



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

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

Le jeudi 26 septembre 2013 — Vol. 43 N° 39

Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (6)

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

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

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

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

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

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

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

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

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le jeudi 26 septembre 2013 — Vol. 43 N° 39

Table des matières

Auditions (suite)	1
Conseil pour la protection des malades (CPM)	1
Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ)	9

Intervenants

- * M. Paul G. Brunet, CPM
- * Mme Régine Laurent, FIQ
- * Mme Michèle Boisclair, idem

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 26 septembre 2013 — Vol. 43 N° 39

**Consultations particulières sur le projet de loi n° 52 — Loi
concernant les soins de fin de vie (6)**

(Onze heures trente-trois minutes)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte.

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, ce matin on reçoit le Conseil pour la protection des malades, Me Paul Brunet, le président.

Alors, Me Brunet, bienvenue. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Alors, le micro, c'est à vous.

Conseil pour la protection des malades (CPM)

M. Brunet (Paul G.) : Merci, M. le Président. Messieurs dames, Mme la ministre, messieurs dames les parlementaires, merci de nous inviter, le Conseil pour la protection des malades.

Nous fêtons nos 40 ans en 2014. Nous avons sollicité le gouvernement pour avoir une aide pour célébrer ces 40 ans avec lui. Nous espérons que le gouvernement sera avec le conseil, qui, à mon avis, est devenu une institution, parmi d'autres, importante dans notre société.

Je voulais signaler aussi que ma collègue Mme Hasbrouck de l'organisme Toujours vivant n'a toujours pas été invitée par la commission. J'espère qu'on pourra l'entendre parce que, bien que je ne partage pas son point de vue, elle mérite, elle et son organisme, d'être entendue.

Bravo aux membres de l'Assemblée nationale qui, tous partis confondus, avez eu le courage de mettre par écrit ce projet de loi si important pour, à mon avis, clarifier certaines choses importantes dans notre société, c'est-à-dire notamment le droit pour une personne lourdement handicapée, gravement malade, dont la mort est inévitable à décider elle-même et pour elle-même de ce qui va lui arriver et quand cela va lui arriver.

Sept points rapidement — parce que je ne lirai pas, évidemment, notre mémoire — pour signaler d'abord que les articles 1 et 5 du projet de loi sont annonciateurs de belles promesses. Comment, par ailleurs, le législateur assurera-t-il que ces soins, ces services nouveaux seront prodigués aux patients qui le demanderont? Il y a, comme dirait Guy A. Lepage, l'article 5, paragraphe trois, qui tue, c'est-à-dire qui vient limiter ces promesses, à notre avis, aux ressources humaines, matérielles disponibles dans les établissements. Ça, ça me fait très peur, parce que déjà — nous le disons depuis plusieurs années, en tout respect, Mme Saint-Germain l'a dit hier — les établissements, le réseau ne fournit pas par rapport aux services que les lois, les politiques, les directives et vous-mêmes, les élus, promettez aux citoyens. Il va falloir faire quelque chose avec ça pour que ce projet de loi là veuille dire quelque chose dans les faits. Il va falloir mettre des sous supplémentaires, à notre avis.

Je demande aussi aux législateurs de venir préciser, aux articles 3, alinéa 3°, 13 et 26 qui laissent entendre — et cela rejoint ce que nous disions en commission en 2010 — qu'une personne qui rencontre les 24 exigences du projet de loi pour décider pour elle d'en finir, que cette personne-là... ou que sa mort soit imminente ou pas, une fois que la personne lourdement handicapée, adulte, apte, en ayant passé toutes les exigences que j'ai énumérées et que j'ai répertoriées dans le projet de loi, c'est-à-dire au moins 24, que cette personne-là devrait pouvoir en finir, que sa mort soit imminente ou non.

Le troisième point que je veux signaler, c'est qu'aux articles 2, 11 et 16 le législateur parle de principes en regard de la liberté, de l'autonomie, du droit d'être traité avec compréhension, courtoisie, équité. Je vous soumetts respectueusement que ces énoncés ne sont pas des principes, ils sont des droits consacrés par les chartes et la jurisprudence. À notre avis, c'est réducteur de parler de ces éléments, de ces droits comme étant des principes. Il faut les réitérer ou renvoyer le lecteur aux chartes et aux décisions des tribunaux.

Le quatrième point, c'est qu'encore une fois, quand la personne rencontre toutes les exigences de la loi, c'est-à-dire au moins 24 sur ce qu'on a répertorié, elle devrait avoir le droit d'utiliser tout moyen et non strictement devoir le faire par écrit. Il y aura assez de gens autour et d'intervenants, selon les exigences du projet de loi, pour que l'écrit ne soit pas nécessaire. Dans certaines circonstances, ce sera pratiquement impossible de l'obtenir, mais nous croyons que, si elle peut refuser à tout moment par tout moyen toutes les procédures et tous les processus qui sont en cause, elle devrait pouvoir y adhérer aussi par tout moyen. Et on compte sur le législateur pour que ces corrections-là, ces équilibres-là soient confirmés dans le projet de loi.

Le cinquième point, en fait, c'est plus une illustration. J'ai répertorié toutes les exigences requises dans le projet de loi. J'en ai évalué... j'en ai énuméré 24. Pour votre lecture, succinctement : Ne pas avoir déjà consenti à la sédation; être informé; être majeur; être apte à consentir; être un assuré au sens de la loi; être atteint d'une maladie grave incurable; avoir une situation médicale dont le déclin est avancé et irréversible; être affligé de souffrances physiques ou psychiques; formuler elle-même la demande; remplir le formulaire; un professionnel qui devra le consigner; continuer à satisfaire aux conditions de l'article 26; continuer d'être libre et éclairé, selon l'article 13; être informé à nouveau du pronostic; continuer à démontrer la persistance de ses souffrances; continuer à démontrer sa volonté; avoir eu des entretiens avec un médecin; obtenir l'avis d'un second médecin; être situé dans un établissement de soins qui a déjà adopté ses orientations en la matière, qui dispose des ressources matérielles et financières, qui dispose aussi d'un protocole clinique applicable; et, si c'est à domicile, il doit y avoir en plus une entente avec l'instance locale; ne pas avoir ultimement fait l'objet du droit de refus du médecin, qui, lui aussi, est sacré; et finalement ne pas avoir subi de changement.

• (11 h 40) •

Je vous soumets respectueusement que je pense qu'il y en a assez, de conditions. En fait, il y en a tellement que je soupçonne que ce que les médecins font ou nous ont dit qu'ils faisaient déjà dans le réseau, de facto, pourrait se continuer, compte tenu d'une certaine lourdeur dans le processus. Mais je fais très attention, parce que c'est tellement grave et important, la décision que la personne prend, je pense qu'elle mérite d'être encadrée. Et là-dessus nous vous rejoignons, évidemment.

Évidemment, sixième point : uniformiser les expressions utilisées dans le projet de loi. Je vous soumets qu'aux articles 28e vous parlez de «ses proches»; à 45 deux, vous parlez de «personnes de confiance»; et, à 55, entre autres, vous parlez de «personne qui démontre un intérêt». Je pense qu'il y aurait peut-être une uniformisation à faire pour être certain que l'on puisse baliser le genre de personne dont on s'attend qui guidera, inspirera — parfois le médecin, parfois le patient — la personne dans la suite des choses qu'elle veut pour elle.

Enfin, aux articles 45 et suivants, il n'est pas clair, à notre avis, dans le projet de loi, bien que l'article 1, paragraphe deux l'évoque, que des directives médicales anticipées, c'est-à-dire celles relatives aux soins de fin de vie ou de sédation palliative terminale, puissent être incluses dans de telles directives. Alors, on demande au législateur de préciser sa pensée pour que celles-ci, ces directives relatives aux soins de fin de vie ou à la sédation palliative terminale, puissent aussi, puisque c'est l'intention du projet de loi, être incluses dans ces directives.

C'est, en résumé, ce que je souhaitais dire à la commission en regard du document qui est déjà déposé auprès de vous.

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

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, bienvenue, M. Brunet, merci beaucoup. Les collègues vont être tannés de l'entendre, mais je m'excuse de la piètre qualité de ma voix. Mais je veux quand même vous poser quelques questions, donc désolée si ça vous heurte les oreilles.

Je vais passer la parole à mes collègues pour le deuxième bloc, mais je voulais d'abord vous dire que je suis tout à fait d'accord avec vous, que ça prend, en quelque sorte, une vue d'ensemble. Donc, le projet de loi, ce qu'il propose, c'est une vision intégrée des soins de fin de vie. Donc, on les situe sur un continuum — des soins palliatifs, une reconnaissance au droit aux soins palliatifs — mais, pour des cas exceptionnels avec des souffrances exceptionnelles, des mesures autres pour pouvoir soulager toutes les personnes et permettre que leur décès puisse survenir dans la dignité, avec compassion et solidarité.

Donc, évidemment, nous aussi, on essaie d'être cohérents avec nous-mêmes, c'est une grande vertu dans la vie. Donc, nous avons annoncé que tout le chantier des soins palliatifs était une priorité. Et, dans cette foulée, on a dégagé un montant de 15 millions, qui a été annoncé au mois de mai pour, donc... un 11 millions de ce 15 millions pour améliorer la prestation de soins palliatifs à domicile, parce qu'on pense que ça rejoint la volonté de la majorité des gens de pouvoir vivre le plus longtemps en fin de vie à domicile et de mourir, si possible, à domicile; et, par ailleurs, un montant de 4 millions pour poursuivre le développement de lits dédiés, donc soit en maison de soins palliatifs ou en centre hospitalier. Et, à l'heure où on se parle, on a atteint 91 % de l'objectif du ratio un pour 10 000 de lits dédiés, en date, donc, du 31 mars dernier. Donc, on poursuit, évidemment, pour pouvoir améliorer les choses.

Mais notre optique à nous, c'est que les soins palliatifs, contrairement des fois à ce qu'on pense, ce n'est pas une niche ou une chasse gardée de petits lieux formés pour donner des soins palliatifs. Ça, c'est une réalité, mais c'est surtout la formation des équipes, des équipes interdisciplinaires qui savent c'est quoi, l'approche palliative, et qui peuvent donc la donner autant à domicile que dans les établissements et aussi dans les CHSLD, c'est très important. Donc, c'est l'optique dans laquelle on situe le projet de loi et c'est l'optique dans laquelle on travaille.

Pour vous amener sur la question. Vous soulevez des questions très intéressantes, vous allez au coeur des choses. Vous nous parlez que vous n'aimez pas la notion de mort imminente. Moi, je dois vous dire que ce n'est pas la notion qui est dans le projet de loi. La notion qui est dans le projet de loi, c'est la notion de fin de vie. Parce que la fin de vie, elle peut être différente si on est en phase terminale d'un cancer versus si on a une maladie neurodégénérative. C'est important de prendre compte de cette diversité-là de maladie et de fin de vie. Ceci étant dit, je pense que c'est important de situer ça dans un contexte de continuum de soins, d'un cadre médical et d'une fin de vie. Et, après, c'est l'appréciation du médecin de savoir si on est en fin de vie ou non.

Tout le monde nous a dit qu'il ne fallait pas mettre d'échéance, de temps, de durée, on est tout à fait d'accord avec ça. Mais vous, vous semblez vraiment vous éloigner de cette notion-là pour dire : On n'a pas besoin, dans le fond,

d'être même en fin de vie — c'est ça que je veux que vous me clarifiez — on pourrait être dans le milieu de sa vie. Ça pourrait être une personne qui est handicapée et pour qui il reste près de 20, 30 ans à vivre et qui estime que ses conditions de vie sont intolérables. Et ça, ça s'éloigne de la philosophie qui est mise de l'avant, qui en est une de soins, de maladies graves et incurables versus un état.

Et vous savez à quel point beaucoup de gens... Vous parlez de Mme Hasbrouck. Quand on va l'entendre, Mme Hasbrouck va sûrement nous dire qu'il faut faire très attention, très attention aux personnes handicapées, très attention à des possibles dérapages. Alors, comment vous réconciliez ça, vous qui, je le sais, êtes dédié à la protection des personnes vulnérables, avec ce qu'on entend de l'autre côté, des risques de dérives?

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : En fait, Mme la ministre, depuis 40 ans que nous oeuvrons à la défense des droits des personnes à recevoir des soins adéquats, nous n'avons pas recherché à être partie prenante dans ce débat. Mon frère Claude nous a inspirés, quand il a fondé le conseil, à partir de valeurs judéo-chrétiennes très fortes, et il les a défendues avec coeur. Sauf qu'on s'est aperçus que ce n'est pas vrai. Le réseau de la santé, avec tous les efforts que tous les ministres qui se sont succédé ont fait depuis 40 ans... puis Mme Saint-Germain le confirmait hier : On ne fait pas la job. Je suis désolé, là, il y a du monde en soins de longue durée qui ne reçoivent pas les soins, la nourriture, l'alimentation, les soins de chevet qu'ils méritent. Ils ne se sentent pas humains, Mme la ministre, parce qu'ils puent, ils sont mal lavés. Je m'excuse, mais c'est ça, la réalité. Tout le monde fait de grands efforts. Une chance, d'ailleurs, qu'il y a des hommes et des femmes comme vous et ceux qui oeuvrent dans le réseau qui font tout ce qu'ils peuvent avec l'argent qu'ils ont puis les ressources. Puis, des fois, il y a des dérives, puis ce n'est pas de ça dont je parle. L'État ne fait pas la job qu'il est supposé de faire en regard des personnes en soins de fin de vie.

Qu'est-ce que ça donne? Je reçois des confidences, nous recevons des confidences — puis depuis l'âge de six ans que je fréquente Saint-Charles-Borromée — de gens qui disent : Moi, Paul, là, je suis tétraplégique, je suis paralytique cérébral depuis la naissance, ma mort est imminente, je vais mourir dans trois ans ou dans 10 ans, mais je vais probablement finir étouffé. Je ne reçois pas les soins, je suis seul, je suis isolé, il n'y a pas personne qui s'occupe de moi, je n'aurai même pas un médecin pour accoter et appuyer ma demande pour en finir. Parce que, ce monde-là, là, il n'y a pas de famille pour revendiquer des choses auprès des CSSS et puis auprès d'un CLSC. Une personne sur quatre, seulement, en soins de longue durée reçoit de la visite régulièrement.

Je ne dis pas que c'est par défaut, qu'on devrait être plus larges, je dis juste que, sereinement, il y a des personnes... je parle de Pauline Julien, parce que je connais un peu l'entourage de sa famille, qui, sereinement, avant de se rendre aux phases critiques et indignes de l'alzheimer, a décidé qu'elle en finirait avant. Une fois qu'elle a eu son diagnostic, c'était irréversible. Nous prétendons que ces personnes-là, dans ces situations-là et après avoir rencontré les 24 conditions, devraient pouvoir aussi, au nom de son droit à elle, cette personne-là, de décider elle-même et non pas à la fin, après de multiples et grandes souffrances, d'en finir.

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

• (11 h 50) •

Mme Hivon : Merci beaucoup. Merci de votre franchise. Vous savez qu'on reçoit vos commentaires toujours avec beaucoup d'ouverture. Puis je pense que l'idée derrière ça, c'est de toujours travailler ensemble pour améliorer les choses. Et ce n'est pas facile tous les jours, mais... et l'important, c'est de ne jamais baisser les bras et de tout faire pour améliorer les choses. Et je pense qu'on est en train d'améliorer les choses avec ce projet de loi là et avec notre volonté de travailler pour les soins de fin de vie.

Vous venez de refaire référence aux 24 exigences. Vous semblez les trouver vraiment nombreuses. Je le dis depuis le début, le but de ce projet de loi là, c'est d'assurer une fin de vie digne, de consacrer des principes — si j'ai le temps, je vais y revenir, d'ailleurs — principes versus droits d'accompagnement, de compassion, de solidarité, d'autonomie aussi, bien sûr, mais c'est aussi de trouver un équilibre, un équilibre pour la protection des personnes vulnérables pour s'assurer qu'on est certain que c'est la bonne chose à faire pour la bonne personne, d'où la présence d'exigences.

Moi, je vous soumettrais qu'il y a comme ... l'article 26, il y a des critères, donc des exigences strictes, puis ensuite il y a l'article 28. Ça, c'est le processus, donc ce qui doit être suivi dans le processus, je dirais, pour que le médecin en arrive à dire que les critères sont suivis. Par ailleurs, vous ajoutez tout ce qui est, je dirais, d'exigences auprès de l'établissement : de se doter d'un protocole, de se doter d'une politique de soins de fin de vie. Moi, sincèrement, je pense que ça devrait déjà être le cas. Je pense que tous les établissements devraient déjà avoir ça, et il y en a un bon nombre qui ont déjà ça. Mais ce qu'on vient formaliser là-dedans, c'est que tous les établissements vont devoir offrir les soins de fin de vie. Donc, il faut formaliser tout ça et le rendre obligatoire. Mais ça, je ne pense pas que c'est un fardeau indu sur la personne ou sur le médecin, c'est l'établissement, en fait, qui doit juste faire son travail. Quand tu offres des soins de fin de vie, il faut que tu le fasses dans un contexte clair, balisé, et donc c'est ça qu'on met de l'avant.

Alors, je vous entends, je vous entends de dire : N'en rajoutez pas. Notre objectif, c'est de ne pas en rajouter, notre objectif, c'est d'être dans le juste équilibre. Il y en a qui voudraient qu'on en rajoute, là, on en a entendu, ils voudraient d'autres choses. Mais moi, je veux comprendre si vous pensez qu'on est capables de bien faire le travail avec ce qui est là, que c'est quand même raisonnable, et, sinon, qu'est-ce que vous enlèveriez dans ce que vous qualifiez de 24 exigences?

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : En fait, Mme la ministre, vous avez vu, j'ai eu la prudence de ne pas dire qu'il y en avait trop, hein, j'ai juste dit de ne pas en ajouter. Pourquoi? Parce que, sur le terrain, c'est difficile pour une personne lourdement handicapée, qui réside dans un centre d'hébergement, de faire une plainte, des fois. C'est difficile pour une personne lourdement handicapée, qui est résidente dans un centre d'hébergement, de procéder à son plan de soins. Tu sais, ce n'est pas très compliqué, là, ces processus-là, puis ils doivent être revus aux deux ans, quand on a un plan de soins. Puis une plainte, ça devrait être assez facile, mais, des fois, la commissaire ou le commissaire aux plaintes n'est pas rejoignable, c'est un numéro de téléphone, le gars n'a pas de main, il est paralysé.

On a déjà de la misère à procéder à des choses simples, alors c'est pour ça que je vous dis : Les exigences sont importantes, j'en conviens, mais plus ça va être compliqué, plus ça va exacerber les efforts que des personnes vont devoir... Et je ne nie pas l'importance des exigences, je dis juste : C'est déjà compliqué et fastidieux pour beaucoup de gens qui résident dans les centres d'hébergement d'avoir recours à des choses très simples comme l'exercice de leurs droits et parfois leur propre plan de soins.

Le Président (M. Bergman) : 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, bonjour, merci de partager avec nous votre analyse du projet de loi n° 52.

Je dois vous dire, bien honnêtement, que votre interprétation, vos demandes, évidemment, on n'a pas votre vécu personnel, mais me font craindre un petit peu. Si, rapidement, on élargit le projet de loi au-delà de ce qui est prévu, il y a plusieurs groupes qui nous ont dit qu'il y avait peut-être des dangers à ça.

Et donc est-ce qu'il n'est pas plus opportun de permettre, advenant l'éventualité de l'adoption du projet de loi, de permettre à l'organisme que sera la Commission sur les soins de fin de vie, de prendre acte, entre autres, de vos demandes, des demandes d'autres groupes qui souhaitent élargir la portée du projet de loi, que ce soit aux inaptes, que ce soit à d'autres groupes, de voir aussi peut-être à ajuster des critères d'admissibilité à l'aide médicale à mourir, entre autres? Est-ce qu'il ne serait pas plus opportun de laisser ça entre les mains de la commission afin d'évaluer... C'est-à-dire, moi, j'aime bien la théorie des petits pas dans les dossiers qui sont aussi délicats que celui-là. Parce que, vous avez entendu, il y a évidemment tout... il y a des groupes qui sollicitent, qui font des demandes pour mettre en oeuvre l'aide médicale à mourir depuis des années, je le sais, mais on a aussi des groupes qui sont très mal à l'aise, pour toutes sortes de raisons, avec la question. Il appartient aux parlementaires de trouver cet équilibre-là et de naviguer dans cet équilibre-là. Il y a des éléments, autant de votre côté, je dirais, que du côté des autres groupes, qui nous apportent à nous questionner très, très, très sérieusement sur la façon dont on abordera la suite des choses dans le projet de loi n° 52.

Mais est-ce que la commission des soins en fin de vie ne serait pas le véhicule approprié afin de voir, justement, à assurer qu'il n'y ait pas de dérives? Et vous apportez quelque chose de très, très important lorsque vous dites : Ce qui se fait actuellement et qu'on souhaite encadrer continuera de se faire parce que les exigences sont trop élevées. Quand vous apportez ça, quand vous soulevez ça, vous m'interpellez. Parce que je me dis : Oups! On souhaite mettre des filets de sécurité et là peut-être est-ce que, d'en mettre trop, on va créer d'autres failles.

Mais donc tout ça pour vous dire, pour revenir à ma question : Est-ce que la Commission des soins de fin de vie ne serait pas, ne sera pas le véhicule approprié pour assurer, de façon périodique, une reddition de comptes sur ce qui se fait et pour aussi, sans doute, apporter des recommandations aux parlementaires ou au ministre? Parce que là il y a différents points de vue aussi, là, quant à la reddition de comptes de la commission.

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : En fait, Mme la députée, j'ai eu beaucoup d'éclairage par ce que la ministre a dit tantôt. Le projet de loi, il est sur des soins de fin de vie. On ne mettra pas de cadre de combien de temps il faut être proche de sa mort pour décider de recevoir ou de demander les soins de fin de vie. Alors, je reçois cet éclairage-là comme étant, pour moi, un élément proche ou plus proche de ce que nous, on prétend. D'ailleurs, l'article 13, entre autres, laisse entendre qu'on peut demander les soins de fin de vie, que notre mort soit imminente ou non, hein? C'est sur une chose relativement simple, la demande d'une chambre privée.

Mais ce que je comprends, c'est qu'il y a une latitude qui, peut-être, pourrait être examinée par la commission, éventuellement. Mais je n'oserais pas mettre sur le même pied cette proposition que nous faisons pour une personne apte, majeure, complètement lucide, lourdement handicapée et les questions, à mon avis, qui sont totalement différentes de celle de procéder à des soins de fin de vie pour une personne qui serait inapte. Pour moi, là, rendus là, nous autres, on aura une position qui n'ira pas jusque-là, c'est sûr. Pour moi, ce n'est pas pareil. Mais je vous rejoins, dans le sens où la commission pourra regarder ce qu'elle... Tu sais, est-ce que le Dr Low, dont la plupart des gens ont dû voir le vidéo, s'il avait pu en finir avant, l'aurait demandé, hein? La question est intéressante.

Et je continue de croire que des personnes lucides, lourdement handicapées, qui se font diagnostiquer une grave maladie et qui vont en finir, éventuellement, devraient pouvoir... Et là je vous parle, tu sais, comme... moi, je fréquente Saint-Charles-Borromée depuis que j'ai six ans. J'en ai vu, du monde, j'en ai eu, des amis qui sont morts après des années de souffrance physique, morale, souvent isolés, hein? Les familles... D'ailleurs, ce n'est pas à notre honneur comme société d'abandonner nos vieux ou nos personnes handicapées. Et je me dis : Qu'est-ce qui est le moins indigne : passer 15 ans à Saint-Charles-Borromée à souffrir puis à ne pas être traité convenablement ou de dire, une journée : Moi, je suis paralytique cérébral, je n'en ai pas pour longtemps, je commence à étouffer, je pense que c'est le temps, sereinement,

après l'analyse puis la rencontre des exigences, de pouvoir en finir? Pour moi, ça, c'est probablement moins indigne que ce que j'ai vu en 50 ans d'expérience dans les centres d'hébergement, entre autres.

Mais on a tous nos expériences personnelles. Qu'est-ce que mon frère, Claude, penserait, s'il était ici? Je ne le sais pas. Ce que je sais, c'est qu'il faut toujours garder à l'esprit une chose, comme la ministre l'a dit, de se battre pour que le monde reçoive les soins auxquels il a droit puis dont il a besoin. On ne peut pas se battre pour la dignité, puis renoncer à dire qu'il ne faut pas tomber dans l'hérésie, puis, en même temps, ne pas offrir les soins. Je veux dire, Mme Saint-Germain, là, elle a confirmé des choses, hier, que nous, on vous dit depuis 10, 15 ans. Je passe un peu pour un malcommode, mais, respectueusement, avec toute l'affection que je dois avoir pour les membres de l'Assemblée nationale, tu sais, on a... ou bien donc on va être obligés d'être honnêtes, dire : Regarde, ça ne marche pas. On n'a pas l'argent pour le faire. On va être obligés de couper. Puis là le parti ou le gouvernement qui osera dire ça va probablement être battu. Mais on ne peut pas continuer à faire semblant qu'on va offrir ou continuer à offrir des choses. Ce n'est pas ça, la réalité, puis l'écart grandit. Alors, je vous trouve très courageux et courageuses de faire ce que vous faites, mais je pense qu'il va falloir être honnête, autant en regard des soins et des services en général que dans cette cause-ci, si on veut que ça marche et que la loi ait le moindre sens.

• (12 heures) •

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

Mme Vallée : Vous soulevez quelque chose qui est tellement... qui vient tellement... qui nous interpelle tellement personnellement parce que, lorsque vous mentionnez... vous faites état du manque de ressources. Et, lorsque, dans votre mémoire, vous mentionnez, à la page 5 : « Cette demande est faite pour diverses raisons, notamment : le système de santé, particulièrement en ce qui a trait aux soins de longue durée, aux soins palliatifs et [à] ceux de fin de vie, n'offre pas des soins dignes à tous les patients ou résidents qui en ont besoin et qui ont pourtant le droit de les recevoir », c'est lourd de portée et c'est lourd de sens, dans le contexte, aussi, de l'article 5 du projet de loi.

Moi, je vous avoue bien honnêtement que je trouve ça très difficile de penser à étendre la portée du projet de loi n° 52 en raison d'un manque de ressources. Je trouve, comme société, que c'est... Ouf! C'est lourd. C'est-à-dire, d'aller et de dire : On va étendre ou on va élargir la portée ou l'admissibilité à l'aide médicale à mourir non pas pour apaiser la souffrance, mais parce que cette souffrance-là, elle est reliée à un manque de ressources. Et donc, indirectement, on viendrait faire un aveu de notre incapacité à offrir aux citoyens du Québec des soins dignes, alors qu'ils sont là, dans les centres d'hébergement, dans les soins palliatifs. Je trouve ça très, très lourd. Je trouve ça difficile, ce matin, de vous entendre.

Je comprends, j'ai pris connaissance du rapport de Mme Saint-Germain. Je n'ai pas votre connaissance personnelle et fine du milieu. Par contre, comme parlementaire, à titre d'élue, je trouve ça très difficile d'aller jusque-là. Déjà que le projet de loi, dans son cadre bien défini, n'est pas toujours facile à faire, et ce n'est pas tout le monde qui comprend sa portée, qui accepte, même, son principe dans le contexte très restrictif que vous décrivez. Et de l'amener jusque-là — je comprends que c'est un cri du coeur aussi de votre part — je ne trouve pas ça évident, je vous avoue, là, puis je vous parle vraiment très... C'est mon coeur qui vous parle, là : Je ne trouve pas ça évident, parce que je...

Il y a énormément d'efforts qui sont consentis, mais on doit, à mon humble avis, mettre tous nos efforts pour assurer à ceux et celles qui sont actuellement hébergés dans différents systèmes, que ce soit, même, à la maison, que ce soit dans les maisons de soins palliatifs, que ce soit dans les centres d'hébergement... on doit continuer à soutenir ces gens-là. On doit aussi continuer d'encourager les ordres professionnels et les professionnels qui offrent des services à ces gens-là. Parce que, d'ouvrir la porte sous prétexte qu'on n'y arrivera jamais, je trouve qu'on va très loin. Je trouve qu'on pousse très loin.

Je comprends que vous avez une expérience personnelle, là, mais je tiens à le partager avec vous parce que c'est lourd, et je ne pense pas qu'il y ait un ministre de la Santé qui ait passé ici... qui ait passé et qui n'ait pas eu en tête l'intérêt... puis ça, ce n'est pas ce que vous avez dit, mais l'intérêt des patients et des malades, je pense que c'est toujours là. Est-ce qu'on peut faire mieux? Certainement. Est-ce qu'on doit faire plus? Certainement. Mais, si on ouvre la porte à ce que vous recommandez en raison de ce que vous recommandez à la page 5, je crois qu'on vient tout simplement biffer et dénaturer l'article 5. C'est-à-dire, pourquoi, à ce moment-là, investir, alors qu'il y aura toujours cette porte-là d'ouverte à ceux et celles qui ne sont pas satisfaits ou qui ne sont pas à l'aise avec les soins qu'ils reçoivent? Puis la perception aussi de la qualité des soins est très, très variable. Pour vous et pour moi, la qualité des soins ne sera peut-être pas évaluée de la même façon.

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : En fait, je le répète : Il faut que la personne rencontre toutes les autres exigences, notamment celles de l'article 26, là. On ne parle pas de n'importe qui qui décide, un matin, qu'il veut en finir, là. On parle de grands malades qui, le plus sereinement possible, décident un matin : C'en est assez. Quelle est la différence d'indignité entre le moment où cette personne-là décide, un matin, d'en finir, cinq ans avant sa mort ou huit jours avant sa mort? Quelle est la différence d'indignité que l'on constate et cette pudeur que l'on a, que le Collège des médecins a mentionnée aussi? C'est quoi, la différence? Je connais du monde serein, lourdement handicapé, qui a tous les éléments de confort, qui est chez eux puis qui dit : Moi, Paul, je ne suis pas capable de me suicider, mais je crois respectueusement, avec toute l'affection dont je suis capable pour ma famille, que c'est assez. Qui sommes-nous pour venir dire : Non, tu vas attendre, peut-être, que ta mort soit imminente? Qui sommes-nous, qui suis-je?

Je crois qu'il y a une pudeur qui s'installe, puis à raison, hein? C'est un débat extrêmement délicat, mais je pense qu'entre le moment où on reçoit ce diagnostic grave, ce qui bouleverse notre vie, que c'est irréversible et qu'on a

rencontré toutes les conditions... je continue de croire, avec toute l'affection, évidemment, que j'avais pour mon frère et ceux que j'ai vus et visités depuis, que cette personne-là... même, si comme Mme Lapointe me disait, à un moment donné : Mais tout d'un coup elle se trompe? Il y a une personne qui a le droit de se tromper pour elle-même, c'est la personne elle-même. On ne veut pas qu'un médecin ou que la famille se trompe pour elle. On a le droit de faire une erreur à propos de soi-même. Mais est-ce qu'on n'a pas le droit aussi de décider qu'est-ce qui sera le plus digne pour nous?

Je pose la question, Mme la députée. Je n'ai pas plus de réponses que vous, là, je suis... Mais je pose la question et je cherche à définir c'est quoi, cette pudeur que l'on a à ne pas... «Non, mais, écoutez, ça n'a pas de bon sens, aller jusque-là.» Je comprends, puis probablement que je... comme on dit, c'est un pitch que je fais, mais un pitch, c'est risqué, hein? J'en conviens, mais je crois honnêtement que, si moi, j'étais diagnostiqué d'une maladie aussi grave et que je rencontrais les conditions, je souhaiterais probablement ne pas pâtir pendant 15 ans dans un CHSLD où je ne reçois pas les soins. Tu sais, quand vous êtes dans une couche souillée, là, puis que ça pue, vous ne vous sentez plus humain, ce n'est pas digne.

Alors, qu'est-ce qui est le moins digne? Prendre cette décision-là puis être appuyé par les autorités, ou attendre que, dans 12 ou 15 ans, on étouffe avec les soins qu'on n'aura pas eus? Je pense que ça mérite qu'on se questionne et peut-être que la commission que vous songez instituer en décidera, mais je pense qu'il va falloir se questionner et ce n'est pas juste à cause du manque de soins. On va continuer à se battre... je vous annonce déjà qu'on va continuer à se battre pour les 10, 20 prochaines années, n'en déplaise au ministre de la Santé, et autres, qui se succéderont, là. On n'arrêtera pas, vous le savez, à moins qu'un jour je tombe gravement malade, puis que là... Mais ça, c'est une autre question. En attendant, on va se battre avec vous tous et toutes, qui avez ce courage de vous battre pour le réseau de la santé et des services sociaux. Ça, c'est notre objectif principal, oui.

Le Président (M. Bergman) : Mme la députée de Gatineau, pour compléter tout le bloc.

• (12 h 10) •

Mme Vallée : Justement, sur la commission... puis que vous vous battiez, bien, je pense que ça prend... Le Québec a besoin de citoyens qui montent au front et puis qui apportent les problématiques devant les élus. Quand vous avez cette image très forte de la personne et de sa couche souillée, moi, je vous dirais, ce qui serait digne, c'est qu'on n'ait pas, justement, de situation de personnes, dans les CHSLD, avec des couches souillées, qu'on puisse... que les gens, dans les CHSLD, n'aient pas à vivre ça. Moi, c'est ce que je souhaite, c'est ce qu'on souhaite et... Bon. On pourrait en débattre longtemps.

J'aimerais revenir sur... parce qu'on a peu de temps, je réalise qu'on a déjà dépassé pas mal. Sur la commission, j'aimerais avoir votre avis parce que vous avez vraiment un regard critique qui est hyperimportant pour nous. Votre mémoire n'en traite pas, mais la commission a une composition d'un certain nombre de membres. Sur sa composition et sur sa reddition de comptes, à savoir : Est-ce que cette commission-là devrait, comme le Protecteur du citoyen, relever de l'Assemblée nationale afin d'assurer une neutralité? Est-ce que c'est quelque chose qui, à votre avis, serait une idée intéressante, une avenue intéressante à envisager? Et est-ce que la composition de la commission, telle qu'elle est prévue au projet de loi, convient à votre association?

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : Oui. Pardon. En fait, j'ai moins discuté avec le fait qu'une telle commission relèverait du ministre ou de la ministre que, par exemple, le Commissaire à la santé, qui devait relever de l'Assemblée nationale et qui relève désormais du ministre de la Santé. Il y a un élément d'observation, de regard distant et indépendant qui, à mon avis, est bien plus important sur le travail que fait actuellement le Commissaire à la santé que sur le travail très noble, aussi, que ferait cette commission-là, qui pourrait très bien relever d'un ou d'une ministre. À mon avis, c'est moins un regard sur ce qu'il a fait ou pas fait que des éléments d'une extrême sensibilité sociale, qui pourraient très bien relever du ministre, de la ministre, qui, évidemment, elle ou lui, aura des comptes à rendre à la société et à l'Assemblée nationale.

Le Président (M. Bergman) : Alors, ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Pour le gouvernement, le deuxième bloc. Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci beaucoup. Alors, juste pour revenir brièvement sur votre cri du coeur qu'on avait entendu, qu'on entend périodiquement et, moi, je pense, qui est très sain d'entendre, je suis tout à fait d'accord avec vous qu'il ne faut pas se mettre la tête dans le sable. C'est pour ça que je reçois toujours ça, quand même, positivement, même si, comme ma collègue, j'estime que c'est très difficile à recevoir parce que ça nous met face à beaucoup de défis, disons.

Et je pense qu'en fait, pour vous connaître — un peu, mais pas beaucoup — aujourd'hui, vous ne venez pas nous dire : Ouvrez la porte grande comme ça. Ce que vous venez nous dire, c'est : Travaillez pour toujours plus de qualité et, par ailleurs, pour ce que vous êtes en train de faire, questionnez-vous à savoir : Elle est où, la juste limite, dans la porte? Moi, je décote un peu ça dans ce que vous venez nous dire aujourd'hui. Et qu'il faut se battre puis qu'il ne faut jamais baisser les bras. Comme je vous ai dit, c'est votre combat et c'est mon combat aussi, au quotidien, aux Services sociaux. Et puis moi, je suis prête à reconnaître tout ça, que tout n'est pas parfait.

Mais je pense aussi qu'il faut reconnaître qu'il y a eu de grandes améliorations et qu'il y a un travail quand même important, en profondeur, qui se fait au quotidien, je dirais, tous ministres confondus, qui ont eu cette chance ou cet énorme défi d'être à la Santé et aux Services sociaux d'améliorer les choses. Mais il n'y a rien de simple, ça, j'en conviens, mais je pense qu'on travaille au quotidien pour améliorer les choses, et c'est ça qui est peut-être rassurant,

malgré les discours difficiles qu'on peut entendre des fois, et je pense qu'il faut qu'on les entende. Mais c'est qu'il y a des gens qui veulent que les choses s'améliorent et qui posent des gestes, aussi petits ou grands soient-ils, mais qui font une différence.

Pour revenir à des éléments peut-être plus particuliers que vous avez soulevés, simplement vous dire... Vous dites... avoir un consentement écrit, vous êtes mitigés. Je comprends que vous avez une expérience importante avec, notamment, les personnes handicapées, personnes vulnérables. J'ai aussi cette préoccupation-là, et c'est pour ça, dans le projet de loi, que nous prévoyons que c'est une exigence d'écrit, mais ça peut être le représentant de la personne qui signe, parce qu'il peut y avoir une incapacité physique ou une extrême faiblesse qui fait qu'on ne peut pas signer, mais que la lucidité est là, et donc ça, c'est comme une soupape qu'on a prévue. Donc, j'aimerais ça que vous nous disiez éventuellement si ça vous apparaît opportun et suffisant. L'idée évidemment, c'est toujours de s'assurer qu'il y a un certain formalisme. C'est pour dire : C'est quelque chose d'important, une nouvelle option qu'on ajoute, puis on veut aussi rassurer, en même temps. Donc, l'écrit a un peu cette vocation-là.

Par ailleurs, tantôt, vous avez dit que vous, vous iriez davantage avec les personnes qui ne sont peut-être pas en fin de vie, plutôt qu'avec les personnes inaptes, si vous vouliez ouvrir davantage. Et là je veux juste bien vous comprendre. Quand vous parlez d'inaptes, je perçois que vous parlez des inaptes depuis la naissance ou des gens qui n'ont pas pu être aptes et prévoir quelque chose en prévision de leur inaptitude. Donc, ça aussi, vous pourriez me le confirmer.

Et mon dernier point, c'est sur la question, justement, des personnes aptes, mais qui écrivent leurs directives médicales anticipées en prévision d'une éventuelle inaptitude. Juste pour vous clarifier ce qui est présentement, ce qui est prévu : on parle que la personne peut prévoir tout ce qui a trait aux soins médicaux. Pourquoi on a mis soins médicaux? C'est parce que les soins, c'est beaucoup plus large, hein, c'est aussi l'hébergement, c'est énorme. Donc, on a parlé des soins médicaux, mais, évidemment, les soins médicaux, ça inclut les soins palliatifs, les soins de fin de vie. Dans l'état actuel des choses, l'aide médicale à mourir ne peut pas être incluse dans la directive médicale anticipée, pas parce qu'on dit «soins médicaux», mais parce qu'on prévoit, à l'article 26, que la personne doit être apte au moment de faire la demande. C'est ce qui crée la restriction. Et je comprends — et vous me clarifierez — que vous, vous souhaiteriez que, dans la directive médicale anticipée, la personne puisse aussi prévoir une demande d'aide médicale à mourir pour une éventuelle inaptitude. C'est ça? Parfait.

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : Oui, effectivement. Et, sur l'aptitude, jamais, en tout cas, à date, le conseil n'a-t-il proposé ou accepté et n'acceptera que la condition fondamentale que, pour demander l'aide à mourir, une personne doit être apte et y consentir librement et volontairement. On n'a jamais proposé qu'il en soit autrement. Ça va?

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

Mme Hivon : Je veux juste clarifier : il faut toujours qu'elle ait été apte à un moment, mais elle pourrait le prévoir dans ses directives médicales anticipées...

M. Brunet (Paul G.) : Oui.

Mme Hivon : ...au cas qu'elle devienne inapte.

M. Brunet (Paul G.) : Oui.

Mme Hivon : O.K., on se comprend, parfait. Ça va. Je ne sais pas si mes collègues...

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

Mme Proulx : Non, c'est...

Mme Gadoury-Hamelin : Ah oui? O.K.

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

Mme Gadoury-Hamelin : Bon. Alors, bonjour, monsieur. Merci d'être là, merci de nous apporter un éclairage différent puis très, aussi, touchant. Alors, vous, vous avez mentionné qu'il y avait quand même des pratiques d'euthanasie qui se pratiquent déjà à l'heure actuelle. C'est sûr qu'on a des préoccupations, là. On pense que le projet de loi va justement encadrer plus à ce niveau-là. Mais est-ce que vous avez, vous, des situations que vous êtes au courant de ça ou qu'il y a des pratiques qui se passent actuellement puis que, justement, le projet de loi pourrait aussi régler en même temps?

M. Brunet (Paul G.) : Bien, en fait, Mme la députée, c'est un sondage de la Fédération des médecins spécialistes, à l'automne 2009, qui concluait que, chez 70 % des répondants, ils admettaient que l'euthanasie se pratique de facto dans les établissements de soins de santé au Québec à l'heure où on se parle. C'est ce que le sondage de la FMSQ déclarait, observait à ce moment-là. Les médecins, 70 % des répondants avouaient que ça se passait.

Maintenant, j'étais au Royal Vic il y a trois semaines. Mon meilleur ami est décédé, puis je disais à son épouse : Comment ça se fait qu'il est si serein? Bien, elle a dit : On s'est assis avec le médecin. Le médecin lui a dit : Ecoute, il te reste pour deux semaines. Qu'est-ce qu'on fait? Veux-tu du confort ou tu veux-tu te battre? Il a dit : Je veux du confort. Alors, il était médicamenté, il avait accepté, il avait vu tous ses enfants et il était rendu à une autre étape. C'est-u de l'euthanasie ou si c'est de la sédation terminale? Je ne le sais pas. Alors, qu'est-ce que les médecins ont voulu dire quand ils ont répondu? C'est peut-être ce dont je viens de vous parler, plutôt qu'une euthanasie...

Alors, ce que je comprends... et on l'a tous expérimenté. Dans nos familles... À un moment donné, on a une rencontre avec le personnel soignant, et ces choses-là se font probablement depuis plus longtemps qu'on pense, jusqu'à un certain point. Alors, on n'est pas loin de, comme la ministre le propose, simplement confirmer ce qui se fait déjà dans la plupart des cas, d'une manière civilisée, respectueuse des familles et, surtout, du patient.

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

Mme Hivon : Oh! si tu en as, oui, vas-y.

• (12 h 20) •

Mme Gadoury-Hamelin : Bien, je voulais juste clarifier. Finalement, c'est les soins de confort, finalement, qui amènent doucement la personne à quitter, mais ce n'est pas nécessairement le terme «euthanasie», là, tu sais, qu'on l'entend... comme les gens ont la réticence de l'entendre, là.

M. Brunet (Paul G.) : En fait, moi, je vous rapporte ce que le sondage écrivait. J'essaie d'interpréter ce que les médecins voulaient dire quand ils ont dit : Oui, ça se fait. Là, je ne suis pas dans leur peau. Mais c'est ce que le sondage concluait.

Le Président (M. Bergman) : Mme la ministre, il vous reste une minute.

Mme Hivon : Peut-être juste vous dire que... Je pense que vous mettez le doigt sur un élément fondamental, qui est celui de la communication médecin-patient, et aussi équipe. Puis moi, j'espère qu'au-delà des vertus intrinsèques de ce qu'on veut faire concrètement avec le projet de loi on va vraiment amener — comme on le fait, j'espère, depuis presque quatre ans — une conversation beaucoup plus importante dans la société sur l'importance de communiquer et que les soignants, les médecins au premier chef, communiquent beaucoup mieux avec leurs patients. Parce qu'encore ce matin j'avais un collègue qui venait me voir et qui me disait à quel point, dans toutes sortes de réalités, on proposait une ixième chimiothérapie, tout ça, quand on savait que ça n'allait rien donner. Puis, des fois, ça nuisait davantage à la fin de vie de la personne. Sauf que c'est difficile aussi, pour le soignant, d'être confronté aux limites, à un moment donné, de son travail, de dire : Là, il n'y a plus rien à faire. Donc, de faire cette transition-là...

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

Mme Hivon : Je veux juste vous dire que, là-dessus, je vous entends parfaitement, et, en le consacrant dans les principes, les principes qui viennent ajouter aux droits reconnus, qui peuvent peut-être les renforcer, je pense qu'on va y arriver. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Maintenant, pour le deuxième groupe d'opposition, Mme la députée de Groulx, pour un bloc de cinq minutes.

Mme Daneault : Merci. Merci, M. le Président. Ce n'était pas la... Il me semble que c'est eux? D'habitude, l'ordre, c'est eux...

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

Mme Daneault : O.K. Bon. Merci. Bonjour, M. Brunet. Merci de votre présence. Je voudrais revenir un petit peu pour préciser peut-être votre pensée quand vous dites qu'actuellement... bon, on est près de ce que le projet de loi... que la pratique actuelle est près du projet de loi et que... Je veux juste comprendre que ce que vous semblez dire, c'est que ça n'apportera pas tant de nouveauté, le projet de loi tel qu'il est écrit. Est-ce que ma compréhension est bonne?

Le Président (M. Bergman) : Me Brunet.

M. Brunet (Paul G.) : C'est ce que je comprends. À telle enseigne que, si on complique ça plus, j'ai peur que les médecins continuent à faire ce qu'ils font avec les familles puis en parlant puis en assurant des soins de confort, plutôt qu'à procéder à la procédure formelle du projet de loi. Moi, je ne suis pas médecin, vous êtes médecin vous-même. Alors, je pose la question en même temps, tu sais. Est-ce que ça ne sera pas plus compliqué puis beaucoup plus confrontant pour le professionnel d'être pris, entre guillemets, dans cet engrenage-là, plutôt que d'y aller de facto, comme ça semble être le cas dans la majorité des situations que les médecins vivent? Je pose la question. Peut-être que vous êtes mieux placée que moi pour y... Même si vous avez été mairesse, là, vous êtes médecin aussi, là.

Mme Daneault : Oui, bien oui.

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

Mme Daneault : Merci. Effectivement, et j'ai soulevé à certaines reprises que, quand on regarde le projet de loi, la sédation terminale qui se pratique actuellement, mais qui n'est pas encadrée par un projet de loi, mais qui se pratique puis... Quand vous nous dites que 70 % des médecins qui ont répondu ont dit que ça se... actuellement, c'est... déjà, ça se pratiquait dans les centres hospitaliers, dans les CHSLD, je pense que les médecins, à ce moment-là, font référence à la sédation terminale, qui, bon, je l'ai expliqué à quelques reprises... à plusieurs reprises, qui, finalement, font en sorte qu'à un moment donné la ligne entre soulager et provoquer la mort par la médication terminale... on n'est pas.. on ne sait pas à 100 %, bon, qui a fait quoi, là, dans cet état-là.

Et on sait qu'actuellement en phase terminale avancée, quand les patients deviennent très souffrants, on soulage la souffrance avec des doses qu'on augmente de façon potentiellement élevée et qui peuvent donner un arrêt respiratoire, donc provoquer la mort. Alors, est-ce que c'est l'état du patient qui a entraîné la mort ou c'est vraiment l'administration de la médication qui a haussé les effets secondaires sur la dépression respiratoire? Alors, évidemment, on est incapables, pour le moment, de déterminer... Quand je vous entends dire que 70% des médecins ont répondu oui, j'ai l'impression que la perception des médecins, elle était là.

Par contre, je pense qu'avec la commission... Et on a avancé — et je vous dis, moi aussi, là — dans toute cette commission, à bien comprendre que la différence entre l'aide médicale à mourir, c'est vraiment qu'une journée on décide... on n'est pas nécessairement dans les dernières heures, mais on peut décider, quand la mort est imminente, de mettre fin plus rapidement que seulement avec la sédation terminale, de mettre fin avec une médication dans les minutes qui suivent.

Alors, c'est sûr que c'est deux actes qui sont différents, mais qui se rapprochent, parce qu'on a... dans notre projet de loi, on inscrit la mort imminente, ce que certains pays ne font pas, alors ce qui fait que... oui, les soins de fin de vie, c'est ça... alors que certains pays ne le font pas. Alors, je pense que c'est l'essentiel; la distinction, elle est là. Quant à l'application, vous soulevez une bonne question. Mais, dans le corps médical, est-ce que les gens... C'est sûr que la journée où on a... On est habitués...

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

Mme Daneault : ...en soins palliatifs, de prodiguer l'aide médicale à mourir, c'est différent, là. Quand on est habitués de prodiguer la sédation terminale, est-ce qu'on va être capables d'aller à l'aide médicale à mourir? J'avoue, avec vous... je pense qu'il va falloir voir sur le terrain, et la commission sera là pour nous faire le suivi là-dessus. Et est-ce qu'on devra modifier par la suite le projet de loi? Je pense qu'on aura à s'adapter, c'est certain.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé.

Mme Daneault : Je m'excuse de...

Le Président (M. Bergman) : Alors, Dr Brunet... M. Brunet, je dois vous remercier pour votre présentation, d'être ici avec nous aujourd'hui. Et je demande les gens de la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec pour prendre place à la table.

Et je suspends pour quelques instants seulement.

(Suspension de la séance à 12 h 27)

(Reprise à 12 h 29)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Alors, je souhaite la bienvenue à la Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec. Bienvenue, mesdames. Vous avez 15 minutes pour faire votre présentation, suivie d'un échange avec les membres de la commission. Je vous demanderais de donner vos noms et vos titres et pour commencer votre présentation pour les prochaines 15 minutes.

Fédération interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ)

Mme Laurent (Régine) : Merci. Bonjour. Merci, M. le Président. Bonjour, Mme la ministre, Mmes et MM. les députés. Merci de nous recevoir.

Alors, avant de commencer, je vous présente, à ma droite, Mme Julie Martin, qui est conseillère à la fédération, au secteur tâches et organisation du travail; juste à ma gauche, Michèle Boisclair, qui est première vice-présidente à la fédération, et, à la gauche de Mme Boisclair, Mme Brigitte Doyon, qui est conseillère syndicale au secteur sociopolitique.

• (12 h 30) •

Alors, merci. On saisit l'opportunité de vous transmettre le point de vue des infirmières, infirmières auxiliaires, inhalothérapeutes de la fédération, tout comme nous l'avions fait en 2010. Ce projet de loi a été attendu par beaucoup de groupes que ce sujet interpelle. De façon générale, la FIQ est en accord avec un bon nombre de principes mis de

l'avant dans le projet de loi n° 52. Il s'agit pour nous d'un pas dans la bonne direction et qui devrait favoriser une mort digne à chaque Québécoise et Québécois. Le Québec doit être en mesure de se donner les moyens de ses ambitions, et la mise en place de la loi doit aller de pair avec des investissements conséquents afin de permettre l'accès, à la population, à des soins de vie de qualité.

Nous allons vous faire part de nos commentaires, accords, réflexions, mais surtout faire état d'éléments incontournables à la mise en oeuvre d'une politique entourant les soins de fin de vie qui ne sont pas suffisamment mis en lumière dans le projet de loi, et ce, plus particulièrement en ce qui a trait à la contribution des professionnels en soins.

La FIQ est intervenue en juillet 2010 auprès de la Commission spéciale sur la question de mourir dans la dignité sur ce sujet après avoir consulté les membres de l'organisation et les délégués. La base de notre consultation est toujours d'actualité. Tout comme en 2010, on ne se prononcera pas sur la question de permettre le recours à l'aide médicale à mourir. Pour nous, cette question demeure un choix de société et doit faire l'objet d'un débat plus large et démocratique. Donc, ma présentation va toucher les points suivants : les principes devant guider la prestation des soins de vie, ensuite, les lieux où c'est dispensé, les exigences particulières à la sédation palliative terminale, les directives médicales anticipées et, finalement, la contribution des professionnels en soins.

Sur les principes devant guider la prestation des soins, historiquement la fédération a toujours fait de la liberté de choix vraiment une des batailles, et, pour nous, c'est clair que les individus doivent être libres de prendre les décisions qui les concernent, qui concernent leur propre santé en vertu de leur autonomie, de leur capacité d'autodétermination, de leurs besoins et désirs, de leurs croyances et de leurs valeurs. Donc, la fédération souscrit au but du projet de loi et aux principes énoncés d'entrée de jeu et qui doivent valider la prestation des soins de vie.

Pour nous, la personne en soins de fin de vie... en fin de vie, pardon, comme c'est le cas pour n'importe quel autre problème de santé requérant des soins, devrait être en mesure de faire les choix non seulement libres, mais aussi éclairés. Donc, elle doit être apte à consentir aux soins, ce qui fait référence dans le projet de loi à la capacité de la personne de comprendre la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé, la nature, le but du traitement, qu'elle le reçoive ou non. En ce sens, la disposition prévue au second alinéa de l'article 6 est accueillie favorablement par la FIQ.

Par contre, en 2010, nous demandions encore une implication plus étroite des équipes multidisciplinaires. On réitère ça. Ces équipes offrent l'accompagnement et le soutien dont la personne et sa famille ont besoin au cours du processus de décision, et ça, tant sur le plan physique que psychologique, ce qui amène la première recommandation : Que tous les intervenants impliqués dans le continuum de soins de vie soient mis à contribution en fonction de leur expertise respective. Maintenant, les lieux possibles de dispensation de soins de vie. À l'article 5, le projet de loi prévoit que les soins peuvent être offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou encore à domicile.

Je cite maintenant le projet de loi qui nous dit que c'est «en tenant compte des dispositions législatives réglementaires relatives à l'organisation et au fonctionnement des établissements, des orientations, des politiques et des approches des maisons de soins palliatifs ainsi que des ressources humaines, matérielles et financières dont ils disposent». Fin de la citation. Compte tenu de ces nombreuses réserves, la FIQ se questionne sur l'étendue de l'obligation du réseau d'offrir des soins palliatifs. Et, même quand on se réfère à la section I du projet de loi qui précise les règles particulières, pour nous, des ambiguïtés demeurent. Pour ce qui est des établissements, la fédération accueille favorablement le principe selon lequel l'ensemble des établissements du Québec doivent offrir des soins de fin de vie. Cependant, il faut donner aux établissements les moyens de réaliser cette ambition. Les établissements de santé du Québec ne doivent pas avoir le pouvoir, en vertu de l'article 5 dont je faisais référence tantôt, de se dégager de leurs obligations sous prétexte d'un manque de financement ou de personnel. À ce moment-là, l'obligation deviendrait vaine de sens, et déjà qu'il y a un manque flagrant de lits de soins palliatifs en CHSLD et peu d'équipes multidisciplinaires spécialisées... On ne peut pas non plus passer sous silence le manque de lits de soins palliatifs en centre hospitalier et, vous le savez, c'est là où l'incidence de décès est la plus élevée.

Nous avons remis dans ce mémoire-ci, encore en 2013, les conditions essentielles à l'amélioration des soins de fin de vie, et ce qui nous amène à notre seconde recommandation : Que l'offre des soins palliatifs vise l'ensemble des problématiques de santé et s'étende à l'ensemble des établissements du réseau québécois.

Pour ce qui est des chambres maintenant, pour nous, c'est clair que c'est fondamental que les chambres doivent être adéquates. Outre l'accessibilité, c'est important que l'aménagement soit adéquat, et ça, nos membres et nos délégués nous l'ont pointé à l'époque. À la façon des maisons des naissances, les chambres de soins palliatifs devraient avoir leurs propres caractéristiques : un environnement calme, apaisant, personnalisé et disposant des commodités nécessaires. Comme l'énonce à l'article 13 du projet de loi : «Tout établissement doit offrir à une personne qui reçoit des soins de fin de vie dans [son établissement], et dont la mort est imminente, une chambre qu'elle est seule à occuper.» Bien sûr qu'on est d'accord avec ça, une chambre privée, mais c'est loin d'être suffisant.

Considérant que plusieurs établissements ont investi une énergie considérable pour développer cette distinction qu'on appelle maintenant «ami des bébés» quand il s'agit de naissances, afin de démontrer l'importance et le respect que nous devons avoir, qui est réservé à cette étape tout aussi importante qu'est la fin de vie, est-ce qu'on peut espérer un jour, puis peu importe l'appellation, mais d'avoir quelque chose qui ressemble à «ami des mourants» aussi, et peu importe l'appellation, mais qu'on ait cette distinction-là et qu'on mette l'énergie comme on l'a mise au niveau des naissances?

Notre recommandation 3 vise l'ensemble des lieux dans lesquels sont dispensés les soins de fin de vie et que ça doit respecter l'intimité ainsi que la dignité de la personne, ce qui inclut notamment une chambre privée qui peut être personnalisée, des adaptations possibles selon la condition physique de la personne et, évidemment, un lieu pour accueillir la famille.

Sur le programme clinique, le projet de loi demande aux établissements de prévoir un plan d'organisation, un programme clinique de soins de vie; c'est l'article 9. Pour la FIQ, une telle politique est essentielle à la prestation des soins palliatifs. Cependant, il n'existe aucune indication sur le contenu du programme. De plus, les programmes cliniques, s'ils sont adaptés localement, devraient au moins s'appuyer sur les orientations nationales pour éviter la situation actuelle où les soins palliatifs varient d'une région à l'autre, voire d'un établissement à l'autre. Alors, la recommandation est donc que les programmes cliniques élaborés par les établissements tiennent compte des orientations nationales et que l'ensemble des soins palliatifs fassent l'objet d'une démarche d'uniformisation.

Dans les maisons de soins palliatifs... en 2010, il y en avait 14, maisons de soins palliatifs au Québec. L'ancien gouvernement libéral avait établi comme norme une maison par tranche de 30 000 à 40 000 habitants, et, dans les plus petites localités, que ce soient des lits de CHSLD ou encore dans les hôpitaux de courte durée, qu'il y ait des lits dédiés. Le projet de loi actuel ne semble pas nous indiquer une orientation contraire. Nous aimerions des éclaircissements sur ce sujet, d'autant plus que l'article 15 prévoit que la contribution des maisons des soins palliatifs sera officialisée dans une entente, entente dont les contours sont flous et qui accorde une grande autonomie à ces maisons. La FIQ s'inquiète notamment de la qualité des soins et questionne également les mécanismes qui seront mis en place pour assurer la qualité des services offerts. La FIQ craint qu'une situation similaire à celle qui prévaut actuellement pour les services aux personnes âgées par le biais des ressources intermédiaires... Notre question : Les ententes avec les maisons de soins palliatifs auront-elles la même teneur que celles qui lient les ressources intermédiaires en ce moment? De plus, pour nous, le développement des maisons de soins palliatifs devrait se faire en complémentarité avec le réseau et l'ensemble des services offerts, les services professionnels dispensés par des professionnels du réseau public et financés publiquement; nul besoin de vous rappeler le rapport de la Protectrice du citoyen qui était clair, très d'actualité malheureusement encore hier.

• (12 h 40) •

Je vais au chapitre IV du projet de loi, qui aborde maintenant spécifiquement les exigences associées à la sédation palliative terminale et à l'aide médicale à mourir. Sur la sédation palliative terminale, on ne peut que louer l'article 25 qui permet de mieux s'assurer du caractère libre et éclairé du consentement. Le fait que le consentement doit être donné par écrit et conservé au dossier facilitera grandement le travail de tous les intervenants. Sur l'aide médicale à mourir, nous croyons que l'article 26, les conditions associées, constitue pour nous une réponse pertinente à de nombreuses préoccupations. Cependant, chaque cas est unique, chaque situation est différente, ce qui peut rendre difficile l'application uniforme et objective de ces critères. C'est fondamental pour nous de s'assurer d'une évaluation pointue et d'un suivi personnalisé, ce qui demandera des ressources. Est-ce qu'on ne devrait pas réfléchir, par exemple, à d'autres balises, particulièrement lorsqu'on fera face à des souffrances psychiques? Notre recommandation 6 s'adresse particulièrement aux ordres professionnels pour qu'ils précisent les normes de pratique et les normes déontologiques relatives aux rôles de leurs membres dans le continuum de soins entourant la sédation palliative terminale et l'aide médicale à mourir, et que ces ordres élaborent les guides pratiques nécessaires.

Sur les directives médicales anticipées, pour la fédération, c'est un outil sur lequel il faut miser. Le deuxième alinéa de l'article 1 qui dit : «...la présente loi reconnaît la primauté des volontés relatives aux soins exprimées clairement et librement par une personne, notamment par la mise en place du régime des directives médicales anticipées»... Déjà, en 2010, la délégation de la FIQ suggérait que le testament de fin de vie soit spécifiquement mentionné dans la loi, autrement dit, que ça ait une valeur juridique et que ce soit contraignant. Donc, notre recommandation est que les établissements et les ordres professionnels concernés s'assurent de transmettre les informations pertinentes concernant le régime des directives médicales anticipées à l'ensemble des professionnels visés. La FIQ trouvait à l'époque et trouve encore primordial de sensibiliser la population à ce régime, à son fonctionnement, ce que justifie notre recommandation 9, que vous retrouvez. Et, sur la recommandation 10, nous demandons que soit clairement inscrit, à l'article 45, qu'une demande d'aide médicale à mourir ne peut figurer dans les directives médicales anticipées.

Pour ce qui est du domicile, maintenant, ici, on se questionne sur la mise en place de la recommandation 2 de la commission spéciale selon laquelle le ministère de la Santé et des Services sociaux devrait privilégier le développement de soins palliatifs à domicile. En soi, c'est louable et ça rejoint le voeu de plusieurs de nos concitoyens et concitoyennes. Mais, la dernière fois, j'avais laissé une minute de trop. On doit déceler que la notion d'obligation, pour le réseau, de planifier l'accès à de tels soins est soulevée par la présente loi, le présent projet de loi. L'article 19 dit que l'instance locale doit prévoir l'offre de soins; on ne sent pas l'obligation. Alors, la recommandation 5 touche l'ensemble de ces lieux.

Sur la contribution des professionnels en soins, c'est clair que, pour nous, on trouve malheureux que ce soit souligné uniquement dans le cadre des soins de fin de vie en cabinet privé. On constate aussi que le projet de loi laisse une place majeure et centrale aux médecins, mais qu'il existe une ambiguïté quant au rôle des professionnels en soins en collaboration avec le médecin. Le projet de loi nous reconnaît une certaine contribution, à l'article 28, et une contribution dans la remise et la validation des directives médicales. Ça, c'est parce que ce n'est pas suffisant. Actuellement, il existe un manque de reconnaissance à l'égard du rôle des professionnels en soins. Il est difficile de dégager les spécificités de leurs tâches, de leurs rôles, de leurs fonctions et responsabilités, ce qui peut être un irritant dans l'organisation. Notre recommandation 11 vise donc une demande pour qu'il y ait une uniformisation de la formation en ce qui concerne les soins en fin de vie, pour leur permettre d'exercer pleinement leurs rôles. En aucun cas les professionnelles en soins ne devraient être considérées comme des exécutantes. Ce serait nier leur jugement clinique, ce serait minimiser, mal utiliser l'outil formidable qu'est le plan thérapeutique infirmier qui est une source précieuse d'information en regard de son évaluation sur la douleur et un outil de communication de première. C'est clair pour nous que, pour ces raisons, la fédération recommande que le développement des soins de fin de vie dans le réseau s'appuie sur l'expérience et l'expertise des professionnelles en soins qui, elles, sont présentes 24 heures par jour, 7 jours-semaine, 365 jours par année.

En conclusion, comme je vous le disais au début, nous sommes d'accord avec un bon nombre de principes mis de l'avant dans le présent projet de loi. Cependant, ça va demander des changements majeurs dans la gestion du réseau de la santé. Comment une professionnelle en soins peut-elle dispenser des soins de qualité à domicile à un mourant lorsque ses interventions sont minutées et qu'elle doit faire une reddition de comptes qui lui est exigée? Et c'est une pratique de plus en plus répandue dans les soins à domicile. Nous espérons sincèrement que les instances gouvernementales feront preuve d'une volonté politique réelle pour instaurer une gestion saine, une gestion en santé dans le réseau en général, mais particulièrement quand il s'agit de soins de fin de vie. Je vous remercie.

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

Mme Hivon : Oui. Alors, merci beaucoup, Mme Laurent. Merci à toute votre équipe d'être ici aujourd'hui avec un mémoire très intéressant et très concret. Donc, ça nous fait avancer, ça me fait avancer — en tout cas, je vous remercie — pas uniquement en lien avec le mémoire, mais en lien avec toute la question de l'organisation des soins palliatifs, qui est un vaste chantier en ce moment au ministère. Donc, certains pourraient vous en témoigner de par les longues heures qu'ils y consacrent à chaque jour.

Je veux simplement vous dire d'entrée de jeu que la situation s'est quand même beaucoup améliorée dans les dernières années en matière de soins palliatifs. Vous disiez : 14 maisons en 2010. On en compte maintenant 28. Nous avons maintenant 736 lits dédiés, donc on est à 91 % de l'atteinte de la cible du 1 par 10 000, comme je le disais, qui demeure la cible du 1 par 10 000 habitants mais à quoi on ajoute aussi, bien sûr, une offre que l'on veut grandement bonifiée des soins à domicile. Vous venez d'y faire référence.

Et, justement, en ce moment, parmi notre... dans le cadre de notre chantier, on a travaillé avec l'ensemble des agences pour voir... parce que vous parlez d'uniformisation — puis je vais vouloir vous entendre là-dessus — quand vous parlez d'uniformisation des soins palliatifs... Parce qu'évidemment la réalité n'est pas la même, qu'on soit à Montréal, à Québec, qu'on soit en Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine ou qu'on soit en Mauricie, on n'est pas tout le temps dans la même réalité, ce qui fait en sorte que le travail qu'on fait, c'est de voir c'est quoi, l'offre optimale sur un territoire donné pour avoir l'équilibre, je dirais, entre lits dédiés, CH, CHSLD, maison de soins palliatifs et domicile. Ce n'est pas possible partout d'avoir des maisons de soins palliatifs, ce n'est pas possible partout d'avoir des unités dédiées dans des tous petits CH. Alors, quand vous parlez d'uniformisation, je veux comprendre si vous parlez d'uniformisation vraiment dans l'offre ou si vous parlez dans l'approche, parce que ça, c'est l'autre angle, et on mise beaucoup, beaucoup — c'est la priorité pour la prochaine année — dans la formation en soins palliatifs, notamment pour ceux qui travaillent en CHSLD. Donc, je voulais vous entendre sur votre notion d'uniformisation.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Réjine) : Merci. Alors l'uniformisation, c'est une uniformisation des soins. On est très conscientes que les agences de santé vont regarder leur territoire, et, comme vous disiez, faire le portrait et donner l'offre de service en conséquence. Pour nous, ce qui est important, c'est que, que la personne soit à Montréal, à Québec, en Mauricie ou en Abitibi, qu'elle ait des soins de fin de vie corrects, peu importe le territoire québécois. Et, pour nous, la réalité, maintenant, c'est que ce n'est pas uniformisé. Les soins de fin de vie, en Abitibi ou en Mauricie, ce n'est pas la même chose. Ce n'est même pas la même chose d'un établissement à l'autre dans une même région. Et, pour nous, c'est important, cette uniformisation-là dans les soins que la personne va recevoir.

Vous parliez, Mme la ministre... effectivement, il y a une augmentation du nombre de maisons de soins palliatifs. Vous avez tout à fait raison. Là où nous questionnons, c'est sur les ententes. Et plus les maisons de soins palliatifs vont augmenter... ce sont les ententes. Les ententes sont secrètes. On n'a pas... il n'y a pas moyen... Et comment est-ce qu'on va s'assurer de la qualité des soins qui sont dispensés? Donc, c'est au niveau des ententes, et on veut comprendre : Est-ce qu'il y a une orientation claire d'aller plus vers une augmentation des maisons de soins palliatifs versus les lits, par exemple dans des établissements ou dans des CHSLD? Parce que, nous, vous connaissez très bien la position de la fédération pour ce qui est du privé, et partout on n'est pas capables... et même les instances qui sont prévues dans le réseau de la santé sont incapables et ne se sentent plus imputables dès que ça sort et que ça va dans le privé. Donc, c'est plus au niveau des ententes, notre préoccupation.

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

• (12 h 50) •

Mme Hivon : Je vous suis parfaitement. Pour répondre très clairement à votre question : Est-ce qu'on priorise, tous domaines confondus, les maisons de soins palliatifs? La réponse est non. La réponse, c'est vraiment — puis ça, c'est une orientation que j'ai donnée très clairement — dans chaque milieu, d'être capable de répondre le mieux possible. Ce qu'on priorise, je vais vous le dire, oui, c'est le domicile dans le développement des soins palliatifs avec les équipes de première ligne, mais, ensuite, dans les lits dédiés, parce qu'on ne peut pas faire l'économie de lits dédiés. On cherche un équilibre.

Donc, oui, on pense que c'est bien, des maisons de soins palliatifs, mais on pense que c'est irréaliste de penser — et pas souhaitable — que ça va juste se donner dans les maisons de soins palliatifs. C'est important de penser aux CHSLD et aux CH parce qu'il y a beaucoup de gens qui rentrent au centre hospitalier, on ne pense pas qu'ils sont en fin de vie, mais l'état se dégrade, et, oui, ils sont finalement en fin de vie, et donc on espère avoir un lit en soins palliatifs.

Sur ça, par exemple, parce que vous insistez beaucoup sur l'aménagement, les chambres, tout ça, j'en suis. On prévoit d'ailleurs quelque chose en lien avec la chambre individuelle. Mais moi, je pense que ce qui est plus fondamental... on ne pourra pas partout avoir des unités dédiées avec 12 lits de soins palliatifs. Et je pense qu'il faut s'adapter aux différents contextes, et ce qu'il faut, c'est que les équipes, elles, peu importe où est situé physiquement le lieu dans le centre, c'est que les équipes soient formées et que la personne puisse avoir la bonne équipe, la bonne approche et les soins palliatifs qui lui conviennent en fin de vie. Est-ce que, oui, c'est souhaitable d'aménager puis d'avoir un endroit pour les proches? Oui, dans la mesure où on est capable de le faire. Mais ce qu'on se rend compte, c'est que, des fois, justement, les centres hospitaliers n'offrent pas nécessairement de lits dédiés parce qu'ils ne sont pas capables de créer cette unité-là — vous me suivez? — parce que... pour toutes sortes de raisons. Et, moi, ce que je dis, c'est qu'il ne faut pas, de ce fait-là ou de cet empêchement-là, à court terme, ne pas avoir l'approche et de ne pas avoir des lits. Donc, ça, j'aimerais quand même vous entendre là-dessus.

Pour ce qui est des maisons de soins, si vous avez le temps, vous écouterez quand ils vont venir nous voir. Je ne sais pas ce qu'ils vont nous dire, mais l'Alliance des maisons de soins palliatifs puis tout ça... Évidemment, on n'est pas dans le privé, on est, selon nous, dans le communautaire. Donc, c'est vraiment une approche communautaire avec ce que la communauté juge qui est opportun, avec des levées de fonds de la communauté en parallèle avec le financement du public. C'est quelque chose auquel beaucoup de communautés tiennent beaucoup. Et on vient quand même franchir un grand pas avec l'article 15 parce qu'on vient prévoir cette entente-là et on vient prévoir une reddition de comptes, et, plus tard, on vient même prévoir les inspections et tout ça. Donc, on va beaucoup plus loin, je dirais, que l'état actuel des choses, justement du fait de l'essor de ces maisons-là et de l'essor qu'on veut donner aux soins palliatifs. On veut que cet encadrement-là soit plus important tout en — oui, je pense que ça va de soi — respectant leur caractère plus communautaire. Donc, j'aimerais ça vous entendre sur ces précisions.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Merci. Sur les chambres, c'est clair que ce n'est pas en opposition — peut-être que je me suis mal exprimée — avec les équipes multidisciplinaires. C'est très important, et nous le disons, que les équipes multidisciplinaires sont mises à contribution. On trouve même qu'il n'y en a pas suffisamment, d'équipes multi dédiées aux soins palliatifs.

Cependant, quand on est, nous, comme professionnels, 24 heures par jour avec quelqu'un qui est en fin de vie et que la famille... c'est important que les familles aient un lieu aussi où elles peuvent avancer, cheminer là-dedans. Parfois, c'est juste de ne pas être toujours directement à côté de la personne, mais d'être pas loin, et ça nous permet, nous, de continuer ce cheminement-là avec la famille qui, parfois, se sent plus confortable d'avoir certaines discussions, de poser certaines questions et qu'elle ne soit pas à côté de la personne qui est en fin de vie parce que, nous, comme professionnels, souvent les familles nous disent... Je vous donne un exemple: Est-ce que la personne m'entend? Nous, on dit toujours : Si jamais elle vous entend, pensez toujours comme ça. Donc, c'est important d'avoir ce lieu-là pour la famille, mais ce n'est vraiment pas en opposition avec les équipes multi.

Je comprends, quand vous me dites, Mme la ministre, que c'est si l'établissement est capable. On l'a soulevé à différents endroits dans le projet de loi, chaque fois que ça vient un peu atténuer et qu'on ne sent pas vraiment l'obligation. Malheureusement, avec l'état actuel des choses, on est obligés de se questionner chaque fois qu'ils nous disent : Si l'établissement est capable. Ça fait 10 ans que j'entends : Si on est capables, on va le faire, puis il y a bien des affaires qui ne sont pas faites.

Sur l'approche communautaire des maisons — on n'en a pas contre ça — le problème, c'est sur les ententes. Dans la mesure où il y a des ententes et que ces ententes-là, c'est flou, c'est secret, on n'est pas capables d'influencer dès qu'il y a des ententes de ce type-là. Comment est-ce qu'on va mettre en place... pour s'assurer de la qualité des soins et des services? Vous nous dites : Oui, il va y avoir des inspections qui vont être mises en place. Malheureusement, dans notre vécu, on l'a vu avec les personnes âgées, les ressources intermédiaires, etc., bien, les inspections, ça ne donne absolument à peu près rien parce qu'il faut qu'ils soient avisés ou bien donc tout le monde le sait; à ce moment-là, la journée que ça arrive, c'est extraordinaire. Ça, c'est comme quand l'agrément arrive dans nos établissements, on le sait : il y a du monde partout, tout est numéro un.

Donc, pour nous, il faut être capables, que les ententes... qu'on soit capables d'influencer les ententes, que ce ne soit pas secret par exemple, et, à ce moment-là, au moins, ce sera ça. Mais, les ententes, si c'est sur le modèle qu'on connaît actuellement avec les ressources intermédiaires, nous, on vous le dit, ça ne donnera pas grand-chose, même s'il y a des inspections de prévues.

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

Mme Hivon : En fait, juste pour vous rassurer peut-être, il y a effectivement des ententes, il y a un guide, il y a un modèle à ces ententes-là et, bien franchement, ce n'est pas le même modèle que les ressources intermédiaires et... Il y a les ordres professionnels, il y a généralement évidemment des liens parce que les gens, comme les médecins qui sont dans les maisons de soins palliatifs, sont en lien avec le CH, donc il y a quand même une supervision, et c'est ce que les gens des maisons de soins palliatifs, eux, risquent de nous dire. Il y a déjà tout un système quand même de contrôle avec les liens qui sont faits, l'entente, l'agence, tout ça. On vient le formaliser et on va plus loin. Je vous entends, mais je pense qu'on a, selon moi, un bon équilibre.

Pour la question des inspections, c'est une vaste question. Ce n'est pas systématiquement. Vous savez, c'est comme pour toutes les ressources, là : on ne peut pas se fier aux inspections des inspecteurs pour que les choses marchent

correctement. Il faut qu'il y en ait, je pense que c'était essentiel, mais il faut se fier aussi au fonctionnement normal, à la reddition de comptes dont l'agence est redevable, aux responsabilités autant de l'entité que des professionnels qui y oeuvrent. Donc, il y a aussi... ces professionnels-là sont redevables à leurs ordres, et je vous dirais qu'à ce jour les maisons de soins palliatifs ne sont pas un endroit pour lesquels on a des plaintes où les gens disent : On ne reçoit pas de bons services. En général, les services sont bons. Est-ce qu'il y a un enjeu? Il y a toutes sortes d'enjeux. On n'entrera pas dans tous les détails, mais effectivement... Mais moi, je suis d'avis qu'on franchit un pas significatif avec ce qu'on prévoit, là.

Là, je pense que mon bloc est fini, je voulais juste pouvoir vous répondre. Vous pourrez me répondre sur le prochain bloc parce qu'il faut que je cède la parole.

Le Président (M. Bergman) : Parfait. On peut avoir la réponse maintenant, si vous voulez, oui, certainement. Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Oui. Rapidement. Sur les maisons de soins palliatifs, ce qu'on questionne aussi dans notre mémoire, c'est le financement précaire, et ce n'est pas un financement public, là, comme on l'entend dans le reste du réseau de la santé, et, ce financement précaire, on ne trouve pas que c'est la meilleure chose.

Quand vous parliez, Mme la ministre, de... oui, il y a des professionnels qui y travaillent. En ce moment, il y a aussi des professionnels en soins des CSSS qui vont dans les ressources intermédiaires, et la difficulté que nous avons en ce moment, c'est : Qui est responsable? Nous, on y va, dans les ressources intermédiaires. Si on se rend compte qu'il y a quelque chose qui ne marche pas, avec la multiplication des structures dans les établissements, avant d'arriver à... voir qui, finalement, va dire quelque chose... Et le propriétaire, il n'est pas obligé d'écouter ce que dit le CSSS. L'infirmière ou l'infirmière auxiliaire qui va dans une ressource intermédiaire, elle dit au propriétaire : Ça, ça ne marche pas. Ça s'arrête là, là. Donc, c'est tout ça aussi qu'on questionne.

Le Président (M. Bergman) : Alors, pour le bloc de l'opposition officielle, M. le député de Jean-Talon.

• (13 heures) •

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Bienvenue à notre commission. C'est toujours un plaisir de vous revoir. J'ai toujours trouvé qu'on a fait des bonnes collaborations puis j'écoute vos suggestions, puis on va devoir en tenir compte, là, entre autres, de la question des ressources qui doivent être disponibles, et puis on va faire une transformation. Dans n'importe quel système, ça prend la collaboration des gens sur le terrain puis des travailleurs.

Il y a un sujet que vous n'avez pas abordé et puis, quant à moi, il est important, surtout pour votre organisation : c'est la question de l'objection de conscience. Vous savez que, quand on travaille dans les établissements de santé ou dans le réseau de la santé, on parle souvent du médecin, puis vous êtes d'accord avec moi : souvent, pour un médecin, il y a probablement trois, ou quatre, ou cinq infirmières qui travaillent aux soins aux patients parce que c'est vous autres qui offrez la majorité des soins 24 heures sur 24, infirmières, infirmières auxiliaires, des préposés.

Donc, j'aimerais ça vous entendre parce que... Est-ce que ça va être un enjeu, la question de l'objection de conscience? Puis vous savez que l'objection de conscience, ça va loin parce que... On a entendu des groupes, là, qui ne sont pas du tout d'accord avec ça puis pas du tout d'accord à un tel point que même le fait de collaborer de façon indirecte, pour eux autres, ça va contre leurs consciences. Je ne dis pas que c'est ça qu'on a dans le réseau la majorité du temps, mais ça demeure qu'il y a des gens qui vont être traités avec des soins palliatifs, puis, avec les ententes syndicales, bien, si vous vous retrouvez dans une chambre... je comprends que ce n'est peut-être pas là que l'aide médicale à mourir va se faire pour la sédation palliative, mais ça va se faire à un endroit dans l'établissement, et il y a des conventions collectives qui font qu'on doit respecter, entre autres, l'ancienneté quand les gens ont des postes. Si, sur ton unité, justement, on est obligés de procéder à une sédation palliative parce que ça va être une obligation, comment vous voyez qu'on va organiser ça? Est-ce qu'on va faire une entente spéciale? Est-ce qu'on va respecter ou est-ce qu'on va obliger les gens à collaborer parce que ça fait partie de leurs tâches professionnelles?

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Merci. Alors, merci, M. Bolduc.

Il y a deux cas, effectivement. Et on en parle, de l'objection de conscience, dans notre mémoire. Si, par exemple, il y a une unité complète de soins palliatifs, personne n'est obligé d'aller travailler là, donc la personne qui va postuler sur ce poste va y aller en sachant où elle va. Là où on pense qu'il peut y avoir une nécessité pour certains établissements d'établir une politique ou une façon de faire avec les gestionnaires, c'est si, par exemple, on a deux lits de soins palliatifs sur un département d'orthopédie. Alors, si vous vous retrouvez avec ce groupe de patients là puis vous avez deux lits de soins palliatifs, effectivement c'est possible qu'on doive changer l'organisation pour tenir compte de cette objection de conscience. Mais, à mon avis, c'est minime parce que les gens qui vont appliquer sur un département complet savent où est-ce qu'ils doivent aller.

Et ce n'est pas les conventions collectives qui vont empêcher ça parce que ça, c'est une organisation du travail, et les conventions collectives ne touchent pas comment... Quand on arrive sur un département, on est sur un poste, sur un département, mais les groupes de patients à qui on a la charge, c'est une question de gestion, donc c'est les gestionnaires qui déterminent les équipes de travail. Et, la dernière convention collective, vous vous en souvenez, vous aviez fait un cheval de bataille de la mobilité, ça fait que vous l'avez, toute la mobilité pour qu'on soit capables de s'entendre sur une politique au niveau de nos unités de soins.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Si je comprends bien, pour vous, ce n'est pas un enjeu, ce n'est pas ça qui va empêcher de mettre en place la politique ou encore d'avoir une bonne organisation des soins pour les patients.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Non, pas du tout. Et, quand on a fait le travail, en 2010, de consultation des membres et des délégués, comme vous l'avez vu, à l'époque — et, encore là, on en fait référence — c'est que ce que les professionnelles en soins veulent, de façon très majoritaire, c'est que les gens puissent avoir une fin de vie digne, qu'elles puissent, elles, comme professionnelles, y amener toute leur contribution et leur expertise, qu'il y ait des lieux qui soient corrects. Donc, c'est vraiment ça, la préoccupation, c'est dans comment être capable de nous aider à accompagner mieux, dignement, nos concitoyens et concitoyennes. C'est vraiment ça.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Vous n'avez pas fait mention... Il y a la commission médicale, la commission qui va se mettre en place pour justement... au niveau du projet de loi, des commissions des soins de fin de vie. Vous n'avez pas fait mention que ça serait intéressant d'avoir une infirmière qui soit, de façon statutaire, sur la commission. J'aimerais vous entendre là-dessus.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Oui, merci. On y fait référence, là, peut-être que ce n'est pas suffisamment clair. Mais nous disons que, dans le projet de loi, le rôle, tâche, fonction, responsabilité des professionnels en soins ne sont pas clairs ou mal définis ou qu'on y fait référence uniquement quand on parle de nous en cabinet privé. Alors, c'est clair qu'autant à domicile, en maison de soins palliatifs et les différentes... On demande, par exemple, que, dans les établissements, les conseils des infirmières et infirmiers soient là, les conseils des infirmières et infirmiers auxiliaires et le comité multidisciplinaire soient consultés — nous, on a mis «doivent être consultés» — au moment où le conseil des médecins et dentistes, dans les établissements, vont établir les politiques. C'est clair qu'on veut être présentes, on veut être capables d'influencer et que notre expertise soit reconnue.

Je suis passée rapidement, peut-être, sur certains points, mais on y fait référence effectivement dans le mémoire. Pour nous, c'est important. Et, de la même façon qu'on demande à nos ordres d'harmoniser les normes de pratiques, les meilleures pratiques et de définir les politiques qui vont avec, mais aussi, à ce niveau-là, on veut être capables d'influencer.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : On parlait de la commission. Il va y avoir sept personnes, dont deux médecins... Mais je suis content que vous ayez fait ce point-là parce que...

Mme Laurent (Régine) : D'accord. C'est bon. O.K.

M. Bolduc (Jean-Talon) : ...mais sur laquelle il va y avoir... la commission sur laquelle il va y avoir sept personnes, dont deux médecins d'emblée, mais deux autres professionnels désignés. Ce qui ne veut pas dire que, de façon statutaire, vous allez être présentes.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Oui. Vous avez tout à fait raison, merci. Et on n'a pas fait de recommandation particulière là-dessus, mais je suis contente de voir qu'on aura en vous quelqu'un qui va s'assurer qu'il y ait une infirmière là-dessus. Si c'est le cas, on va être très, très, très contentes.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Mme Laurent, je vous offre toute mon aide. Ça fait que je vais... D'ailleurs, c'est un point, pour moi, qui va être important. Je ne vois pas tellement que, sur une commission, celle-là, que certains professionnels n'y soient pas d'emblée, surtout ceux qui travaillent très, très près... Ça fait que je vais défendre votre cause, là, si vous faites — sans dire du lobbying, là — également savoir que vous êtes intéressées.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Merci. Et je reviens encore... et je l'ai dit d'emblée en début de présentation : Pour nous, il y a quelque chose d'important dans notre mémoire, c'est la place et le rôle des professionnels en soins. Et on en a parlé, j'en ai fait ma conclusion un peu trop rapidement — manque de temps — mais, pour nous, on l'a dit, ce projet

de loi doit s'appuyer sur l'expérience et l'expertise des professionnels en soins qui sont là 24 heures par jour, sept jours semaine. Donc, si, au niveau de la commission, on est capables d'avoir une infirmière qui soit là-dessus, nous, on va être très contentes parce que c'est sûr qu'on a un pouvoir d'influence et, si on peut l'exercer à ce niveau-là, nous allons beaucoup l'apprécier.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Je reviendrais sur la question des maisons de soins palliatifs. Je pense que, dans la philosophie générale de l'organisation des soins, la première chose, c'est de répondre aux besoins des patients et des familles, naturellement. Deuxièmement, le plus important, c'est la philosophie des soins palliatifs. Que vous soyez à l'hôpital, à domicile, en CHSLD, je pense que ce qui est important, c'est d'avoir la même philosophie, puis ça, la ministre l'a très bien décrit. Puis je suis content qu'aujourd'hui tout le monde reconnaisse qu'il y a eu beaucoup de développement au niveau des soins palliatifs au cours des dernières années. Il en reste encore à faire à tous les niveaux.

Au niveau des soins à domicile, l'endroit le meilleur au Québec pour le nombre de personnes ou pourcentage de personnes qui va mourir à domicile, dans des cas de soins palliatifs, c'est Arthabaska-Les Érables, autour de 50 %. Donc, c'est une norme, pour nous autres, à atteindre.

L'autre élément qui est important, au niveau des maisons de soins palliatifs, c'est qu'on a établi, au Québec, pour donner les soins... puis c'est la norme qui existe encore actuellement au niveau du ministère, c'est environ un lit par 10 000 personnes. Bien, en mon expérience personnelle, actuellement, ça répond aux besoins. Et, si on augmente le nombre d'heures-soins dans les soins palliatifs à domicile, nous avons des chances qu'on va être capables de répondre encore mieux parce que c'est sans tenir compte de tout l'effort qui avait été fait ou qui va être à faire au niveau des soins à domicile.

Une fois qu'on a dit que c'est un pour 10 000, ça peut être des lits qui sont soit en CHSLD, dans une maison de soins palliatifs ou encore dans un hôpital. Et il faut reconnaître qu'un hôpital doit garder certains lits de soins palliatifs. Parce qu'un des principes, en tout cas, moi, que je défendais, c'est que la personne, c'est elle qui décide où elle veut mourir quand elle peut. Si elle peut puis elle veut mourir à domicile, on devrait lui permettre en tenant compte qu'il y a certaines conditions qui parfois nous empêchent de les garder à domicile. Si, exemple, elle rentre à l'hôpital — puis ça, des gens ont de la difficulté à l'accepter — et si elle veut mourir à l'hôpital, et si c'est son choix personnel, on devrait être capables de lui offrir. C'est des soins de fin de vie. Mon expérience personnelle, une grande partie des gens qui ne peuvent plus rester à domicile ou ne veulent pas rester à domicile préfèrent aller dans des maisons de soins palliatifs, d'où l'importance de développer des maisons de soins palliatifs sur les territoires.

Et je suis content, vous avez fait la mention... L'expérience que nous avons, au Québec, c'est que, si vous avez un territoire de 15 000 personnes, exemple, aux Îles-de-la-Madeleine, c'est difficile de développer une maison de soins palliatifs pour 1,5 lit. Donc, ce qu'on a trouvé — puis ça, c'est de l'expérience, il n'y a pas d'écriture là-dessus — c'est : lorsque vous avez 35 000, 40 000 personnes pour un territoire donné, ça peut être intéressant d'avoir une maison de soins palliatifs avec un minimum de quatre ou cinq lits, quoique ce qu'on a trouvé, optimalement, c'est d'avoir au moins six lits. Ça fait que ce qui est en bas de six ou cinq lits, on est mieux d'avoir ces clientèles-là dans un lit de CHSLD ou d'hôpital dédié tout simplement pour une question de qualité des soins puis de financement. Quand vous avez seulement deux ou trois patients, ça vous prend des équipes minimales. En haut de 50 000 ou 60 000 personnes, là, ça devient intéressant. Puis moi, j'avais fait la commande, comme ministre, d'avoir des projets de maisons de soins palliatifs par chacun des territoires. Pourquoi? Pas parce qu'on veut favoriser l'un par rapport à l'autre, c'est parce que c'est un besoin, et les gens veulent ça. Et, quand ils sont... quelqu'un est décédé dans une maison de soins palliatifs, les familles autour, là, ils en font la recommandation aux autres puis ils veulent ça pour eux autres aussi. La majorité des gens, c'est ça. Donc, c'est ça, l'objectif, c'est d'offrir le choix aux gens.

• (13 h 10) •

Et l'endroit où est-ce qu'on avait le plus grand problème, la plus grande pénurie de maisons de soins palliatifs, c'est Montréal. Donc, entre autres, il y avait un projet qu'on avait aux côtés de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont où, plutôt que de les avoir dans l'unité, qui est une unité rénovée puis que c'est une unité qui datait, on serait mieux d'avoir une maison de soins palliatifs. Ça fait que c'est ça, l'objectif de la transformation. Puis c'est la première fois que j'ai l'occasion de l'expliquer à nos auditeurs, de façon à ce qu'on soit capables de couvrir tout le Québec au niveau des soins palliatifs.

Moi, je suis allé visiter, entre autres, un endroit à Coaticook où eux autres, ils ont à peu près 20 000 de population, puis ils ont deux lits de soins palliatifs à l'intérieur de leurs lits de CHSLD, et ils donnent des excellents soins. Quand vous rentrez là, vous avez l'impression de rentrer comme dans une maison de soins palliatifs. Et ce qui est le plus important, c'est la philosophie des soins palliatifs. Un autre endroit, c'est Magog où, théoriquement, il aurait pu y avoir une maison de soins palliatifs, mais eux autres ont préféré créer une maison à l'intérieur de leur établissement, puis ça, il faut favoriser ça. Et à la fin, puis on est rendus presque à la fin, on va pouvoir atteindre le nombre d'un lit par 10 000 de population. Il y a des endroits, entre autres à Lévis, où on a autorisé... puis il s'est mis en place une maison de soins palliatifs avec sept lits — les gens en ont parlé cette semaine — et les professionnels préféreraient aussi garder les lits à l'hôpital. On accepte également ce principe-là.

Ça fait que c'est ça, l'organisation qu'on veut avoir au niveau des lits de soins palliatifs. Puis moi, je vais défendre la ministre là-dessus, là. C'est vrai que les gens nous arrivent ici puis c'est comme s'il n'y avait jamais eu de développement. J'en ai visité, des endroits, là. Je ne vous dis pas qu'il n'y en a pas encore à mettre, là, mais je peux vous dire que c'est pas mal mieux que c'était vers 10, 15 ou 20 ans, et tout le monde veut le développer. Et je salue, moi,

la position de développer le plus possible les soins à domicile de façon à ce qu'on atteigne, partout au Québec, si possible, les gens, à peu près 50 %, qui peuvent et qui veulent mourir à domicile.

Ça fait que... juste pour vous expliquer vers quoi on s'en allait parce que vous amenez le sujet. Puis je pense que c'est important qu'on ait tous les mêmes notions. Indépendamment des partis politiques, c'est vraiment quelque chose... qui est un dossier qui est important pour tout le Québec.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Oui, merci. Je vous rejoins, M. Bolduc. Puis je l'ai soulevé avec Mme la ministre tout à l'heure, pour nous, c'est clair que ce sont les soins... c'est ça, la priorité. Donc, la philosophie de soins palliatifs, c'est clair, on est tout à fait d'accord là-dessus. Et notre crainte, c'est qu'il y a trop peu d'équipes multidisciplinaires dédiées aux soins palliatifs, formées, et tout ça. Donc, on espère que ça va aller.

Sur les soins à domicile, on l'a dit dans notre mémoire, c'est clair que ça rejoint le voeu de beaucoup de nos concitoyennes et concitoyens. Mais je reviens encore là-dessus. Je vous le dis clairement : Si on ne change pas la philosophie de gestion, ce ne sera pas possible de développer plus de soins palliatifs à domicile. On ne peut pas demander à une professionnelle... puis dicter que ton temps de relation d'aide, c'est 10 minutes. Si c'est une relation d'aide, deuxième niveau, c'est 20 minutes. Je suis désolée, mais moi, je suis infirmière depuis 1980, je suis incapable de rentrer là-dedans. Je dois être capable de voir la personne dans sa globalité. Et peut-être que mon gestionnaire avait prévu 20 minutes la veille, mais que, là, quand j'arrive aujourd'hui, ce n'est pas ça et, en ce moment, je devrai justifier que j'ai passé une heure au lieu de 20 minutes. Ça n'a pas de bon sens. Et je dois partir chez nous le soir avec mon «case load» pour justifier pourquoi j'ai passé une heure au lieu du 20 minutes prévu. Je suis désolée, je suis très émotive quand on me parle de ça parce que, pour moi, c'est comme dénaturer qu'est-ce que c'est que donner des soins, c'est dénaturer notre travail, c'est dénaturer ce pour quoi on veut soigner nos concitoyens et concitoyennes.

Alors, tout ça, on est d'accord avec les grands principes de la loi, on l'a dit. Mais, si on ne change pas en profondeur comment ça se fait et comment est-ce que les gestionnaires vont mettre ça en place, ça va être épouvantable. Je ne me vois pas, moi, comme infirmière, dire à quelqu'un qui est en fin de vie : Je suis désolée, je ne peux pas rester plus que 10 minutes aujourd'hui. Ne me mettez pas dans cette situation-là. Je m'excuse.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Puis, madame, là, moi, je suis tout à fait d'accord avec vous, là. Moi, je n'ai pas de difficulté avec ça. La première chose, c'est les soins. Et je pense que, si on fait notre réorganisation des soins, entre autres, on s'enlève des tâches qui sont strictement inutiles. Tout le monde le reconnaît que, lorsque... En fait, il y a certaines tâches qui sont inutiles, il y a l'informatisation aussi qui peut aider les infirmières, parce qu'il y a beaucoup de temps d'écriture dans des dossiers. Mais je suis d'accord avec vous, sauf qu'il faut s'entendre qu'il y a quand même... sans dire qu'il faut calculer à la minute près, on est capables de mesurer dans une journée qu'il y a peut-être des patients qui, eux autres, vont nécessiter plus, d'autres qui vont nécessiter moins. Il faut qu'on soit capables d'évaluer, d'une certaine façon, sans nécessairement mesurer de façon précise. Mais ça, je suis certain que, si on... Quand on s'assoit ensemble... Puis on en a déjà discuté : il faut que les équipes se fassent ensemble, il faut qu'on prenne nos décisions ensemble, et puis qu'on s'entende... c'est quoi qui sont... les soins qui sont utiles.

Le problème du réseau de la santé, je vais vous le dire, puis vous connaissez... puis je sais que vous n'aimez pas toujours le mot parce que vous avez eu des mauvaises expériences, mais, dans le «lean management», une chose qui est importante, c'est d'abord qu'on le fait à... c'est avec vous, c'est vous qui décidez c'est quoi qui doit être fait. Deuxièmement, c'est que, si on vous demande vos opinions puis qu'on mesure qu'est-ce qui doit être fait, qu'est-ce qui ne doit être pas fait, qu'est-ce qui est pertinent ou pas, généralement on enlève 20 % à 30 % des tâches qui sont strictement inutiles, ce qui vous permet de mettre encore plus de temps sur, justement, cette relation d'aide là. Mais ça, il faut collaborer ensemble puis il faut le mettre en place. Et ce n'est pas du temps et mouvement, parce que c'est ça que vous avez eu comme mauvaise expérience, du temps et mouvement, mais bien un projet qui est fait, à la base, pour les patients, avec des professionnels qui démontrent toutes leurs compétences pour nous dire exactement ce qui doit être fait.

Moi, je pense que c'est comme ça qu'on pourrait le travailler ensemble. Et les soins à domicile est un des endroits où est-ce que les gens nous disent souvent qu'ils perdent du temps, qu'ils font des choses pour rien. Puis parfois, sans dire qu'ils écrivent trop, le fait de revenir au CLSC puis de prendre un après-midi parce qu'ils sont obligés d'écrire des dossiers parce que c'est la demande qui est faite, ça, je pense que c'est le genre de choses qu'on doit retravailler ensemble.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : En tout respect, M. Bolduc, je pense qu'on ne parle pas aux mêmes personnes, parce que, la façon dont on gère maintenant, on ne permet quasiment plus à moi, comme infirmière, de décider du temps que j'ai besoin pour ce patient-là. On ne me le permet plus. On me dit : Voici le temps qui t'est accordé. Et ça, c'est difficile.

Quand vous dites que c'est décidé entre les équipes, c'est qu'on met, à l'intérieur d'une même équipe, les professionnels en concurrence. On dit : Comment ça se fait que Michèle est arrivée, elle, dans le temps qui était alloué? Toi, tu n'es pas arrivée, Régine, dans le temps qui t'était alloué. On met les professionnels en concurrence. Alors, moi, je dois justifier que, quand je suis arrivée chez vous, que cette journée-là, ça n'allait pas bien, que votre fille avait un

problème, je dois justifier au sein de l'équipe pourquoi je ne suis pas rentrée dans le temps qui m'était accordé. C'est ça qu'on n'est pas capables de prendre. C'est impossible. Et, si on veut gérer les soins palliatifs avec cette philosophie de gestion, je vous le dis très humblement, ça va être épouvantable. Et je ne souhaite à personne, comme professionnelle en soins, d'être devant... d'être confrontée pour dire : Je suis obligée de partir, je suis trop pressée aujourd'hui parce que je ne rentrerai pas dans mon temps. Et, en ce moment, on est obligées de falsifier des affaires parce qu'autrement on est obligées de se justifier devant une équipe de travail pourquoi je ne suis pas arrivée.

Ce qu'on veut, c'est être capables de dispenser des soins, ce qu'on veut, c'est soigner, ce qu'on veut, c'est accompagner. On est d'accord avec le projet de loi, mais, je vous en supplie, revoyez la gestion pour que ce soit correct. Oui, M. Bolduc, on a parlé de «lean», vous savez que je suis allergique à ça.

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

Mme Laurent (Régine) : Mais, regardez, après ça, il y a eu Proaction, puis ils n'arrêtent pas, puis là... revient. Il y a plein d'affaires qui sont maintenant dans le réseau pour nous dire comment faire notre travail, en oubliant que notre travail, c'est de soigner. Alors, je dis juste : Permettez-nous de soigner.

Le Président (M. Bergman) : Ceci met fin au bloc de l'opposition officielle. Pour le dernier bloc du gouvernement, Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Alors, c'est un échange fort intéressant. Je comprends que vous avez un passé de discussions sûrement très intenses sur ce sujet-là dans une autre époque. Je veux simplement dire qu'on reçoit votre message. C'est une préoccupation que j'ai, justement, du fait de ce virage-là vers les équipes et les équipes dédiées soins palliatifs à domicile, parce que c'est tout un enjeu aussi. Est-ce qu'on essaie de spécialiser les équipes ou c'est des équipes générales, mais qui font, entre autres choses, du soin palliatif? Donc, il faut regarder, dans la mesure du possible, comment on est capables de faire ça et aussi que cette approche de soins palliatifs, évidemment, je dirais, s'intègre bien dans nos manières de faire, donc de regarder nos manières de faire.

Je voudrais vous ramener sur certains éléments. Moi, je trouve ça extraordinaire que vous n'avez pas dit : Il faut qu'on soit sur la commission. Je vous le dis, vous êtes les premiers à ne pas dire : Nous, comme ordre... Je vois que mon collègue a un grand coeur, il veut vous inclure, mais vous n'avez pas dit : Nous, comme ordre, il faut absolument qu'on soit là, parce que je pense que vous comprenez le but et la philosophie de cette commission-là. Puis ce qu'on a souhaité, c'est se donner une marge de manoeuvre parce que... Oui, deux médecins, vous comprenez que les médecins sont très... puis on peut revoir ça, là, c'est ce qui est prévu, mais très impliqué parce que c'est un acte réservé, la nouvelle réalité... bon, tout ça. Mais on voulait se donner une flexibilité parce que, là, si on écrit noir sur blanc : Une infirmière, un travailleur social, un médecin, un psychologue, tout le monde, les pharmaciens aussi...

• (13 h 20) •

Donc, moi, je l'apprécie. Et ça ne veut pas dire que les infirmières n'ont pas leur rôle, au contraire, puis je pense que je vous l'ai dit quand vous êtes venues à l'autre commission. Et on en a eu beaucoup, de témoignages : en soins palliatifs, les infirmières, ce sont les piliers, c'est elles qui sont près des gens, c'est elles qui entendent les demandes. C'est toujours fascinant aussi, on entend les médecins venir nous dire qu'ils n'ont jamais eu aucune demande — aucune demande, jamais — d'aide médicale à mourir. C'était très intéressant, parce qu'hier quelqu'un a dit : Vous savez, il n'y a personne qui va lever la main puis qui va dire : Moi, je veux une aide médicale à mourir, ou je voudrais être euthanasié, ou je voudrais... Ce n'est pas ça que les gens vont dire. Ils vont dire : Je n'en peux plus de vivre, aidez-moi à mourir. Donc, je pense que ça, c'est intéressant. Puis les infirmières qui sont venues nous voir nous ont dit : C'est drôle, nous, on en reçoit souvent. Ça fait que je ne veux pas que vous voyiez là-dedans qu'on minimise, au contraire.

Puis je veux vous amener sur la question de l'interdisciplinarité. On le reconnaît, à l'article 8, deuxième alinéa, que ça doit se faire dans un souci d'interdisciplinarité, là : «Des mesures pour favoriser l'interdisciplinarité». Moi, je trouvais ça important que ça soit consacré dans le projet de loi.

Par ailleurs, à 28d, dans le processus de suivi pour l'application des critères, l'équipe, donc, interdisciplinaire doit être impliquée. Mais j'aimerais ça vous entendre parce que...

Puis, juste avant, je veux juste vous dire que, sur la question de l'obligation pour les établissements, pour moi, elle est très ferme. Je veux juste vous dire qu'il y a des établissements... L'AQESSS est venue, l'AQESSS est ouverte, mais, pour eux, c'est très fort de dire : Tous les établissements sont obligés d'avoir une politique, des protocoles, d'offrir des soins palliatifs. Et, je vous le dis, ça va être non négociable. Donc, ce n'est pas une question de : s'ils peuvent, si possible. C'est une obligation, puis tout le monde va se mettre au travail. Fin de ma parenthèse.

Pour revenir à l'interdisciplinarité, il y a des gens qui nous disent par ailleurs qu'ils ont une crainte. Puis, vous voyez, tantôt, M. Brunet qui disait : Là, on a 24 critères, éléments de processus, puis comment on va finir par pouvoir obtenir l'aide médicale à mourir? Puis il y a des gens qui nous disent : Plus on va impliquer le monde formellement, je dirais, avec des obligations de consultation, plus il y a un risque que la personne ne reçoive pas ce qu'elle demande pour toutes sortes de raisons : pour la lenteur du processus, la longueur, pour des objections de conscience qui pourraient se multiplier de différents membres de l'équipe. Donc, ça, j'aimerais ça vous entendre... Parce qu'il y a des gens qui ont une position de nous dire : S'il vous plaît, gardez ça le plus étroit possible, pour ce qui est de l'évaluation, je vous dirais, et du processus, pour ne pas que tout un chacun puisse intervenir, puis mettre son grain de sel, puis complexifier les choses.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Merci. C'est vrai que notre mémoire est, de tout temps... c'est toujours dirigé vers : Comment est-ce qu'on va soigner, comment on va dispenser les soins? C'est vrai, vous avez raison, c'est à nous que ou les familles ou les patients parlent beaucoup parce qu'on passe du temps avec eux autres et parce que, les familles, on les voit plusieurs fois, et on établit une relation de confiance, et, effectivement, à nous ils disent : Comment je pourrais faire? Je ne suis plus capable, je veux qu'elle s'en aille. Et, à chaque fois, on est démunies. Alors, depuis le début, on est tout à fait d'accord avec la démarche que vous avez entreprise, l'ensemble des parlementaires.

Sur le rôle, oui, on y fait référence. Mais ce qu'on ne veut pas, c'est que ça reste comme en filigrane. On veut que notre rôle soit clairement défini dans la loi. Malheureusement, l'expérience nous dit que, quand ce n'est pas fait de cette façon-là et que c'est laissé à d'autres, l'application, c'est drôle, tout d'un coup, les infirmières ne sont plus là. On ne veut pas vivre ça dans le projet de loi. On n'a pas demandé d'être sur la commission médicale. Mais par contre on veut que, là où nous sommes concernées dans le projet de loi, ce soit clairement défini. Et c'est pour ça que, dans le projet de loi, on disait : Bien, c'est quoi, notre rôle, responsabilité, c'est quoi, les... comment vous nous voyez, nous, dans le projet de loi? C'est dans l'application. Donc, si on va avoir des problèmes dans l'application, on veut en mettre le maximum dans le projet de loi. Et, à mon avis, y aller de façon plus claire dans le projet de loi, ça ne viendra ni dénaturer ni avoir des problèmes vraiment là-dedans.

Sur l'objection de conscience, nous, on vous le dit, on est tout à fait d'accord avec ça. On ne pense pas, en tout cas, chez les membres de la fédération, qu'on va avoir des problèmes majeurs là-dessus. Ce qu'on devra faire...

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

Mme Laurent (Régine) : Bien sûr. Ce qu'on devra faire, comme organisation, c'est vraiment de voir comment, quand ça se présente, comme maintenant il y a d'autres difficultés, comment est-ce qu'au sein des équipes de travail on peut réorganiser le groupe de patients auquel on est dédiées pour l'heure de travail ou pour la semaine de travail. Sincèrement, chez nous, quand on a fait les consultations, vraiment, l'objection de conscience, il n'y a à peu près rien eu là-dessus. Donc, pour nous, on est très à l'aise avec ce que vous apportez à ce niveau-là.

Et, comme je termine, je veux vous remercier infiniment de nous avoir donné l'opportunité de cet échange et de vous présenter...

Le Président (M. Bergman) : L'audition n'est pas encore complétée.

Mme Laurent (Régine) : Ah bon! O.K. Je vais pouvoir continuer à parler. Merci beaucoup.

Le Président (M. Bergman) : C'est la fin du bloc du gouvernement. Alors, maintenant, le bloc du deuxième groupe d'opposition. Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Oui, il nous reste encore du temps, mais un petit peu. Malheureusement, je n'en ai pas beaucoup. Merci de votre présence aujourd'hui.

D'ailleurs, je veux juste, avant de vous poser votre première question, vous appuyer sur le fait que de donner des soins, et des soins palliatifs, mais tous les soins, ça ne se minute pas, on est à soigner des humains. Et je pense qu'avec les années on a comme oublié, par manque de budget, ce que sont des soins, d'abord, de santé. Alors, là-dessus, je vous comprends très bien. J'aurais préféré voir la méthode lean appliquée aux agences qu'à ceux qui donnent les soins comme les infirmières, les médecins. Alors, bon, bref, mon commentaire.

Sincèrement, ma question est... On a parlé d'uniformité des soins de fin de vie, ce qui est... Finalement, l'aide médicale à mourir, c'est une nouvelle notion de soins. Quand on regarde l'expérience qu'il y a ailleurs, dans les autres pays, ça ne sera pas une majorité de patients qui vont avoir recours à cette aide médicale à mourir. Et là, quand on parle d'uniformité de soins dans toutes les régions, il y a certains groupes qui sont venus nous questionner à cet effet-là, et j'imagine que vous avez aussi les mêmes interrogations. Mais moi, je voudrais vous entendre sur le fait que, bon, ça va devenir un soin qui est quand même... qui ne sera pas généralisé, qui va devenir comme surspécialisé. Est-ce que vous voyez l'application de cette aide médicale à mourir là avec des équipes multidisciplinaires qu'on devrait former par région, qui sont reliées à un centre hospitalier, ou à un CLSC, ou... Je ne sais pas comment vous avez vu la réalisation et l'application, vous qui êtes sur le terrain au quotidien et vous qui avez à prodiguer la majorité des soins aux patients.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

Mme Laurent (Régine) : Merci. Vous avez raison, c'est vrai, ce n'est pas une majorité de patients qui vont le demander, mais on est aussi pour le libre choix. Donc, ceux qui vont le demander, on souhaite qu'ils puissent y avoir droit.

Vous avez aussi raison, ça va être des équipes... un soin surspécialisé. Pour nous, par exemple, on pourrait le prendre sur le territoire des CSSS. Il y en a partout, au Québec, des CSSS. Alors, ça pourrait être, par exemple, des équipes. Parce que c'est une expertise particulière, hein? Travailler en soins palliatifs, travailler en soins de vie, c'est vraiment autre chose. Donc, ça pourrait être par territoire de CSSS, et on pourra le regarder de cette façon-là, surtout dans les endroits où la population est moins dense. Donc, on pourra évaluer de cette façon-là.

Mais on pense qu'effectivement il faut avoir de plus en plus d'équipes formées qui développent l'expertise pour être capables non seulement d'accompagner, mais aussi pour être capables de soutien clinique à leurs collègues parce que, vous le savez, je n'ai pas à vous convaincre, on a beaucoup, malheureusement, de nos citoyens et concitoyennes

qui meurent sur une civière encore à l'urgence. Alors, si on est capables d'avoir ces équipes-là, multipliées, qui sont un soutien clinique aussi, je pense que ce serait encore bien.

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

Mme Daneault : Merci. Vous connaissez aussi le choix de la majorité des patients, de plus en plus, de pouvoir mourir à domicile, et je pense que, de plus en plus, on va devoir développer cette expertise-là à domicile. Est-ce que, selon vous... Bon, par territoire de CSSS, c'est une chose, mais je pense qu'il faut prévoir aussi cette aide-là à domicile. Puis, encore là, on arrive avec la complexité d'uniformiser le niveau de soins et la qualité aussi pour que ça soit uniforme à l'ensemble du Québec.

Le Président (M. Bergman) : Mme Laurent.

• (13 h 30) •

Mme Laurent (Régine) : Oui, je comprends. Et, à l'intérieur des CSSS, à ce moment-là, quand on parle du domicile, il faut miser sur les CLSC. Et, comme dans différents programmes actuellement, il y a des équipes, donc on pourrait avoir des équipes effectivement liées par le CLSC et qui dispensent les soins à domicile, et ça, on en a sur tout le territoire québécois. Nous, on en serait très contentes. Et c'est pour ça que c'est un des principes qu'on appuie dans le projet de loi. C'est que, par exemple, pour les CLSC, soins à domicile, on n'est pas allé pointu comme ça dans notre mémoire, mais c'est aussi redonner, à quelque part, aux CLSC leur vocation réellement communautaire. Un CLSC où on a une équipe qui accompagne sur le territoire, nous, on pense que ça redonne la vocation aux CLSC. Merci.

Le Président (M. Bergman) : Alors, malheureusement...

Mme Laurent (Régine) : Un petit instant, Mme Boisclair voulait ajouter quelque chose.

Mme Boisclair (Michèle) : Je voudrais ajouter quelque chose. Vous avez parlé beaucoup des maisons de soins palliatifs avec une vision communautaire. Bon. Régine vous l'a dit, ce n'est pas quelque chose qu'on s'oppose, mais ce qu'on souhaiterait, c'est que, dans ces maisons-là, les soins professionnels soient offerts par les professionnels du réseau de la santé, un peu ce qu'on a fait avec les GMF quand on a, à ce moment-là, regardé, dans les ententes, à ce qu'une infirmière du CLSC prenne ça. Moi, je pense que, dans les maisons qui s'ouvriraient, avec un volet plus communautaire, les infirmières, les infirmières auxiliaires, qui seraient intéressées à y aller, iraient parce qu'elles ont la formation. Quand on parle d'uniformisation, c'est qu'il y ait un concept, une philosophie qui soit bien comprise par les gens qui prendraient ces cours-là, et, à ce moment-là, on aurait une réponse adéquate.

Alors, moi, je pense que le gouvernement doit vraiment privilégier de prendre des professionnels en soins qu'on retrouve dans notre réseau de la santé et de pouvoir faire des ententes de prêts de service pour des périodes de temps dans ces maisons-là.

Le Président (M. Bergman) : Malheureusement, le temps s'est écoulé. Alors, Mme Laurent, Mme Boisclair, Mme Doyon, Mme Martin, merci pour votre présentation. Merci d'être avec nous, ici, partager votre expertise.

Et, collègues, la commission ajourne ses travaux au mardi 1er octobre 2013, à 10 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 13 h 32)