédation palliative, on a vu ça encore hier soir. Dans le fond, au niveau de la sédation palliative, il faut tout simplement distinguer celle qui vise à causer la mort et celle qui vise tout simplement à soulager. Alors, nous sommes très à l'aise avec les définitions de sédation palliative continue ou sédation palliative intermittente, qu'on retrouve d'ailleurs dans le rapport de la commission, et nous incitons le gouvernement à introduire ces choses-là en précisant toujours cependant que l'intention n'est pas de causer la mort, mais de soulager la souffrance.

Que vient changer le projet de loi n° 52? Le projet de loi n° 52 vient redéfinir la pratique de la médecine. Pour la première fois, on ajoute une activité aux médecins qui ne va pas dans le sens de soigner quelqu'un. On prévoit qu'il s'agit d'administrer un médicament ou une substance à une personne en vue «d'obtenir l'aide médicale à mourir». C'est un énorme changement éthique depuis le serment d'Hippocrate, il y a 24 siècles, donc 500... 400 ans avant Jésus-Christ. Ce qui est nouveau, c'est qu'on introduit l'aide médicale à mourir. Pour un geste aussi important, le projet de loi n° 52 n'en comporte aucune définition.

Alors, on va se tourner vers le rapport de la commission, qui nous dit que l'euthanasie, sous la forme d'une aide médicale à mourir, c'est ce qu'on propose, et on dit : «Bien que le terme "euthanasie" soit celui qui est utilisé en Belgique et [en Hollande], les auditions publiques ont fait ressortir que ce terme est très chargé...» Donc, on a édulcoré le terme et on dit : On va retenir l'expression «aide médicale à mourir». Donc, l'aide médicale à mourir, c'est de l'euthanasie, le rapport le reconnaît lui-même.

Et le rapport reconnaît aussi qu'est-ce que c'est, l'euthanasie. L'euthanasie, c'est un «acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances». Donc, l'aide médicale à mourir, c'est de l'euthanasie. Mais on va plus loin, on définit aussi, dans les actes réservés aux médecins, ce que c'est, mais pas quand il s'agit de définir vraiment l'acte lui-même.

• (12 h 10) •

Et cette définition d'«euthanasie» qu'on retrouve dans le rapport de la commission et qui correspond à l'aide médicale à mourir, ça correspond à la définition d'«homicide» du Code criminel, et un homicide coupable, c'est un meurtre. Même le Collège des médecins reconnaît qu'il s'agit d'un acte qui consiste «à provoquer intentionnellement la mort d'une personne». La Société royale canadienne reconnaît que l'euthanasie volontaire, tout comme l'aide au suicide, est nettement illégale. Et, finalement, dans le rapport de la commission, on reconnaît que, «selon le Code criminel[...], l'euthanasie et le suicide sont des actes criminels». Donc, l'aide médicale à mourir, c'est un acte criminel, de l'aveu même du rapport de la commission.

Je vais parler maintenant des conditions d'éligibilité. Il y a eu beaucoup de choses qui se sont dites sur les critères d'éligibilité en disant qu'ils étaient clairs, qu'ils étaient restrictifs, etc. Jamais, dans les conditions d'éligibilité, on ne dit qu'une personne est en phase terminale, ou en fin de vie, ou, pour reprendre une expression que vous avez utilisée hier, Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine, une condition où on parle d'une mort imminente. Le Collège des médecins, bien que très favorable à la loi, reconnaît ces difficultés, et on dit : «...la condition voulant que la mort soit inéluctable et imminente devrait être formulée explicitement, en faisant appel à la notion de "phase terminale".» Quand on parle des souffrances de la personne, des souffrances que la personne juge tolérables, c'est très subjectif.

J'en viens à la sédation palliative terminale. Je pense que je n'ai pas besoin d'insister, on est d'accord avec les définitions qui sont dans le rapport, mais certainement pas avec l'utilisation du terme «sédation palliative terminale»,

qui vient d'une confusion qu'on retrouvait dans le rapport Ménard. Mais, même dans le rapport Ménard, on reconnaît que, quand la sédation terminale n'a pas pu entraîner la mort... — et je lis — «constitue une aide au suicide ou une sorte d'euthanasie».

Alors, actuellement, dans la population, quand on parle d'aide médicale à mourir ou quand on parle de sédation palliative terminale, il y a une très grande confusion. Et je pense qu'il y a de votre responsabilité comme législateurs de dissiper cette confusion et de venir dire exactement de quoi il s'agit, d'autant plus que, dans le cas de la sédation palliative terminale, il n'y a aucun des contrôles qui s'appliquent, comme à l'aide médicale à mourir. Hier, on a dit qu'on venait mieux encadrer la sédation palliative terminale. Ce qu'on vient faire, c'est clarifier le consentement libre et éclairé, qui est déjà une condition pour tout acte médical. On offre l'aide médicale à mourir pour respecter l'autonomie de la personne, mais on oublie l'autonomie des médecins, l'autonomie des directeurs des services professionnels. Le médecin doit référer au DSP s'il refuse. Le DSP doit trouver quelqu'un. Le DSP n'a pas droit à l'objection de conscience.

Quand on parle des normes, on va avoir plusieurs normes : le ministre va déterminer des orientations; chaque ordre professionnel va adopter des standards cliniques; chaque agence de santé, des modalités d'accès; chaque CMDP, des protocoles cliniques; puis chaque établissement, un programme clinique. Hier, Mme la ministre, vous avez dit que les protocoles — dans un échange avec le Dr Bergeron — étaient pour être uniformes. Il n'y a aucune obligation ni garantie d'uniformité de toutes ces politiques, qui pourraient être très contradictoires, à travers le Québec. Et, quant aux contrôles qu'on propose par la nouvelle commission sur les soins de fin de vie, on n'a qu'à s'en référer à l'existence de ce qui s'est fait, au rapport de ce qui s'est fait en Hollande, qui est annexé.

On prétend que c'est un soin. Regardez toutes les lois du Québec en matière de santé. Je résume, c'est tout dit dans la loi de santé publique : protéger, maintenir, améliorer l'état de la santé. Le rapport de la commission va même plus loin, on reconnaît que le suicide assisté ne peut être considéré comme un soin. Si le suicide assisté n'est pas un soin, comment prétendre que l'aide médicale à mourir est un soin?

Et, en plus, ce projet de loi là viole les deux chartes, québécoise et fédérale. Et pourquoi? On a des prémisses, des postulats éthiques que l'on retrouve dans le rapport Ménard : «...le caractère sacré de la vie — dit-on — n'a de sens que si la dignité de la vie en fait partie.» Et écoutez bien ça, si vous ne l'avez jamais lu : «...l'intérêt de l'État à préserver la vie diminue en fin de vie. L'autonomie de la personne redevient prépondérante, et l'État n'a aucun intérêt à forcer une personne à poursuivre une vie qui a perdu l'essentiel de son humanité.» Mais on peut arrêter les soins, on peut soulager les gens, on n'a pas besoin de les tuer. J'en arrive à la question importante : Combien d'euthanasies? On y reviendra peut-être en en parlant tantôt.

Mais, devant une question aussi grave, nous avons une proposition à vous faire, en espérant qu'elle rallie tous les partis et tous les députés. Premièrement, comme le disait le Dr Beauchamp, un vote libre. Si on a confiance dans l'autonomie de la personne pour lui donner le pouvoir de décider si elle veut mourir ou non, je pense qu'il faut avoir confiance dans l'autonomie et le jugement de tous les députés pour respecter leur autonomie et leur permettre de voter selon leur conscience.

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

**M. Racicot (Michel) :** Deuxièmement, si cette loi est adoptée, nous avons confiance dans notre position constitutionnelle, comme vous, vous avez sans doute confiance dans la vôtre, alors voici ce que nous proposons. Si la loi est adoptée après un vote libre, qu'il y ait une résolution unanime de tous les partis de soumettre les questions constitutionnelles à la Cour d'appel du Québec. Ça n'a pas besoin d'être une résolution unanime parce que le cabinet a le pouvoir de faire cette résolution en vertu de la Loi sur les renvois à la Cour d'appel. Et, si le gouvernement en place ne le fait pas, le gouvernement fédéral a le pouvoir de le faire. En vertu de l'article 53 de la Loi de la Cour suprême, le gouvernement fédéral a le pouvoir de référer le tout, mais alors ça va aller directement à la Cour suprême. Je vous en supplie, si le projet de loi passe, ne laissez pas l'odieux aux comités de citoyens d'avoir le fardeau financier de défendre notre position.

**Le Président (M. Bergman) :** Merci pour votre présentation. Et maintenant le gouvernement pour le premier bloc. Mme la ministre.

**Mme Hivon :** Oui, merci beaucoup, M. le Président. Merci à vous trois, membres du groupe Vivre dans la dignité. Je suis vraiment désolée pour la qualité de ma voix. Je ne vous ferai pas souffrir trop longtemps, je vais passer la parole à mes collègues sous peu. Ce n'est pas parce que je manquerais de questions, mais je pense que... C'est ça, ça a l'air plus souffrant que ce que c'est, mais bon.

Écoutez, je veux vous remercier. Je sais à quel point vous vous êtes engagés dans cette cause-là. On ne partage pas le même point de vue, mais je pense qu'on a toujours été capables, avec les gens de Vivre dans la dignité, avec votre prédécesseure, notamment, qui était très présente, comme M. Steenhout est très présent pour les présentes auditions, aux travaux de la commission spéciale... Et je dois vous dire que, même si on ne partage pas le même point de vue, j'ai vu à quel point vous avez mis un soin — et c'est le cas de le dire — et beaucoup de profondeur dans ce que vous nous soumettez aujourd'hui. Donc, je vous en remercie.

Simplement quelques précisions. En quoi l'aide médicale à mourir... pourquoi ce mot-là et pourquoi pas le mot «euthanasie»? Et on l'a expliqué à plusieurs reprises, et le mot «euthanasie», qui, en passant... c'est un aparté, mais il n'apparaît pas dans le Code criminel. C'est l'association que certains font en disant que c'est un homicide parce qu'il remplit les conditions, mais le mot «euthanasie» n'est pas dans le Code criminel, on ne le retrouve pas, on retrouve

«suicide assisté». Pourquoi le mot «aide médicale à mourir»? Il n'y a aucune volonté de tromper les gens, de cacher le mot «euthanasie», bien que c'est vrai que le mot «euthanasie» est un mot très chargé parce qu'on parle d'euthanasie des animaux, parce qu'on parle d'euthanasie dans le régime nazi. Donc, oui, c'est un mot très, très chargé. Mais la raison fondamentale, c'est que l'aide médicale à mourir se distingue sur deux éléments. Vous m'avez entendue le dire, je suis sûre que vous avez suivi le dépôt du projet de loi, et tout ça, mais l'aide médicale à mourir, ça suppose en tout temps que la demande vient de la personne, ce qui n'est pas intrinsèque à la notion d'euthanasie. Et par ailleurs ça suppose le contexte médical, ce qui, juste par les exemples que je viens de donner, n'est pas entendu évidemment avec le terme «euthanasie». Et vraiment c'est une idée fondamentale.

Puis, moi, j'aurais aimé ça que vous parliez des autres aspects du projet de loi sur lesquels je pense qu'on se rejoint, donc la consécration des soins palliatifs, l'importance de les reconnaître formellement pour la première fois dans une loi. J'aurais aimé ça aussi, donc, que vous reconnaissiez que cette obligation qui est faite aux établissements de les fournir est une avancée. Mais, je peux comprendre, vous avez 15 minutes, vous focalisez sur ce qui vous préoccupe le plus. Mais, pour nous, c'est vraiment fondamental, et ça se situe dans un continuum. Et l'idée, là, ce n'est jamais de mettre fin à la vie de quelqu'un. Oui, ça peut être l'effet. Mais l'idée, c'est quoi? C'est d'arrêter la souffrance de quelqu'un pour qui il n'y a pas d'autre moyen d'arrêter la souffrance. Alors, c'est la première nuance que je voulais faire.

• (12 h 20) •

Pour ce qui est de la sédation, on a eu un très bon échange hier soir, je crois, et, bien sincèrement, pour moi, «sédation terminale» ou «sédation continue», c'est la même chose. Donc, si le terme «sédation continue» fait plus consensus, c'est le terme qu'on pourra utiliser. Pour moi, vraiment, il n'y a pas de... je ne voyais pas cet enjeu-là. C'est vrai que le rapport Ménard utilise «terminale». Et je pensais, et avec les consultations qu'on avait faites... Parce que le mot, dans l'autre commission, était vraiment... les deux expressions étaient employées, et on pensait que l'expression «sédation terminale» était plus juste. Mais, si vous préférez «sédation continue», on fera les travaux et on va regarder si c'est possible de le modifier.

Pour moi, l'idée, c'est que la sédation continue, comme je l'ai dit hier, c'est que quelqu'un est endormi, placé, en quelque sorte, dans un coma artificiel. Et la différence entre l'intermittente et la continue, c'est que l'intermittente, on le ramène de temps en temps pour voir s'il souffre toujours, alors que la continue, on se dit qu'on n'a pas d'autre choix que de le laisser dans cet état-là jusqu'au décès. Donc, voilà, pour moi, la différence.

Moi, la question que j'aimerais vous poser... Je sais que vous allez me venir sur l'intention, mais moi, je veux que vous vous placiez de la perspective du patient, le patient à qui on peut tout à fait retirer un respirateur en sachant qu'il va arrêter de vivre. Et il y a quelqu'un qui est venu nous voir, lors des consultations de la commission, nous a dit : Vous savez, moi, j'ai accompagné ma femme qui avait une maladie, qui était sous respirateur depuis des mois, et le processus pour l'accompagner ou prendre cette décision-là, il a été le même que pour l'aide médicale à mourir parce qu'on savait très bien ce qui allait s'ensuivre.

C'est sûr que les médecins nous disent : Ah oui, mais ce n'est pas pareil, l'intention, ce n'est pas pareil, c'est d'arrêter un traitement, ce n'est pas de poser un geste actif. Je peux comprendre que vous faites cette nuance-là comme soignants, mais, pour la personne qui sait très bien l'effet pour sa famille et pour le processus, même pour le médecin... Les médecins nous ont dit : Vous savez, il y a tout un processus qui entoure ça aussi, ce n'est pas simple non plus. Quand on se place de cette perspective-là, puis qu'il y a des gens, eux, qui ne sont pas branchés mais qui souffrent et qu'on n'arrive pas à soulager, quelle option — puis on parle autant de gens qui ont le cancer que de gens qui ont des maladies neurodégénératives — quelle option on leur offre? Puis comment on peut dire que cette différence-là est vraiment fondamentale du point de vue du patient?

**M. Beauchamp (Marc) :** J'ai plusieurs choses à dire...

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Beauchamp.

**M. Beauchamp (Marc) :** Pardon?

**Le Président (M. Bergman) :** Me Racicot.

**M. Racicot (Michel) :** Non, Dr Beauchamp.

**M. Beauchamp (Marc) :** Je fais de la... soigne la douleur, d'une certaine façon, par la chirurgie orthopédique. J'ai traité beaucoup de gens qui sont décédés suite à leur chirurgie, des gens qui étaient très malades, à l'époque où j'étais à l'Hôtel-Dieu de Montréal. J'ai le bonheur aussi d'être l'époux d'une femme qui pratique l'oncologie médicale. Alors, la discussion sur les patients souffrants, qu'est-ce que les patients demandent, comment le patient le vit, la perspective du patient, comme vous le dites, je suis très familier.

Ce que les gens veulent, c'est qu'on s'occupe d'eux autres. Je comprends que la demande verbale, parfois, c'est : Tuez-moi ou mettez fin à ça. Je vais donner un exemple. Il y a deux semaines, il y a un patient qui s'est présenté à l'urgence de l'Hôpital du Sacré-Coeur, métastatique, il réclamait la mort. Et les gens ont eu... ils lui ont offert un analgésique. Le lendemain, il a demandé plus de traitements. Alors, quand les gens formulent une demande, ce qu'ils veulent surtout, c'est des soins. Je comprends qu'il y a des cas qui sont difficiles, qui sont extrêmes.

La médecine moderne, surtout dans les dix dernières années, au niveau du contrôle de la douleur, a fait des pas de géant, et il faut le reconnaître, ça. Dr Mount a créé les soins palliatifs au Québec, et c'est en train de se répandre, puis

on fait un effort pour que tout le monde en ait. On répond à la demande de ces patients-là dont vous parlez. Ce qui est très problématique, ici, c'est que la subtilité : arrêter un traitement versus tuer quelqu'un. On prend une distance pas seulement d'avec qu'est-ce qui se passe dans la vraie vie, aussi dans les unités médicales, mais on prend une distance aussi avec la communauté médicale mondiale. Il faut le comprendre, ça.

En guise d'exemple, il y a un amalgame, dans le projet de loi n° 52, des soins palliatifs avec l'aide médicale à mourir qui est inscrite dans le cadre des soins de fin de vie. Ça, c'est la déclaration de l'Organisation mondiale de la santé, qui décrit les soins palliatifs, je pourrai vous donner une copie, il y en a une pour chacun de vous : «...[soulagement de] la douleur et autres symptômes[...]; soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal; ne visent ni à hâter ni à différer la mort»; et, après ça, tous les autres aspects psychologiques. Ça, c'est la définition qui est acceptée partout dans le monde. On ne veut pas prendre une distance par rapport à ça puis inventer, au Québec, des nouveaux termes, des nouveaux concepts de soins palliatifs qui incluent la mort donnée, etc. Si moi, je faisais ça comme chirurgien puis que j'utilisais une sémantique, des termes qui ne correspondent pas à qu'est-ce qui est la norme du bon traitement médical mondial, dans des congrès aux États-Unis, en Europe, partout, je ne serais pas crédible.

Alors, vous, qu'est-ce qui a été fait avec le projet de loi n° 52, c'est de prendre une distance avec qu'est-ce que les Nations unies puis l'Organisation mondiale de la santé reconnaissent comme soins palliatifs. Puis les impacts de ça vont être immenses. Les impacts dans les unités de soins palliatifs, ils vont être immenses. L'impact de la confusion qui a été créée par l'invention de ces nouveaux termes là, il est immense déjà. J'ai pu le mesurer cet été auprès de mes collègues et dans la population. Vous avez créé une confusion, peut-être involontairement, en utilisant les nouveaux termes, mais vous avez créé énormément de confusion.

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

**M. Racicot (Michel) :** Je vais faire certains commentaires...

**Le Président (M. Bergman) :** Me Racicot.

**M. Racicot (Michel) :** ...au niveau du droit. Je voudrais rappeler aussi qu'il y a une énorme différence, ce n'est pas juste une nuance quand on parle à quelqu'un de se donner la mort. Vous avez parlé que le mot «suicide assisté» ne se retrouve pas dans le Code criminel, pas plus que l'expression «euthanasie». Le Code criminel utilise l'expression «aide au suicide», «conseiller le suicide», «encourager quelqu'un à se donner la mort». Et, chose que tout le monde semble oublier, l'article 14 du Code criminel dit que personne «n'a le droit de consentir à ce que la mort lui soit infligée» et, même si la personne consent, ça ne diminue pas la responsabilité de celui qui pose le geste. Alors, il s'agit ici d'une étape beaucoup plus importante que ce qu'on semble vouloir dire. Et il y a une énorme confusion dans la population. Je sais que vous avez dit, selon vos sondages, qu'il y a un consensus, il y a un consensus sur ce projet de loi. Je ne sais pas sur quoi vous fondez cette affirmation.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, ceci met fin au premier bloc du gouvernement. Pour le premier bloc de l'opposition officielle, Mme la députée de Gatineau.

**Mme Vallée :** Merci, M. le Président. Alors, messieurs, bienvenue parmi nous. On a eu la chance d'avoir la présence, de pouvoir compter sur la présence de M. Steenhout depuis le début de nos travaux et maintenant on a la chance de vous entendre.

J'aimerais pouvoir poursuivre la discussion sur toute la question des termes. Je vous avoue que cet élément-là, pour moi, m'apparaît essentiel dans tout le débat sur la question du projet de loi n° 52, c'est-à-dire d'utiliser les bons termes, les mots justes. Puis je pense que ce n'est pas une préoccupation qui doit s'appliquer exclusivement à l'étude du projet de loi n° 52, mais bien à l'étude de tous les projets de loi qui nous sont présentés. Et je pense que ça a toujours été un souci de la part de tous les parlementaires d'utiliser les bons termes, de prendre les bons mots.

Comme je l'ai dit à quelques reprises également, je n'ai pas eu le privilège d'entendre toutes les consultations lors de la commission spéciale sur mourir dans la dignité. Donc, évidemment, j'ai pris ce projet de loi là avec un oeil plus neuf, c'est-à-dire, c'est un regard différent, n'ayant pas été impliquée dans le projet de loi. Et mon premier réflexe, lorsque j'ai lu le projet de loi, ça a été de me dire : On a peu de définitions pour des concepts qui ont un impact quand même important et qui vont toucher les gens vraiment directement. Et la confusion dont vous parlez, je l'ai sentie aussi parce que j'ai fait des consultations auprès des citoyens de ma circonscription, j'ai senti que les termes... on n'était pas trop certains de ce que le législateur entendait par l'utilisation de certains termes. Et donc j'aimerais pouvoir continuer les échanges avec vous là-dessus.

Est-ce qu'à votre avis... Parce qu'on a toujours ce souci-là de s'assurer que tout projet de loi soumis au vote des parlementaires soit le meilleur projet de loi possible puisqu'un vote libre, comme vous le suggérez, peut amener à l'adoption d'un projet de loi, hein? Vous en êtes conscients, un vote libre n'apporte pas nécessairement le rejet d'un projet de loi. Il pourrait aussi bien, un vote libre, avoir... obtenir... Un projet de loi pourrait obtenir l'appui d'une majorité de députés, et donc nous nous retrouverions avec un projet de loi en vigueur qui vient modifier de façon substantielle la façon dont on aborde les soins de fin de vie au Québec.

• (12 h 30) •

Quelle serait votre définition de l'aide médicale à mourir? Est-ce que je comprends qu'on devrait utiliser le terme «euthanasie» comme on le fait dans d'autres législations qui traitent de la question ailleurs dans le monde? Est-ce

qu'on peut conserver le terme «aide médicale à mourir», mais lui donner une définition particulière? Est-ce qu'on doit utiliser... Est-ce qu'on devrait utiliser la définition que vous avez retirée, qui a été élaborée par les collègues de la commission spéciale? Et, quant à la sédation palliative, est-ce que la suggestion de Mme la ministre, c'est-à-dire d'utiliser le terme «sédation palliative continue» et de la définir, évidemment, serait une alternative envisageable pour vous?

**Le Président (M. Bergman) :** Me Racicot.

**M. Racicot (Michel) :** Je vais reprendre vos questions dans l'ordre inverse. Premièrement, je trouve ça très sage que vous décidiez d'éclaircir ça. Parce que j'ai une vie en dehors de ma vie d'avocat. Depuis deux ans et demi, je suis très, très souvent à l'étage des soins palliatifs dans un CHSLD que Mme Daneault connaît très bien, à Sainte-Thérèse. Et, quand on demande aux infirmiers, infirmières, préposés : Êtes-vous en faveur de l'euthanasie?, bien sûr. Quand on leur demande ce que c'est, on a toutes sortes de réponses. Alors, même des personnes... du personnel médical ne sait pas ce que c'est, l'euthanasie.

Je ne vous dirai pas comment rédiger la loi, mais ce que je peux vous dire, c'est qu'il y a une définition de l'euthanasie qu'on retrouve dans le rapport de la commission, qui est très claire, qui est l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande. Et, dans le projet de loi, si vous regardez l'article 63, on voit qu'il s'agit d'administrer un médicament ou une substance — pour faire quoi? — pour provoquer intentionnellement la mort. Alors, qu'on l'appelle «aide médicale à mourir» et qu'on le définit comme ça, ce n'est pas l'idéal. Trouvez un autre terme qu'«euthanasie», je vous laisse le choix. Mais une chose est certaine, c'est que nul n'est censé ignorer la loi et, si on ne sait pas ce qu'on a à respecter comme loi, c'est très difficile.

On a voulu en avoir le cœur net, quant à nous. Alors, on a fait un sondage par la maison Ipsos. Je vous en remets une copie dans deux secondes. Ce sondage est tout récent — nous l'avons reçu hier — du 18 au 20 septembre. Quand on demande aux gens qu'est-ce que c'est, l'aide médicale à mourir, il y a une confusion totale. Quand on regarde ça... excusez-moi, 33 % disent que l'aide médicale à mourir, c'est demander à un médecin de donner une injection d'une substance qui provoque la mort de son patient parce que le patient le veut. 29 % des gens au Québec pensent que c'est de soulager des symptômes comme la douleur sans prolonger la vie. Et là on continue. La définition, c'est une définition de «soins palliatifs». 22 % des gens pensent que c'est l'arrêt de l'acharnement thérapeutique, et 16 % des gens pensent que c'est du suicide assisté.

Alors, quand on dit qu'il y a un consensus au Québec, il y a un consensus sur quoi? On n'a même pas de définition dans la loi puis on demande aux gens de se prononcer. Alors, je vous remettrai une copie du résultat de ce rapport, mais j'attire votre attention sur la conclusion de la maison Ipsos :

«L'expression "aide médicale à mourir" semble très floue [auprès de] la population québécoise et est sujette à diverses interprétations. [...]un tiers des Québécois l'interprètent comme étant la demande par le patient d'une injection létale faite par un médecin. [...]près de 30 % comprennent qu'il s'agit de soulager des symptômes à travers les soins palliatifs. [...]40 % des sondés l'associent à l'interruption de l'acharnement thérapeutique ou au suicide assisté.»

Quand on fait l'inverse et qu'on demande aux gens : C'est quoi, l'euthanasie? Là, ça paraît un peu plus clair. Mais 60 % des gens comprennent que l'euthanasie, c'est une injection mortelle à la demande du patient. Mais il y a encore 40 % des gens qui lui associent un sens erroné. Alors, qu'est-ce qu'on dit de l'euthanasie même? 60 % disent que c'est vraiment une injection létale, 13 % disent que c'est du suicide assisté, 16 % disent que c'est l'interruption de l'acharnement thérapeutique et 11 % disent que c'est des soins palliatifs. Si vous voulez une démonstration de la confusion, là vous l'avez. Et, ce sondage, bien qu'il ait été réalisé sur Internet, on nous dit qu'il ne peut pas être considéré techniquement comme étant probabiliste, mais cependant, considérant la taille de l'échantillon, si la marge d'erreur était appliquée, elle serait de plus ou moins 2 % 19 fois sur 20.

Alors, quand on parle d'aide médicale à mourir, déjà on voit que la population est confuse. Il vous appartient de clarifier ce que la loi veut dire. Et cette lecture de la population peut servir à interpréter tous les sondages qu'on a eus sur l'euthanasie ou l'aide médicale à mourir, etc., quels qu'ils soient, que ce soit le sondage de la Chambre des notaires, que ce soient vos propres sondages, qu'on n'a jamais vus, ou autre chose. Voilà. Alors, je vous en remettrai une copie à la fin.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, si vous avez des copies pour donner au page, on va les donner aux membres de la commission. Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Et maintenant le bloc du gouvernement. Mme la ministre.

**Mme Hivon :** Merci. Avant de céder la parole à ma collègue de Sainte-Rose, je veux simplement dire que nous, non, on n'en a pas de sondage, on n'en a jamais fait faire. Il y a plein de gens qui en font faire. Et puis on les regarde tous, mais on n'agit pas sur la base de sondages. Effectivement, les sondages, depuis 20 ans, semblent démontrer une constance, un consensus, tout ça, mais on n'agit pas sur cette base-là d'abord et avant tout.

Et je suis tout à fait d'accord avec vous que c'est très important que les gens sachent de quoi il est question, comme pour tout. À chaque fois qu'il y a des nouvelles réalités, qu'on change une loi... Le développement durable, ce n'était pas quelque chose d'évident pour les gens. C'est sûr qu'il y a un énorme travail de pédagogie. Je pense qu'avec la commission on en a fait tout un, je pense qu'on continue à en faire un en ce moment. Et je vous dirais que, de toute façon, il y a toute une vaste opération de communication qui va être entreprise. Mais surtout, vous le dites vous-même, et, quand les fédérations sont venues nous voir lors des auditions de la commission spéciale, elles nous ont dit, vous savez quoi : Au sein même du corps médical, il y a une grande confusion. Là, moi, je me dis, ça, ça ne peut pas être un frein pour dire : On ne peut pas aider à soulager les gens de leurs souffrances par les meilleurs moyens possible. Donc, ce qu'il faut, c'est travailler pour que les gens comprennent la distinction.

Mais, au bout du compte, ce que les gens veulent, c'est d'être rassurés qu'ils n'auront pas à souffrir et que, même pour des souffrances exceptionnelles, il va y avoir des réponses exceptionnelles. Donc, c'est juste ça que je voulais dire. On a ce même souci que les termes... que la compréhension soit la meilleure possible, mais, en même temps, je vous dirais qu'il y a eu plein de sondages. Il y en a eu qui ont été faits pendant la commission spéciale. Je m'en souviens d'un de Radio-Canada, il prenait les termes spécifiques, il expliquait les choses, puis ça donnait des pourcentages d'appui très élevés aussi. Donc, je pense qu'il faut faire attention, je suis d'accord avec vous, mais en même temps il faut agir pour répondre à la souffrance des gens.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**M. Beauchamp (Marc) :** Est-ce que je pourrais répondre, s'il vous plaît?

**Le Président (M. Bergman) :** Oui, certainement. Dr Beauchamp.

**M. Beauchamp (Marc) :** Merci. Non, mais c'est parce qu'on veut aider les gens. On veut aider les patients qui souffrent, c'est vrai. On ne peut pas le faire sans les informer. On ne peut pas aider personne sans les informer puis faire appel aussi à leurs connaissances, parce qu'il faut donner de l'information, il faut s'assurer que tout le monde sait de quoi on parle dans le but que chaque personne utilise son choix, sa conscience comme il faut. Ceci dit, quand on veut traiter les gens aussi ou quand on veut prendre une décision importante, il faut respecter la conscience de chacun, aussi, qui a besoin d'information. Et vous ne m'avez pas donné l'information à savoir si votre parti allait laisser ses députés voter librement ou non. Je l'attends.

**M. Racicot (Michel) :** J'aimerais ajouter quelque chose.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Racicot.

• (12 h 40) •

**M. Racicot (Michel) :** Vous parlez de souffrances exceptionnelles et de cas exceptionnels. Avec les mêmes critères, comme j'ai dit tantôt, c'est comme vider deux fois ou trois fois par année les lits du Centre Drapeau-Deschambault ou ceux de l'Hôpital Saint-Sacrement. Et vous avez des photos de ces établissements pour voir l'ampleur du problème. Vous dites que c'est des souffrances exceptionnelles et des cas exceptionnels, mais vous ne définissez même pas, dans vos critères, une exigence que la personne soit en fin de vie, en phase terminale ou que la mort soit imminente, comme le soulignait la députée des Îles-de-la-Madeleine. Est-ce que c'est intentionnel ou c'est accidentel? J'ose croire que c'est accidentel et que, comme législateur, on va essayer d'être plus transparent, plus précis, parce qu'on parle d'environ 600 morts par année.

Bien sûr, on va tous y passer, mais chaque chose en son temps, chaque chose à son heure. On ne veut pas prolonger la mort au-delà de la période de mort naturelle, donc on ne veut pas d'acharnement thérapeutique. Mais on ne veut pas non plus abrégier la vie, donc on ne veut pas d'aide médicale à mourir. Vous savez, les moments de fin de vie sont des moments exceptionnels. Il n'y a jamais un passage qui est facile. Quand on est né, on est né en poussant un cri. Quand on est passé à l'adolescence, on a fait des crises, quand on devient adulte aussi. Mais, quand on arrive en fin de vie, ce n'est pas nécessairement facile, mais ce n'est pas une raison pour faire disparaître le patient parce qu'on veut faire disparaître la douleur.

Vous savez, j'ai vécu ça personnellement. Mon épouse est décédée à 37 ans, après trois ans de cancer, après avoir adopté trois enfants. J'ai accompagné ma soeur, qui est décédée le 2 octobre, l'an dernier. L'été dernier, elle faisait de la montagne en Corse. Elle est revenue, elle avait une douleur au sciatique. On a découvert que c'était, dans le fond, une métastase d'un cancer du poumon. Elle a été traitée dans un hôpital régional de la Rive-Sud, où on ne soulageait pas sa douleur. Je l'ai accompagnée pendant six semaines, j'étais là tous les jours, sauf les fins de semaine. Elle a été... Quand, finalement, mon beau-frère a fait une plainte à l'ombudsman de l'hôpital, là, on l'a envoyée pour consultation à l'Hôpital Notre-Dame, et là on l'a soulagée de sa douleur. On lui a offert une alternative : la sédation palliative continue ou une opération qui consistait à lui placer des tiges au bassin, des tiges dans la colonne vertébrale pour qu'elle puisse se lever et s'asseoir parce qu'elle s'était écroulée un soir dans sa salle de bains après avoir consulté le médecin pour sa douleur au sciatique. Et qu'est-ce qui est arrivé? Elle a choisi, elle a choisi de se faire opérer pour être lucide jusqu'à la fin, sachant très bien — et j'ai été là quand le médecin l'a expliqué — que ça ne prolongerait pas sa vie d'un jour. Vous savez, ça peut être des moments souffrants, mais ça peut être de très beaux moments.

Je vous donne un autre exemple. Je me suis remarié. Ma deuxième épouse avait perdu son mari, qui, lui, était décédé à 41 ans d'un cancer. Quelques jours avant sa mort, il l'a demandée en mariage. Alors, ça peut être des occasions... Et ils se sont mariés, et il disait, après : Tu es ma vraie femme maintenant. C'était le jeudi, et il est décédé le dimanche. Ce sont des moments privilégiés. Et, s'il y avait l'aide médicale à mourir, je ne suis pas sûr que les gens vivraient ces moments privilégiés. Je ne suis pas médecin, les médecins vous le confirmeront, il y a moyen de soulager la douleur.

**M. Beauchamp (Marc) :** Il y a moyen de soulager la douleur.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée de Sainte-Rose.

**Mme Proulx :** Merci, M. le Président. Bonjour, messieurs, ça me fait plaisir d'échanger avec vous. Écoutez, je vous écoute attentivement, et c'est véritablement, pour moi, qui n'ai pas, comme ma collègue, participé, là, à la

commission spéciale... ce sont des réflexions extrêmement importantes que vous... Votre point de vue est important, et vous suscitez des réflexions importantes aussi. Et j'entends bien toutes vos préoccupations, notamment des préoccupations au niveau, si la loi devait passer, de dérives possibles et de l'importance, de ce que j'entends de ce que vous me dites, de bien baliser et de vraiment s'assurer, là, de ne pas laisser place à de potentielles dérives.

Vous savez, on a entendu, hier et avant-hier aussi, d'autres groupes qui sont venus nous dire un peu le point de vue que vous nous apportez ce matin, notamment un groupe qui nous a présenté un petit extrait vidéo que j'ai trouvé extrêmement touchant, où il y a un jeune homme qui se questionne sur : Est-ce que la mort égale soulagement? Et sa réflexion était à l'effet qu'on ne sait pas, on ne sait pas. Est-ce que le processus de mort, est-ce que mourir, pour quelqu'un qui est dans de très grandes souffrances, ça représente effectivement un soulagement? On ne le sait pas, peut-être que non. Peut-être que oui, par contre.

Moi, j'aimerais vous apporter un point. Je ne suis pas du milieu médical, je ne suis pas médecin, je ne suis pas avocate non plus. Je vous parlerais plutôt comme tout simplement femme, fille de parents, soeur de frères, mère de filles aussi. Qu'est-ce que vous faites... Parce que tantôt, Me Racicot, vous avez parlé de la dignité humaine. Et moi, j'ai un très grand respect pour la vie humaine et une très grande préoccupation face à cette dignité. Lorsqu'on est devant quelqu'un qui est en fin de vie, quelqu'un qui est tellement souffrant qu'il est... tous ceux autour de lui, là, se... il y aurait un consensus que cette personne-là, elle est agonisante. Il peut y avoir des fins de vie qui se passent très bien, et ce sont même des moments de rapprochement pour les familles, et il y a beaucoup d'histoires très positives. Il y a aussi des fins de vie qui se font dans d'atroces souffrances.

Quelle est la différence que vous faites entre... Pour une personne en fin de vie, agonisante, qui gémit, qui est crispée, qui est extrêmement souffrante et dont on sait qu'à quelques heures ou à quelques jours, inéluctablement la mort va survenir, l'espace-temps compris entre le moment où on est à son chevet et qu'on la voit souffrir et jusqu'à ce que la mort survienne, est-ce que vous ne pensez pas qu'en termes de compassion... Et, lorsque, cette personne-là, il n'y a plus de dignité humaine tellement la souffrance est grande... Est-ce que vous voyez une si grande différence entre la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir? Qu'est-ce qu'on peut faire pour cette personne-là?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Beauchamp, il reste une minute sur ce bloc pour cette réponse.

**M. Beauchamp (Marc) :** J'aurais aimé ça que mon épouse soit là pour vous le dire parce que c'est le genre de truc que j'entends toutes les semaines chez moi. Elle accompagne régulièrement des patients qui sont dans la situation que vous venez de décrire.

La première chose, on ne laisse pas les gens souffrir, madame. On ne les laisse pas souffrir. Il faut que la population sache qu'on ne va pas abandonner les gens en train de souffrir. On donne des analgésiques, on s'assure que les gens ne souffrent pas. Comme le patient dont je vous ai parlé, qui est arrivé à l'urgence de Sacré-Coeur il y a deux fins de semaine, on s'est assurés qu'il ne souffrait pas. Quand il ne souffrait pas, il était capable de prendre plus de décisions. On l'a libéré de sa douleur, donc il pouvait être plus libre. Après ça, il voulait des traitements. Ça arrive, des fois, qu'on doit donner des traitements antidouleur très sérieux. Ça arrive que les gens meurent. Ils meurent, madame, ils finissent par mourir, les gens qui ont des cancers métastatiques, ils finissent par mourir. On ne les laisse pas mourir dans la douleur, on soulage la douleur, et ils arrêtent de respirer. On n'a jamais cherché à devancer tout ça, on cherche d'abord et avant tout à enlever les symptômes.

**Le Président (M. Bergman) :** ...s'il vous plaît. Alors, ceci met fin au bloc du gouvernement. Le dernier bloc de l'opposition officielle...

**Une voix :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** Je m'excuse, mais le temps s'est écoulé pour ce bloc, et on va aller à l'opposition officielle et peut-être entrer la réponse dans une de ces questions. Mme la députée de Gatineau.

**Mme Vallée :** Oui. Me Racicot, j'aimerais poursuivre sur l'échange que nous avons dans le premier bloc, puisque vous nous avez déposé le sondage. Vous avez traité de la question de l'aide médicale à mourir. Maintenant, qu'en est-il de la définition ou du concept de sédation palliative tel qu'il est prévu actuellement dans le projet de loi n° 52? Est-ce que la suggestion qui a été faite par la ministre de remplacer «sédation palliative terminale» peut-être par ce qu'elle entend, «sédation palliative continue», est-ce que vous croyez que ça pourrait constituer un amendement intéressant? Et croyez-vous qu'il serait important de définir tant le concept de sédation palliative terminale, continue, là, selon le terme, et le concept également de sédation palliative qui est intermittente, c'est-à-dire définir afin de permettre aux citoyens, advenant une adoption du projet de loi... permettre que le citoyen soit bien au fait des services que la loi crée, des nouveaux concepts créés par ce projet de loi là?

**Le Président (M. Bergman) :** Me Racicot.

• (12 h 50) •

**M. Racicot (Michel) :** Premièrement, l'idée de sédation palliative, ce n'est pas un nouveau concept, c'est quelque chose qui se pratique dans nos hôpitaux. Nous sommes très à l'aise avec la définition de «sédation palliative continue» et de «sédation palliative intermittente» que l'on retrouve dans le rapport de la commission, avec une nuance : il faudrait préciser que c'est toujours sans intention de causer la mort dans les deux cas. Si, ça, c'est dit puis qu'on évacue la définition de «sédation palliative terminale» ou «sédation terminale», nous sommes d'accord.

Je veux juste rajouter une chose. Cette sédation, elle apaise la souffrance physique, elle n'apaise pas toujours la souffrance psychologique. Et la souffrance psychologique, c'est dans des bonnes unités de soins palliatifs. Je vous rappelle l'exemple de ma petite soeur, qui n'était pas soulagée physiquement parce qu'on n'avait pas ce qu'il fallait, et pourtant c'était un gros hôpital de la Rive-Sud de Montréal, mais, encore plus important, c'est la souffrance psychologique.

Laissez-moi vous donner un exemple. Ce printemps, mes premiers beaux-parents sont admis tous les deux à l'Hôpital de Saint-Eustache. Je vous donne les détails parce que vous pourrez vérifier. On les traite et on dit : Ils ne peuvent pas retourner dans la maison où ils étaient avant, ils doivent être placés dans des établissements. Madame sort de l'hôpital la première, on l'envoie dans un centre de soins intermédiaires, au Boisée, que vous connaissez. Monsieur est envoyé au Centre Drapeau-Deschambault. Malgré tous nos efforts pour les convaincre que madame est plus malade que monsieur, rien n'y fait. Je me suis adressé aux médecins des deux établissements, je me suis adressé aux cadres, etc. Et ça, c'est des cas réels que l'on vit. Imaginez-vous, si moi, j'ai vécu autant de cas, comment ça se passe au Québec. Hier, la Protectrice du citoyen est venue dire qu'il y avait des plaintes... Je ne doute pas qu'on essaie d'améliorer la qualité des soins. Mais, si on parle de système qui ne laisse pas place au caractère humain, que les médecins, dans le fond, laissent souffrir les gens, il faut regarder ce que fait notre système. Et vous allez me demander qu'est-ce qui est arrivé. Il est arrivé ce qui était prévisible. Mon beau-père, trois semaines après, a eu 92 ans. Elle, elle est décédée le matin où lui a eu 92 ans. Voilà notre système de santé.

C'est sûr qu'il y a tellement de belles choses qui se passent aussi dans notre système de santé que je ne veux pas simplement créer des cas comme ça, mais il y a des choses à corriger. Si on a de l'argent à mettre, mettons l'argent dans les soins palliatifs, dans une meilleure organisation des soins de santé. On n'a pas besoin d'aide médicale à mourir.

**M. Beauchamp (Marc) :** J'aimerais rajouter à qu'est-ce que M. Racicot vient de dire, un point important parce que je pense que tout le monde veut construire soit un accès aux soins palliatifs, aux soins de qualité, je pense que tout le monde est d'accord avec ça, et nous les premiers. Mais ce qu'il faut que vous compreniez, c'est que, si vous introduisez l'aide médicale à mourir, vous allez donner un gros coup de pied là-dessus. Il y a plusieurs médecins de soins palliatifs qui m'ont dit, cet été, que, si l'aide médicale à mourir est introduite dans leurs unités de soins palliatifs, ils vont démissionner. Alors, le Québec va perdre ses médecins de soins palliatifs, plusieurs.

Vous allez aussi avoir des troubles avec les unités de médecine générale... de médecine familiale. Plusieurs nous ont contactés. Parce que maintenant, depuis quatre ans qu'on parle de ces choses-là, on finit par les connaître. Alors, c'est important que vous ne parliez pas juste aux dirigeants de nos associations, mais aussi aux gens qui parlent à ceux qui travaillent dans les hôpitaux, les unités. Plusieurs nous ont dit qu'ils veulent voter des motions comme quoi ils vont être soustraits de la loi qui va leur dire de faire de l'aide médicale à mourir ou de l'euthanasie. Il y en a plusieurs qui sont en préparation. Vous allez avoir, si vous faites cette loi-là, une fronde de l'intérieur du système médical comme vous ne pouvez même pas imaginer. Puis il ne va pas y avoir de meilleurs soins pour les patients dans un tel contexte, c'est sûr.

En Belgique, vu que je suis obligé de parler de Belgique parce que c'est là qu'il y a un peu plus d'expériences, vous pensez que c'est une chose douce, une euthanasie, une aide médicale à mourir? Le personnel infirmier, quand ils savent qu'il va y avoir une euthanasie le lendemain, comme le Dr Daneault nous le disait, 50 % «call sick», ils disent qu'ils sont malades pour ne pas être là quand ça va arriver. C'est une chose violente, une euthanasie, une aide médicale à mourir. C'est une chose très violente de voir quelqu'un mourir devant soi. Aussi, le personnel, quand il y a une aide médicale à mourir, a une journée de congé automatique à cause du préjudice psychique que ça amène, le préjudice psychique de l'équipe traitante, pas seulement du médecin qui va avoir injecté, mais tous ceux qui auront contribué, même administrativement, même la personne qui a été obligée de courir au bureau du DSP pour donner la formule remplie, tel que c'est écrit ici. Tous ces gens-là vont avoir des préjugés psychologiques importants.

Donc, on veut bâtir des soins, mais on fait quelque chose qui va amener des problèmes dans les unités de soins — vous comprenez? — des problèmes dans les hôpitaux, des problèmes dans une unité de médecine familiale. Ça fait que, si on veut construire vraiment qu'est-ce qu'on a commencé à construire depuis deux ou trois décennies, c'est la pire façon, qu'est-ce que vous êtes en train de proposer. Vous allez mettre le trouble, entre guillemets, le bordel, dans les unités de soins, c'est certain. Attendez-vous à ça si vous appuyez un tel projet.

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

**M. Racicot (Michel) :** ...puis-je ajouter quelque chose, M. le Président?

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

**Mme Vallée :** Je vais céder la parole à mon collègue de Jean-Talon.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le député de Jean-Talon, il vous reste trois minutes.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. Votre regroupement, il représente combien de personnes?

**M. Racicot (Michel) :** Nous sommes impliqués avec des gens qui ont appuyé le collectif des médecins qui refusent l'euthanasie. Il y a plusieurs centaines de médecins, dont d'ailleurs les noms sont dévoilés pour ceux qui voulaient l'admettre, qui sont annexés au collectif. Il y a 11 000 citoyens qui ont signé un appui. On ne parle pas d'un nombre insignifiant. Et ces gens-là nous appuient, ces gens-là nous interpellent.

Il y a une autre chose que je voulais ajouter. C'est qu'on parle beaucoup de la liberté de choix, etc. J'oserais croire que l'euthanasie ne fait pas partie des nouvelles chartes des valeurs québécoises. Je pense qu'on a des valeurs québécoises plus hautes que ça, de respecter la vie. Et, si je peux vous recommander une lecture... Je sais qu'on vous a recommandé une lecture hier soir, je vais vous en recommander une autre : Marie de Hennezel — vous allez trouver la référence, c'est dans le mémoire du collectif des médecins — *Nous voulons tous mourir dans la dignité*. Et qu'est-ce qu'elle fait, cette dame-là? C'est une psychologue. Et elle traite des médecins pour des troubles psychologiques suite à des euthanasies. Ces médecins-là ne sont plus capables de se regarder dans le miroir.

Elle dit : «En tant que psychologue, j'ai reçu depuis 20 ans bien des confidences de médecins et d'infirmières ayant euthanasié un patient. Je peux attester de la violence que représente cet acte radical : les gens font des cauchemars pendant longtemps et certains, hantés par le dernier regard de celui ou celle à qui ils ont donné la mort, traînent des dépressions qui n'en finissent pas.» Ce n'est pas inventé, ça.

**Le Président (M. Bergman) :** M. le député de Jean-Talon, il vous reste une minute.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Je comprends puis je tiens à vous remercier d'être venus témoigner ici de votre expérience. Sauf qu'on a quand même deux notions qui s'opposent parfois, celles de l'autodétermination versus l'obligation de rester en vie. Quand vous regardez ça, à la fin, vous avez l'obligation de rester en vie parce que vous ne pouvez pas avoir de l'aide médicale à mourir. Mais moi, de ce que je comprends... Puis, en passant, ça n'a rien à voir avec la charte des valeurs québécoises...

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** ...c'est un dossier qui est complètement indépendant, parce que, dans l'un, on peut être pour puis, dans l'autre, on peut être contre. Et puis je pense que c'est un choix personnel, à ce moment-là, de prendre une décision par rapport à ça. Mais je retiens très bien puis je reçois très bien vos commentaires. Sauf que, comme législateurs, à un moment donné, il y a d'autres personnes qui vont venir nous dire qu'eux autres ils veulent avoir ce choix-là. Et il y a...

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

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** ...des professionnels également qui vont être prêts à le faire. C'est ce qu'on peut voir actuellement. Mais c'est sûr que ça amène des dilemmes dans notre société.

**Le Président (M. Bergman) :** Ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Et malheureusement...

**M. Racicot (Michel) :** ...commission est censée être ici pour nous écouter.

**M. Beauchamp (Marc) :** Pour nous écouter.

**M. Racicot (Michel) :** Laissez-nous répondre à la question, s'il vous plaît.

**Le Président (M. Bergman) :** Malheureusement, je dois aller au bloc du deuxième groupe d'opposition, et Mme la députée de Groulx.

**Mme Daneault :** Merci, M. le Président. Je vais vous laisser répondre sur mon temps.

**M. Beauchamp (Marc) :** La prémisse de qu'est-ce qu'on a dit, c'est notre définition de «dignité» et d'«humanité». La définition que la Charte des droits et libertés a sur la dignité, c'est que chaque personne est égale en dignité et en humanité. Ce n'est pas vrai qu'on perd son humanité à la fin, ce n'est pas vrai qu'on peut considérer qu'une personne est moins humaine, donc qu'elle peut décider d'en finir pour cette raison-là. Donc, on ne peut pas dire non plus, comme médecin, qu'un patient qui est encore vivant c'est parce qu'on lui a refusé la mort. Ce n'est pas une conception médicale, ça, de la médecine. On a aidé quelqu'un, on le supporte. Mais dire qu'une personne est vivante parce que quelqu'un ne lui a pas donné la mort, ça ne tient pas vraiment la route du point de vue médical.

**M. Racicot (Michel) :** Et, si des gens demandent à mourir, est-ce que vous avez l'obligation de répondre à cette demande? Est-ce que la législature répond à toutes les demandes des citoyens? Je vous demande d'y réfléchir, c'est tout.

• (13 heures) •

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

**Mme Daneault :** Merci, M. le Président. Merci de votre présence, bonjour. Merci de nous aider à cheminer. Évidemment, à chaque intervenant, je pense que, de jour en jour, il y a des points qui sont soulevés, qui sont importants pour le législateur de clarifier. Je voudrais revenir un petit peu, profiter de votre expertise légale, je voudrais revenir sur votre intervention au départ d'inclure l'euthanasie dans le Code criminel. J'aimerais avoir des précisions sur cet aspect légal là, votre avis.

**M. Racicot (Michel) :** Bien, c'est Mme la ministre qui disait que le mot «euthanasie» n'était pas utilisé dans le Code criminel. Bien sûr, ce n'est pas un terme qui est utilisé dans le Code criminel. Le Code criminel utilise d'autres expressions comme «le consentement à la mort», en disant que «nul ne peut consentir à la mort», comme «un homicide». Qu'est-ce que c'est, un homicide? Quiconque, directement ou indirectement, commet, par quelque moyen... «Commets un homicide, quiconque, directement ou indirectement, par quelque moyen, cause la mort d'un être humain.» C'est ça, un homicide.

C'est quoi, l'euthanasie? C'est sûr que c'est à la demande d'une personne, mais la demande de la personne n'empêche pas que c'est un homicide. On dit : «Nul n'a le droit de consentir à ce que la mort lui sera infligée, et un tel consentement n'atteint pas la responsabilité pénale de la personne par qui la mort peut être infligée...» Vous, comme médecin, si un patient vous demande de l'aider à mourir, vous ne pouvez pas le faire parce que vous engagez votre responsabilité pas seulement civile, mais criminelle. C'est ça, l'état du droit.

Nous, on est ici pour dire... on est ici pour témoigner au nom de la science, au nom de la vérité. Vous allez nous dire : Oui, mais vous n'êtes pas un expert en droit constitutionnel. Il n'y a personne qui est un expert en droit constitutionnel. Les gens qui ont fait le rapport Ménard, personne n'était... Dr Ménard... c'est-à-dire, Me Ménard, c'est un expert en responsabilité médicale qu'on connaît tous et qu'on respecte tous, le docteur... M. Hébert est un criminaliste très reconnu, et l'autre personne est moins connue, mais est un professeur de droit, et il n'y a personne qui s'est prononcé en droit constitutionnel.

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

**Mme Daneault :** O.K. Merci. Je voudrais revenir aussi sur la notion de sédation palliative — on en a parlé hier — terminale ou continue. On en a discuté, on sait très bien, comme médecin, qu'à la fin de la vie... Et, quand on parle d'aide médicale à mourir, effectivement il y a une certaine confusion au sein du corps médical de comprendre : Est-ce qu'on parle de sédation terminale ou vraiment d'un geste qui est différent? On sait très bien qu'à la fin de la vie, en soins palliatifs, les gens ont à gérer la souffrance extrême et vont devoir pallier à cette souffrance-là par des analgésiques qui vont, d'une part, soulager la souffrance, mais aussi, d'autre part, on le sait, donner ce qu'on appelle une dépression respiratoire — vous savez ce que je parle — et évidemment provoquer la mort. Mais la ligne est fine. Est-ce que, à l'administration de cette sédation-là, est-ce que la mort est survenue naturellement ou c'est la médication qui a fait la différence? Alors...

**Le Président (M. Bergman) :** ...s'il vous plaît.

**Mme Daneault :** ...est-ce qu'on n'a pas là... Et ça, c'est une pratique quotidienne qui n'a jamais été légiférée, et, dans le projet de loi actuel, on vient encadrer cette façon de faire. Alors, est-ce que ça, vous êtes d'accord avec ça?

**M. Beauchamp (Marc) :** Je ne crois pas qu'il y a un encadrement dans le projet de loi sur ce que vous êtes en train de...

**Le Président (M. Bergman) :** Une courte réponse. Le temps est écoulé, mais on vous laisse du temps pour une courte réponse.

**M. Beauchamp (Marc) :** D'accord. Je ne pense pas qu'il y a un encadrement sur ça, pour la sédation palliative, dans la loi actuellement. Maintenant, dans la vraie vie, effectivement, en oncologie, quand les gens sont rendus là, on parle des dernières heures, des derniers jours de la vie, c'est assez clair, là, on parle gens agonisants, en général, et on donne... on veut enlever les symptômes douloureux. On pourrait parler de double effet, puis c'est le terme qui est utilisé habituellement, on appelle ça le double effet. Ce qui était visé, l'intention était naturellement de soulager le patient de ses symptômes, et, à un moment donné, la personne est morte. Donc, on considère qu'elle est morte de sa maladie naturelle, dans ces cas-là, madame, et non pas d'un geste... La mort n'a pas été devancée par une intervention médicale. Puis, ça, c'est accepté partout dans le monde, ce qu'on dit là. Puis il n'y a aucune place dans le monde où ça, ça s'appelle de l'aide médicale à mourir, ou de l'euthanasie, ou d'autres vocables de ce genre-là.

Donc, l'aide au mourant, c'est de l'aide au mourant, ce n'est pas de l'aide à mourir, ça, c'est de l'aide au mourant. Ça existe partout. Il y a des protocoles de ça partout. Mon épouse l'applique toutes les deux semaines à peu près, et ça fait consensus. Jamais ce n'est un problème. Pourtant, elle est tout à fait contre l'aide médicale à mourir, qu'elle pense qui va détruire la relation médecin-patient dans son unité d'oncologie. Puis, croyez-moi, ça va tout détruire la relation, ça va même détruire l'offre de soins raisonnables, l'offre de soins de qualité internationale qu'on essaie d'offrir à nos patients si on leur donne une option qui va s'appeler l'aide médicale à mourir. C'est ça que je vous dis, les conséquences...

En amenant ces nouveaux concepts là, de mort volontaire provoquée, délibérée pour faire mourir la personne, vous allez porter un coup énorme à la médecine clinique sur les unités de soin. Vous allez porter un coup énorme. Vous allez faire du mal vraiment aux gens qui essaient de donner des soins, vous allez faire du mal aussi à ceux qui veulent faire des unités palliatives partout. Ces personnes-là, vous allez les démotiver, vous allez les sortir du jeu. Faites attention quand vous allez voter. Nous autres, on a des antennes avec les gens qui travaillent dans ces milieux-là.

Mme la ministre demandait hier : Pourquoi je vous écouterai, vous autres, les médecins — en parlant du collectif — plutôt que vos chefs qui sont venus nous parler la semaine passée? Bien, c'est ça, la raison. Eux autres, ils ne travaillent pas dans ces unités-là...

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

**M. Beauchamp (Marc) :** Alors, c'est ma conclusion. Moi, je vous dis : On a commencé depuis plusieurs années à bâtir des soins pour les gens en fin de vie comme ça n'existait pas avant. On est sur une lancée. Dr Mount a créé les soins palliatifs. On veut de l'accès aux soins. 20 % ont de l'accès aux soins actuellement. Si on est sérieux, on va aller voir le président du Conseil du trésor puis on va lui dire : Donnez-nous de l'argent, donnez-nous des ressources pour qu'on fasse des soins partout. Ça, c'est sérieux. Et c'est ça qu'on espère vraiment qu'il arrive dans le futur, qu'on ne brise pas cet élan de construction de soins là au Québec, mais qu'on ouvre l'accès aux soins, aux vrais soins qui sont reconnus internationalement, aux vrais soins palliatifs, dans le fond.

**Le Président (M. Bergman) :** Me Racicot, Dr Beauchamp, M. Steenhout, merci pour votre présentation. Je m'excuse, on n'a pas plus de temps que ça. Alors, on vous remercie d'être ici avec nous aujourd'hui.

Collègues, la commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures, dans la salle Louis-Joseph-Papineau. Merci, collègues.

*(Suspension de la séance à 13 h 8)*

*(Reprise à 15 h 12)*

**Le Président (M. Bergman) :** À l'ordre, s'il vous plaît! La commission reprend ses travaux. Nous allons poursuivre sans plus tarder les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

Je souhaite la bienvenue à nos invités. Alors, c'est l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité. Bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission pour 45 minutes. Alors, s'il vous plaît, donnez-nous vos noms et vos titres et continuez avec votre présentation.

#### **Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité (AQDMD)**

**Mme Bolduc (Hélène) :** Alors, bonjour, M. le Président. Bonjour, les députés. Bonjour, Mme la ministre. Alors, je suis Hélène Bolduc, je suis la présidente de l'organisme l'Association québécoise pour le droit de mourir dans la dignité et je suis accompagnée du Dr Marcel Boisvert, que la plupart, je pense, connaissent certainement pour avoir passé la première fois la commission. Dr Boisvert a fait des soins palliatifs dans les tout débuts déjà, dans les années 70. Je pense qu'il n'a pas besoin d'autre présentation que ça. Il a aussi participé tout au long du débat, et ça, bien, bien avant même que l'association commence.

Je présente aussi le Dr Georges L'Espérance, à ma gauche. Dr Georges L'Espérance est neurochirurgien. C'est un des derniers arrivés à l'association, mais il s'est embarqué corps et âme depuis le mois d'avril, et on est très, très heureux de l'avoir avec nous. Il a un blogue et il participe régulièrement au débat.

Et maintenant, il y a le docteur... — c'est vrai, on pourrait dire «docteur», hein? — Jean Mercier, qui est professeur de philosophie des politiques publiques à l'Université Laval, et M. Mercier est membre du conseil d'administration de l'association depuis justement trois ans, où il y a eu les premières auditions de cette commission. Alors, voilà.

Le projet de loi n° 52 est l'aboutissement d'une démarche démocratique exceptionnelle des parlementaires québécois. Le rapport du comité mourir dans la dignité est admirable à plusieurs points de vue. Étoffé, nuancé, il est le constat de la réflexion sociétale sur ce sujet, et nous devons tous en prendre acte, citoyens autant que soignants.

Le projet de loi n° 52 traite de l'ensemble des soins de fin de vie. Quatre années d'efforts soutenus ont précédé cet excellent projet de loi consacré aux soins de fin de vie, à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Comme représentants de l'association québécoise, nous ne traiterons pas ici de toutes les dimensions du projet de loi avec lesquelles nous sommes en accord. Nous joignons donc notre voix à tous ceux et celles qui s'expriment en ce sens. C'est la base même d'une approche qui respecte la dignité de la personne humaine dans la dernière partie de sa vie.

Nous avons choisi de nous limiter, dans ce mémoire, à la question de l'ajout de ce qu'il est convenu d'appeler l'aide médicale à mourir dans l'ensemble des soins de fin de vie offerts aux Québécois. Dans ses grandes lignes, le projet de loi est irréprochable en ce qu'il respecte les grands principes de la bioéthique, à savoir : le respect de l'autonomie du patient dans la mesure où les droits d'autrui ne sont pas violés; l'exigence de la bienveillance à son endroit, reconnaissant que lui seul peut juger de cette bienveillance; il y a un élément de justice sociétal en ce que chaque individu y a accès, mais aucun n'y est obligé par qui que ce soit.

La mission de l'association. Nous avons 500 membres bénévoles qui regroupent des personnes de tout horizon social et professionnel. L'association défend le droit à une mort digne depuis 2007. C'est dans ce contexte que nous prônons une approche active pour le respect des valeurs de liberté, de dignité, de compassion, de justice et d'autonomie personnelle dans un domaine particulièrement important, celui de la fin de vie et de la mort de chacun d'entre nous. Nous voulons qu'il soit possible, pour toute personne atteinte d'une maladie en phase terminale ainsi que pour celles qui vivent des douleurs physiques et/ou psychiques insupportables dans le cours d'une pathologie grave et sans espoir thérapeutique raisonnable, d'obtenir, si désiré, l'aide médicale nécessaire à une fin de vie digne et à une mort douce.

Nous soulignons en particulier que cette aide médicale à mourir a des assises très solides sur les plans humain, philosophique, et politique, au sens où elle correspond tout à fait à ce qui fait tout le fondement de notre vie

collective, à savoir : le respect des chartes des droits, la liberté de choix des individus et le respect des choix que ces individus expriment. Il s'agit, en fin de compte, de la reconnaissance du droit à l'autonomie décisionnelle des personnes.

En se penchant sur cette question délicate et en s'engageant dans une volonté de diminuer non seulement les douleurs, mais aussi la souffrance intenable qui accompagne certaines personnes en fin de vie, le Québec se situe dans un grand courant humaniste qui comprend maintenant plusieurs pays européens et plusieurs États américains. Il n'est donc pas exceptionnel, mais il se situe à l'avant-garde des politiques publiques à cet égard.

Malgré d'importantes avancées, les meilleurs soins palliatifs ne réussissent pas à contrôler toutes les douleurs des états de fin de vie et encore moins la souffrance des états débilissants ou vécus comme tels par les patients aux prises avec une situation sans espoir. De nombreux travaux scientifiques ont démontré que la continuité et la complémentarité entre les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir avaient un effet positif qui réduit l'angoisse de la mort annoncée. La certitude d'être aidé médicalement à mourir, si tel est notre choix, nous aide à mieux vivre nos derniers moments.

Alors, nous avons quelques commentaires plus spécifiques sur les conditions — l'article 26 — pour obtenir cette aide médicale à mourir. Alors, dans le projet de loi, ces conditions pour obtenir l'aide médicale à mourir s'adressent uniquement aux patients en fin de vie. Qu'en est-il des personnes qui vivent des souffrances physiques et/ou psychiques constantes, importantes, mais dont la fin de vie n'est pas à brève échéance? Nous ne devons pas fermer les yeux devant les gens emprisonnés dans leur corps sous prétexte qu'ils ne sont pas en fin de vie. Il n'y a qu'à penser aux maladies neurodégénératives ou aux accidents vasculaires massifs et permanents. Il faut être à leur écoute, comprendre ce qui est important pour eux, être sensibles à leur détresse et à leur souffrance globale, envahissante, et non pas seulement à leur douleur. Personne n'a le droit de décider pour eux ce qui leur convient ou de leur refuser ce qui leur paraît juste. Pour ces personnes dont la nature même de leur humanité se décompose de même que pour celles qui sont conscientes de leur enfermement progressif dans un corps qui leur devient étranger, notre réponse actuelle de les faire vivre contre leur gré devrait être remise en question avec courage et humanité.

• (15 h 20) •

Alors, voici les changements qui sont demandés à l'article 26. Bien, en fait, dans le 1<sup>o</sup>, simplement que ces soins de fin de vie puissent être obtenus par une personne qui aurait exprimé clairement et librement son choix en ce sens dans des directives médicales anticipées. Le 2<sup>o</sup> nous apparaît très clair.

Et le 3<sup>o</sup>, c'est vraiment la modification qui semble importante parce que «maladie incurable», «phase terminale», et tout ça, ça nous semblait un petit peu... peut-être un peu flou. Alors, la définition que vous retrouvez ici est celle du Barreau, lors des premières auditions, la présentation d'il y a trois ans, et c'est celle aussi qui ressemble le plus à celle de la Belgique, qui était un de nos modèles. Alors, c'est ceci : «[Elle] fait face à une souffrance physique ou psychique constante et insupportable que la médecine ne permet pas de traiter ou de soulager dans des conditions tolérables pour la personne, et qui résulte d'une affection pathologique ou accidentelle grave ou incurable.» Alors, la personne doit bien sûr...

L'autre ne change... le paragraphe suivant ne change pas. Et simplement qu'on est d'accord aussi que, dans le cas d'une personne inapte à consentir aux soins, les directives médicales anticipées tiennent lieu d'un tel formulaire, qu'elle aurait exprimées au...

Et le 2, ce sont quelques ajouts aux modifications pour les directives anticipées. Mais nous avons vu aussi que d'autres représentants, comme le Barreau, avaient fait exactement la même réflexion. Donc, comme le Barreau, nous souhaitons que les directives médicales anticipées relatives aux soins médicaux, y compris les soins de fin de vie, rédigées alors que la personne était apte, soient respectées si cette personne devient inapte. À cet effet, en plus des changements suggérés à l'article 26, nous suggérons que les 45 et 52, ici, soient modifiés dans le même sens. On demande que ça comprenne «y compris les soins de fin de vie» quand la personne est «apte à consentir aux soins, peut déterminer, dans des directives médicales anticipées, les soins médicaux, [y compris les soins de fin de vie]...»

Alors, je pense que je n'ai pas besoin de le lire, vous avez tout le texte devant vous, à moins que je lise encore les deux ou trois autres paragraphes. Je voudrais vous faire sauter du temps un petit peu. Alors, les changements, c'est que simplement qu'on voudrait que les personnes qui deviennent inaptes, on respecte leurs directives anticipées. C'est le gros, d'ailleurs, de notre travail dans le moment, ça a été de faire des directives anticipées puis les gens les font justement au cas où ils deviendraient inaptes.

Alors, les articles 14 et 65 — c'est cette exemption que nous avons cru comprendre en tout cas dans l'article 65 — tels que rédigés, portent atteinte à l'accessibilité aux soins de fin de vie en permettant l'échappatoire des maisons de soins palliatifs et de certains établissements. Quelle sera la possibilité réelle pour le malade d'obtenir l'aide médicale à mourir devant ce qui nous semble être une obstruction systématique du Réseau de soins palliatifs ou à tout le moins de ses porte-parole officiels?

L'objection de conscience d'un individu est un droit inaliénable reconnu, et nous comprenons que ce débat ait perturbé davantage le milieu des soins palliatifs. Nous savons par contre que plusieurs soignants dans ce milieu sont d'accord avec l'aide médicale à mourir, mais leur relative discrétion dans ce regroupement nous inquiète et fait craindre l'échec d'une mise en oeuvre harmonieuse de la continuité des soins de fin de vie.

Nous croyons qu'une institution telle qu'une maison de soins palliatifs ou un établissement de santé qui reçoit un financement public significatif ne devrait pas pouvoir se soustraire à cette nouvelle obligation d'offrir toute la gamme de soins couverts par ce projet de loi qui, dans son énoncé, dit respecter la décision du malade. Cela inclut bien sûr l'aide médicale à mourir, qui, dans notre esprit, doit être considérée comme un soin nécessaire, justifié, éthique et surtout respectueux de l'humain. Nous réitérons qu'une telle obligation institutionnelle n'inclut pas l'obligation individuelle du professionnel, qui gardera toujours son libre arbitre, ses convictions. Mais le libre arbitre de l'un ne peut et ne doit pas occulter, et encore moins sacrifier celui de l'autre, d'autant plus qu'il est de loin le plus vulnérable.

Nous suggérons donc que tout établissement qui reçoit un financement public ait une obligation de moyens et de résultat, à savoir celle de mettre à la disposition des personnes qui en font la demande la possibilité réelle, pratique,

d'obtenir une aide médicale à mourir par un professionnel dont l'éthique et l'empathie seront compatibles avec ce noble but. Alors, pour conclure, alors, pour nous, l'article 65, on dit que les soins de fin de vie devraient être offerts partout, et on enlèverait le reste, bien sûr.

Alors, en conclusion, un effort d'éducation et d'information, autant pour les professionnels de la santé que pour la population en général, sera nécessaire, car ce long débat a eu des détracteurs qui ont véhiculé de fausses informations en insufflant des craintes non fondées et malheureusement souvent basées sur une démagogie malicieuse. Par ce discours alarmiste, non fondé — répétons-le — ces personnes ont laissé une certaine crainte envahir les groupes de défense des personnes âgées, des personnes plus vulnérables. Il est de notre devoir, comme regroupement mais aussi comme citoyens raisonnables, d'appuyer les élus pour faire en sorte que le projet de loi les rassure à tous niveaux.

Nier les droits à la liberté, à la dignité et à l'autonomie décisionnelle de la personne n'est certainement pas un moyen de rassurer sur la dignité de la fin de vie. Mettre en opposition des concepts aussi humains que les soins palliatifs d'un côté et l'aide médicale à mourir de l'autre est une voie sans issue. L'un n'empêche pas l'autre, et la reconnaissance de cette deuxième voie ne signifie aucunement la disparition de la première.

Les membres de notre association pensent que le projet de loi n° 52, incluant l'aide médicale à mourir, est un progrès appréciable sur le statu quo devenu impraticable. Nous espérons contribuer à la bonification de ce projet de loi en participant à cette commission parlementaire. L'Association pour le droit de mourir dans la dignité sera en première ligne pour participer à cet effort pédagogique nécessaire et essentiel. Merci.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, Mme Bolduc, merci pour votre présentation. On commence avec le gouvernement. Le premier bloc, Mme la ministre.

**Mme Hivon :** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, j'ai un filet de voix. Donc, ce matin, je n'ai pas été sage, j'ai dit que j'allais laisser la parole aux autres puis je ne l'ai pas fait autant que j'aurais dû.

Je veux juste dire deux commentaires avant de laisser la parole. Merci, merci beaucoup de votre présence. Il y a vraiment deux éléments qui nous ont guidés dans l'élaboration du projet, c'est la logique d'un continuum de soins en fin de vie et une recherche d'équilibre, et, dans cette recherche-là et compte tenu de cette position qui avait été amenée par le Collège des médecins sur une logique de soins de fin de vie, on est vraiment dans un contexte de fin de vie. On ne met pas un moment, on ne met pas une durée parce que tous les médecins sont venus nous dire que c'est impossible de mettre une durée, et ça peut se compter différemment, la fin de vie, selon que vous avez un cancer ou une affection neurodégénérative. Donc, c'est des logiques qui sont différentes.

Donc, ces deux logiques-là sont présentes. Mais vous êtes le premier groupe à venir nous demander qu'on puisse aussi aller vers des personnes qui ont une affection grave et incurable des suites d'un accident, donc quelqu'un, j'imagine, qui pourrait être paraplégique ou... Donc, ça, c'est certain que... je vous dirais qu'on n'est pas allés là parce que, dans notre esprit, on s'éloigne d'une logique d'un continuum de soins si on va vers cette réalité-là. Donc, j'aimerais vous entendre là-dessus.

Et l'autre chose que je veux vous dire comme précision, c'est qu'il y a eu un autre choix, toujours dans la recherche de l'équilibre, effectivement, de faire en sorte que les établissements soient obligés de fournir les soins de fin de vie, mais que, pour ce qui est des maisons de soins palliatifs, c'étaient eux qui choisissaient l'étendue des soins de fin de vie qu'ils allaient donner.

L'article 65, une petite précision, le seul établissement qui est concerné par l'article 65, c'est La Maison Michel Sarrazin. Il n'y a pas d'autres établissements publics qui peuvent se soustraire. En fait, c'est la clause Michel Sarrazin pour consacrer son statut. C'est la seule maison de soins palliatifs qui a un statut d'établissement. Pourquoi? Parce que ça a été la première, et elle fait de la recherche, elle est institut universitaire, et on n'a pas le choix. On voulait lui donner... la mettre sur le même pied que les autres maisons de soins palliatifs. Donc, c'est pour ça qu'il y a cette clause-là, et ça ne peut pas s'appliquer parce que c'est le seul établissement qui n'offre que des soins palliatifs, donc c'est une clause grand-père, en fait. Voici. Et je cède maintenant la parole à mes collègues qui ont des questions.

• (15 h 30) •

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, voulez-vous répondre à ce commentaire ou... Mme Bolduc.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Pardon?

**Le Président (M. Bergman) :** Voulez-vous faire un commentaire sur le commentaire de Mme la ministre?

**Mme Bolduc (Hélène) :** Oui. Mais je comprends, là, pour La Maison Sarrazin, c'est parfait. Je veux dire, de toute façon, nous, on ne changera pas, on faisait simplement apporter nos commentaires. Ça se comprend. Mais il faut comprendre aussi que la population, le malade en fin de vie, il n'a pas toujours le choix. Et, s'il s'attend à aller dans une maison de soins palliatifs, il y a des choses qui dégénèrent vers la fin, il voudrait avoir cette aide-là, bien, disons que si déjà il a une entente et qu'il a un contrat avec Sarrazin... Mais les autres maisons, il peut y avoir du blocage aussi.

Je pense que vous allez entendre... Ce n'est pas évident, là, à dire publiquement, mais il y a une loi du silence carrément à l'intérieur du réseau des soins palliatifs. Ça, je peux vous le dire, j'ai des témoignages depuis des années. Ça fait six ans au mois de septembre, là, que je suis présidente de l'association, et il y a des soignants dans les maisons de soins palliatifs qui ne peuvent pas dire... ils ne donnent pas leur opinion personnelle, ils ne peuvent pas. Alors, c'est pour ça aussi qu'on n'a pas eu beaucoup de monde.

Alors, quand la loi sera en vigueur, comment ça va se passer vraiment sur le terrain? Ce n'est pas aux malades à se battre en fin de vie. Puis ils ne sont pas dans la situation... Tu as beau avoir des directives écrites... J'essaye

d'imaginer... Déjà, même, dans les hôpitaux on a des droits, on a droit au consentement, il y a tout ça, ça existe déjà, puis c'est difficile pour le malade de se faire entendre, si, en plus, il y a toute cette discussion autour de la continuité des soins...

On est très conscients que le réseau des soins palliatifs, pour le moment, c'est un non, hein? Je veux dire, on peut quand même l'admettre, ce n'est pas grave, c'est leur droit, c'est même dans leur philosophie : ne pas prolonger, ne pas accélérer la mort. On ne peut pas changer cette façon de voir. On fait simplement exprimer une inquiétude sur comment ça va se passer dans les maisons de soins palliatifs.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Oui. Merci. Bonjour, merci d'être présents à cette commission. Tous les avis sont très, très importants. On a reçu des gens qui avaient justement des avis différents. Et tout le monde est bienvenu, évidemment, et on est heureux d'entendre tous les points de vue.

J'aimerais sauter déjà à la conclusion de votre mémoire, quand vous parlez d'information. Parce qu'on en a discuté beaucoup depuis hier, au niveau de l'information et de l'éducation à faire dans la population. Je pense que vous êtes partie prenante de ça, et vous souhaitez que chacun des termes soit bien expliqué au niveau de la population. Et j'aimerais vous entendre un peu plus longuement sur ça. Comment vous voyez justement cette information, qui doit être dispensée par le ministère, bien sûr, ou si vous êtes d'accord à faire partie de cette information et de dispenser plus d'information auprès des personnes malades, mais aussi dans la vie.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme Bolduc.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Je peux répondre pour l'association. Dans le moment, on a un rôle très modeste... pour faire de l'information, là. Je veux dire, il faut quand même être réaliste. Je pense que ce serait l'affaire de... D'abord, le ministère, les établissements de santé, on a tout un réseau public bien organisé, il y a des CLSC, il y a des travailleurs sociaux. Donc, cette information-là, elle ne se fait pas nécessairement... Si vous voulez des conseils, là, pas juste par Internet, puis pas des dépliants, parce qu'il y a 40 % ou 50 % des gens qui ne les lisent pas. Puis il y en a aussi que, quand ils sont malades puis qu'ils ont besoin de l'information — c'est ce que j'entends, moi, dans les conférences — ils viennent... ils veulent qu'on leur explique clairement.

Alors, moi, je dirais qu'à travers le réseau, déjà, des travailleurs de la santé, une fois que le projet de loi serait voté... Il faudrait aller vite, par exemple, pour ne pas... parce que les gens peuvent être inquiets. Puis ce n'est pas tout le monde qui est inquiet, hein? Je veux dire, on parle de personnes vulnérables, vous connaissez les groupes. Les personnes âgées, je pense qu'il va falloir les rassurer le plus vite possible, c'est sûr, parce que des gens m'ont dit qu'on va euthanasier des personnes âgées parce qu'on manque d'argent. C'est comme... Il n'y a pas de rapport entre la dépense des heures de couche ou de service dans un CHSLD puis d'obtenir un droit pour les personnes qui le demandent. Mais il faut clarifier les choses.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Oui. Justement, il y a certains groupes qui nous ont parlé de possibilité de dérives et, justement, qu'il y ait de l'exagération, ou bien que les personnes soient forcées de donner un consentement, ou, en tout cas, tous les genres de dérives qui pourraient arriver. Justement, peut-être, vous pouvez continuer dans l'élan que... Oui?

**Mme Bolduc (Hélène) :** J'aimerais ça, à cet effet, que Jean Mercier vous réponde parce qu'il est allé en Belgique et en Hollande, il a fait une sabbatique là-bas. Alors, je lui laisse la parole, il va pouvoir vous rassurer.

**Le Président (M. Bergman) :** Pr Mercier.

**M. Mercier (Jean) :** Oui. Alors, je vais me présenter brièvement, même si j'ai déjà été présenté. Je suis professeur de sciences politiques. J'ai été en année sabbatique, il y a deux ans, et je suis allé en Belgique parce qu'un de mes projets sabbatiques, c'était de voir cette question d'application de l'aide médicale à mourir dans d'autres pays qu'on prend comme modèles, donc la Belgique, les Pays-Bas.

Et je dois vous dire que j'arrive avec pas grand-chose d'original, puisque j'arrive avec la même conclusion que la commission sur la question du droit de mourir dans la dignité, la même conclusion que la Société royale du Canada, qui a fait les mêmes études, est allée sur place aussi, le juge Baudoin, avant moi. Et, moi, c'est juste une personne, lors d'une sabbatique, qui est allée voir, mais je suis resté là plusieurs mois, j'étais dans un centre de soins de fin de vie, le End-of-Life Care Research Center, à Bruxelles, dans la partie flamande. Et j'ai fait de nombreuses entrevues, et puis les dérives dont on parle ici, de l'autre côté de l'Atlantique, ce n'est pas ça qui se passe là-bas. Et, je pense, c'est un peu exagéré, de l'autre côté de l'Atlantique, d'analyser la situation, alors que les gens qui vivent ces situations-là depuis une dizaine d'années maintenant dans le cas de la Belgique et puis des Pays-Bas, ne voient pas les problèmes qui sont identifiés ici, à plusieurs milliers de kilomètres.

Le système de santé belge obtient un taux d'approbation de 92 % 10 ans après l'instauration. Évidemment, il n'y a pas seulement l'aide médicale à mourir, il y a d'autres facteurs qui amènent cette satisfaction, mais l'aide médicale à mourir n'a en rien diminué la satisfaction des Belges par rapport à leur propre système de santé, qui est un système comme le nôtre, public, obligatoire, qui couvre tout le monde. Et donc je n'ai pas vu de ces dérives.

Alors, j'ai vu des équipes qui prenaient la mort au sérieux, parce que ce n'est pas parce qu'il y a eu une ouverture vers l'aide médicale à mourir que la mort n'est pas sérieuse, ça demeure un sujet sérieux. Les statistiques ne démontrent pas qu'il y a une dérive sur le plan des nombres, on reste en dedans de 3 %, à peu près, du total des décès. On n'a pas, dans ce pays-là... — je parle de la Belgique, surtout, où j'étais — il n'y a pas de conflit entre les soins palliatifs puis l'aide médicale à mourir, c'est des soins qui se complètent. Statistiquement, la moitié des personnes qui demandent l'aide médicale à mourir et qui l'obtiennent passent par les soins... sont d'abord passées par les soins palliatifs et puis sont allées à l'aide médicale à mourir, l'autre moitié sont allées directement à l'aide médicale à mourir, donc.

Et je vous dirais qu'il y a des arguments... c'est le législateur qui décide de sa loi, bien entendu, mais il y a des arguments qui ne tiennent pas la route. Comme j'ai dit tout à l'heure, décider d'ici de crises qui ne sont pas vécues là-bas, c'est un mauvais fondement pour diminuer la force de la loi, qui, d'après moi, devrait aller dans le sens du respect de la volonté du malade.

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

• (15 h 40) •

**Mme Vallée :** Merci, M. le Président. Alors, Mme Bolduc, messieurs, bonjour, merci d'être avec nous et de venir partager votre perception du projet de loi n° 52 et puis vos commentaires, vos suggestions de bonification.

Je ne peux pas m'empêcher, lorsque j'entends l'argument voulant qu'on oblige les maisons de soins palliatifs ou les organismes qui reçoivent un financement de l'État à offrir l'ensemble des soins... Je vous dis pourquoi, puis peut-être que vous saurez me convaincre parce que vous avez une expertise dans le domaine qui dépasse largement celle que je peux avoir.

On codifie, à l'intérieur du projet de loi, la liberté de conscience pour le médecin, liberté de conscience que, je dirais, à mon avis — mais ça, on aura des échanges là-dessus — devrait être applicable à l'ensemble des professionnels. On a eu des échanges avec l'Ordre des pharmaciens, qui nous a soulevé certaines problématiques potentielles, et puis je pense que c'est hyperimportant. Au même titre qu'il est hyperimportant de respecter la liberté individuelle du malade, je pense qu'on doit aussi s'assurer de respecter la liberté individuelle du professionnel, de celui ou de celle qui sera appelé à intervenir. Parce qu'on le voit dans le débat il y a des professionnels qui oeuvrent dans les soins de fin de vie, qui, pour des raisons bien personnelles, ne sont pas à l'aise avec le concept d'aide médicale à mourir. Parfois, ça peut être pour des raisons aussi strictement de compétence, c'est-à-dire ce n'est pas un soin qu'on sait administrer, ou c'est quelque chose avec lequel on n'est pas à l'aise.

Donc, moi, cette liberté de conscience là, je crois qu'il est important aussi de la transposer vers les conseils d'administration, en fait, des maisons qui vont offrir des soins de fin de vie à la population. Certaines maisons — moi, je le sais très bien, là, dans ma circonscription, il y a un organisme qui offre des soins palliatifs — je sais qu'ils ne voudront pas aller dans cette orientation-là, ils ne sont pas à l'aise avec ça. Ils vont être là pour accompagner le malade, ils vont être là pour l'aider, pour le soutenir, mais je sais que, si on leur impose, on souhaite leur imposer d'offrir, à l'intérieur de leurs murs, l'aide médicale à mourir, ils ne seront pas prêts à le faire.

Donc, pourquoi on ne pourrait pas respecter cette liberté de conscience là au sein des maisons qui offrent des soins palliatifs à la clientèle certaine? Moi, j'ai l'impression que, si... De ce que je comprends de votre intervention, vous dites : Il y a des médecins actuellement en soins palliatifs qui ne parlent pas, qui sont en faveur de l'aide médicale à mourir, qui ne parlent pas parce qu'ils ne souhaitent pas avoir un combat de coqs sur la place publique entre différents professionnels. Donc, si, à l'intérieur de ce regroupement-là, comme vous le dites, il y a des gens qui sont disposés à offrir ces services-là, j'imagine qu'ils vont faire des démarches auprès de la maison où ils oeuvrent afin que la maison puisse offrir ces services-là.

Mais est-ce qu'on peut... est-ce qu'on ne doit pas, compte tenu de l'enjeu hyperdélicat qu'est la question des soins de fin de vie, de l'aide médicale à mourir, et surtout de l'aide médicale à mourir... Je pense que de tout... À l'intérieur du projet de loi n° 52, la bonification des soins palliatifs, c'est un peu ce que j'appelle la clause tarte aux pommes, dans le sens qu'il n'y a personne qui est contre, il n'y a personne qui va être contre la bonification des soins palliatifs sur le territoire du Québec, personne. La sédation palliative, est-ce qu'elle est terminale ou est-ce qu'elle est continue?, bon, ça, ça sera à vérifier, mais la sédation palliative semble quand même faire l'objet d'un certain consensus.

Là, où on va se positionner, là où on va polariser le débat, c'est vraiment sur la question de l'aide médicale à mourir parce que ça interpelle chacun d'entre nous dans nos valeurs les plus fondamentales. Et je pense que c'est pour ça, par respect de cette interpellation très personnelle, que le législateur a codifié la liberté de conscience des médecins. Donc, moi, je comprenais qu'il y avait une certaine liberté de conscience aussi de la part des maisons, mais, de votre intervention, vous ne semblez pas à l'aise avec ça.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme Bolduc.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Bien, peut-être que Dr Boisvert aimerait ça répondre. Hein, Marcel?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Boisvert.

**M. Boisvert (Marcel) :** Je suis d'accord avec ce que vous dites, madame. Il y a moyen, je pense, et peut-être, peut-être obligation de la part du ministère, le cas échéant, de rappeler que le conflit de conscience entre deux individus qui s'opposent n'est pas égal en soi. Je pense que les moralistes... Je peux vous en nommer plus qu'un, mais je vais m'en tenir à un seul qui est bien connu, francophone. Alors, tout le monde peut le lire, Paul Ricoeur rappelle à la profession

médicale, précisément sur ce sujet, que, quand il y a conflit, c'est une erreur de jugement de mettre l'autonomie du médecin sur le même pied d'égalité avec l'autonomie du patient. Le patient est vulnérable et affaibli; le médecin est conscient de sa science, conscient de sa position d'autorité.

Et il y a d'autres exemples dans la vie où ce genre de situation se présente. Je vous cite John. F. Kennedy, le premier président américain catholique, et, quand le groupe «pro-life» s'est adressé à lui pour vouloir s'attaquer à la loi qui permettait l'avortement, lui a dit : Ce n'est pas mes croyances qui comptent, je suis le président de tous les Américains, et il faut répondre au principe. Alors, ce que Paul Ricoeur nous dit, c'est que ce n'est pas renier ses principes que de reconnaître qu'il y a une différence très significative dans l'opposition entre la position d'un médecin d'un patient très vulnérable et d'un médecin qui est fondamentalement à son service. Et il dit textuellement que le médecin doit voir se profiler «une autre [...] exception [...] que l'exception en ma faveur, à savoir l'exception en faveur de l'autre». On ne renie pas ses principes de médecin — et j'en suis un — quand on voit qu'un patient mourant, insoulagé, pour qui tous les soins deviennent un acharnement palliatif, y inclus la sédation continue dans certains cas... Je ne suis pas, en principe, contre la sédation, mais on reconnaît que, dans certaines situations et pour certains patients, ce n'est pas, et de loin, la solution la plus humaine. Alors, il se dégage de cela une sorte de responsabilité morale médicale d'être au service de l'autre. Et, indépendamment de ses croyances profondes, qui n'ont pas à changer, on a l'obligation morale de réaliser que le patient qui est mourant, qui souffre, qu'on ne sait pas soulager, qui ne veut pas de sédation pour lui comme pour les siens... Ricoeur nous rappelle que c'est à l'autre que je dois et que je veux être fidèle. Et je pense qu'il y a lieu de réfléchir à cela.

Et je rajouterai juste ceci. C'est évident que vous ne pouvez pas, en tant que gouvernement, tout régler du premier coup, mais que ce serait une erreur importante, stratégiquement de ne pas au moins mentionner dans le projet de loi comme étant «une commission à être établie en vue de» pour regarder ces questions, de sorte que, dans deux ans, quatre ans, six ans, si ces situations deviennent à être discutées au point de les voter, les opposants ne brandissent pas, ce qu'ils ont commencé à faire déjà, hier soir, entre autres, à la télévision... de la pente dangereuse. Ce n'est pas une pente dangereuse de considérer un nouveau développement qui est déjà prévisible maintenant, sauf qu'on se donne un peu plus de temps pour le régler. Et, si on réglait quelque chose comme ça pour l'objection de conscience, la maintenir, mais réaliser qu'il y a des nuances dans l'objection de conscience, et la même chose pour les démences, etc., que, dans le futur, au moment où on commencera à étudier... c'est qu'on peut se donner un temps de réflexion, mais de le reconnaître tout de suite comme étant un problème à venir et que ça ne correspond pas du tout à une dérivation. Merci.

**Le Président (M. Bergman) :** ...

**M. L'Espérance (Georges) :** L'Espérance.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr L'Espérance.

**M. L'Espérance (Georges) :** Oui, juste un petit mot pour répondre à votre question, si vous le permettez. Moi, j'entends très, très bien ce que vous dites. Il n'y a aucun problème, il n'y a personne ici qui va discuter de l'autonomie, du choix de conscience du médecin ou d'un conseil d'administration. Nous sommes ici face à deux droits. Et je vais vous retourner un peu votre situation.

Trouvons-nous dans une région où il n'y a qu'un seul établissement qui offre quelques soins palliatifs, et l'ensemble du conseil d'administration décide qu'il ne veut pas avoir d'aide médicale à mourir, mais un patient, lui, de cette région-là, voudrait l'avoir. Alors là, il va se retrouver démuné d'avoir... que l'on respecte son droit, alors qu'il n'est pas obligé de soit traverser le fleuve, si on regarde la Gaspésie ou la Côte-Nord, soit de s'en aller très loin pour obtenir ce droit. Ça n'empêche absolument pas, à mon sens à moi, toute objection de conscience de la part des gens qui sont là.

Tout ce que l'on dit, c'est qu'il faudrait qu'il y ait, à l'intérieur du conseil d'administration ou de l'établissement, une mécanique, un processus qui va permettre d'aller aider cette personne-là avec... appelons-les des médecins itinérants — on peut trouver tous les termes que l'on veut, là — mais, tout au moins, d'avoir un mécanisme pour respecter la volonté de ce patient-là qui, sinon, va se retrouver dans un vide juridique ou même vital, si je peux dire.

• (15 h 50) •

**Le Président (M. Bergman) :** Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Et maintenant, pour le gouvernement, Mme la députée de Masson.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Alors, merci. Merci d'être présents et de nous apporter votre éclairage. Comme ma collègue l'a dit tout à l'heure, c'est sûr qu'on entend différents points de vue, et ces différents points de vue là visent à éclairer notre réflexion.

Alors, Mme Bolduc, dans votre présentation tout à l'heure vous avez dit : Les meilleurs soins palliatifs n'arrivent pas à soulager les patients dans certains cas, dans certaines situations. On a entendu d'autres tenants qui nous parlaient plutôt que tout ça était très, très contrôlé et qu'on arrivait à soulager tous les patients, donc ils ne voyaient pas la pertinence d'avoir la continuité avec l'aide médicale à mourir. Alors, j'aimerais vous entendre sur ce sujet-là, en nous parlant plus spécifiquement, là, des situations où est-ce que vous êtes conscients, là, que ça arrive et que ça se produit.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme Bolduc.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Je ne sais pas si je peux répondre, mais des études sont probantes là-dessus.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Boisvert.

**M. Boisvert (Marcel) :** C'est très étonnant, très étonnant pour nous de voir que les gens qui s'opposent à l'aide médicale à mourir persistent à voir dans la littérature qu'on peut contrôler toutes les souffrances et toutes les situations. Tout ce qui a été publié, lu à esprit ouvert, dit le contraire.

J'ai un article ici de... qui démontre l'écart de clientèle et l'écart de comportement. On rapporte toute une référence qui relève des études qui démontrent, qui chiffrent l'incidence des sédations terminales. Ça va de 2 % à 80 %. Des études qui démontrent 80 % de sédation terminale. Est-ce que les clientèles sont aussi différentes que ça? La grande probabilité, c'est non. C'est une différence de perception, c'est une différence de pratique.

Et, à La Maison Michel Sarrazin, il y a trois ans, on rapportait 5 % de sédation terminale... sédation palliative, pour n'insulter personne, 5 % de patients qu'on ne sait pas soulager. Dans l'étude de Wilson, publiée en 2007, 5,8 % de patients qu'on ne savait pas soulager. Et, si on leur demandait : Quelle est votre opinion, dans le moment, face à votre situation en phase terminale, 5,8 % auraient demandé de remplir leur formulaire pour une demande d'aide à mourir la journée même, 5,8 %. Il y a deux, trois autres études, c'est étonnant, c'est autour des mêmes... c'est autour de 5 % et 6 %. Alors, de prétendre qu'on contrôle tout, ça ne correspond pas à la réalité.

Il y a des gens qui sont au chevet des malades depuis longtemps, je peux vous en citer juste quelques-uns, des gens du Québec. Le premier du Québec, le sociologue théologien Jacques Grand'Maison, il a écrit — j'ai son texte ici — 50 ans au chevet des grands malades en fin de vie, et ce qu'il dit, c'est que les situations sont tellement diverses et tellement complexes qu'on ne peut pas s'en tenir à une vision univoque. Et il conclut pour ça, qu'il refuse de s'enfermer totalement dans une position totalement pour ou totalement contre l'euthanasie. C'est le mot qu'il emploie. Alors, de prétendre qu'on peut régler tout, c'est un biais inacceptable.

Hubert Doucet, bien connu au Québec, qui a passé nombre d'années et d'heures au chevet des mourants, dit la même chose, que c'est une fausse représentation que de prétendre qu'on peut soulager toutes les souffrances, surtout existentielles. Et ce sont surtout les souffrances existentielles qui amènent les demandes d'aide médicale à mourir. Alors, quand on dit qu'on n'a pas besoin de l'aide médicale à mourir parce que les soins palliatifs peuvent tout soulager, c'est une bonne exagération.

**M. L'Espérance (Georges) :** Mais, je pense, sans faire de la sémantique, qu'il faut vraiment toujours repréciser la différence entre la douleur... C'est vrai que les soins palliatifs peuvent la traiter de façon relativement bonne dans la très grande majorité des cas. Il faut différencier la douleur ou les douleurs de la souffrance, essentiellement, qui est un phénomène psychique conscient.

Si on veut soulager la souffrance d'un individu, qu'elle soit existentielle ou simplement en fin de vie, qui se pose toutes les questions qu'il veut, à ce moment-là il y a une seule façon de faire, c'est de l'endormir complètement. Quelle est la différence entre l'endormir pour un mois, deux mois, trois mois ou je ne sais combien de temps ou simplement l'amener à une aide médicale à mourir? Sinon, on joue sur les mots de façon incroyable.

Le patient qui est souffrant dans son être, profondément, qui se demande pourquoi il vit encore — et la médecine moderne a amené beaucoup de gens à ce niveau-là, ce qui n'existait pas dans les 500 000 années auparavant — les gens qui sont dans cette attitude-là d'une souffrance ou dans cette situation d'une souffrance morale, mentale, existentielle profonde, ces gens-là, il n'y a rien qui va les soulager, sauf s'ils ont décidé d'avoir une aide médicale à mourir.

Et, encore là, les États américains qui l'acceptent et les pays qui le font aussi, c'est toujours dans... c'est des chiffres minimes. Ce sont des chiffres minimes, ça ne correspond... En Belgique, le dernier rapport, ça ne correspond pas à plus de 2 % de tous les décès. Donc, on parle vraiment d'une strate de gens choisis, si je peux employer ce terme, ce mauvais terme, mais qui ont une souffrance. Et c'est à ces gens-là essentiellement que l'aide médicale à mourir doit s'adresser, à mon avis. Et c'est ce qui va contre aussi l'affirmation paternaliste — j'utilise le mot — des gens de soins palliatifs qui disent qu'ils peuvent tout guérir et tout traiter. Et ça, ce n'est pas vrai.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Moi, j'aurais ajouté aussi que les soins palliatifs, là, il n'y a pas juste les médecins qui font de la médecine palliative dans un contexte où il y a des lits palliatifs, comme on s'entend, là, à développer.

D'ailleurs, j'avais le goût de dire : Je ne pense pas que Dr Barrette a besoin que je le défende, mais ça reste que ce n'était pas comme radiologiste qu'il parlait, l'autre soir, il parlait comme responsable des médecins spécialistes. Puis, les médecins spécialistes, il y a des cardiologues, des pneumologues, des néphrologues, des... toutes les spécialités, et tous m'ont dit, à un moment où l'autre, en entrevue, dans des rencontres, qu'on a toujours l'impression qu'on va limiter les soins palliatifs aux cancéreux, parce que là, on sait qu'il va mourir tant, puis là on leur fait un petit nid douillet puis on leur passe le poulet barbecue jusqu'à la dernière minute, mais ce n'est pas ça, la réalité dans les hôpitaux. Il y a plein de lits où il y a des malades qui vont mourir, on arrête la dialyse, ils arrivent à l'urgence. Alors, ces fins de vies là ne sont pas planifiables dans les règles qu'on voudrait faire ici, là. Mais déjà je pense qu'on en a assez dit sur...

Les autres médecins aussi, il y a de la médecine palliative. Qu'est-ce que ça veut dire? Ça veut dire soulager les symptômes. Puis le reste, quant à ce que j'ai appris, moi, là, sans être du tout une spécialiste, c'est que l'approche globale de l'idéologie des soins palliatifs, c'est une chose, c'est bien, mais il ne faut pas en faire un mythe non plus, il y a encore bien des souffrances à régler dans la société.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine, il vous reste 1 min 30 s.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Oh! On va faire ça court. J'aimerais peut-être entendre brièvement ce que vous entendez par «étendre les directives médicales anticipées à l'aide médicale à mourir», ce qui n'est pas prévu dans le projet de loi, mais vous voudriez étendre les directives pour la personne qui devient inapte en fin de vie.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Oui.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme Bolduc.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Bien, je pense que, si la personne... Quand on rédige nos directives anticipées, c'est entendu qu'on est lucide à ce moment-là et qu'il y a des témoins, et tout, mais on le fait en prévision souvent d'une inaptitude. C'est justement pour ça qu'on les écrit, sinon on va discuter avec le médecin. Donc, il faudrait que les directives médicales anticipées ne s'appliquent pas seulement à l'arrêt de traitement, comme c'est le cas maintenant, ou à l'interruption, mais que, si cette personne-là qui est inapte et souffrante... Il faut qu'il y ait toutes les autres conditions : qu'elle soit en fin de vie, qu'elle soit très souffrante. On peut avoir une démence, puis s'étouffer avec de la nourriture, puis faire une pneumonie, puis être très souffrante pendant trois, quatre jours, pendant une semaine et plus. Alors, on peut avoir un cancer aussi puis être... devenir inapte. Moi, je ne parle pas des autres cas où il va y avoir des études là-dessus. Le collègue a ouvert une porte, puis ça, c'est d'autre chose.

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

**Mme Bolduc (Hélène) :** Moi, je parle des personnes qui auraient fait leurs directives de fin de vie alors qu'elles étaient aptes. Un jour, elles deviennent inaptes, un anévrisme, je ne sais pas quoi, quelque chose d'imprévu, et là on respecte leurs directives de fin de vie.

**Le Président (M. Bergman) :** Ceci met fin au bloc du gouvernement. Pour l'opposition officielle, M. le député de Jean-Talon.

• (16 heures) •

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Merci, M. le Président. Merci de votre présentation. Merci d'être présents également. Et puis, comme vous avez pu voir, la commission entend des points de vue, là, diamétralement opposés. Il y a beaucoup, également, une question de philosophie de vie, une question de défense, de défendre l'autodétermination de la personne. Par contre, il y en a qui disent aussi : Il faut protéger des gens peut-être contre des décisions qui pourraient être faites à leur encontre.

Je ne réviserai pas tout ce qui s'est dit, mais je vais vous dire un peu comment moi, personnellement, je me situe. Parce que, quand on vient ici, là, on s'assoit avec une équipe, mais chacun le vit personnellement. Puis vous savez que notre parti a décidé que ce sera un vote libre. Donc, on va certainement avoir des gens qui vont voter pour, des gens qui vont voter contre, puis ça, on respecte ça. D'ailleurs, le principe, c'est de respecter l'opinion des autres.

Là, ce qu'on se rend compte, c'est qu'il y a des groupes qui viennent et puis qui disent que leur position est assez ferme. Puis on a ça des deux bords. Là, il faut trouver un équilibre. Puis c'est ça, le mot important, il faut trouver un équilibre entre ce que les gens qui exigent, au niveau de l'autonomie, de dire : Je veux défendre l'autonomie presque à tout prix, versus les autres qui vont dire : Il faut protéger les gens quasiment contre eux autres mêmes. C'est ça qu'on retrouve beaucoup comme discussion ici. Et c'est pour ça que le projet de loi, de la façon dont il est rédigé — puis on va devoir le travailler ensemble — il faut être capable d'accorder une certaine autonomie. Mais on ne sait pas comment ça va être dans six mois puis 12 mois.

Puis les gens nous parlent de la Belgique, mais, c'est drôle, là, vous n'avez certainement pas tous fait le même voyage ensemble, là, parce qu'on en a que c'est terrible, ce qui se passe là-bas, puis il y en a d'autres que c'est bien balisé. Ça me fait penser quand on va visiter un système de santé, tu peux revenir emballé, tout dépendant qui tu vas voir, et puis tu peux être découragé, tout dépendant si tu vas voir un autre groupe. Ça dépend de ta perception de ton système de santé. C'est pour ça que notre projet de loi doit être équilibré.

Et puis, si on se rend jusqu'au bout, c'est-à-dire avec une adoption — on présuppose toujours que ça peut ne pas se rendre jusqu'au bout, ou ça peut se rendre jusqu'au bout — il faut qu'on soit capable de travailler ça, puis de voir que la société est rendue à un niveau et que peut-être que, plus tard, il va y avoir d'autres décisions. En passant, plus tard, là, puis je tiens à rassurer des gens de tous les groupes, l'évolution, ce n'est pas toujours dans le sens qu'on en donne plus. À un moment donné, on peut se rendre compte qu'il y a eu des abus puis on peut être obligé de revenir en arrière. C'est comme ça que ça fonctionne.

C'est pour ça que, sur trois points, je dois vous avouer que je suis moins en accord avec vous. La question des maisons de soins palliatifs, pour moi, c'est clair, s'ils ne veulent pas l'offrir et qu'ils le disent, si quelqu'un veut avoir l'aide médicale à mourir, il a juste à ne pas aller là. Il faut offrir d'autres alternatives. Ça, c'est mon premier principe.

Le deuxième, on ne peut pas obliger des professionnels. Malgré qu'on dirait : Le patient a des droits, on ne peut pas aller dire à un professionnel : Tu vas devoir faire ça. Si on part avec ce principe-là, là, on brise le projet de loi. La société suit, jusqu'à date, selon les sondages, mais, si on commence à obliger des gens à des choses comme ça, si vous voulez mon avis... Vous pouvez en parler parce que vous défendez une position, mais moi, je ne vous suivrai pas jusque-là, ça, c'est certain, puis la plupart des professionnels ne vous suivront pas là.

Juste pour vous dire, en passant, les associations, pas sûr qu'ils ont fait des grands sondages dans leurs groupes, sans compter que le premier sondage qu'il y a eu qui a amené ce débat-là, on va se le dire franchement, là, il n'y a personne qui savait de quoi il parlait. Et, quand on parlait d'euthanasie, pour plusieurs docteurs, les soins palliatifs, c'était de l'euthanasie, de la façon dont ça a été posé. Et, comme ministre, je m'étais positionné rapidement, j'ai dit : Aïe, il n'y a personne qui sait de quoi il parle. La question qui a été posée, c'est une question qui était large, ce qui fait que des gens pouvaient dire : Oui, je suis d'accord, je ne veux pas... On veut tous mourir dignement, ça, on est tous d'accord avec ça. En passant, je peux rajouter : Ceux qui sont des croyants, on veut tous aller au ciel, hein? Ça, c'est beau de dire ça, mais, une fois qu'on a dit ça, ce qu'il est bien important de comprendre, c'est... les gens ne savaient pas vraiment, quand la

question a été posée, c'était quoi, la définition d'«aide médicale à mourir», qui n'existait pas à l'époque, mais de l'euthanasie. Parce que, pour plusieurs, les soins palliatifs, avec la sédation, c'était de l'euthanasie. Et ce qu'on ne voulait pas, surtout... Je pense, la question était surtout orientée : Est-ce que vous aimeriez qu'on fasse de l'acharnement thérapeutique contre vous? Et, à ça, je pense qu'il n'y a pas grand monde qui va répondre oui.

Bon, une fois qu'on a dit ça, on est rendu ici. La deuxième chose que je voyais, puis vous avez touché le point, c'est la question de l'accessibilité. Dans ce dossier-ci, si vous êtes... on avait l'exemple, hier, des Îles-de-la-Madeleine, et vous êtes quelqu'un qui croyez que vous devriez avoir le droit à l'aide médicale à mourir et vous répondez aux critères, ça se peut que vous n'avez personne qui veuille le faire, de vous offrir ce service-là. Ça, je vous dirais, faisons le meilleur projet de loi, comme dit ma collègue, là, possible, et il va y avoir des choses comme ça qu'on va devoir régler après. Et ce n'est pas vrai qu'on va régler toutes les problématiques en six à 12 mois.

Par contre, tout dépendant de l'orientation, ce qu'on veut avec ce projet de loi là, en tout cas, l'orientation qui se prend, c'est qu'il y a une demande de plusieurs personnes dans la société, il y a un courant qui nous dit qu'on devrait ouvrir, mais, d'un autre côté, on n'ouvrira pas à tout, et c'est ça qui va être la limite qu'on va faire. Supposons qu'on ne répondrait pas à vos critères — ça va être ma question — si on ne répondait pas à ce que vous nous disiez par rapport aux maisons de soins palliatifs, la question de laisser libre choix aux professionnels, de ce que j'ai compris, vous seriez quand même en accord avec ce qu'on est en train de faire.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Mais, M. Bolduc, on a toujours dit qu'on respectait la liberté du professionnel, c'est même écrit textuellement. Ça va de soi. Liberté de conscience, ça n'a même pas été remis en question. C'était sur l'établissement comme tel, en disant qu'il y a une malaise, là, parce qu'on sent qu'il va y avoir une obstruction de ceux qu'on appelle «membres du réseau des soins palliatifs». On ne fait que poser la question qu'on est inquiets, mais il n'a jamais été question de forcer, ou d'exiger, ou même... D'abord, ce serait contre la loi, et ce n'est pas dans notre esprit non plus. Puis il n'y a pas un médecin qui ferait bien ça si, en plus, il n'a pas le goût de le faire, et ce n'est pas à l'avantage de personne de donner cette impression-là.

**M. Bolduc (Jean-Talon) :** Je suis très, très content de votre réponse et je suis d'accord avec vous. C'est qu'on est dans un dossier dans lequel il va y avoir deux grands courants de pensée. Et il y a des gens qui vont faire aussi leur promotion, comme vous avez fait la promotion de l'idée, il y en a qui vont faire la promotion qu'ils s'opposent à ça, même une fois le projet de loi passé.

Juste pour vous donner... Aux États-Unis, il y avait le dossier sur l'avortement, hein, puis il y a des groupes que c'était pour, des groupes, c'était contre, et ce n'est pas parce que le projet de loi va être passé que demain, les gens vont changer d'idée. Une fois qu'on a dit ça, je pense qu'on va régler des choses, mais, tout dépendant comment le projet de loi va être adopté puis avec les modifications qui vont être apportées au niveau du projet de loi, il y a des éléments qui vont devoir être réglés après, qu'on ne peut pas régler avant. Il va y avoir un grand mécanisme de précaution, sauf que, comme on dit souvent, quand on prend des décisions comme ça, ça n'existe pas, le zéro risque, il y a toujours un risque, mais on va le gérer de façon responsable.

**Le Président (M. Bergman) :** Malheureusement, il reste moins d'une minute pour un commentaire. Mme Bolduc ou Dr L'Espérance.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Alors, qu'est-ce que... Parce que j'ai de la difficulté à vous...

**Le Président (M. Bergman) :** Si vous voulez un commentaire sur le...

**Mme Bolduc (Hélène) :** Un commentaire final. Bien, on vous remercie, évidemment, de nous avoir donné la chance de nous exprimer. Et est-ce qu'il y a quelqu'un qui... Non? Bon.

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, maintenant, le deuxième groupe d'opposition. Mme la députée de Groulx.

**Mme Daneault :** Merci, M. le Président. Oubliez-moi pas, j'ai mon gros cinq minutes.

Écoutez, j'aimerais vous entendre, Dr L'Espérance, parce que, quand on regarde... Puis vous avez mentionné tout à l'heure, là... Bon, l'aide médicale à mourir tel qu'on le définit ici, dans les critères de sélection dans la loi, au quatrième alinéa, on demande : «Elle éprouve des souffrances physiques ou psychiques constantes, insupportables et qui ne peuvent être apaisées dans des conditions qu'elle juge tolérables.» Et je vais vous avouer que moi, je n'ai pas participé longuement à la commission avant, là, dans les trois dernières années — la ministre est au courant de ça — et je vous dirais que, bon, comparativement à ce qui se passe en Belgique, nous, dans le fond, on exige que ces soins-là d'aide médicale à mourir soient donnés en fin de vie. Par contre, quand on regarde les critères de sédation en phase terminale — ou qu'on les appelle «sédation continue» — dans les critères de sédation en phase terminale... Et là je réfère à une étude de Cherny et Portenoy, qui nous disent que l'indication de sédation en phase terminale, si les symptômes réfractaires constituent une indication de sédation, c'est «le caractère réfractaire et la pénibilité du symptôme pour la personne malade [...] qui justifient la sédation».

Alors, vous, est-ce que vous voyez une distinction claire, nette et précise dans le projet de loi tel qu'il est rédigé entre la sédation terminale et l'aide médicale à mourir? Parce que, quand on regarde, dans certains endroits, c'est sensiblement la même définition. Alors, est-ce qu'il n'y aurait pas lieu de penser qu'il pouvait y avoir une confusion chez certains médecins ou chez les gens qui pratiquent, entre autres, en soins palliatifs, à cet égard-là?

**Le Président (M. Bergman) :** Mme Bolduc.

**Mme Bolduc (Hélène) :** Bon. Bien, alors, la...

**Mme Daneault :** ...Dr L'Espérance. Je m'excuse, mais je voulais juste avoir le point de vue médical.

**Des voix :** ...

**Mme Daneault :** Excusez.

• (16 h 10) •

**M. Boisvert (Marcel) :** La notion de sédation, en soi, c'est dormir, entre guillemets, perte de conscience, et on laisse la vie s'éteindre. Alors que l'aide médicale à mourir, c'est rapide, c'est... qui correspond au besoin. On n'a rien contre la sédation. Il y a des situations où la sédation n'est pas la solution la plus humaine. Encore, je reviens à Jacques Grand'Maison, mais c'est lui qui l'a le mieux dit. Il y a des situations de sédations palliatives continues qui deviennent terminales, mais qui vont s'étirer sur... on l'a mentionné, ça peut aller... on ne le sait pas, ça peut aller jusqu'à 10 jours, deux semaines. Et ce que Jacques Grand'Maison dit, c'est de nous mettre en garde contre l'absolutisation du caractère sacré de la vie, ne pas pouvoir l'écourter d'une seconde ou d'un jour. Et il dit : Ça peut mener à des postures inhumaines et il a utilisé la même image devant la commission il y a deux, trois ans, en disant que ça peut mener à des... faire des choses cruelles.

Alors, il faut accepter et reconnaître que la sédation, dans certains cas, c'est correct; dans d'autres cas, ça ne correspond pas à la situation la plus humaine. Il faut rechercher la situation la plus humaine, et la situation la plus humaine, parfois c'est l'aide médicale à mourir rapide; d'autres fois, c'est la sédation continue et laisser la vie s'éteindre au bout.

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

**M. L'Espérance (Georges) :** Une petite précision.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr. L'Espérance.

**M. L'Espérance (Georges) :** La sédation terminale à mourir, effectivement peut s'étirer longtemps. Mais, appelons les choses telles qu'elles sont, un patient que l'on laisse s'éteindre tout doucement pendant autant de temps, il meurt de faim, il meurt de soif, il meurt dans des conditions... qualifions-les d'exécrables et certainement d'inhumaines, en tout cas. L'aide médicale à mourir, c'est de faire un geste volontaire, immédiat, avec l'assentiment du patient, bien sûr, avec l'assentiment du médecin, bien sûr, mais qui évite toute cette espèce de processus — et je n'hésite pas à employer le terme — hypocrite que l'on fait depuis fort longtemps. Et laisser des gens mourir de faim et de soif dans le fond d'un lit, en leur donnant des doses filées de morphine, il n'y a rien d'intelligent là-dedans et il n'y a rien d'humain dans ça.

**Le Président (M. Bergman) :** Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Mme Bolduc, Dr Boisvert, Dr L'Espérance, Pr Mercier, merci d'être avec nous aujourd'hui et merci de partager votre expertise avec nous.

Et je demande aux gens du Collectif Mourir digne et libre de prendre place à la table et je suspends pour quelques instants seulement.

*(Suspension de la séance à 16 h 12)*

*(Reprise à 16 h 15)*

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, M. Leblond, M. Bureau, bienvenue.

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** Bienvenue...

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** M. Leblond, M. Bureau, bienvenue. Alors, vous avez 15 minutes pour faire une présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Je vous demanderais de donner vos noms, vos titres. Et, pour faire votre présentation dans les prochaines 15 minutes, le micro, c'est à vous.

#### **Collectif Mourir digne et libre**

**M. Leblond (Ghislain) :** Merci. Est-ce que vous pouvez m'entendre?

**Une voix :** ...

**M. Leblond (Ghislain) :** Merci. Écoutez, je suis Ghislain Leblond, je suis tout simplement quelqu'un qui souffre d'une maladie dégénérative, j'ai des problèmes depuis 50 ans. Et j'ai l'honneur d'être accompagné par M. Yvon Bureau, qui, lui, est un militant de très longue date — je ne veux pas référer à ton âge nécessairement, mais de... — sur la question de mourir dans la dignité et la sérénité au Québec.

Alors, merci de nous accueillir. On veut d'abord évidemment se joindre à tout le monde, la plupart, du moins, qui vous ont félicités pour la qualité du travail que vous avez accompli et la qualité des rapports qui en ont découlé, de même que du projet de loi. J'ai déjà eu l'occasion de le dire auparavant ici, à une pareille commission puis en public également, je ne suis pas surpris de la qualité du travail que vous avez accompli. Dans une vie antérieure, j'ai eu souvent l'occasion de travailler avec des élus et j'ai toujours constaté le sérieux avec lequel ils prenaient leur travail. Alors, dans cet exercice particulier, je peux vous dire que vous faites honneur à votre métier de député.

Dans l'exercice... ou l'étape où on en est rendus de l'exercice, il faut se rappeler... il faudrait qu'on se rappelle que ça a débuté en 2006 par une décision du Collège des médecins, qui a demandé à son comité d'éthique de regarder qu'est-ce qu'on pouvait faire avec des demandes de soins, d'intervention, de la part de patients, auxquelles ils ne pouvaient pas répondre dans le cadre médico-légal actuel. Je pense que ça a été... Les médecins parlaient d'impasse. Je pense que cette impasse-là, dans les audiences publiques, les consultations publiques que la commission spéciale a conduites, ça s'est avéré. Vous avez entendu aussi de nombreux témoignages de la part de patients ou de proches qui avaient accompagné des patients, qui disaient qu'effectivement la palette de soins n'était pas apte à rencontrer certaines demandes caractérisées par des souffrances et des douleurs intolérables.

Alors, écoutez, nous, on accueille très favorablement le projet de loi. On pense qu'il répond à la demande du conseil du collège et d'autres instances qui se sont manifestées. Je pense que c'est de nature à satisfaire aussi les gens qui sont laissés pour compte actuellement. La raison principale, c'est que ça vient compléter ce qui était déjà fait au Québec. La question ou la préoccupation de mourir dans la dignité et la sérénité au Québec, ce n'est pas nouveau. Je réfère aux soins palliatifs. Je réfère aussi aux modifications au Code criminel pour le refus de traitement, l'abandon de traitement, etc., auxquelles mon collègue Bureau a été largement associé, parce que ça correspond à ce que la société demande aussi et parce que le projet de loi laisse une place prépondérante aux volontés de nos finissants de la vie dans un modèle inclusif. Ça fait de la place à tout le monde, à toutes les valeurs, à toutes les situations, tant des soignants que des soignés. Donc, c'est un modèle inclusif, et, nous, ça nous accroche beaucoup parce qu'il vise à rendre les soins palliatifs accessibles à tous sur l'ensemble du territoire.

• (16 h 20) •

Je sais que nous, on est beaucoup... particulièrement, moi, je suis beaucoup associé à l'idée d'aide médicale à mourir, mais, toujours dans nos communications, tant écrites à la commission que publiques, on a toujours reconnu et on a toujours fait la promotion des soins palliatifs.

Aussi, une raison, une dernière raison, c'est parce qu'il rend désormais, le projet de loi, l'aide médicale à mourir balisée et contrôlée pour ceux qui font face à des agonies inhumaines dans un contexte où le droit de demander est dans un processus, un contexte où ce droit est exercé d'une manière socialement responsable. Et c'est comme tout droit dans la société. Vous avez des droits, et ces droits-là doivent être pratiqués, observés, utilisés d'une manière socialement responsable, que ce soit un permis de conduire, que ce soit tout autre chose.

Et nous avons toujours reconnu dès le départ... Il y a des gens qui ont toujours parlé de dérives, que c'était une préoccupation sérieuse. Et nous voyons dans le projet de loi que les critères permettent effectivement une pratique socialement responsable de ce droit. Et je dois vous dire qu'en deçà de ces balises nous croyons, nous, que la meilleure garantie contre les dérives, c'est la déontologie, c'est l'éthique des professionnels soignants.

Quand j'entends que... il me vient des noms évidemment, je pense que ce ne serait pas approprié dans la salle de nommer des noms, n'est-ce pas, hein, et même si je parlais en mon nom personnel... qui ont dit que... et je l'ai entendu de la part d'un opposant lors d'une émission de radio à laquelle je travaillais... je participais avec cette personne-là, que dorénavant la tâche principale des DSP dans les hôpitaux sera d'éliminer le plus grand nombre de patients possible pour des fins d'économies budgétaires. Alors, ça fait longtemps que j'ai perdu l'illusion d'avoir un dialogue intelligent avec des gens qui prononcent ça. Et, si j'étais un professionnel de la santé, je ne serais pas resté silencieux dans ça. C'est d'un mépris total.

Alors, même si, pour nous, l'opportunité de se doter d'une loi sur les fins de la vie fait un très large consensus, on a quand même deux points qu'on voudrait soulever plus particulièrement. C'est la question des aptes versus inaptes. Je pense que, pour pouvoir encadrer cette discussion-là, il faut... en tout cas, nous, on en est venus à l'idée, à la conclusion qu'il faut identifier trois catégories d'inaptes : ceux qui ne l'ont jamais été parce qu'ils sont venus au monde inaptes, ils n'ont jamais pu le devenir, ou qui n'ont pas pu le devenir avant l'âge légal; ceux qui sont devenus inaptes — je parle toujours dans un contexte d'application des directives anticipées de soins de vie — ceux qui sont devenus inaptes sans avoir formulé leurs directives anticipées; et, une troisième catégorie, ceux qui sont devenus inaptes après avoir eu la possibilité en bonne et due forme de formuler et d'explicitier leurs soins de... leurs directives anticipées.

Bon, pour la première catégorie, il est clair qu'on n'est pas... ceux qui sont inaptes, qui l'ont toujours été, qu'on n'en est pas rendus là, que la société n'est pas là, qu'on n'a peut-être pas la connaissance qu'il faut, mais on reconnaît, on endosse la recommandation du Collège des médecins que, peut-être, la commission de contrôle dirige un comité d'étude là-dessus. Je pense qu'il faut passer par-dessus nos tabous. Je sais qu'il y a des grandes âmes qui vont s'émouvoir, mais il reste qu'il y a une catégorie de personnes qui sont condamnées à des vies d'enfer, atroces, et des parents, des familles qui sont condamnés à des vies d'enfer, et on doit passer, comme société... si on est une collectivité, on doit passer par-dessus nos tabous et regarder ça de face.

Pour ce qui est de la deuxième catégorie, ceux qui sont devenus inaptes sans avoir exprimé leurs directives anticipées, c'est le statu quo, c'est le modus operandi, et les proches, s'il y en a, et les soignants essaient de se débrouiller comme ils peuvent présentement. Il y a différentes techniques.

Pour ce qui est des inaptes... ceux qui sont devenus inaptes après avoir... lorsqu'ils étaient aptes à formuler leurs directives, je dois dire, là, que là-dessus, là, vous m'avez soufflé un peu dans vos discussions. Si tu fais des directives anticipées, c'est, par définition, pour parer à l'éventualité où tu seras inapte. L'image qui me vient à l'esprit, c'est de ne pas exécuter un testament parce que la personne est morte. Par définition, un testament, c'est pour décréter, une fois que tu seras mort, comment tes pauvres avoirs, tes vieilles bottines, vont être distribués, et il n'y a personne qui va remettre ça en question. Alors là, si on n'a pas cette possibilité-là, moi, je ne vois pas pourquoi on s'embarasserait du système des directives anticipées. Si tu es réduit à... si le seul moyen que tu as à exprimer ce que tu veux comme soins de vie d'une manière verbale, c'est ça, tu n'as pas besoin de... Puis, si ce que tu as écrit n'a aucune valeur, ne montons pas ce système-là de manière inutile. Tu sais, encore une fois, je vous fais le parallèle avec le testament.

**Une voix : ...**

• (16 h 30) •

**M. Leblond (Ghislain) :** Oui, monsieur, oui. Alors, écoutez, je veux vous parler aussi de l'imminence de la mort. Il y a plusieurs médecins qui ont parlé de ça, il y a plusieurs groupes qui ont soulevé ça, qu'il faudrait que la mort soit imminente. D'une part, ils disent : On ne peut pas... tout le monde reconnaît qu'on ne peut pas mettre un chiffre, un mois, une semaine, peu importe. Mais on voudrait que, d'un autre côté, ce ne soit pas trop loin, on ne sait pas trop. Le projet de loi... et c'était à la demande des médecins, tout à fait justifiée, qui voulaient que, si on a des balises, que ce soit un processus... que ce ne soit pas une recette, qu'ils puissent exercer leur jugement professionnel, leurs compétences professionnelles, et que, là, on était dans un contexte, si on allait dans l'aide médicale à mourir, de soins de fin de vie appropriés et personnalisés.

Pour les gens — je vais me citer en exemple, puis je peux vous dire que j'ai été contacté par énormément de personnes en chaise roulante qui ont des maladies dégénératives, etc. — le fait qu'il n'y ait pas de porte de sortie, qu'il n'y ait pas de mort — on va employer les mots — de décès prévisible à court terme, alors qu'ils ont déjà rempli les autres... déchéance, etc., maladie mortelle, etc., mais qu'ils ne voient pas de sortie à court terme, ce n'est pas un... ça ne vient pas seulement ajouter, ça vient multiplier les souffrances.

Le fait de se retrouver prisonnier de son corps avec la perspective — oui, je vais vous donner la parole bientôt — d'être dans son lit, sans aucune qualité de vie, à la merci de tout le monde, c'est un facteur d'aggravation sérieux de douleur et de souffrance pour soi-même et pour sa famille. Alors, on parle de soins personnalisés et appropriés de fin de vie. C'est dans ce dialogue particulier, dans un cas particulier qu'il pourra peut-être en arriver à une entente entre le médecin et ce que demande le patient, le client, et qui pourrait peut-être se traduire par quelque chose qui... on ne le sait pas, mais près de six mois, un an, avant que... ce qu'on appelle, entre guillemets, de mort naturelle.

Alors, en conclusion, M. le Président — j'arrive, ça fait longtemps que vous l'attendez — on est convaincu qu'il y a plusieurs personnes qui vous ont dit que votre tâche, ça ne serait pas facile. Et j'irais même jusqu'à dire qu'il y en a même qui vous ont menacés en termes relativement clairs quant à votre rôle comme députés. Nous, on pense plutôt que vous êtes dans une situation privilégiée. Il n'y en a pas beaucoup qui ont mon âge ici, autour de la table, là, mais il y a longtemps que vous avez découvert que la condition humaine n'est pas facile. Il y a longtemps que vous avez découvert aussi qu'aider un autre être humain est peut-être l'élément ou le geste le plus gratifiant qu'un être humain peut connaître. Comme parlementaires, comme membres du gouvernement, pris au sens générique du terme, vous avez la possibilité d'aider pas seulement une personne, mais un grand groupe de personnes, des gens qui autrement seraient laissés sur le carreau. C'est l'occasion que vous avez. Alors, je pense que ce sera un legs que vous laisserez à l'ensemble de la population et dont vous serez fiers toute votre vie.

On est prêts aux questions. Je ne voudrais pas influencer la commission, M. le Président, mais on est prêts à répondre à des questions, surtout si vous nous parlez de confusion dans les termes, de la relation patient-docteur, la réaction au niveau des soins palliatifs et l'efficacité des soins palliatifs et de la sédation aux qualificatifs multiples. Merci.

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

**Mme Hivon :** Oui. Bonjour à vous deux, M. Leblond, M. Bureau. merci de votre présence parmi nous. Donc, M. Leblond, on commence à bien se connaître. Donc, il y a des gens des deux côtés, disons, qui sont des fidèles de nos travaux depuis de nombreuses années, dont M. Bureau. De l'autre côté, on avait les gens de Vivre dans la dignité aussi qui étaient très, très assidus.

Écoutez, vous voyez l'état de ma voix, ce qui fait que je vais être très concise. Je voulais simplement peut-être clarifier une chose. Les directives médicales anticipées, j'entends très bien votre propos, vous estimez, comme d'autres groupes qui sont venus, qu'on devrait pouvoir y inclure une demande anticipée d'aide médicale à mourir. Là, vous semblez dire : Sinon, à quoi ça sert? Puis, en fait, ça sert à tout le reste, parce qu'on peut demander pas d'acharnement thérapeutique, de ne pas être branché à un respirateur, de ne pas être réanimé dans telle situation. Donc, je voulais juste clarifier que les directives médicales anticipées comme celles qu'on peut faire aujourd'hui, alors que l'aide médicale à mourir n'existe pas, ont quand même une valeur.

Et la question sur laquelle je veux vous amener, c'est une question, je vous dirais, de législateur. On a chacun notre rôle, là, mais je vous la pose quand même. On comprend que c'est une idée formidable, d'un point de vue d'autonomie de la personne, de dire : Moi, là, je veux le demander à l'avance de pouvoir avoir l'aide médicale à mourir si je suis

dans telle situation. Mais il y a deux enjeux, selon moi, importants — puis je veux vous entendre là-dessus — qui font que c'est difficile dans le concret de voir exactement comment ça va se faire.

Un, c'est le moment x. Donc, je le dis toujours, je dis que le jour moins un, on n'est pas rendu à ce qu'on avait expliqué dans nos directives médicales anticipées, mais le jour zéro, on y est rendu. Qui détermine ça? Est-ce que c'est le médecin? Est-ce que c'est un proche? Est-ce que ce n'est pas très complexe?

Et l'autre question, c'est : Comment on évalue la souffrance d'une personne qui ne peut plus l'exprimer? Donc, il y a des éléments... On peut voir que quelqu'un est inconfortable. Mais comment on est capable d'évaluer ça quand la personne est devenue inapte? Donc, je vous la soumetts parce que je sais, j'ai lu et je vous entends que vous souhaiteriez qu'on aille plus loin. Je vous explique les problèmes ou les enjeux que ça soulève.

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

**M. Leblond (Ghislain) :** Oui, merci. J'ai passé, là, parce que M. le Président me distraiyait et contrainte de temps... Et, comme ancien fonctionnaire, la parole d'un élu, n'est-ce pas? Je pense qu'il faut faire deux... On le suggère dans nos notes, là, il faut faire un cas particulier des affections du cerveau par rapport à d'autres. Et ça, ça peut découler de plusieurs choses. Ça peut être d'une dégénérescence cognitive, d'une démence. Ça peut être l'objet de quelqu'un qui a fait un AVC, qui a fait une crise cardiaque et qui est resté à l'état végétatif. Il ne faut pas penser que ceux qui vont demander l'aide médicale à mourir de manière anticipée, dans l'éventualité où ils deviendraient inaptes, ce n'est que les gens qui vont avoir un diagnostic de démence comme l'Alzheimer, mais il y a beaucoup d'autres personnes qui se savent en danger de faire des AVC, qui font des crises cardiaques à répétition — un cas que je connais malheureusement trop intimement, un anévrisme au cerveau inopérable — qui vont dire dans leurs directives anticipées : Quand je serai... si jamais ça arrivait et que j'étais à l'état végétatif, je voudrais qu'on mette un terme à mon agonie.

Quant aux démences, je pense qu'on est sur une mauvaise track... sur une mauvaise voie, pardon, lorsqu'on essaie d'utiliser les mêmes critères pour ce genre d'affections cérébrales que pour les maladies physiques, essayer d'évaluer en termes de souffrance et de douleur. Et je sais que mon épouse n'aime pas beaucoup parler du cas de ma belle-mère qui est morte d'Alzheimer et que ça s'est... pendant cinq ans, où elle était, à toutes fins, partie au point de vue cognitif et ce qui s'est terminé par une palliation que je ne qualifierai pas, mais qui a duré trois semaines. Dans ce genre de maladie là, on a maintenant... Oublions les concepts de souffrance et de douleur. On sait que, rendu à un certain stade... Pour finir avec l'exemple de ma belle-mère, bien malin... — moi, en tout cas, ça faisait 45 ans que je la connaissais — bien malin celui qui disait qu'elle était capable d'interpréter son état, si elle souffrait, si elle n'était pas souffrante, si elle était heureuse ou pas. Mais on savait tous, tous autour du lit, les proches comme les soignants, qu'elle n'était plus là depuis longtemps, qu'elle n'avait plus de qualité de vie, qu'elle ne reconnaissait plus personne et qu'il fallait la nourrir, qu'il fallait la changer, etc. Je n'ai pas besoin de faire le portrait, vous connaissez la déchéance de ces gens-là.

J'ai lu dans les rapports conjoints du Barreau et du... enfin, le groupe de travail mené par le Collège des médecins, on a des étapes reconnues où on sait que, pour utiliser l'expression de la loi belge, on a atteint un stade irréversible d'inconscience. Pour les affections du cerveau, c'est la voie qui nous permettrait de sortir de ce supposé dilemme, et non pas essayer d'évaluer les souffrances pour les gens qui sont inconscients.

• (16 h 40) •

**Le Président (M. Bergman) :** M. Bureau.

**M. Bureau (Yvon) :** Par rapport à votre question, j'aimerais dire simplement que la réalisation des directives médicales anticipées, ça sera toujours complexe, mais, d'une façon, ça ne sera pas compliqué du tout en autant qu'on demeure centré sur la personne, son seul intérêt, et qu'on ne laisse pas les autres intérêts s'impliquer là-dedans pour toutes sortes de fins, et tout ça. Alors, pour moi, je pense, la réalisation... Puis ça devrait se faire, moi, je pense, en équipes interdisciplinaires, lorsqu'on a des décisions aussi touchantes et touchées, de dire : Maintenant, on va passer à la réalisation des directives médicales anticipées. Si on est centrés sur la personne, je crois que toute l'équipe et les proches, tout le monde va se sentir à l'aise et le deuil, par après, va être beaucoup facilité parce qu'on va se dire : On l'a respecté jusqu'à la fin.

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

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Oui. Merci beaucoup de votre présence. On sent dans tous vos propos un grand respect pour l'ordre professionnel, pour les médecins, mais aussi pour les députés. Ça nous fait du bien, merci beaucoup. On entend souvent le contraire. Mais on sent vraiment un respect et...

**Une voix :** ...

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Merci. Je vous remercie pour ça, mais aussi pour les médecins. Je pense qu'au niveau de l'éthique vous ne remettez pas du tout en cause au niveau de l'éthique des professionnels soignants... J'aimerais vous entendre, peut-être... Parce que je sais que vous avez quand même été impliqués dans ce dossier depuis longtemps. Et hier on a eu une discussion sur les termes qui ont été choisis dans le projet de loi, et je pense que vous

nous avez même suggéré que ça pouvait être une question qu'on retourne. Je l'avais déjà notée, mais vous nous l'avez suggérée. Alors, j'aimerais entendre, au niveau des termes, la sédation palliative, intermittente, continue, terminale, même le terme «aide médicale à mourir»... peut-être avoir votre opinion sur les termes qui ont été choisis dans le projet de loi.

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

**M. Bureau (Yvon) :** Juste au niveau de la terminologie, on...

**Le Président (M. Bergman) :** M. Bureau.

**M. Bureau (Yvon) :** Merci. Juste au niveau de la terminologie, on peut voir qu'il y a eu une grande évolution depuis une trentaine d'années. Je ne sais pas si vous vous souvenez, au début, il y a une trentaine d'années, on parlait : Ça serait intéressant d'avoir les souhaits de fin de vie, hein, ça serait intéressant. Par après, c'est devenu... les gens ont commencé à parler de volontés de fin de vie. Ah! Hein, la personne en fin de vie prenait de plus en plus de place. Et on en est arrivés à parler de directives de fin de vie. Vous voyez jusqu'où la place du patient est devenue de plus en plus importante dans le processus décisionnel.

Quant à la terminologie, pour Ghislain et moi, et pour moi, depuis une trentaine d'années que je m'occupe de la promotion des droits, libertés, responsabilités de la personne en fin de vie, c'est drôle, les gens comprennent à peu près tout ce dont vous parlez. Ils savent, quand on dit : Les gens vont pouvoir refuser des traitements, c'est clair. Ils ont le droit de faire cesser des traitements, comme Nancy B. et compagnie, c'est clair. Ils peuvent demander d'avoir tous les médicaments contre la douleur pour que ça soit efficace, même si ça nous fait mourir plus vite, c'est clair. Ce qui est encore clair aussi, quand ils nous disent : J'aimerais aussi à ce que, si, à un moment donné, mes douleurs ne sont plus contrôlables, on me fasse dormir jusqu'à ce que le bon Dieu vienne me chercher, c'est clair, ce qu'on pourrait appeler la sédation. Moi, j'aimerais mieux peut-être une anesthésie générale jusqu'à la fin, ça serait clair. Les gens, ils comprennent très bien. Si on dit «sédation palliative» : Oh! Qu'est-ce que c'est, ça? Alors, pour moi, me faire dire qu'on peut...

Je parlais d'ailleurs avec quelqu'un en fin de vie dernièrement, qui disait : Oui, ça se peut qu'à un moment donné, quand ça ne sera plus... je veux qu'on m'endorme, que je dorme solidement, comme si j'étais en anesthésie, et puis que le bon Dieu vienne me chercher. Et, quand on parle de l'aide médicale à mourir, dans tous mes 30 ans, je n'ai jamais entendu quelqu'un dire : Docteur, pourriez-vous m'euthanasier? Non. Les gens n'ont jamais demandé : Docteur, pourriez-vous m'aider à me suicider? Non. Qu'est-ce qu'ils disent, les gens? Et c'est pour ça que l'expression «aide médicale à mourir» est si extraordinaire, d'une façon, parce que c'est l'expression de la population, ils disent : Docteur, aidez-moi à terminer ma vie, aidez-moi à mourir maintenant, donc une aide médicale à mourir. Alors, pour moi, je pense que la terminologie, elle est très précise. Et, lorsqu'on dit qu'il y a eu complot pour rendre confus des choses pour qu'on puisse passer toutes sortes de sapins, ça ne tient pas. Et, lorsque des gens, comme hier, disent un tel vocabulaire, moi, je crois qu'ils perdent en crédibilité de jour en jour.

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

**Mme Vallée :** Merci, M. le Président. Alors, messieurs, merci de venir partager votre point de vue. Je pense que, de notre côté et de tous les côtés, il était important de solliciter les points de vue sur le projet de loi n° 52 de tous les intervenants qui ont un intérêt envers ce projet de loi là. Vous avez un intérêt personnel très senti et d'autres groupes également. Je pense qu'on doit respecter aussi, même si on n'est pas d'accord avec les propos qui ont pu être tenus par un groupe ou l'autre, respecter que ces propos-là sont, pour eux, très importants, viennent chercher des valeurs qui les touchent profondément. Je suis qui, moi, pour remettre en cause ce que vous apportez aujourd'hui? Pas plus que je ne remettrais en cause ce qui m'a été apporté par l'organisme qui vous a précédé et par l'organisme qu'on a entendu cet avant-midi. Je prends ce que vous nous apportez et je tente de voir, avec tout ça, comment on va pouvoir faire avancer ce projet de loi là qui est important.

Pour rassurer M. Leblond, sachez qu'on n'a pas eu de menaces. Je comprends le sous-entendu que vous avez fait, mais sachez que, si nous posons des questions, que, si, de notre côté, de notre formation politique, il y a un vote libre sur la question, c'est pour respecter la liberté de conscience des gens, ce n'est pas en raison de menaces. Et j'ai bien compris le sous-entendu, mais je voulais juste mettre les choses au clair de façon bien correcte. On a une préoccupation de s'assurer que le projet de loi qui sera apporté devant nos collègues sera le meilleur projet de loi possible. Et on a aussi ce respect-là pour la conscience de chacun des élus, au même titre que le projet de loi reconnaît la liberté de conscience pour les professionnels qui seront peut-être appelés au chevet de quelqu'un qui demandera de se voir administrer l'aide médicale à mourir.

Je tiens, M. Bureau, à revenir sur la question de la terminologie. Je comprends que, pour le patient, la terminologie est claire. Maintenant, ce que nous avons compris des interventions, entre autres du Collège des médecins, qui a été le premier groupe à s'adresser à cette commission, c'était qu'il y avait peut-être une confusion au sein même du collège, au sein même des professionnels, à savoir qu'est-ce que voulaient dire les termes du projet de loi, pas tant pour le patient, mais pour celui ou celle qui sera appelé à mettre en pratique ce que le projet de loi prévoit. Et puis, pour ça, c'est très important parce que, s'il semble y avoir différentes interprétations, bien il nous appartient de bien les préciser, de bien les baliser. Et puis, je ne sais pas, est-ce que vous croyez... Est-ce qu'il est inapproprié d'insérer des définitions ou de préciser les termes à l'intérieur du projet de loi? Moi, je pense que, dans un concept où on tient à faire un travail d'éducation

populaire, de sensibilisation, je pense que ça peut aider davantage à la compréhension et à l'acceptabilité sociale de la loi qui pourrait éventuellement être adoptée par l'Assemblée nationale et j'aimerais vous entendre à ce niveau-là.

Je comprends, quand vous me parlez, quand vous nous dites : Les patients nous disent : Je veux m'endormir, docteur, je comprends que les patients vont utiliser leurs mots, vont vous parler dans leurs mots, mais on a quand même un projet de loi qui utilise des termes bien précis, et c'est à l'aide de ces termes-là que seront évalués aussi les gestes posés par les professionnels. C'est avec ce projet de loi là que la commission sera appelée à se questionner, à évaluer la mise en oeuvre du projet de loi. Donc, j'aimerais vous entendre sur l'utilisation ou la précision des termes à l'intérieur du projet de loi comme tel.

• (16 h 50) •

**M. Bureau (Yvon) :** Tout à fait d'accord avec vous pour qu'on...

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Bureau.

**M. Bureau (Yvon) :** Merci. Tout à fait d'accord avec vous pour qu'on puisse bonifier, placer des termes. J'ai écrit un livre qui s'appelait *Ma mort, ma dignité, mes volontés*. Vous savez ce que mon épouse me demandait toujours? Donne des exemples. Si on parle d'un terme, pourquoi ne pas mettre un ou deux exemples? Et, à ce moment-là, je pense qu'on comprend beaucoup mieux que, lorsqu'il y a des termes qui sont, comme on dit, plus élastiques ou qui sont plus... qu'on peut mettre beaucoup...

Exemple, si on parle... je ne sais pas trop, trop... Si on parle de l'éthique, ça peut être quelque chose au niveau de la construction, mettons, mais, si on parle de l'intégrité, les gens comprennent beaucoup plus c'est quoi, l'intégrité que l'éthique. Alors, qu'au niveau, je pense, de ce projet de loi, bien sûr, qu'on puisse mieux définir, trouver des mots qui disent le plus... pour toute la population, au fond. Parce que, je me dis, au fond, oui, ça va rendre service puis, en même temps, je me dis qu'il faut penser aussi à la population. Il y a 60 000 personnes qui vont décéder cette année. Au Québec, il y a à peu près une trentaine de personnes qui sont touchées par ça, c'est presque 2 millions, à chaque année, de personnes qui sont touchées par le décès... des choses. Alors, je me dis, ce projet de loi, plus il va apporter une terminologie qui est porteuse, qui est inclusive, qui dit bien les choses, et, si possible, avec un exemple ou deux...

Je sais que les professionnels, ils ont de la misère à dire : On va donner des exemples, parce que, dans nos têtes à nous, les intellectuels, les intellos, c'est toujours très clair, mais, quand on donne des exemples... Et c'est là, je pense, que ça va nous forcer à mieux comprendre une terminologie. Puis, bravo, vous insistez, depuis le début de la commission, pour la terminologie, et je vous seconde là-dessus, qu'on cherche les meilleurs termes qui disent le plus de choses possible et avoir l'humilité des termes simples aussi.

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

**M. Leblond (Ghislain) :** Si vous me permettez?

**Mme Vallée :** Oui, certainement.

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

**M. Leblond (Ghislain) :** Oui? Écoutez, je n'ai jamais insinué que vous allez céder à la menace, trop de respect pour vous pour ça. Quant à la confusion des termes, tout à fait d'accord pour essayer, les termes techniques, pour essayer de les définir le plus possible. Ça va aider à la confusion. Mais on a utilisé aussi cet argument-là, sondage à l'appui, pour essayer de vous démontrer qu'il n'y avait pas de consensus dans la population pour un projet de loi tel que celui qu'on a devant nous, devant vous. Il est évident qu'on ne peut pas demander à la population générale, alors que les professionnels du secteur ne s'entendent pas entre eux sur la signification précise de chacun des termes, de les connaître.

Mais ce qui est clair dans les sondages, et je réfère particulièrement à celui de Radio-Canada en décembre 1999, je pense... 2009, pardon, c'est que ce que les gens expriment, c'est que tout le monde... les gens savent... on va tous mourir, mais que, dans l'éventualité où ils sont placés devant des agonies inhumaines, ils veulent avoir la possibilité de recourir à quelque chose qui rendra leur agonie plus humaine et plus acceptable. Là-dessus, il y a un consensus, et c'est là-dessus que, je pense, l'opportunité de la loi est démontrée.

Pour ce qui est des termes techniques, les professionnels s'entendent entre eux. Moi, je ne ferai pas d'urticaire, que ce soit la sédation terminale, ou prolongée, ou... Et les gens... C'est des moyens. Vous êtes avocate, quelqu'un va vous voir puis il dit : Je pense que mes droits n'ont pas été respectés ou il y a une situation que je n'aime pas, ils n'arriveront pas chez vous en vous demandant de faire telle requête à la cour, telle chose. Ils disent : Je veux qu'on me rende justice. C'est ce que les gens expriment dans les sondages. Et là-dessus, à 83 %, je pense qu'on ne peut pas nier qu'il y a un consensus général dans la population. Et ces sondages favorables là, ça ne date pas du début de la commission, on remonte au début des années 90. Ça a toujours été largement favorable. Et puis je pense qu'il faut faire confiance. Et vous êtes ici un groupe qui est capable de porter un jugement là-dessus, sur la sagesse populaire, la capacité du peuple de juger pour eux-mêmes et de comprendre les grands enjeux.

**Le Président (M. Bergman) :** Ceci met fin au premier bloc de l'opposition officielle. Maintenant, pour le gouvernement, Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Oui. Merci, M. le Président. Je voudrais revenir à ce que vous avez apporté tantôt sur l'imminence de la mort parce que votre vision n'est pas compatible avec le projet de loi et peut-être qu'il faudrait revenir sur ça pour voir... La différence de ce que vous voyez par rapport au projet de loi, est-ce que ça ne pouvait pas s'approcher du suicide assisté plutôt que l'aide médicale à mourir? C'est ce que j'ai senti comme une ambiguïté peut-être. Puis je pense que ça vaut la peine que vous reveniez pour nous expliquer vraiment comment vous voyez cette différence.

**M. Leblond (Ghislain) :** Je pense que, je ne sais pas, vous m'avez mal compris ou je me suis certainement mal expliqué. Au contraire, moi, je disais que, dans ces cas-là, le projet de loi, tel qu'il est, avec le processus qui permet d'accéder... de définir des soins appropriés et personnalisés en discussion, en communication avec le médecin, que les cas où des maladies ou des douleurs prolongées, constantes, ou un état dégénératif qui a excédé le critère dans le... l'autre critère qu'on a, que justement je suis d'accord avec le projet de loi. Puis ce projet-là laisse la place à un dialogue entre le médecin... dans un processus, là, qui n'est pas une recette, que les deux peuvent discuter, ils peuvent déterminer à quel moment on peut, ensemble, d'une manière satisfaisante... à quel moment le patient pourra avoir recours à l'aide médicale pour mourir. Alors, moi, je suis, de ce côté-là, satisfait du projet de loi parce que ça donne cette flexibilité-là.

On parle de soins de fin de vie personnalisés et appropriés, et, à ce moment-là, le processus donne cet espace pour le dialogue entre... Parce qu'on ne peut pas... moi, je ne peux pas dire : Je voudrais qu'on me donne... Si jamais je devais me rendre là, j'espère que ça n'arrivera pas, mais je ne pourrais pas dire, comme le médecin ne pourrait pas dire : Écoute, je vais mourir dans deux mois... Je ne le saurai pas, le médecin ne le saura pas non plus. Alors, la façon de sortir de ce dilemme-là, c'est justement revenir aux principes fondamentaux de la loi ou du processus. C'est des critères... c'est un processus aussi qui est dirigé par le médecin, mais qui laisse la place à un dialogue entre le médecin et le patient qui justement a des souffrances multipliées par le fait qu'on ne peut pas identifier un horizon précis pour le décès. C'est souffrant pour le patient, ça affecte sa sérénité, et pour la famille également, et pour l'équipe de soignants également.

**Le Président (M. Bergman) :** Madame...

**M. Leblond (Ghislain) :** Donc, de ce côté-là, je suis satisfait. Je m'excuse si je me suis mal exprimé. Ça ne serait pas la première fois.

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

**Mme Hivon :** C'est vraiment pathétique, là, je suis désolée. Il manque de médecins dans la salle pour me soigner, comme j'ai dit hier.

**Une voix : ...**

• (17 heures) •

**Mme Hivon :** C'est ça. Juste pour comprendre. Vous, le fait qu'en fait la balise temporelle soit «fin de vie», là... Parce qu'au début on en a discuté beaucoup, «terminal», «fin de vie», «imminent». Vous, je comprends que vous garderiez «fin de vie» plutôt que de mettre un horizon temps, là, ça, je pense que tout le monde l'a dit, qu'on ne peut pas fixer, mais vous n'aimez pas «imminente». C'est ça que je décède de ce que vous avez dit parce que vous affirmez qu'«imminent», c'est rapide, rapide.

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

**M. Leblond (Ghislain) :** Bien, «imminent», c'est imminent. Tu sais, si on va parler de la précision des termes, là, c'est ça. Mais je pense que, dans un tel cas, quand on parle de soins de fin de vie personnalisés, appropriés, on doit garder une place au jugement professionnel, justement, du médecin en dialogue avec le patient.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Moi, je pense, ça allait. Peut-être, il y avait...

**Le Président (M. Bergman) :** Vous avez quatre minutes. Mme la députée de Masson.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Oui. O.K. Alors, merci, merci d'être là. C'est très intéressant, vos commentaires. Moi, j'ai un questionnement. Les gens qui sont venus nous voir, vous savez, on en a de toutes les positions. Et il y a des gens qui craignent beaucoup le dérapage, qui craignent que tous les gens vont avoir accès à l'aide médicale à mourir puis qu'on va en profiter, à la limite, pour éliminer des gens, là. Ça va jusque-là dans certains discours. Vous, avec le projet de loi qu'on vous présente, avec lequel vous avez eu l'occasion... est-ce que vous sentez cette situation-là?

Puis l'autre chose aussi que j'ai, moi, comme individu, parce que moi non plus je ne suis pas médecin, je ne suis pas avocate non plus, mais les gens que j'ai accompagnés, les gens qui, dans ma vie... j'ai côtoyé de près, là, qui sont passés par ces moments-là, ce que j'ai remarqué, c'est que les gens ne veulent pas mourir, là. Même quand la situation, je vous dirais, est assez imminente, là, les gens s'accrochent. Les gens ont encore l'espoir de vivre.

Ça fait que, moi, mon impression de citoyenne, j'ai l'impression que les gens ne vont pas demander tant que ça l'aide médicale à mourir, mais, avec ce projet de loi là, j'ai l'impression qu'on leur donne cette option-là, ce choix-là,

puis... Alors, c'est un peu les questionnements que j'ai. Donc, est-ce qu'on va dérapé? Puis est-ce que mes impressions par rapport à la vie, à la mort, puis que les gens ne veulent pas... ne demanderont pas tant que ça l'aide médicale à mourir, que ça va demeurer quand même...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée, Mme la députée.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Oui. Excusez.

**Le Président (M. Bergman) :** On est appelés voter à l'Assemblée. Alors, je dois suspendre la commission pour le temps pour permettre les députés pour aller voter.

Alors, on va suspendre pour l'instant. Alors, on se voit après la suspension. Je m'excuse, mais il y a un vote à l'Assemblée nationale.

*(Suspension de la séance à 17 h 3)*

*(Reprise à 17 h 26)*

**Le Président (M. Bergman) :** À l'ordre, s'il vous plaît! À l'ordre, s'il vous plaît, collègues! Alors, Dr Bureau, M. Leblond. On reprend nos travaux. Alors, on reprend nos travaux. On était sur le bloc du gouvernement. Il vous reste deux minutes sur le bloc du gouvernement. Alors, on va reprendre avec Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine. Et vous avez...

**Des voix :** ...

**Mme Gadoury-Hamelin :** J'aurais une question à poser. La parole était...

**Le Président (M. Bergman) :** Je m'excuse. Vous avez raison.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Est-ce que vous vous souvenez?

**Le Président (M. Bergman) :** C'était M. Leblond et Dr Bureau. Qui veut reprendre? Vous avez deux minutes dans ce bloc.

**M. Leblond (Ghislain) :** Je crois que, si je me souviens bien, votre question était relative aux balises, puis le danger de dérapage, puis, etc.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Oui, c'est ça. Le dérapage. Est-ce que vous considérez que le projet de loi vous protège contre les dérapages? Puis l'autre question aussi, c'était : Est-ce que... votre impression de gens qui vont demander à mourir. Parce que je vous parlais de mon expérience à moi qui a fait que j'ai vu des gens qui ne demandent pas tant que ça à mourir, là, qui vont jusqu'au bout, là.

**M. Leblond (Ghislain) :** Oui. Bien...

**Le Président (M. Bergman) :** Il vous reste seulement deux minutes pour répondre.

**M. Leblond (Ghislain) :** Oui, oui, je vais essayer d'être concis. Écoutez, clairement, bien, j'en ai parlé au début ou à un moment donné plus tôt, moi, je pense que je suis satisfait des critères qui sont là. Je voudrais qu'on les modifie pour les gens qui sont atteints d'une affection au cerveau. Mais moi, je pense que c'est un processus qui place le patient au centre et qui est administré, au sens noble du terme, par des professionnels de la santé. Alors, il y a les critères en tant que tels, et, moi, ce qui me rassure, ce qui me sécurise, c'est la déontologie, le code d'éthique de ces corps professionnels là.

Pour qu'il y ait dérapage, ça prendrait la complicité des médecins, des infirmières, des préposés, des travailleurs sociaux, des psychologues et des établissements. Est-ce qu'il y aura des erreurs? Probablement. Dans ma vie antérieure, j'ai administré des grands systèmes, peu importe. Pour vous dire la vérité, tu essaies de faire les meilleurs systèmes possible puis c'est administré par des humains. Mais, là, on n'est pas une personne, tu n'as pas un contrôleur aérien qui dit : Tu peux atterrir ou pas. C'est une équipe. Alors, le fait que c'est une équipe de professionnels, avec le code d'éthique qu'ils ont, qui administrent ces critères-là me sécurise.

**Mme Gadoury-Hamelin :** Merci.

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Bureau.

**M. Bureau (Yvon) :** L'adoption d'une loi, c'est la meilleure des garanties contre le dérapage. Le statu quo amènerait un dérapage et le statu quo amènerait même une augmentation des suicides chez les personnes très âgées,

chez les personnes en fin de vie. Le projet de loi, il est rassurant, il est rassembleur puis il est inclusif, il permet à tout le monde de pouvoir mourir, tant les soignants ou autres... Ça inclut tout le monde pour que chacun soit respecté, autant comme soignant, comme établissement et aussi comme soigné, et tout ça. Et les gens ne demanderont pas plus. Il y a des gens qui vont demander de vivre jusqu'au bout, et tout ça, qui ne veulent pas mourir, mais il y en a d'autres ... Et mon père l'a été et ma mère aussi, ils ont dit : Maintenant, c'est mon heure de partir, accompagnez-moi, et je veux terminer ma vie, je veux mourir.

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

• (17 h 30) •

**Mme Vallée :** J'aimerais revenir sur la question de l'inaptitude, c'est-à-dire qui survient une fois les directives médicales anticipées données. Je me demandais s'il ne pourrait pas être... Dans le contexte où on prend ce que vous nous dites comme étant finalement important... C'est-à-dire que les directives médicales anticipées ont un but, oui, il y a des éléments qui ont été soulevés par la ministre, mais, ultimement, dans le contexte de la loi, je comprends que vous dites : Bien, il faudrait être logique avec l'orientation de la loi et permettre les directives médicales anticipées pour quelqu'un qui était apte, qui répondait clairement aux critères de l'article 26 et qui devient inapte. Est-ce qu'à ce moment-là il devrait y avoir, advenant le cas qu'on se dirige vers cette alternative-là, est-ce qu'il devrait y avoir un cas d'homologation plus strict mis en oeuvre pour, une fois l'élément ou l'inaptitude et l'élément médical...

Comme M. Leblond disait, je suis rendu dans un état végétatif. J'ai clairement indiqué, il y a quelques mois, il y a quelques années, dans des directives médicales anticipées, que, rendu à cette étape-là de ma vie, je souhaitais qu'on en finisse. Est-ce qu'il devrait y avoir la mise en place d'un processus d'homologation au même titre qu'on le fait, par exemple, pour les mandats pour cas d'inaptitude, pour les testaments holographes, et tout ça? Est-ce qu'il devrait y avoir un contrôle plus strict des directives médicales anticipées? Est-ce que ça pourrait, à ce moment-là, être envisageable? Est-ce que ce serait toujours utile?

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

**M. Leblond (Ghislain) :** Bien, écoutez, je pense que c'est envisageable, je pense que ça pourrait alourdir le processus. Et, il ne faut pas oublier non plus, je pense qu'on a toujours le concept que quelqu'un a demandé l'aide médicale. Il peut bien arriver, puis ça va arriver, que des gens disent : Je ne veux pas l'aide médicale. Est-ce qu'à ce moment-là on va... Si on veut être logique, là, dans la structure de la loi, est-ce qu'il va falloir faire homologuer ça aussi que la personne ne voulait pas?

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

**Mme Vallée :** Vous soulevez effectivement un bon point.

**M. Leblond (Ghislain) :** C'est parce que c'est certain qu'il y a des gens, à raison... puis c'est le principe, c'est le but de la loi, c'est la liberté de choisir. Puis tu peux dire : Moi, là, il n'est pas question, c'est jusqu'au bout, peu importe, pour des... — puis on n'a pas à revenir sur les motifs, discuter de ça — je ne veux pas l'aide médicale. Est-ce qu'on va faire homologuer ça ou est-ce qu'on va se mettre à harceler quelqu'un, dire : Es-tu certain, etc.?

**Mme Vallée :** La raison...

**M. Leblond (Ghislain) :** Et aussi, pour moi, c'est que, si quelqu'un met ça dans ses directives, prend la peine de l'écrire, mettre ça dans ses directives... Parce que c'est important. Peut-être que l'exemple avec le testament, c'est un peu exagéré, mais c'est dans le même esprit. Est-ce que, comme avocate, vous pensez que vous pourriez, au nom d'un client, aller remettre la clause d'un testament... la remettre en question parce que c'est une clause importante, hein? La question, c'est : Est-ce que M. Leblond, qui a été faire son testament, est-ce qu'il avait ses... est-ce qu'il était apte? C'est la seule chose qui...

**Mme Vallée :** Mais, en fait, la raison pour laquelle je demandais si on ne devrait pas, advenant le cas où les membres de la commission reconnaissent que c'est une avenue envisageable... La raison pour laquelle je vous demandais si l'homologation n'était pas quelque chose de requis, c'est la finalité... Je n'avais pas pensé au refus d'aide médicale à mourir, je vous avoue, là. Mais la finalité de quelqu'un qui a fait une demande anticipée d'aide médicale à mourir est quand même irréversible, contrairement à celui, par exemple, qui dit : Je ne veux pas d'aide médicale à mourir. Donc, est-ce qu'il ne devrait pas y avoir un contrôle afin de s'assurer que les conditions de l'article 26 sont, d'une certaine façon...

**M. Leblond (Ghislain) :** Je sais que mon collègue va me couper la parole, mais...

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

**M. Leblond (Ghislain) :** ...avant, mais, écoutez, quelqu'un qui dit qu'il a l'Alzheimer ou qu'il a un anévrisme inopérable au cerveau, puis que les chances sont que, et qui demande de ne pas... encore l'Alzheimer, on sait dans

quel chemin de croix, dans quel calvaire il s'embarque. On pourrait avoir le même raisonnement, hein? Tu refuses, puis on pourrait dire : Êtes-vous certain que vous avez vu toutes les conséquences de votre refus, hein? Bien, on a tous connu qu'est-ce que c'est que mourir d'Alzheimer, là, autour de nous. On pourrait avoir le même raisonnement. Si tu refuses, ce n'est pas sans conséquence. Et un des principes qui est derrière les directives anticipées, c'est de responsabiliser le patient. Tu fais des choix. Moi, je réclame le droit d'exercer mon choix. Et, dans ça, le corollaire de ça, c'est que j'accepte les conséquences. Si, quand j'étais apte, j'ai dit : Je voudrais... je veux, c'est mon choix, je l'assume, c'est les conséquences, c'est le corollaire du choix, un choix libre.

**Mme Vallée** : La seule distinction, c'est qu'une fois rendu inapte on ne peut pas changer d'idée. C'est plus... C'est là qu'est...

**M. Leblond (Ghislain)** : Oui, exactement, mais, dans un sens comme...

**Mme Vallée** : Et le mandat... la directive médicale anticipée a pu être faite dans un contexte x ou y, non modifiée pour toutes sortes de raisons, l'inaptitude survient de façon soudaine, et c'est là qu'il est un petit peu...

**M. Leblond (Ghislain)** : Bon. Ça revient à la responsabilité. C'est comme mon testament. Si je veux le changer, c'est à moi à y voir.

**Mme Vallée** : Mais, si vous êtes inapte, vous ne pouvez pas.

**M. Leblond (Ghislain)** : Bon, bien, c'est ça. Mais on l'a ou on ne l'a pas. Tu respectes la volonté ou pas, hein? Puis, comme je vous dis, ça peut être quelqu'un qui le demande puis ça peut être quelqu'un qui le refuse. Alors, pour quelqu'un qui le refuse, si tu as l'Alzheimer, ce n'est pas sans conséquence, hein, on s'embarque dans un calvaire, hein, tout le monde sait ça. Alors, est-ce qu'on va se mettre à boguer cette personne-là puis dire : Es-tu sûr que c'est ce que tu veux? Mais ce n'est pas sûr que c'est ça qu'elle voulait. Et embarquer une troisième personne, ça, je suis certain que mon ami Yvon va commenter là-dessus.

**Le Président (M. Bergman)** : Dr Bureau.

**M. Bureau (Yvon)** : L'homologation, c'est nécessaire, mais pas nécessairement l'homologation, dans ce sens qu'au fond il y a bien des mourir qui deviennent simples, faciles à la fin, tu sais, tout va de soi. Il y a d'autres fois, c'est plus complexe, et c'est là qu'en travail interdisciplinaire les gens vont regarder qu'est-ce qu'il en est. Ce qui est important, lorsqu'on va offrir des formulaires pour permettre... ça ne demeure pas des formulaires, on fait des directives médicales anticipées, clac! c'est fini après ça? Non, c'est révisible. Mais il faut que ça soit un document qui va être ouvert pour des ajouts. Si je sais que je vais être opéré pour la cinquième fois au niveau du coeur, et tout, je ferai mettre une autre... Vous voyez? Donc, au besoin... Il faut que ça soit, en d'autres termes, des documents qui sont vivants, qui vont évoluer avec le temps, que je vais préciser de temps en temps. J'ai vu des gens qui ont fait des testaments biologiques. Une madame qui est morte à 102 ans, depuis l'âge de 80 ans elle resignait ses papiers. Donc, c'est un document qui avait repris de la valeur.

Donc, en d'autres termes, ce sont des documents qui se doivent d'être bonifiés, qui doivent voir aussi l'évolution de la personne. Quelqu'un pourra changer des choses, ouvrir, ajouter, préciser des choses. Et ça aura encore plus de valeur que si c'est quelque chose qui a été fait il y a 15 ans. Vous voyez? Ça va être une responsabilité des gens. Et moi, je crois à la richesse de la lucidité et j'espère qu'on aura... — je vois Mme Blais — qu'on fera une promotion auprès des personnes en fin de vie de faire... auprès des personnes âgées ou très âgées de faire des directives médicales anticipées, de nommer des mandataires, d'être debout pour être debout jusqu'à la fin de sa vie, tant qu'ils sont lucides, puis, quand ils ne le seront plus, ils seront encore debout parce qu'on connaîtra ce qu'ils veulent, ces gens-là, alors une promotion pour responsabiliser aussi les personnes en fin de vie. Et, lorsqu'arrivent de grandes interventions, j'espère que la Fédération des médecins spécialistes va voir à ce qu'on demande aux gens : Avez-vous des directives au cas où il arriverait quelque chose? On peut aller plus loin encore.

**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.

• (17 h 40) •

**Mme Daneault** : Merci, M. le Président. Merci, M. Leblond, merci, M. Bureau, d'être avec nous. Effectivement, depuis quelques jours, on reçoit des gens qui ont des opinions différentes, on peut dire, du projet de loi. Votre comparaison avec le testament, pour moi, me parle beaucoup. Effectivement, le respect des volontés de quelqu'un qui est apte au moment où il donne ses directives, entre autres quand on parle de refuser l'acharnement, de refuser des réanimations cardiorespiratoires, c'est facilement accepté dans le corps médical et c'est facilement accepté dans la pratique courante.

La problématique qu'on a soulevée, mais moi, j'ai... Et je l'ai dit à quelques reprises, quand on fait un projet de loi, avant d'y revenir et de corriger, c'est souvent long puis, bon, la pratique nous fait agir peut-être avec plus de prudence pour, bon, éviter qu'il y ait des dérapages actuellement. Par contre, je comprends qu'il y a des gens qui sont laissés de côté dans ce projet de loi là, les gens qui sont inaptes actuellement et qui ne pourront pas bénéficier des soins d'aide médicale à mourir. Ce que je comprends de votre intervention, c'est qu'on devrait réfléchir et possiblement trouver une façon de les inclure et que ça soit acceptable socialement dès maintenant. Est-ce que je comprends ou vous êtes pour la prudence, et on attend, et on laisse aller l'application actuelle?...

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

**M. Leblond (Ghislain) :** Il y a deux catégories d'inaptes, là : ceux qui étaient aptes, qui sont devenus inaptes puis ils n'ont pas fait de... mais ceux qui n'ont jamais été aptes et qui ne le seront jamais, soit de naissance ou encore ils le sont devenus avant d'atteindre l'âge légal. Non, non, je pense que je me suis probablement encore une fois mal exprimé. Je pense que la société n'est pas rendue là. On a besoin, la profession ou la société, de vivre avec ce qu'il y a sur la table. Mais je pense aussi, aussi fortement, que c'est un groupe de gens qui sont ignorés, il y en a beaucoup qui sont — sinon la totalité — condamnés à des vies atroces, dont les parents vivent des vies d'enfer. Et je pense que, comme solidarité collective, on doit passer au-delà de nos tabous et regarder ces gens-là. Mais on n'est pas prêts à faire ça tout de suite. Et on endossait, nous autres, la recommandation du Collège des médecins, que la commission de la fin de vie prenne peut-être le leadership d'un groupe qui regarderait, avec les instances appropriées, comment on pourrait alléger la lourdeur des cas de ces gens-là.

**M. Bureau (Yvon) :** Mais ce qui est sûr... M. le Président?

**Le Président (M. Bergman) :** Dr Bureau.

**M. Bureau (Yvon) :** Ce qui est sûr, c'est que nous avons un devoir, comme société, de voir à ce que toute personne, qu'elle soit mineure, enfant, que ce soient des gens qui ont toujours été inaptes, nous avons un devoir de voir, quand la fin de la vie va arriver, que ces gens-là aient le moins de douleur possible, qu'ils souffrent le moins possible et que leur mourir soit le plus facilité, si l'on veut. Et là le travail d'une équipe inter va être majeur.

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

**Mme Daneault :** Merci. Bon, pour les personnes inaptes, pour moi, c'est clair, votre position. Quant aux personnes qui auraient donné des directives médicales anticipées...

**M. Leblond (Ghislain) :** ...qu'on est clairs, là, les personnes qui ont toujours été inaptes, qui le seront toujours. O.K.?

**Mme Daneault :** Oui, c'est ça. Dans le cas des personnes qui sont aptes, mais qui auraient donné des directives médicales anticipées. En Belgique, on le sait, c'est possible de le faire si les directives ont été données en deçà de cinq ans et devant deux témoins, dont un des deux témoins n'a pas de rapport financier avec le patient. Est-ce que ça, selon vous, c'est quelque chose qu'on devrait envisager dès maintenant, ou on laisse aller le projet de loi dans la façon dont il est rédigé actuellement, ou vous nous suggérez d'aller plus loin? Ça, c'est ma question...

**Le Président (M. Bergman) :** Il reste peu de temps pour une réponse, alors vous pourrez...

**M. Leblond (Ghislain) :** Écoutez, ça serait peut-être une prudence, une saine prudence que de dire qu'il faut que ça soit renouvelable aux cinq ans. Je pense que, dans l'état, dans l'évolution, quand on regarde où on est, on pourrait être... Je ne ferais pas d'urticaire, là, si on me disait que c'est renouvelable aux cinq ans. Et ça responsabilise davantage les gens devant leur choix parce que...

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, M. Leblond, Dr Bureau, merci d'être ici avec nous aujourd'hui. Merci pour votre présentation et de partager vos expertises avec nous.

Je demande aux gens du Regroupement provincial des comités des usagers de prendre leur place à la table et je suspends pour quelques instants seulement.

*(Suspension de la séance à 17 h 45)*

*(Reprise à 17 h 47)*

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, M. Ménard et M. Blain, bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Et, s'il vous plaît, donnez-nous vos noms et vos titres. Et le micro, c'est à vous.

#### **Regroupement provincial des comités des usagers (RPCU)**

**M. Ménard (Claude) :** Alors, bonjour. Je me présente, Claude Ménard, je suis président du Regroupement provincial des comités des usagers et je suis accompagné du directeur général, Pierre Blain. Alors, M. le Président, Mme la ministre déléguée aux Services sociaux, membres de la commission, d'entrée de jeu, je veux souligner le travail accompli et surtout le volet humain de ce projet de loi.

Fondé en 2004, le Regroupement provincial des comités d'usagers du réseau de la santé et des services sociaux défend les droits des usagers et représente les quelque 600 comités des usagers et de résidents des établissements de santé et services sociaux du Québec, qu'ils soient publics, privés, conventionnés ou autofinancés. Notre organisation représente plus de 82 % de tous les comités des usagers et de résidents de ce réseau.

Le Regroupement provincial des comités d'usagers porte une attention particulière aux personnes vulnérables et âgées, et, afin de rejoindre toutes les clientèles, le regroupement a mis sur pied la Semaine des droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, et cette semaine débutera vendredi. Alors, nous vous incitons à faire mention dans vos communications de cette Semaine des droits.

«Avais-je le droit de le garder vivant à tout prix, par pur égoïsme?» Ce commentaire très touchant, tiré de la consultation faite auprès des membres du regroupement provincial du réseau de la santé et des services sociaux en 2010, ouvrait notre mémoire lors de la commission spéciale de l'Assemblée nationale sur la question mourir dans la dignité. Nous le repreneons aujourd'hui, car il est toujours pertinent dans le cadre de cette commission parlementaire concernant les soins de fin de vie. Ce que nous espérons, c'est que vous, les membres de cette commission, vous garderez en mémoire ce commentaire tout au long de vos auditions. En effet, pour qui faites-vous ce projet de loi, sinon pour ceux et celles qui, confrontés à la fin inéluctable de leur vie, devront affronter l'angoisse et la douleur?

Le RPCU appuie le projet de loi n° 52, et, de nouveau, nous soulignons la qualité du travail. Nous félicitons aussi tous les députés, tous les partis politiques pour avoir fait preuve de courage dans ce dossier sensible. Sans votre travail, sans votre ouverture, sans votre écoute, aucun consensus sur la question n'aurait pu se dégager sur cette question. De plus, les personnes qui en ont besoin ne seraient aujourd'hui à la veille d'avoir de meilleures conditions pour la fin de vie. Au nom des usagers du réseau de la santé et des services sociaux, de leurs familles et surtout au nom des plus vulnérables qui font face à la fin de leur vie, le regroupement vous remercie très sincèrement.

• (17 h 50) •

**M. Blain (Pierre) :** À mon tour. Notre première constatation est que ce projet de loi met avant tout l'accent sur les besoins des personnes en fin de vie et établit les règles qui régiront les soins à prodiguer, plus particulièrement en soins palliatifs. Les usagers ont toujours souhaité qu'on leur donne accès à ces soins. Ils sont nécessaires pour éviter l'angoisse de la souffrance. Et le projet de loi vise les soins palliatifs avant d'offrir d'autres possibilités de mettre fin à sa vie. Par conséquent, nous sommes donc satisfaits que ce projet de loi tienne compte d'abord des personnes et de leurs besoins. Cela démontre bien, comme nous avons toujours dit, que nous devons mettre l'humain avant tout.

Il faut d'ailleurs éviter de mêler les besoins des personnes en fin de vie et les convictions personnelles d'un certain nombre d'individus qui en font peut-être un combat avec leur propre conscience. Si ce projet de loi est adopté, les soins palliatifs constitueront dorénavant un droit pour tout usager du réseau de la santé et des services sociaux. Les soins palliatifs pourront aussi être disponibles dans une maison de soins palliatifs ou à domicile. Et j'insiste aussi pour les soins à domicile qui devraient être là. On le sait tous, les gens veulent vieillir chez eux et ils veulent mourir chez eux, et il faudrait qu'on en tienne compte également. Aussi, l'importance qui est accordée aux établissements de prévoir dans leur plan d'organisation un programme clinique de fin de vie... et nous pensons aussi qu'il faut s'assurer d'une répartition régionale.

Dans le cas de la sédation palliative terminale et de l'aide médicale à... nous revenons d'abord sur les conditions. Le projet de loi, comme nous l'avons vu, met d'abord l'accent sur les soins palliatifs. Il introduit cependant également les notions de sédation palliative terminale et d'aide médicale à mourir. Ces deux notions sont, à notre avis, bien encadrées dans le projet de loi. Un consentement libre et éclairé en est leur base. De plus, les demandes d'aide médicale à mourir devront répondre aux critères prévus à l'article 26. Ces conditions sont acceptables pour le RPCU.

Nous aurons donc, au Québec, des balises claires sur ces notions et des directives aux établissements et aux intervenants du milieu de la santé à cet effet. Mais il n'y a pas présentement, au Québec, uniformité dans la façon de prévoir les soins de fin de vie, et cela nous préoccupe grandement. Le projet de loi devrait prévoir une uniformisation des pratiques afin que tout usager soit traité équitablement sur tout le territoire du Québec. Il n'existe pas présentement de ce genre d'uniformité dans les établissements au Québec. D'ailleurs, nous participons aux travaux de l'INESSS, qui travaille actuellement sur les travaux d'interventions médicales nécessaires en soins de fin de vie afin de proposer un cadre aux médecins du Québec.

La dispensation des services repose aussi sur le personnel en santé, les médecins, le personnel infirmier et les autres professionnels du réseau de la santé. Qu'advient-il si, par conviction religieuse ou personnelle, l'une de ces personnes refuse de dispenser les soins demandés par l'utilisateur? Le RPCU est préoccupé par cette question. Nous voulons donc nous assurer que les professionnels qui ont des responsabilités prévues à la loi réfèrent obligatoirement à un autre professionnel un usager qui voudrait avoir accès à de la sédation palliative terminale ou à l'aide médicale à mourir. Il faudra s'assurer que, même en cabinet privé — et je sais que vous en avez débattu — ou en soins à domicile, un professionnel ait l'obligation de rediriger vers un autre professionnel un usager qui souhaite ces formes de soins. Mais, au-delà des codes d'éthique et des codes de déontologie, il faudra nous assurer que toutes les régions du Québec aussi soient desservies par des professionnels qui pourront aider les usagers. Alors, je pense que vous aviez parlé de centres et je pense que ça pourrait être applicable.

Maintenant, je vais parler rapidement du consentement. Le professionnel doit s'assurer du consentement libre et éclairé de l'utilisateur qui souhaite la sédation palliative terminale ou l'aide médicale à mourir. Le RPCU s'était longuement penché sur le sujet dans son mémoire lors de la commission spéciale. Nous sommes toujours d'avis que le consentement éclairé se prépare longtemps à l'avance. Pour prendre une décision libre et éclairée le moment venu, nous croyons que tout usager doit s'être informé à une ou à des sources fiables et neutres. C'est pourquoi nous reprenons l'idée d'une information impartiale préparée par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Nous croyons également que les comités des usagers et de résidents devraient être impliqués dans leur distribution et dans la diffusion de cette information. Nous voulons nous assurer surtout de l'uniformité des informations

disponibles afin d'éviter des disparitions entre régions. Je sais que les agences régionales auront aussi un rôle à jouer. Cependant, si nous regardons les sites des agences régionales, souvent il y a des disparités. Donc, je pense que c'est important que, dans ce dossier-là, nous ayons des choses identiques partout.

Il y a souvent aussi confusion entre les termes comme «testament de fin de vie» et «directives médicales anticipées». Dans le cadre de ce projet de loi, le législateur privilégie «directives médicales anticipées», et nous croyons que c'est le bon choix.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard, je dois vous demander d'arrêter pour une seconde. Collègues, il y a un vote à l'Assemblée nationale. On était prêts pour retourner à l'Assemblée pour quelques instants.

Alors, je suspends cette séance pour quelques instants.

*(Suspension de la séance à 17 h 56)*

*(Reprise à 18 h 13)*

**Le Président (M. Bergman) :** À l'ordre, s'il vous plaît, à l'ordre. S'il vous plaît! Alors, M. Ménard, donc, on reprend. Je m'excuse, mais il y avait un vote, alors on a l'obligation d'aller voter.

**M. Ménard (Claude) :** Ça va.

**Le Président (M. Bergman) :** Et maintenant on peut continuer.

**M. Blain (Pierre) :** Et j'espère que le vote va être positif dans le cas de ce projet de loi aussi. Alors, les directives médicales anticipées sont là pour faciliter les échanges entre le médecin, l'utilisateur et les membres de la famille pour ce qui a trait au traitement souhaité en fin de vie. Elles comprennent, d'ailleurs, les traitements que l'utilisateur désire subir et les soins qu'il aimerait recevoir, incluant ceux qui maintiennent l'utilisateur en vie par des moyens artificiels. Ces échanges sont importants, car, advenant l'incapacité de l'utilisateur à prendre lui-même les décisions qui le concernent, des directives seront disponibles. Elles permettront à la personne qui prendra les décisions à la place de l'utilisateur, le mandataire, de comprendre les choix et les sentiments qui les ont motivées. Cela devrait-il inclure une demande de fin de vie? N'est-ce pas le but des directives de fin de vie, tout prévoir en cas d'incapacité? Nous posons la question.

La participation active d'un médecin dans le processus permettra aussi à l'utilisateur de poser des questions et de se renseigner afin de prendre des mesures... des décisions plus éclairées. Les soins de fin de vie sont habituellement palliatifs, ils sont axés non pas sur la guérison, mais sur le confort et la dignité. Le RPCU, d'ailleurs, propose à la commission un exemple de directives anticipées en annexe. Ces mesures, naturellement, ont été prises d'autres sources, donc, qui sont très médicales, il faudrait peut-être les simplifier.

Nous sommes surtout satisfaits de voir que les directives médicales anticipées seront faites par acte notarié, en minutes, devant témoins, comme un testament. Ainsi, les volontés de l'utilisateur seront respectées. Cependant, le projet de loi prévoit que les directives seront versées au registre des directives médicales anticipées et que le ministre en aura la gestion. Nous croyons plutôt que ce n'est pas suffisant et que ces directives médicales anticipées devraient aussi se retrouver dans le dossier de l'utilisateur, car on sait qu'avec l'informatisation c'est là où tout se trouvera. Donc, nous en avons déjà fait la suggestion lors du projet de loi sur le dossier de l'utilisateur. À notre avis, ce sera la seule façon de nous assurer que toutes les instances du réseau de la santé et des services sociaux aient accès à ces directives et qu'elles soient conformes et uniformes. En effet, lors du transfert d'un utilisateur d'un établissement à un autre, il risque d'y avoir confusion, et les volontés de l'utilisateur pourraient ne pas être respectées.

En terminant, en instituant une commission des soins de fin de vie, le législateur s'assure de bien encadrer les mesures qu'il met en place. Cette commission est constituée de sept membres, dont un utilisateur nommé après consultation avec les regroupements des comités des utilisateurs. Le RPCU salue cette décision qu'il juge sage. Et d'ailleurs, en passant, les membres du comité des utilisateurs siègent déjà au conseil d'administration d'un établissement, et ça pourrait être une personne choisie parmi ces personnes-là. Le gouvernement nommera le président, le vice-président, mais nous croyons que ces postes devraient être assurés, plutôt que par un médecin, plutôt par un avocat, un légiste ou bien un utilisateur lui-même, comme ça se fait souvent dans les tribunaux administratifs ou à d'autres endroits.

**M. Ménard (Claude) :** En conclusion, le Regroupement provincial des comités des utilisateurs est satisfait du projet de loi n° 52. Il croit que les mesures mises de l'avant permettront un meilleur accès aux soins palliatifs au Québec. Mourir dans la dignité est malheureusement encore aujourd'hui un sujet de division, tout comme le furent auparavant d'autres débats de société. C'est pourquoi les membres de la commission doivent tenir compte de l'évolution de la société ainsi que des besoins et des intérêts de l'utilisateur en tout premier lieu. Les utilisateurs du réseau de la santé et des services sociaux ont besoin de cette loi. Merci.

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

**Mme Hivon :** Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue, merci beaucoup. Je pense que, comme hier, quand on a reçu la Protectrice du citoyen, vous recevoir, c'est très important, c'est très éloquent parce que c'est l'utilisateur,

c'est la personne qui est au coeur de ce projet de loi là, donc, de vous entendre, je vous dirais, me rassure quant au fait qu'on est dans la bonne voie parce que vous représentez ces usagers.

Peut-être juste des petites clarifications. Pour ce qui est des directives médicales anticipées, du dossier, donc, de l'usager et du registre informatisé, en fait, un n'exclut pas l'autre. Ce qui est prévu dans le projet de loi, article 49 et suivants, c'est que, dès lors que le médecin sait qu'il y a des directives médicales anticipées — parce qu'évidemment ça peut arriver que la personne ne le dise pas ou qu'il n'y a personne de son entourage qui le sache, auquel cas, évidemment, on souhaite qu'elle les ait versées au préalable dans le registre — il va aller consulter le registre, elles vont être accessibles. Mais on les verse aussi au dossier physique, je dirais, du patient, donc, pour s'assurer qu'elles se retrouvent à tous les endroits où ça pourrait être utile, bien qu'à partir du moment où elles sont dans un registre qui va être accessible je pense que ça va être la meilleure garantie que tout le monde puisse y avoir accès facilement en temps utile. Donc, je voulais juste préciser ça, vous pourrez revenir en commentaires si vous avez quelque chose à ajouter.

Avant que je perde complètement la voix, j'aimerais juste savoir, pour ce qui est de la commission... En fait, de ce que je détecte, vous êtes à l'aise avec ce qui est recommandé comme formation, les gens qui viennent des différents horizons. Mais ce que vous nous dites, c'est : Pour ce qui est de la présidence et de la vice-présidence... en gros, vous ne voudriez pas que ça soit un médecin. Si je vous lis, là, donc, vous voudriez soit un avocat, soit le représentant des usagers ou du milieu de l'éthique, avocat ou... en fait, on dit «juriste», là, pour ne pas offusquer les notaires, parce que ça peut être notaire ou avocat. Alors, ça, j'aimerais ça que vous me l'expliquiez.

• (18 h 20) •

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Oui, absolument, vous avez très bien compris la raison pour laquelle on le fait. Effectivement, nous croyons que, justement, comme les médecins vont être impliqués dans la décision et que souvent c'est leur jugement qui va être mis en cause, on pense que ça devrait être d'autres personnes qui président. Ça ne veut pas dire qu'ils ne peuvent pas être là, il y en a déjà quatre de prévus, je pense. Donc, pour moi, ça va bien, on a aussi un usager, on a un juriste et on a un éthicien. Pour moi, je pense que, pour montrer justement l'ouverture de cette commission, ça pourrait être comme ça.

Et souvent vous voyez, d'ailleurs, dans les conseils d'administration des établissements de santé, ce n'est pas le médecin qui peut présider le conseil, ça ne peut pas être... il y a des types de... Un employé ne peut pas présider le conseil. Donc, on a repris à peu près la formule qui arrive dans les conseils d'administration des établissements, où un employé ne peut pas l'être, le représentant du conseil des médecins ne peut pas l'être, le représentant des infirmières ne peut pas l'être. Alors, c'est un peu le même principe qu'on a fait.

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

**Mme Hivon :** Oui. En fait, je vais céder la parole à mes collègues.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Oui, merci. Je vais essayer de bien vous représenter, Mme la ministre, par mes questions, essayer de deviner les questions que vous auriez.

Je trouve quelque chose très important dans votre mémoire, et vous le soulignez à la fin, c'est que l'usager est au coeur de tout ça et que c'est l'usager avant tout. Et je pense que c'est très, très, très important de toujours garder ça en tête, c'est la personne qui est importante dans toutes les discussions qu'on peut avoir et avec le projet de loi.

Puis il y a une phrase que vous n'avez pas lue dans votre présentation, qui est dans le mémoire. Moi, j'avais marqué «important» à côté et je pense que ça vaut la peine peut-être d'y revenir rapidement, c'est que l'«usager qui consulte un professionnel pour un avis sur [les] questions délicates n'a pas à subir de pression afin qu'il change son opinion. Il n'a pas non plus à recevoir de leçons.» Puis ça, moi, j'avais marqué «important» dans cette phrase-là. Et il a besoin de conseil, et il a besoin d'aide, et il ne doit pas subir aucune pression ni d'un côté ni de l'autre, et il n'a pas de leçons à recevoir. Je pense que ça, c'est important. Je ne sais pas si vous voulez un peu élaborer sur ça. Puis j'avais deux autres questions.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Vous avez tout à fait raison, c'est une partie qui est très importante. Ce que le projet de loi est en train d'établir, ce sont des... c'est ce qui va être alentour pour aider l'usager, pour aider le patient, pour aider la personne en fin de vie, et c'est ça qui est la chose la plus importante. Ce n'est pas le professionnel qui est important individuellement là-dedans, c'est plutôt les mesures qu'on va mettre en place alentour par des professionnels pour pouvoir accompagner. Et c'est là où le prêchi-prêcha n'a pas sa place. Ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas en faire, là, mais, la différence, pour moi... On ne peut pas faire des pressions indues. Je ne pense pas que personne souhaite mourir, en réalité. Moi, je suis content, je suis éternel, alors ça va être facile pour moi. Mais je pense que personne ne souhaite être mis devant une réalité semblable, et c'est là, plutôt, que le système que vous êtes en train de mettre en place, c'est pour aider en fin de vie les personnes.

Et je veux revenir sur le dossier de l'usager. Le problème... et ça s'est produit récemment : une personne qui était en CHSLD a été transférée d'urgence à... d'urgence à l'urgence, oui, parce qu'elle a fait un ACV, mais sauf que le dossier n'a pas suivi, donc on ne sait pas qu'est-ce qu'il y a dans le dossier. C'est pour ça que le dossier papier n'est

pas suffisant et c'est pour... que c'est le dossier de l'utilisateur. Mais, quand j'avais interrogé le ministre de la Santé dans le temps, il m'a dit : Ça, cette partie-là, pour l'utilisateur, ça ne sera pas avant 2020, parce que ce n'est pas le dossier de l'utilisateur d'abord, c'est le dossier de l'administration.

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

**Mme Hivon :** Mais on s'entend parfaitement, c'est juste qu'on ne dit pas la même chose. Mais, en fait, ce qu'on prévoit, c'est un registre. Donc, il va être là. Justement, il ne va pas attendre le reste des développements. Il va y avoir un registre des directives médicales anticipées. Est-ce qu'ultérieurement il va pouvoir être fondu avec les autres développements qui sont en cours, mais sur une longue période? Probablement, puis tout ça va pouvoir être... mais dans un même lieu, un même support technique. Mais l'idée, justement, c'est qu'à partir du moment où le projet de loi s'il est adopté et entre en vigueur qu'on puisse avoir un registre informatisé pour éviter les situations que vous décrivez.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard, voulez-vous... Vous avez un commentaire?

**Des voix :** ...

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Merci, M. le Président. Vous savez que je viens d'une région, je suis la députée des Îles-de-la-Madeleine. Alors, plusieurs mentions sont faites dans le mémoire comme quoi il faut étendre le service partout sur tout le territoire du Québec. Alors, c'est sûr qu'à chaque fois que je vois ça je me dis : Merci de l'inscrire noir sur blanc et d'avoir cette préoccupation-là.

Également, vous parlez d'uniformiser les pratiques. Ça aussi, je pense que c'est important que ce soit uniformisé. Et vous travaillez présentement avec l'INESSS pour développer le cadre que pourraient être les soins. Peut-être vous pouvez nous en parler davantage sur le travail qui se fait présentement avec l'institut?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Oui, bien sûr. La demande... Nous siégeons... Nous sommes... Nous avons le privilège de siéger à la table de concertation de l'INESSS, qui est l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, qui présente surtout de la recherche et qui doit offrir aussi des avis. Il y a eu des projets qui ont été présentés, et c'est l'Association médicale du Québec qui a présenté ce projet-là pour avoir des balises, pour avoir des moyens de fin de vie pour uniformiser les traitements qui pourraient être faits parce que, même parmi les médecins, comme vous l'avez vu avec les différentes fédérations, ils ne sont pas tout à fait sur la même longueur d'onde, ils ne savent pas. Et présentement — et c'est là que c'est si important — il n'y a rien qui est semblable, il n'y a pas un dossier qui est pareil, il n'y a pas une façon de fonctionner de la même façon. Mais, quand l'INESSS, après les travaux sérieux qu'ils vont faire...

Et j'ai assisté à la première réunion il y a maintenant quelques semaines, et la présidente de l'Association médicale du Québec a bien expliqué comment c'était important que le médecin puisse savoir comment traiter, justement, une personne qui va lui faire des demandes semblables et comment qu'elle va pouvoir l'accompagner. Et c'est surtout ça, l'accompagner, et avec la façon de le faire.

Et, moi, ce que j'y ai rajouté, là-dedans — parce que c'est une de mes préoccupations, c'est un dada — c'est la communication. Je pense, Mme Blais, vous êtes d'accord, le problème, c'est toujours comment qu'on communique ces choses-là, et c'est ça qui est le problème avec les professionnels. Présentement, le problème des professionnels, entre autres des médecins, ils ne savent pas communiquer de façon efficace avec leurs personnes. Et on pense que ça, avec l'INESSS de côté-là et avec les pressions qu'on fait pour qu'on puisse bien communiquer, je pense que ça serait quelque chose d'extrêmement important.

**Le Président (M. Bergman) :** Mme la députée des Îles-de-la-Madeleine.

**Mme Richard (Îles-de-la-Madeleine) :** Mme la ministre me fait remarquer qu'au point 2, c'est justement mentionné, à l'item 3, que «les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête». Je pense que ça répond bien à votre préoccupation par rapport à la communication avec la personne.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Oui, vous avez raison, sauf que le problème... les gens, les médecins... et c'est une des préoccupations. J'étais encore hier avec le président du Collège des médecins, puis c'est une des préoccupations. Vous savez que 70 % des prescriptions ne sont pas suivies quand elles sont données par les médecins, présentement; c'est les chiffres. Le président du Collège des médecins me disait 50 %; non, c'est 70 %. Pourquoi? Parce que les gens ne comprennent pas. Alors, est-ce que c'est la même chose qui va arriver? Ça prend des habiletés de communication aussi. Donc, il va falloir que le personnel soit bien sensibilisé à ça.

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

**Mme Gadoury-Hamelin :** Moi, je n'ai pas de question pour le moment. Monsieur...

**Le Président (M. Bergman) :** M. le député d'Argenteuil.

**M. Richer :** Merci. M. Ménard, je suis heureux de rencontrer quelqu'un qui est éternel. Vos ambitions dépassent les miennes. Moi, j'ai longtemps dit que je serais actif jusqu'à 100 ans et, depuis quelques années, je me dis : Pourquoi se mettre des limites? Donc, on se rejoint là-dessus.

Moi, ce que j'ai aimé dans votre présentation tantôt, c'est l'ensemble des termes positifs que vous avez employés. Parce que c'est important qu'on ait entendu tous les sons de cloche, mais dernièrement on a entendu parler de violence, d'euthanasie, de... Et ce que j'ai aimé, c'est quand vous avez parlé de soins de fin de vie. Et j'imagine que ces propos reflètent un peu l'état d'esprit des gens que vous représentez au niveau des comités des usagers?

**M. Blain (Pierre) :** Absolument.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

• (18 h 30) •

**M. Blain (Pierre) :** Je vais vous dire une chose. On l'avait présenté à la commission spéciale. Nous, notre mémoire, quand on avait présenté ça, on l'a fait revoir par un comité de sages. Et notre comité de sages a regroupé religions, on avait des représentants de Juifs, musulmans, chrétiens, et nous avons également les peuples autochtones qui ont participé dans la rédaction de ce mémoire, quand on a fait notre sondage, quand on a fait notre première présentation. Et, pour eux, là, c'était ça qu'il fallait qu'on dise, il ne fallait pas parler de mort, il fallait parler d'accompagnement en fin de vie. Et les autochtones nous ont dit une chose extrêmement importante, et je pense que ça peut toucher aussi les opposants dans certains cas, ils nous ont : Nous, notre préoccupation, ce n'est pas pour la personne qui va partir parce qu'elle va aller retrouver le grand esprit, mais c'est plutôt pour la personne qui va rester et qui va devoir subir l'odieux de peut-être avoir pris cet acte-là qu'elle a fait, et c'est avec eux que notre pensée est. Alors, c'est ça que les autochtones nous avaient dit à ce moment-là. Et je pense que c'est ça aussi qui est important. Il est important d'avoir un support psychologique également, également pour le personnel et également pour les gens qui vont rester après.

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

**Mme Hivon :** Moi, je voudrais juste vous entendre parce que, d'entrée de jeu, vous avez dit que vous trouviez que c'était un bon projet de loi pour les personnes vulnérables. Puis vous comprenez, si vous avez suivi un peu nos travaux, que c'est aux antipodes de ce que certains viennent nous dire, qui nous disent : Il y a des risques précisément pour les personnes vulnérables. C'est toujours un peu une dichotomie parce que moi aussi, je pense que là-dedans on vient protéger les gens vulnérables, plus que dans l'état actuel, où ne vient pas encadrer les choses. Mais vous, vous représentez les usagers, alors vous pouvez comprendre que c'est un peu surprenant pour certains. Ça doit être surprenant de vous entendre dire ça. Donc, j'aimerais ça savoir sur quoi vous vous fondez pour dire que ça précisément vient protéger les personnes vulnérables.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** C'est fondé sur, d'abord, une partie de la loi sur la santé qui dit que l'utilisateur a droit de participer aux décisions, mais il doit y participer dans un avis libre et éclairé. C'est là qu'est la partie importante. Une personne qui va prendre une décision va prendre un avis libre et éclairé. Si elle ne veut pas le prendre, elle ne le prendra pas. Ce projet de loi là ne s'adresse pas à ceux n'en veulent pas. Ce projet de loi là s'adresse à ceux qui en ont besoin et qui veulent le faire. Quand vous parlez de personnes vulnérables...

Et c'est pour ça qu'on dit aussi dans notre mémoire que cette décision-là, là, ça ne se prend pas quand on est confrontés à ça; il faut qu'on y ait réfléchi. Pour moi, là, c'est il y a 20 ans, dans mon cas, qu'il aurait fallu peut-être que je prenne cette décision-là et que j'y aie réfléchi. Et, ce qui arrive, quand on parle de personnes vulnérables, c'est là où on a une chose importante aussi. Est-ce que quelqu'un remet en question le testament biologique qu'on fait, qui dit : Je ne veux pas être réanimé, supposons que j'ai quelque chose? Alors, pourquoi que, tout à coup, quand on se retrouve à l'urgence dans le coma puis qu'on ne veut pas être réanimé, il n'y a pas de problème, puis, tout à coup, quand on est vulnérable mais qu'on n'est plus là, que ça deviendrait un problème?

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, ceci met fin au bloc du gouvernement. Le bloc de l'opposition officielle, Mme la députée de Saint-Henri—Sainte-Anne.

**Mme Blais :** Oui, merci beaucoup d'être présents, M. Ménard, M. Blain. J'aimerais avant... parce que vous avez parlé de communication, puis je vais aller dans cette voie-là, mais je veux partir d'une phrase que le Dr Marcel Boisvert, qui était là précédemment, a dite, c'est que le conflit de conscience entre deux personnes qui s'opposent n'est pas égal. Et, quand vous avez dit, tout à l'heure, «communication», mais la communication pour un n'est pas nécessairement la communication pour l'autre. Et de là l'importance de bien définir tous les termes pour qu'ils soient clairs, précis.

Moi, je me souviens, M. Blain, en 2007, quand je suis arrivée, combien ça a été difficile. Ce n'est pas si facile pour les comités des usagers de prendre leur place dans les établissements de santé et de services sociaux, d'être respectés,

d'être à la table des décisions, de prendre la parole et d'être respectés dans cette parole. Si, hypothétiquement, un projet de cette nature-là, le projet de loi serait adopté, est-ce que vous pensez qu'un comité des usagers qui a mis sur pied des outils de communication pour les usagers mêmes... J'ai de la misère un peu avec ce terme-là, mais on se comprend. Est-ce que vous seriez en mesure de faire des outils de communication pour sensibiliser, en général, votre population, les personnes de vos établissements? Parce que, quand on est vulnérables dans des établissements, on comprend les choses pas toujours de la bonne façon. Vous voyez ce que je veux dire? Je vous amène sur l'angle de la communication. Si les médecins ne sont pas capables de s'entendre entre eux, imaginez-vous comment, à un moment donné, des personnes vulnérables peuvent comprendre les différents points de vue.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Merci beaucoup de m'amener sur ce sujet-là. Effectivement, je pense que vous avez une chose importante. Nous avons des personnes qui se dévouent pour la défense des droits, et ces gens-là vont le faire dans des comités dans tous les établissements de santé. Ça leur prend des moyens cependant pour le faire. Et, quand vous me parlez justement de faire ça, il faut aussi que nous, le RPCU, nous puissions les former correctement. Et, grâce justement à des interventions que vous avez faites, on a commencé cette formation-là, mais il faut qu'elle se continue. Elle va se terminer bientôt, mais il faut qu'on y revienne. Et, oui, ça prend des instruments. Le même problème existe avec la maltraitance, c'est la même chose. Personne ne veut parler de maltraitance. La seule différence, il faut justement donner des instruments.

Ce que vous dites là est extrêmement important, et ça, on l'avait dit. D'ailleurs, la commission l'avait souligné parce qu'on avait été un des seuls, dans notre mémoire, dans l'autre commission, où on avait parlé d'instruments d'information. Oui, moi... Et le problème, justement, il ne faut pas faire ça comme un jargon bureaucratique, là, sans... vous le savez, vous êtes en communication, moi, j'étais en communication, la même chose. Il y a des mots qui sont capables de toucher les gens. Cependant, je pense que ces instruments-là sont d'abord des instruments de sensibilisation. Et, par la suite, quand on arrive dans d'autres instruments comme ceux qu'on vous a donnés, les directives médicales anticipées, qui est un jargon de professionnels de la santé, il faut qu'elles soient remplies justement avec un professionnel de la santé pour qu'on puisse comprendre ces implications-là. Mais il faut surtout que d'abord on s'est fait une tête, pour dire : Oui, ça pourrait être important pour nous.

J'ai mangé récemment, là, avec une mémé qui a 92 ans, qui est en forme, qui reste chez elle, qui est très contente. Mais je lui ai dit : Qu'est-ce qui va arriver quand vous allez... Supposons qu'il arrivait quelque chose, vous êtes... Elle vit ici, sa famille est en France. Mais vous n'avez personne. Vous devez avoir des renseignements. Et elle m'a dit : As-tu quelque chose, Pierre, à me donner pour que je puisse lire? Je n'avais rien à lui donner présentement pour pouvoir le faire. Oui, il y a des beaux instruments qui sont épais comme ça, mais ce n'est pas de ça qu'on a besoin, on a besoin d'un instrument de communication, et ça, je pense que c'est essentiel. Et, si jamais la commission voulait nous en donner le mandat, le RPCU, on est prêts à le faire. Et je suis sûr que M. Castonguay va le financer.

**Des voix : ...**

**Le Président (M. Bergman) :** Alors, je vais prendre une question moi-même sur le temps de l'opposition officielle et je vais mettre mon chapeau de notaire. Et je regarde les articles 46 et 47 : «Les directives médicales anticipées sont faites par acte notarié en minute — ça va bien — ou devant témoins au moyen du formulaire prescrit par le ministre.» Et je le comprends, c'est comme un testament homologué, qui est signé par le testateur lui-même.

Où j'ai un problème — et vous avez mentionné les personnes vulnérables — c'est dans le deuxième alinéa de l'article 47, où vous dites qu'«elle — étant la personne — peut aussi, en cas d'incapacité physique, les faire signer par un tiers, en sa présence». Alors, comme notaire, j'ai beaucoup de difficultés avec cette phrase, car je peux voir la personne vulnérable, où la famille est autour de cette personne, et ils disent : Ça va? Ça va?, et la personne même ne rédige pas la directive médicale anticipée, ni ne la signe, et quelqu'un, un tiers — et le tiers, on ne sait pas qui est le tiers — va dire : Oui, je vais signer, et il y a deux témoins, on ne sait pas qui sont les témoins, et on sait que cette directive médicale anticipée n'est pas homologuée par la cour, car, si vous signez un testament homologué par votre main, le testament en question est homologué par la cour. Alors, c'est difficile pour un abus. Et même, avec ça, la cour prend les moyens pour vérifier. Mais ici je ne comprends pas cette phrase. Et peut-être, comme comité des usagers, vous pouvez me dire s'il peut y avoir des abus.

• (18 h 40) •

**M. Blain (Pierre) :** Je pense que vous avez raison de soulever la question, effectivement. Et il faut qu'on clarifie dans quelles circonstances. Moi, ce que je le comprenais plutôt, c'est que la personne, elle n'était pas inconsciente, elle n'était pas incapable. Je ne le comprenais pas vraiment comme ça. Mais il faut que ça soit clarifié, effectivement.

Mais je voudrais aussi rassurer peut-être la commission sur le fait que même un mandataire, si la famille, dans certains cas, s'oppose à la décision qui serait prise, pourrait retourner devant un juge, tout comme pour un... dans un cas d'inaptitude, et le juge, à ce moment-là, pourrait voir si la décision a été prise clairement. Ça aussi, c'est une chose qui... qui sont des possibilités. Bien sûr, il faut que ça se fasse rapidement dans ces cas-ci, supposons qu'on arrive dans des mesures de fin de vie. Mais il y a toujours la possibilité d'un recours judiciaire qui se fait devant le tribunal.

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

**Mme Vallée :** Merci, M. le Président. Pour continuer dans cette lignée, encore faut-il que la famille soit informée, par contre, de l'existence... Et c'est là toute la question de la relation du professionnel avec son patient et

de la confidentialité. Il y a des gens qui seront accompagnés par les membres de leur famille, mais on peut imaginer aussi que, pour toutes sortes de raisons, les membres de la famille ne soient pas informés de... même du fait que, par exemple, on est, là, sur le point de procéder à l'aide médicale à mourir. Dans ce contexte-là, la contestation judiciaire, oui, elle est là, elle est prévue, mais elle devient un petit peu...

Par exemple, hier soir, on a eu la chance de... on s'est fait présenter un vidéo, et, dans le vidéo, on nous disait... Puis c'est le témoignage — un témoignage bien personnel — de quelqu'un qui dit : On n'était pas informés que notre mère avait fait... ou allait prendre ce courant-là et qu'elle était pour partir de cette façon-là, on ne le savait pas. Et donc comment donner à la possibilité de la contestation judiciaire par la famille un réel... un sens réel?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Je pense qu'il faut prendre, à ce moment-là, le même processus que le testament. Quand la personne est décédée, son testament devient public. Et je pense que peut-être, dans ce cas-ci, quand on aura justement une décision à prendre parce que c'est un tiers, je pense qu'à ce moment-là, ça, c'est aussi quelque chose qui devrait être rendu public immédiatement par le notaire, parce que, si c'est fait devant notaire, il faudrait qu'il y aurait peut-être cette partie-là. Parce que nous, dans ce qu'on vous a donné comme directive, il y a...

Je ne suis pas sûr qu'on est capables d'homologuer ça, là, ce qui est là-dedans, là, nous, dans ce document-là, qui est un document médical. Je ne suis pas certain que c'est ça qu'il faut faire comme testament homologué. Mais il faudrait le voir. Mais je pense qu'il y aurait cette procédure-là qui devient justement publique, et là la famille va être informée, et là, à ce moment-là, il pourrait y avoir des... Parce qu'on pense...

Nous, ce qu'on dit dans les directives qu'on met là, on dit qu'il faut que votre famille soit impliquée aussi, il faut que la famille soit là, et, pour qu'elle soit là, il faut qu'elle le sache qu'est-ce que ce vous voulez, il faut que vous fassiez connaître d'avance vos exigences. C'est si important. Et je reviens encore à la communication. Nous, maman nous avait toujours dit que, quand je vais mourir, je veux telle chose, telle chose, telle chose. Mais c'est là qu'il est important. On le savait tous, donc on ne s'est pas contestés, sauf sur... l'héritage.

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

**Mme Vallée :** C'est beau dans les familles unies. Théoriquement, c'est beau, sauf qu'on a... Et c'est toujours l'exception. On doit toujours, à titre de législateurs, garder en tête l'exception et s'assurer que les dispositions d'un projet de loi pourront s'appliquer à tout le monde. Et c'est là le défi parce qu'on peut imaginer des cas où un patient, un parent va avoir cette volonté-là d'inclure un certain type de soins à l'intérieur des directives médicales anticipées, sachant très bien que les enfants ne seront pas nécessairement en accord avec ça, mais ça représente leur volonté et là, par la suite, on peut imaginer ce que ça peut donner, à la différence du testament. Le testament, une fois la contestation engagée, malheureusement la personne est déjà... la personne est décédée. Dans le cas des directives médicales anticipées, il y a une finalité qui est différente. Alors, la personne, lorsqu'il s'agit peut-être de l'administration de l'aide médicale à mourir, on ne peut pas attendre après coup, parce que, là, la contestation est utopique.

**M. Blain (Pierre) :** Si vous me permettez?

**Le Président (M. Bergman) :** M. Ménard.

**M. Blain (Pierre) :** Je vais vous donner un exemple. Dans le cas des personnes qui refusent des transfusions sanguines et que l'établissement de santé doit prendre des mesures, il y en a, des choses. Et, à mon point de vue, ça pourrait peut-être s'approcher un petit peu de ça, parce que justement, à ce moment-là, c'est l'État qui a l'obligation, lui-même, de prendre les mesures pour voir si. La même chose dans le cas des personnes en santé mentale. C'est souvent l'État ou la famille qui décide de faire déclarer inapte quelqu'un. Et, dans certains cas, même, on a des moyens de mettre en séquestre une personne pendant un mois. Alors, vous voyez, vous pouvez regarder de ce côté-là pour avoir des balises.

**Le Président (M. Bergman) :** M. Blain.

**M. Ménard (Claude) :** Je suis M. Ménard, et lui, il est monsieur... parce que c'est M. Blain qui est éternel. Moi, je suis Ménard.

**Des voix :** Ha, ha, ha!

**M. Ménard (Claude) :** Je pense que, un, il faut revenir à la base. Le projet de loi est en lien avec la personne qui est en fin de vie, et le droit de regard est au niveau de cette personne-là. Qu'un membre de la famille veuille contester, c'est le droit à qui? C'est le droit à la personne qui est dans cette situation-là à ce moment-là. Qu'est-ce qui fait que, un, exemple, je ne sais pas, la famille est réunie et l'ensemble des membres de la famille sont en accord, mais il y en a un qui va à l'encontre de ça? Je pense qu'il faut respecter le droit de la personne qui est dans cette situation-là à ce moment-là, et c'est ça que le projet de loi devrait privilégier. Ce n'est pas la personne qui dit : Bien, non, moi, je ne suis pas d'accord, quand l'ensemble des gens sont en accord avec ça.

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

**Mme Vallée** : Sur la question de la commission des soins de fin de vie, je comprends vos recommandations. Que pensez-vous de certaines recommandations qu'on a eues que cette commission-là relève soit de l'Assemblée nationale ou d'une commission de l'Assemblée nationale, mais qu'elle ait une certaine indépendance et qu'elle relève vraiment des membres de l'Assemblée pour lui donner un peu le même couvert que le Protecteur du citoyen, par exemple?

**M. Blain (Pierre)** : Moi, je considère que c'est une excellente suggestion. Ça devient un officier du Parlement comme on les a, et je pense qu'à ce moment-là ils auront l'indépendance pour le faire. Mais je n'ai pas l'impression que... Pour moi, il y a une autre chose aussi, je n'ai pas l'impression qu'il va y avoir énormément de demandes. La différence va être là, par exemple, pour ceux qui vont vouloir vraiment en faire. Mais, pour moi, oui, c'est une suggestion qui est très intéressante et qui pourrait justement éviter qu'on pense qu'il y a des complots en arrière de ça pour éliminer certaines personnes.

**Le Président (M. Bergman)** : Malheureusement, le temps s'est écoulé pour ce bloc. Alors, le deuxième groupe d'opposition, Mme la députée, s'il vous plaît.

**Mme Daneault** : Merci, M. le Président. Merci d'être présents. J'ai très apprécié votre mémoire, je veux vous le dire, et il est très bien fait. Je voudrais vous amener à la page 8, où, dans vos commentaires sur la sédation palliative terminale et aide médicale à mourir, vous parlez d'uniformité et vous demandez au législateur, dans le fond, de «prévoir une uniformisation des pratiques afin que tout usager soit traité équitablement sur tout le territoire du Québec». Par la suite, vous affirmez : «Il n'existe pas d'uniformité entre les différents établissements au Québec, parfois même au sein d'un même établissement et leurs départements.» Alors, et là vous demandez : «Il est essentiel que cela soit prévu.» Ça, on est d'accord que ça soit prévu, mais quelle suggestion vous faites pour que ça soit respecté et que ça ne devienne pas un voeu pieux?

**Le Président (M. Bergman)** : M. Blain

**M. Blain (Pierre)** : Malheureusement, je vais être obligé de dire : un formulaire. Un autre formulaire. Non, mais le problème est là parce qu'on l'a même vu à l'intérieur de CHSLD. Pourtant, un CHSLD, ce n'est pas très gros, mais, même à l'intérieur du CHSLD, les dossiers ne sont pas montés de la même façon. Et, je pense, quand on va parler d'aide médicale à mourir, il faut que ce soit un formulaire uniforme partout, un peu comme le baptistaire. On sait tous que le baptistaire est fait de certaine façon. Et je pense que c'est ça, ça serait aussi simple que ça. Et c'est pour ça que c'est si important aussi, en plus, avec ce que l'Association médicale du Québec a demandé, aussi de regarder comment qu'on pourrait aussi assurer que les soins soient semblables.

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

• (18 h 50) •

**Mme Daneault** : Merci. On a eu — je ne me souviens plus quel groupe, là — une suggestion de regrouper ensemble les directives médicales anticipées, le don d'organes ainsi que l'aide médicale à mourir, en fait, et de retrouver ce formulaire-là dans tous les dossiers médicaux. Je ne sais pas si vous, vous avez des statistiques, là, mais ce qu'on nous a dit, c'est que ce qui contribue beaucoup à l'acharnement thérapeutique, c'est le fait que les directives médicales anticipées ne se retrouvent souvent pas dans le dossier médical. J'aimerais vous entendre là-dessus.

**Le Président (M. Bergman)** : M. Blain.

**M. Blain (Pierre)** : C'est exactement le point de notre mémoire. C'est exactement ça. C'est ce que je vous disais tantôt. Quand une personne est en CHSLD, et, tout à coup, on la transporte à l'urgence d'un hôpital, le dossier ne suit pas. Le dossier ne suit pas. Alors, c'est arrivé justement dans le cas... On m'en avait parlé dans une des réunions de l'INESSS. Une médecin, sa mère a été comme ça, et sa mère, c'était évident, elle ne voulait pas être réanimée, mais elle a été transférée, le dossier n'a pas suivi. Par conséquent, elle a été réanimée, et madame a dit «bonjour»... mais, non, elle n'a pas dit «bonjour» parce qu'elle est morte pareil plus tard mais dans d'autres conditions qu'elle avait souhaitées.

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

**Mme Daneault** : Il me reste combien de temps?

**Le Président (M. Bergman)** : Il vous reste deux minutes.

**Mme Daneault** : Bon, d'accord. Alors donc, ce qu'on comprend, c'est d'essayer de regrouper ça, mais que ça suive le dossier. Le DSQ pourrait peut-être être une solution éventuellement, avec une note d'alerte pour que tout le monde le voie et puisse le considérer aussi, parce qu'on le sait, par expérience personnelle, quand on arrive devant, entre autres, des situations d'urgence, on n'a pas nécessairement le réflexe, alors que, si tout était clairement établi et suivait le patient, je pense que ça éviterait, entre autres, des dérives.

**Le Président (M. Bergman)** : M. Blain.

**Mme Daneault :** Mais je reviens à ma question. Ma question, c'était vraiment : Est-ce que vous, vous avez des statistiques quant aux directives médicales anticipées, le pourcentage des usagers qui l'ont rempli ou... Pas vraiment, hein? Ce n'est pas disponible, ça.

**M. Blain (Pierre) :** C'est des données qui ne sont pas disponibles. Je pense qu'il y a eu certains sondages. Le problème est plutôt autre chose présentement. Comme ce n'est pas homologué, c'est plutôt... Même s'il y en a des directives, elles ne sont pas respectées. La famille décide : Non, je ne veux pas que maman meure. Puis avec raison, mais sauf que... Et c'est là plus qu'autre chose présentement...

Moi, plutôt, ce que j'ai entendu dire souvent par le personnel infirmier, le personnel médical, c'est de dire : Même si on nous avait dit que, la famille s'oppose. Donc, mais, non, on n'a pas de statistiques pour le nombre de personnes qui en ont fait. Et je ne pense pas... Et surtout, comme présentement ça n'a même pas de force de loi — parce que ça n'a pas force de loi — donc, à partir de ce moment-là, c'est presque inutile.

**Le Président (M. Bergman) :** Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, M. Ménard, M. Blain, merci pour votre présentation, merci de partager votre expertise avec nous.

Et, collègues, la commission ajourne ses travaux jusqu'à jeudi le 26 septembre 2013, après les affaires courantes, soit vers 11 heures, afin de poursuivre les consultations particulières et les auditions publiques sur le projet de loi n° 52. Merci, collègues.

*(Fin de la séance à 18 h 53)*