ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION QUARANTIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

de la Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le jeudi 21 novembre 2013 — Vol. 43 N° 61

Étude détaillée du projet de loi n° 52 — Loi concernant les soins de fin de vie (1)

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 21 novembre 2013 — Vol. 43 N° 61

Table des matières

Remarques préliminaires 1
- Mme Véronique Hivon 1
- Mme Stéphanie Vallée 3
- Mme Hélène Daneault 5
- M. Pierre Reid 6
- M. Yves Bolduc 7

Organisation des travaux 7

Étude détaillée 8

Autres intervenants

M. Donald Martel, président suppléant
M. Lawrence S. Bergman, président

Mme Diane Gadoury-Hamelin

Le jeudi 21 novembre 2013 — Vol. 43 N° 61

Étude détaillée du projet de loi n° 52 — Loi concernant les soins de fin de vie (1)

(Onze heures vingt-six minutes)

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

Le mandat de la commission est de procéder à l'étude détaillée du projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie.

Mme la secrétaire, est-ce qu'il y a des remplacements?

La Secrétaire : Oui, M. le Président. Mme Richard (Duplessis) remplace Mme Proulx (Sainte-Rose) et M. Reid (Orford) remplace Mme Blais (Saint-Henri—Sainte-Anne).

Remarques préliminaires

Le Président (M. Martel) : Nous allons, sans plus tarder, débuter les remarques préliminaires. Mme la ministre déléguée aux Services sociaux, vous disposez d'un maximum de 20 minutes pour vos remarques préliminaires.

Mme Véronique Hivon

Mme Hivon : Merci beaucoup, M. le Président. Alors, je vous souhaite la bienvenue dans cette commission qui n'est pas ordinaire, qui parle d'un sujet très important, et je suis certaine que vous allez trouver beaucoup d'intérêt à être parmi nous aujourd'hui, alors je suis bien heureuse que vous soyez là.

Je veux bien sûr saluer et remercier tout le personnel de la commission, sa précieuse secrétaire et évidemment son adjointe, qui font un travail remarquable, et saluer à nouveau toute l'équipe, donc, des parlementaires avec qui nous avons vécu quatre semaines d'intenses consultations. Je comprends que pour vous le rythme a continué à être très intense en consultations dans les dernières semaines aussi, et il va se poursuivre pour les prochains jours. Donc, très heureuse de vous retrouver, ma collègue la porte-parole, donc, de l'opposition officielle pour le dossier, son collègue de Jean-Talon et le député d'Orford, que je connais bien pour avoir sillonné le Québec avec la commission spéciale, donc, pendant des mois et avoir travaillé avec lui, pendant des années, sur l'élaboration du rapport. Donc, c'est un plaisir de vous retrouver, M. le député, et de voir que vous gardez toujours un grand niveau d'intérêt pour nos travaux. Donc, merci d'être là.

Merci à tous mes collègues du parti ministériel qui vraiment sont très engagés pour la santé et les services sociaux et qui travaillent très fort à mes côtés, aux côtés du ministre de la Santé et merci bien sûr à toute l'équipe du ministère, qui aussi travaille très fort. Et j'ai à mes côtés aujourd'hui Me Patricia Lavoie qui est, donc, la légiste principale au dossier et qui va nous épauler, ainsi que toute l'équipe, pour cette étude détaillée qui s'amorce. Donc, évidemment, je suis… Et bien sûr madame… la collègue, mon Dieu, qui avait la tête penchée, et bien sûr ma précieuse collègue, aussi, de Groulx, la porte-parole de la deuxième opposition pour le dossier, qui a été très présente, très pertinente pendant les travaux jusqu'à ce jour. Donc, très heureuse de la retrouver, ainsi que son nouvel acolyte.

Donc, pour moi, c'est un moment, un autre privilège de pouvoir amorcer une nouvelle étape dans le cheminement du projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie. Vous savez comment ce dossier-là, comment ce projet de loi là me tient à coeur, à quel point, je pense, qu'on a réussi, tous ensemble à l'Assemblée nationale, à faire évoluer cette question-là, qui est fondamentale pour les citoyens et les citoyennes du Québec, d'une manière particulière, non partisane, avec beaucoup de collaboration.

• *(11 h 30)* •

Et je sais donc qu'il est important pour moi, il est important pour mes collègues, il est important pour beaucoup de députés de l'Assemblée nationale, mais il est surtout très important pour la population du Québec, qui suit son cheminement aussi avec beaucoup d'intérêt, et aussi pour plusieurs, plusieurs groupes de la société, ordres professionnels, groupes qui représentent les usagers, les citoyens, la Protectrice du citoyen, beaucoup de groupes que nous avons eu la chance d'entendre à quel point ce sujet, ce projet de loi est important.

C'est un projet de loi qui est important, qui est loin d'être banal, on l'a dit souvent. Il porte sur un sujet sensible, mais il porte sur un sujet très important qui est la fin de vie, et c'est un projet qui est sur cette étape fondamentale de la vie qu'est la fin de vie, et ça, c'est très important. C'est un projet de loi qui propose, je le rappelle toujours, mais c'est important parce que ce qui retient l'attention dans les médias n'est pas nécessairement tout ce qui est contenu dans ce projet de loi. Donc, c'est vraiment un projet de loi sur l'ensemble de cette étape qu'est la fin de vie, et il vise à assurer à toutes les personnes qui sont en fin de vie qu'elles vont pouvoir être accompagnées, qu'elles vont pouvoir recevoir les soins qui sont requis relativement à leur état. Et, malgré toute la complexité de ces besoins-là, malgré toute la complexité de leur situation propre, on va tenir compte de leur situation personnelle, de toute la complexité de cette situation-là, de toute l'individualité de cette situation-là. Donc, c'est vraiment un projet de loi sur l'ensemble de cette étape importante

qu'est la fin de vie. Et je pense que c'est le chef parlementaire de l'opposition officielle, dans son discours, lors de l'adoption de principe, qui a dit que, pour lui, c'était autant un projet de loi sur la vie que sur la mort. Et ça, c'est très important parce que cette étape de la fin de vie, c'est effectivement une étape de la vie. Et je pense que, dans ce projet de loi là, on fait tout pour accompagner correctement, le mieux possible, les personnes en fin de vie mais aussi pour leur donner toutes les assurances que, qu'importent leurs souffrances, qu'importe la difficulté de leur situation, elles vont être accompagnées jusqu'au bout pour pouvoir mettre fin… et soulager leurs souffrances.

C'est un projet de loi qui est très important parce qu'il porte sur différents enjeux. Un de ces enjeux, c'est toute la question de la reconnaissance des soins palliatifs. Donc, pour la première fois, on les reconnaît formellement dans un projet de loi. On reconnaît toute leur importance, donc, pour les personnes en fin de vie. On va aussi situer l'ensemble, donc, de la réflexion sur les soins de fin de vie, comme nous y conviait le Collège des médecins il y a maintenant quatre ans, sur l'idée d'un continuum de soins.

Alors, ce qui est au coeur de ce projet de loi là, c'est vraiment de dire qu'une personne va être accompagnée le mieux possible sur l'idée d'un continuum, donc, d'où cette idée de venir encadrer, au-delà des soins palliatifs, la question de la sédation palliative, qui peut être requise dans certains cas, et aussi d'introduire l'aide médicale à mourir très, très balisée, qui peut être un soin ultime, le soin exceptionnel pour des circonstances de souffrances exceptionnelles, et de manière très balisée bien sûr quand la personne elle-même le demande pour elle-même de manière répétée et dans un encadrement très précis. Pourquoi? Bien, évidemment, on ne s'étendra pas pendant des heures… je pense que je l'ai dit souvent, mais je pense que, dans une société qui est faite de solidarité et de compassion, il est important d'apporter des réponses aux personnes qui aujourd'hui sont sans réponse, pour lesquelles les souffrances en fin de vie ne trouvent pas de réponse, comme d'ailleurs nous y conviaient aussi le Collège des médecins et plusieurs organisations. Et maintenant ils nous y convient, mais ils nous y ont conviés aussi il y a quelques années, parce qu'à ce jour personne n'a apporté de réponse satisfaisante à savoir : Que fait-on? Quelles réponses apporte-t-on à quelqu'un qui souffre et pour qui on ne peut pas, dans le cadre actuel, apporter des réponses satisfaisantes pour que ses souffrances soient soulagées et aussi pour apaiser son esprit pendant la maladie?

Donc, c'est évidemment le coeur du projet de loi, mais le projet de loi porte aussi sur toute la question des directives médicales anticipées et vient consacrer l'importance du principe de la reconnaissance de l'autonomie de la personne. Et, en prévoyant le régime des directives médicales anticipées, on vient vraiment reconnaître formellement l'importance de l'expression des volontés d'une personne en prévision d'une éventuelle inaptitude pour qu'elle puisse dire à l'avance les soins qu'elle ne souhaiterait pas recevoir, qui, pour elle, seraient quelque chose qui serait disproportionné, ou avec lesquels, pour ses valeurs ou pour toutes sortes de raisons, elle ne serait pas confortable. Donc, c'est une manière aussi de consacrer la dignité de la personne, de reconnaître son autonomie, de reconnaître l'importance qu'elle a. Donc, c'est un pas de plus qui est franchi dans ce sens-là.

Les auditions nous ont permis de voir, je pense, toute l'importance de ce projet de loi, nous ont permis de voir à quel point ce projet de loi était attendu et appuyé. Donc, évidemment, sans faire un retour exhaustif, on a vu bien sûr que l'ensemble des ordres professionnels qui sont venus nous voir, que ce soit du milieu médical, que ce soit du milieu social ou que ce soit du milieu juridique, appuient le projet de loi. On a vu aussi que des institutions très importantes, comme la Protectrice du citoyen, comme la Commission des droits, appuient le projet de loi. On a vu aussi des institutions très importantes de défense des droits d'usagers qui sont venues, les comités d'usagers, les associations aussi des établissements de santé, les associations des conseils de médecins, dentistes et pharmaciens des établissements. On a vu aussi des groupes représentant les personnes aînées — la FADOQ — les personnes handicapées, comme la COPHAN, l'Office des personnes handicapées du Québec, venir soutenir ce projet de loi. Donc, je pense que ça montre l'étendue de ce consensus que l'on sent aussi très présent dans la population, que l'on sent très, très fort, et ça, je pense que c'est important d'en prendre acte.

Et par ailleurs on a vu certains groupes qui ne sont pas à l'aise avec certains aspects du projet de loi. Évidemment, toute la question des soins palliatifs fait consensus, les directives médicales anticipées aussi, dans l'ensemble. Donc, les divergences qui ont pu s'exprimer étaient sur la question de l'aide médicale à mourir, mais je suis convaincue, après les avoir entendus… et leurs craintes sont tout à fait, évidemment, légitimes, nous pouvons les entendre, tous les points de vue doivent être entendus, mais forte aussi de l'appui de la Protectrice du citoyen, qui a fait ressortir que l'ensemble des dispositions du projet de loi montraient un souci d'équilibre, un souci pour la protection des personnes vulnérables. Moi, je suis très confiante, et c'est le souci qui m'habite depuis le premier jour où je travaille sur l'élaboration de ce projet de loi, qu'on a vraiment réussi à atteindre cet équilibre, qui est fondamental, et surtout à mettre des balises et des critères très stricts qui font en sorte que l'encadrement requis est bien présent, et les confirmations qu'on a pu avoir de différents groupes à cet égard sont très rassurantes.

Pour ce qui est de certains groupes qui y sont opposés, bien sûr certains de ces groupes sont contre pour toutes sortes de raisons. Il peut y avoir des questions de valeurs qu'il faut bien sûr respecter, il peut y avoir des questions de pratiques aussi. C'est certain, et je pense qu'on peut tous le concevoir, que, des gens qui travaillent exclusivement en soins palliatifs, pour eux, ça peut être une révolution. Ce sont des gens qui au quotidien sont formés pour soulager, soulager le mieux possible, essayer d'endiguer toutes les douleurs, toutes les souffrances. Et je pense que c'est toujours difficile pour tout professionnel d'être confronté à certaines limites, mais toute science, toute profession, oui, a des limites, au même titre où le chirurgien n'arrive pas à sauver toute personne qui arrive en état d'urgence et pour qui il faut faire une chirurgie. Je pense qu'évidemment c'est la même chose en soins palliatifs. Et, de l'aveu même des experts en soins palliatifs, il reste un pourcentage de personnes… on nous a parlé de 8 %, on nous a parlé de 10 %, mais il reste un pourcentage de personnes qui, même avec les meilleurs soins palliatifs, avec les maladies qui répondent le mieux aussi aux soins palliatifs, n'arrivent pas à voir leurs souffrances, leurs douleurs endiguées, et je pense que c'est très important de tenir compte de ces gens.

Donc, c'est certain que, depuis l'adoption de principe, je dois vous dire qu'il y a eu une certaine vague d'inquiétude de la part de certaines personnes qui… je dirais, de citoyens qui m'ont dit : Mais qu'est-ce qui va arriver avec le projet

de loi? Et je les ai rassurés en leur disant que, le projet de loi, je suis très confiante pour la suite des choses. Je suis très confiante pour la suite du projet de loi. Il n'est pas question… Certaines personnes disaient : Mais est-ce qu'on va enlever des principes du projet de loi? Est-ce qu'on va dénaturer le projet de loi? Je pense, autant de ce côté-ci que de l'autre côté, il n'y a aucune volonté de venir dénaturer ce projet de loi là. Les principes, l'esprit de ce projet de loi là sont fondamentaux et donc ils sont là pour rester, c'est certain. Donc, je veux rassurer les gens à cet égard-là.

• *(11 h 40)* •

Je me sens, je dois dire, aussi fiduciaire, à travers ce projet de loi là, de tout le travail qui a été fait par la commission spéciale sur la question des soins de fin de vie, de tout l'investissement qui a été fait par l'équipe de députés qui a travaillé, donc, dans le dossier, de tous les gens, de tous les groupes qui sont venus se faire entendre. Et je ne travaille, donc, pas juste en mon nom de ministre. Je travaille, oui, au nom d'un gouvernement, mais je travaille aussi au nom, je pense, d'un large consensus et au nom d'une équipe qui a mis beaucoup d'énergie, pendant plusieurs années, dans ce dossier-là. Donc, pour moi aussi, c'est très important d'être respectueuse de ce travail-là et de continuer dans la même veine. Il y en a plusieurs, d'ailleurs, qui ont souligné la qualité du projet de loi. Moi, je dois dire que la qualité du projet de loi, elle est, je crois, directement proportionnelle aux efforts et au travail qui a été mis par les parlementaires dans les travaux de la commission et la qualité du rapport qui a été mis de l'avant.

Ceci étant dit, j'ai beaucoup d'ouverture et j'ai beaucoup écouté tout ce qu'on a entendu comme commentaires, tout ce que les collègues de l'opposition, que ce soit de la deuxième opposition ou de l'opposition officielle… tout ce dont ils m'ont fait part. Il y a place évidemment, comme il y a toujours place, pour améliorer le projet de loi, pour bonifier le projet de loi, et c'est vraiment dans cet esprit-là que j'entreprends les travaux aujourd'hui. Il y a assurément des éléments, donc, de bonification. Déjà, nous avons préparé un certain nombre d'amendements en ce sens. Il y a des éléments de précision, de clarification. Ça va me faire plaisir de travailler avec les collègues des deux oppositions pour pouvoir améliorer les choses en ce sens. Il y a aussi un certain nombre de commentaires qui nous ont été faits quant à certains mécanismes, la précision de certains mécanismes, quant aussi à la question du médecin qui pratique en cabinet privé de professionnel, selon l'expression consacrée, mais en fait qui travaille seul et qui pourrait être appelé à faire des sédations palliatives continues ou des aides médicales à mourir. Donc, de voir le meilleur rattachement possible, on a aussi réfléchi là-dessus et on va avoir des amendements à cet égard. Et on a aussi réfléchi à la composition ultime… optimale… pas ultimale, optimale de la commission sur les soins de fin de vie. Donc, à la lumière des commentaires qu'on a eus de différents groupes, il y a un grand intérêt pour cette commission-là.

Donc, l'idée, c'est bien sûr de pouvoir avoir les personnes, qui ont une bonne expertise, autour de la table tout en s'assurant qu'elle va pouvoir fonctionner correctement. Et donc on va quand même avoir une équipe pas trop étendue, mais une équipe équilibrée. Donc, on a travaillé aussi à cet égard-là et aussi sur quelques précisions sur les directives médicales anticipées, pour s'assurer que le tout soit le plus clair et le plus efficace possible.

Alors, ceci étant dit, M. le Président, c'est avec beaucoup d'enthousiasme bien sûr que j'entreprends les travaux, cette étape, donc, de l'étude détaillée de chaque article du projet de loi. Je dois dire que, quand on a rédigé le projet de loi, on y a apporté un grand soin, on a travaillé de manière chirurgicale pour chaque disposition, et je pense que c'est un travail qui a été reconnu. Et on a fait la même chose, depuis la fin des auditions, avec l'ensemble des commentaires qu'on a reçus. On a travaillé très fort aussi pour pouvoir amener les meilleurs amendements possible pour que ce projet-là soit le meilleur possible. Et je veux, à l'avance, remercier mes collègues. Je sens, dès ce matin, notre climat de collaboration qui est maintenu, la bonne humeur de tous les collègues, malgré les horaires de travail chargés.

Donc, je suis très confiante qu'on va travailler pour bonifier, on va travailler dans le meilleur intérêt, je dirais, de la législation, mais surtout dans le meilleur intérêt de la population, parce qu'il y a énormément d'espoirs qui sont mis en nous, comme députés, comme législateurs, pour faire aboutir ce projet de loi, pour que ce projet de loi puisse devenir loi, et je suis très confiante qu'on ne décevra pas la population à cet égard. Merci beaucoup, M. le Président.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. J'invite maintenant la porte-parole de l'opposition officielle en matière de services sociaux et députée de Gatineau à faire ses remarques préliminaires pour une période de 20 minutes.

Mme Stéphanie Vallée

Mme Vallée : Merci, M. le Président. Alors, bienvenue parmi nous, c'est un plaisir de vous accueillir dans la commission.

Je veux prendre le temps pour saluer la ministre et ses collègues du gouvernement qui travaillent toujours très fort parce que cette commission, c'est une commission qui est relativement occupée, dernièrement en tout cas, du moins depuis le début septembre, saluer l'équipe qui accompagne la ministre; sa chef de cabinet ainsi que son personnel politique; et aussi le personnel du ministère, évidemment saluer nos collègues, nos charmants collègues de notre équipe de l'opposition et le député d'Orford, qui se joint à la commission et que nous accueillons à bras ouverts, évidemment notre collègue de Jean-Talon, qui est toujours fidèle au poste, et notre collègue de la seconde opposition, qu'il fait toujours plaisir de retrouver, ainsi que le personnel de la commission.

Donc, c'est un plaisir d'entamer aujourd'hui l'étude article par article du projet de loi n° 52. C'est une étape extrêmement importante. Et puis je tiens, d'entrée de jeu, à rassurer peut-être la ministre puis rassurer peut-être les gens qui nous écoutent. On a, au cours des dernières semaines, au cours des derniers mois, lors du dépôt du projet de loi, pris une attitude, à l'intérieur de notre formation politique, qui était une attitude de respect face à l'opinion contraire et face à l'opinion, face aux choix individuels de chaque individu parce que ce projet de loi là, c'est un projet de loi, oui, qui encadre les soins de fin de vie, qui encadre cette partie-là de la vie qui est tellement importante, qui vient nous chercher, chacun,

de façon individuelle, très différente et qui introduit de nouveaux principes, des éléments qu'on n'a jamais nommés dans le passé, des éléments avec lesquels on est peut-être moins familiers, moins à l'aise. L'aide médicale à mourir, c'est quelque chose de particulier, c'est un nouveau concept, et puis on a le courage d'en parler, et l'Assemblée nationale, c'est vraiment le forum tout à fait approprié pour entreprendre ces débats-là.

Alors, dans ce contexte-là, notre chef parlementaire et notre chef de parti, M. Couillard, nous ont clairement donné, à chacun d'entre nous, une liberté rarement vue à l'Assemblée nationale. Puis je peux comprendre, pour le public, je peux comprendre, pour les parlementaires du gouvernement, pour les gens qui ont participé aux consultations, pour les journalistes, que ce soit un petit peu particulier. Puis là on va se demander de quelle façon est-ce que l'opposition travaillera dans ce projet de loi là. Bien, soyez assurés que l'opposition va travailler d'une manière responsable parce que la multiplicité de points de vue qui a été démontrée lors du vote sur le principe du projet de loi n° 52, c'est une multiplicité de points de vue qu'on retrouve dans nos circonscriptions, il ne faut pas se le cacher. Oui, il y a une grande majorité, les gens demandent ce projet de loi là, oui, on a entendu des groupes qui majoritairement étaient en faveur du principe, c'est vrai, mais il existe, au sein de nos circonscriptions, des citoyens, des médecins, des citoyens, M. et Mme Tout-le-monde, des gens qui ont certaines réticences ou des réticences certaines face à l'introduction du concept d'aide médicale à mourir dans notre quotidien, dans la société québécoise. Et, comme toute nouvelle chose, on a un travail à faire, oui, d'éducation, de sensibilisation, mais on a aussi une écoute à avoir face aux gens qui ont cette crainte-là et qui nous manifestent cette crainte-là.

Ceci étant dit, le travail est aussi d'être à l'écoute de ceux qui sont en faveur de cette introduction de l'aide médicale à mourir et de ce que ça accompagne. Alors, on travaillera ici dans un esprit de bonification du projet de loi, dans un esprit d'ouverture, dans un esprit de collaboration. On a évidemment énormément de questions, puis c'est des questions tout à fait légitimes et c'est des questions qui seront très importantes pour la suite des choses parce que ce qu'on fait aujourd'hui puis ce qu'on va faire dans les prochains jours puis au cours des prochaines semaines va servir. Lorsque ce projet de loi… Si le projet de loi devait être adopté un jour, on demandera de l'interpréter. Peut-être qu'un jour certaines de ces dispositions seront portées devant les tribunaux, et à ce moment-là il sera hyperimportant de savoir quelle était l'intention du législateur, qu'est-ce qu'on entendait par certains termes utilisés à l'intérieur du projet de loi. Donc, le travail que nous faisons est très, très, très important. Les réponses aux questions, les questions que nous allons poser ont toutes leur place à l'intérieur du processus.

Alors, ça, c'est le travail qu'on souhaite faire, un travail rigoureux, peut-être une déformation professionnelle de légistes, mais le travail se veut positif et proactif. Alors, il est évidemment important de rassurer mes collègues de la commission, rassurer la ministre, parce que je sais qu'à un certain moment donné le vote libre a suscité certains questionnements à savoir, bon, qu'est-ce que ça va impliquer dans un contexte étude article par article.

• *(11 h 50)* •

Il faut savoir aussi que certaines personnes qui étaient peut-être moins à l'aise avec le projet de loi avaient plein de questions. Ces questions-là, bien c'est le moment de les poser, parce que, lors des consultations, la ministre a répondu aux interrogations des groupes, et puis j'ai vu et j'ai pu constater sa grande ouverture aussi et puis sa volonté d'expliquer, de faire de la pédagogie avec le projet de loi. Donc, ce sera tout simplement cette suite-là, puisque, lors de l'étude article par article… lors des consultations, pardon, on n'a pas eu cette possibilité-là, nous, les parlementaires, on a eu la chance d'échanger avec les groupes.

Cette consultation-là nous a également amenés à constater que les groupes, même si les groupes étaient en faveur du principe, avaient aussi certaines questions, avaient aussi certaines suggestions de bonification. Donc, je pense qu'on peut prendre ces éléments-là et voir de quelle façon on peut les inclure, qu'est-ce qui peut être amené, comment on peut aussi rassurer, par exemple, les regroupements de maisons de palliatifs, qui, outre la question de l'aide médicale à mourir, ont amené un certain nombre de questions et d'éléments quant au reste du projet de loi, quant aux obligations qu'elles auront, quant à leurs relations avec le ministre face aux orientations ministérielles, et tout ça.

Alors, il y a bon nombre d'éléments qu'on pourra aborder lors de cette étude article par article et qui vont nous permettre, je crois, de vraiment faire le meilleur… de faire de ce projet de loi là le meilleur projet de loi possible, pas pour nous... bien, peut-être, un jour, pour nous, mais surtout, surtout pour les citoyens du Québec qui sont dans cette période de fin de vie là. Donc, on a la responsabilité de s'assurer que le projet de loi, qui est loin d'être un projet de loi usuel... On ne parle pas d'un projet de loi sur les mines, on ne parle pas d'une réforme du Code de procédure civile, bien que ce soit très important. C'est un projet de loi qui touche la vie humaine, c'est un projet de loi qui touche la fin de la vie humaine, et donc on a une responsabilité qui est très grande, et, notre responsabilité, on la prend très au sérieux de ce côté-ci, et je sais que c'est la même chose du côté du gouvernement.

Alors, c'est dans cet état d'esprit là que nous sommes aujourd'hui et c'est de soulever les questions. Et puis évidemment il y aura des débats vraiment intéressants, je crois, parce que qu'est-ce que la fin de vie? On l'a mentionné lors des échanges, mais qu'est-ce que la fin de vie? Elle commence où, cette fin de vie là? Alors, c'est des éléments importants qu'on devra identifier en cours de route, qu'on devra clarifier en cours de route, tout comme la définition d'aide médicale à mourir. J'en ai parlé longtemps, des questions de définition, lors des échanges. Pour moi, c'est important. Définir l'aide médicale à mourir est essentiel. Pourquoi? Parce qu'afin d'avoir un consentement libre et éclairé d'un individu cette personne-là doit savoir exactement ce à quoi il ou elle consent. Donc, on ne peut pas laisser à la discrétion de qui que ce soit le soin de définir qu'est-ce que l'aide médicale à mourir, c'est notre responsabilité, comme parlementaires, de le faire. C'est notre responsabilité, comme parlementaires, de définir les grands thèmes de ce projet de loi là, qui est un projet de loi qui introduit, et je le répète, du droit nouveau, et mieux on fera ça, mieux la population va se porter.

Alors, en gros, c'est le message que je souhaitais lancer, parce que, je sais, bon, à travers les branches, on entend toutes sortes d'inquiétudes qui ont été véhiculées, puis je tiens à rassurer tout le monde parce que c'est vraiment un travail sérieux et rigoureux, et il n'est pas question de badiner ou de faire de la politique avec un projet aussi important qu'un projet de loi sur les soins de fin de vie.

Alors, ceci étant dit, je sais peut-être que j'ai peut-être quelques collègues qui souhaiteraient faire quelques remarques préliminaires, puis il reste un petit peu de temps, alors je souhaite leur céder la parole, mais je crois que nos échanges seront fort, fort constructifs et je tiens encore une fois à vous dire à quel point je suis heureuse de participer avec vous. Puis je pense qu'on fait quelque chose, là, qui est assez exceptionnel dans une vie de parlementaire et je suis bien heureuse de pouvoir partager ces moments-là avec vous.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la députée. On va revenir un petit peu plus tard pour d'autres collègues qui veulent faire des interventions.

J'invite maintenant la porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé et députée de Groulx à faire des remarques préliminaires d'une durée maximale de 20 minutes.

Mme Hélène Daneault

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Alors, d'entrée de jeu, j'aimerais saluer évidemment tous les membres de la commission, les membres du gouvernement, les membres de l'opposition officielle ainsi que les gens qui sont derrière, qui ont travaillé fort, qui sont des fois dans l'ombre mais qui ont travaillé fort à l'élaboration de ce projet de loi n° 52, projet de loi qui concerne les soins de fin de vie.

D'entrée de jeu, j'aimerais vous dire que pour moi ça a été un honneur de pouvoir participer à l'élaboration de ce projet de loi parce que, bon, premièrement, j'ai, comme médecin, eu à oeuvrer avec des gens en fin de vie, depuis le début de ma pratique, qui est depuis 28 ans, et ce projet de loi vient finalement encadrer ce que sont les soins de fin de vie et qui sont pratiqués depuis bien des années au Québec mais qui ne l'étaient pas dans un cadre qui va nous le permettre maintenant.

Évidemment, on parle d'un meilleur encadrement des soins palliatifs. C'est sûr que la sédation palliative terminale est pratiquée depuis nombre d'années, mais aujourd'hui, avec ce projet de loi là, on vient encadrer ces soins-là qui sont donnés depuis de nombreuses années, et je pense que ça, c'est bien reçu de tout l'ensemble du corps médical. Évidemment, aussi, dans le projet de loi, on parle des directives médicales anticipées, d'avoir dorénavant un registre. Et je peux vous dire d'entrée de jeu que ça, ça sera très utile, parce que, les directives médicales anticipées, même si les gens le font souvent dans le cadre d'une décision médicale en fin de vie, on s'aperçoit qu'elles ne sont pas suffisamment connues soit de la part du corps médical soit de la part de la famille, et ça mène souvent à de l'acharnement thérapeutique, malheureusement. Alors, je pense que c'est essentiel de bien le clarifier, c'est essentiel d'avoir un registre, et, je pense qu'on l'a entendu de la part de plusieurs participants, il faut que ça soit facilement accessible, cette notion de directives médicales anticipées, afin qu'on puisse respecter la volonté de tous et chacun. Et le projet de loi, comme il est fait actuellement, va nous permettre de clarifier cette situation-là et de l'instaurer dans une pratique qui va être généralisée à l'ensemble des régions. Je sais qu'actuellement, dans certains établissements, c'est bien connu, dans d'autres, un peu moins, et je pense que, ça, à partir de maintenant, on aura, nous, comme élus, à faire la promotion mais à s'assurer de l'application de ces directives médicales anticipées qui, à mon avis, vont être utilisées beaucoup plus que l'aide médicale à mourir.

Et évidemment on a parlé beaucoup d'aide médicale à mourir, mais on doit se souvenir que ça ne s'adresse qu'à certains cas, que ce sera des exceptions. On a mis beaucoup l'emphase sur l'aide médicale à mourir parce qu'effectivement c'est un enjeu qui est nouveau, c'est un enjeu qui est très sensible auprès de la population, auprès du corps médical, mais, sincèrement, quand on entend parler des directives médicales anticipées, elles vont être beaucoup plus utilisées que l'aide médicale à mourir, et ça, je pense que c'est important de le dire. Par contre, on ne peut pas oublier qu'effectivement c'est un enjeu qui est sensible quand on parle de la mort, quand on parle de donner un soin à des gens qui désirent mettre fin à leur vie parce qu'on n'arrive pas à les soulager. Je pense que c'est une notion qui est tout à fait nouvelle, peu pratiquée dans l'ensemble des pays du monde mais appelée à le faire et à le faire dans le respect, dans la dignité. Et je pense qu'on a, tous et chacun, à rassurer la population. On a entendu des groupes qui étaient tout à fait à l'opposé à certains moments, mais je pense que certains ont besoin d'être rassurés. Et, quand on parle d'obtenir l'aide médicale à mourir, il y a une notion qui est très claire dans le projet de loi, qui s'adresse à des gens qui sont majeurs, aptes à consentir, qui ont une maladie grave, incurable, qui ont une souffrance qu'on ne peut soulager, et en plus on doit l'obtenir des gens de manière libre et éclairée.

Alors, dans le projet de loi, on a défini des termes qui ont un encadrement qui est très, très rigoureux, en plus de demander aux médecins de s'assurer d'obtenir l'aide médicale à mourir dans une demande qui est libre de toute pression extérieure et en plus de s'assurer qu'on obtient l'avis d'un deuxième médecin.

• *(12 heures)* •

Alors, sincèrement, je sais qu'il y a des craintes de dérapage au sein de la population, au sein du corps médical aussi, mais, quand on lit le projet de loi… Et, en passant, je veux le souligner, c'est un projet de loi qui est très bien rédigé et pour lequel on doit, nous, comme élus, je pense, en faire la promotion mais l'expliquer pour rassurer la population. Évidemment, il y a la crainte de dérapage. On l'entend de certains groupes, on l'entend de la population, on l'entend du corps médical, mais souvent on réalise que les gens n'ont pas lu ou n'ont pas réussi à comprendre la définition du projet de loi.

Alors, sincèrement, moi, je pense qu'il faut revenir sur le caractère exceptionnel de l'aide médicale à mourir alors que les soins palliatifs… et ça, on l'a entendu de toutes parts, on doit s'assurer, nous, comme élus, que tout le monde ait accès à des soins palliatifs de qualité au Québec. Et ça, c'est défini dans le projet de loi, et ça, on doit insister là-dessus. On doit aussi insister sur les directives médicales anticipées, je le redis, et je pense que le projet de loi là-dessus est très clair. Et, encore une fois, je pense qu'on a entendu plusieurs groupes qui nous ont demandé de mieux définir certains

termes du projet de loi. Et je salue l'ouverture du gouvernement à cet effet-là et je pense que, tout autour de la table, on a finalement, aussi, compris qu'à un certain moment donné, pour rassurer les gens et éviter le dérapage, on doit mieux définir certains termes. Alors, ça, je peux vous assurer de notre collaboration là-dessus. Et, quant à l'accès aux soins palliatifs, aussi on l'a entendu de plusieurs groupes, on doit s'assurer que, dans toutes les régions du Québec, on ait accès à des soins palliatifs de qualité. L'aide médicale à mourir doit, dans tous les cas, être une exception à la règle, c'est-à-dire une exception aux gens qu'on n'arrive pas à soulager. Et je pense que ces gens-là aussi doivent être entendus et, dans le cadre du projet de loi, le seront dorénavant.

Évidemment, on a entendu aussi la mise en place de ces mesures-là de l'aide médicale à mourir. On doit aussi s'assurer qu'étant donné le caractère exceptionnel… du jour au lendemain, de mettre en application ce projet de loi va nécessiter qu'on devra recourir à certains experts, à certains pionniers qui accepteront de le faire aussi, parce que ce n'est pas naturel pour un médecin de donner une aide médicale à mourir, ce n'est pas naturel dans notre formation. On est formés pour aider, pour guérir les gens. Alors, il y aura effectivement des pionniers. C'est certain que, demain matin, toute la population médicale ne sera pas prête à offrir ce soin-là. D'ailleurs, il y a la notion d'objection de conscience. Et ça aussi, je pense que c'était essentiel, pour rassurer le corps médical, que ça se retrouve dans le projet de loi. Mais, demain matin, on devra s'assurer que certains seront pionniers dans le domaine et pourront être capables de soutenir des groupes à l'ensemble des régions du Québec pour être capables d'offrir ce soin-là.

Alors, en terminant, je veux remercier tous les groupes qui sont venus. Et je pense qu'il y a une notion de respect. Malgré des opinions qui ont été d'un extrême à l'autre dans certains cas, je pense que la notion de respect d'autrui dans les soins de fin de vie a été à tous les jours et de tous les intervenants qui sont venus et des membres de la commission aussi. Ça a été fait dans le respect et la dignité, et je tiens à le souligner. Je tiens à remercier l'ensemble des intervenants qui sont venus à tour de rôle nous sensibiliser à certaines craintes, à certains dérapages. Et aussi, évidemment, je remercie tous mes collègues et je suis convaincue qu'on va continuer à travailler dans le même respect et pour le bien de l'ensemble des citoyens du Québec. Merci à tous.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la députée. Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui souhaitent faire des remarques préliminaires? M. le député d'Orford.

M. Pierre Reid

M. Reid : Merci, M. le Président. Je voudrais évidemment saluer tous les collègues de tous les groupes, et dire merci à la ministre pour ses bons mots, et réitérer que c'est réciproque de ma part aussi. Je voudrais aussi saluer quelqu'un qui est dans la salle, l'ex-députée de Marguerite-D'Youville, Monique Richard, qui a été membre de la commission Mourir dans la dignité, la commission spéciale, et qui est parmi nous.

J'ai eu la chance de participer à cette commission spéciale, et c'est une chance pour plusieurs aspects. D'abord, ça m'a permis de faire quelque chose qui ne se fait pas souvent. On n'a pas toujours la chance de participer à une commission de cette ampleur, qui est non partisane, mais aussi ça m'a permis d'abord personnellement d'apprivoiser la fin de la vie, d'apprivoiser la mort. Ça m'a permis d'accepter plus facilement, d'ailleurs, de recevoir mon premier chèque de rente de la RRQ l'été passé, à 65 ans, mais aussi ça m'a permis d'apprivoiser la mort, parce que j'avais des amis — et c'est une des raisons qui m'intéressaient — qui avaient des maladies, effectivement, et qui sont décédés maintenant, et ça m'a permis d'entretenir avec eux des conversations que je n'aurais pas pu faire avant d'avoir eu la chance de participer à cette commission.

L'élément le plus frappant de cette commission qui a été souvent dit, c'est le respect, le respect que les parlementaires ont eu entre eux, mais le respect qu'on a eu pour toutes les opinions et tous les points de vue. Je trouve, pour ma part, que les auditions, comme on vient de le souligner d'ailleurs, de la commission récemment ont été marquées également par ce respect fondamental, malgré que parfois les diversités de points de vue soient assez larges, et je dirais aussi que le débat sur le principe et le vote sur le principe aient été aussi marqués par le respect.

L'étude article par article que nous commençons aujourd'hui revêt un caractère historique. En tout cas, je n'ai pas trouvé de député qui avait eu déjà la possibilité ou la chance de participer à une étude article par article d'un projet de loi qui était ensuite soumis à l'Assemblée pour vote individuel. Et donc c'est quelque chose d'assez spécial, mais en même temps, comme on le voit bien dans les présentations de ce matin, ça signifie aussi qu'à toutes fins pratiques la commission devient une commission non partisane. Moi, j'aime beaucoup ça parce que j'ai participé à une commission non partisane, qui était la commission spéciale, mais aussi à une commission, depuis plusieurs années, qui est non partisane, une commission sectorielle, qui est la Commission de l'administration publique. Et je pense que c'est quelque chose qui n'est pas si surprenant que ça — et je voudrais terminer là-dessus — parce qu'après 10 ans… un peu plus de 10 ans de législation, participation à la législation dans les commissions je pourrais vous dire sans faire de longs calculs qu'à mon avis, dans la presque totalité… il y a quelques exceptions, mais dans la presque totalité des cas le travail des députés est à 80 %, 90 % non partisan. Puis je vois une présidente de commission en face de moi qui pourrait sûrement le confirmer. Oui, il y a des points de vue parfois qui sont débattus de façon très forte puis parfois il y a des éléments de stratégie, mais en général on travaille tous pour faire en sorte que le projet de loi soit le meilleur possible, et c'est exactement l'intention de tous les membres autour de la commission aujourd'hui.

Et, je pense que la porte-parole de notre formation politique l'a affirmé tantôt, l'idée est de permettre d'avoir à la fin un projet de loi qui soit le meilleur possible, d'abord, à soumettre à nos collègues, les 125 membres de l'Assemblée, mais aussi, ensuite, pour la population, pour que la population puisse profiter de notre réflexion. Alors, merci, M. le Président.

Le Président (M. Martel) : Merci, M. le député. Est-ce qu'il y a d'autres membres qui souhaitent faire des remarques préliminaires? M. le député de Jean-Talon.

M. Yves Bolduc

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Un, je me suis fait plaisir, je voulais saluer chacun et chacune d'entre vous personnellement ce matin. Et, je dois vous avouer, j'aborde les travaux qu'on va faire pas comme un politicien, mais plutôt comme un médecin qui est un passionné de l'éthique et qui surtout veut offrir ce qu'il y a de mieux aux Québécois. Et pour le Québec c'est un moment extrêmement important qui va aboutir à un beau projet de société. Donc, je mets les cartes sur la table.

On va travailler en collaboration. Moi, j'ai présidé pendant 10 ans le comité de bioéthique du Saguenay—Lac-Saint-Jean. Et, autour de la table, les gens devaient s'exprimer, devaient apporter différents points de vue, et, l'objectif à la fin, on doit faire ce qu'il y a de mieux, et, pour faire ce qu'il y a de mieux, il faut poser des questions. Même s'il y a des questions qu'on ne voudrait pas poser, on va devoir les poser parce qu'il y a des gens qui vont nous écouter, et ils vont s'attendre qu'on fasse le tour du dossier complètement — notre expression — va tourner chacune des pierres. Mais, à la fin, je vous garantis une chose, on va être extrêmement fiers de notre travail. Un peu comme les gens de la commission ont créé des liens non partisans entre vous, lorsqu'on a fait les auditions, moi, je pense qu'on a eu une belle ambiance, un respect les uns des autres. Et, à un moment donné, j'ai même dit : On ne sait plus trop qui appartient à qui comme parti, parce qu'on travaillait ensemble pour bonifier le projet.

Moi, je reçois très bien le projet de loi. Il y a des discussions à faire, et puis on va les faire dans une ambiance de collégialité. On se souhaite bonne chance et on va avoir beaucoup de plaisir ensemble au cours des prochaines semaines. Merci, M. le Président.

• *(12 h 10)* •

Le Président (M. Martel) : Merci, M. le député. Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui souhaitent faire des remarques préliminaires? Non? Bien, bravo. Merci. C'est vraiment touchant, ce que j'ai entendu, puis ça fait preuve de beaucoup de profondeur dans les travaux, puis je suis certain qu'on va avoir une belle commission.

Je ne crois pas qu'il y ait de motion préliminaire.

Organisation des travaux

Mme Vallée : En fait, M. le Président, si vous me permettez, compte tenu de l'importance du projet de loi, compte tenu aussi de la façon dont certains articles sont rédigés, je ferais motion afin qu'on puisse étudier le projet de loi paragraphe par paragraphe plutôt qu'article par article parce qu'il y a certains articles qui comportent plusieurs paragraphes qui ont peut-être des fondements différents.

Alors, je pense que ça pourrait nous permettre parfois d'adopter des paragraphes puis de travailler d'une façon… comme on le fait, là, dans d'autres projets de loi qui sont ainsi faits. Ça nous permet de travailler d'une façon, je crois, un petit peu plus encadrée puis ça nous permet aussi... ça permet à la ministre de ne pas avoir à lire tout l'article puis revenir à chaque fois sur chaque paragraphe. C'est qu'on lit le paragraphe, on travaille sur ce paragraphe-là, on passe à l'autre paragraphe.

Alors, je propose ça, parce qu'hier soir je lisais le projet de loi puis je me disais : Ça serait peut-être plus simple, là, d'une façon… ce serait peut-être plus structuré de cette façon-là.

Le Président (M. Martel) : Merci. Mme la ministre.

Mme Hivon : Bien, en fait, je ne suis pas fermée du tout à ça, là, je veux juste qu'on se comprenne bien sur notre manière de fonctionner.

En général, les articles ne sont pas très longs. Moi, ce que je suggère, juste pour notre… c'est qu'on puisse lire l'article et ensuite les étudier paragraphe par paragraphe. Mais je pense qu'en général ça serait… Il y a quelques articles où peut-être, de manière spécifique, si c'est très long, on pourrait effectivement lire le paragraphe, faire le débat sur l'alinéa, là, ou le paragraphe. Mais, en général, je pense que ça donne une compréhension quand même plus complète de lire l'ensemble de l'article, là. Puis la majorité des articles ne sont pas très longs. Donc, moi, j'irais plus d'une manière de… dans ce fonctionnement-là, de manière générale, lire l'article au complet, mais au besoin, si on sent qu'il y a quelque chose qui est très long, on peut lire paragraphe par paragraphe, là.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : C'est un projet de loi très particulier, là. Ça fait qu'au niveau de la méthode de travail, moi, ce que je nous proposerais, c'est… On va arriver à certains articles où on dit : Bien, il faudrait quasiment qu'on sache plus loin qu'est-ce qui va se passer, puis, à ce moment-là, il faut revenir. C'est que, si on ferme l'article, le problème qu'on va avoir, c'est qu'on va demander à en rouvrir.

Moi, je vais vous offrir, là, qu'on va passer les articles. Puis des fois on est mieux de passer en disant : Bien, plutôt que de passer des heures et des heures sur un article où on a trop de questions, on pourrait revenir plus tard puis on pourrait le travailler comme ça, ce qui est inhabituel dans les projets de loi. Des fois, on en saute un, mais c'est rare qu'on peut en sauter plusieurs. Puis ça va être plus facile d'avoir la vision globale à la fin, quand on va avoir fait des clarifications,

parce qu'il y a beaucoup, beaucoup d'éléments à clarifier. C'est juste pour qu'on s'entende, parce que, des fois… Il ne faut pas que les gens aient l'impression que c'est parce qu'on ne veut pas avancer. C'est juste qu'il faut être capables de faire le tour du dossier puis après ça être capables de faire le tour de chaque article, juste comme méthode de travail.

Le Président (M. Martel) : Merci.

Mme Hivon : M. le Président, j'ai vraiment toute l'ouverture pour qu'on fonctionne, pour que ce soit le plus efficace possible. Quand il faut suspendre un article, on va suspendre un article. Si l'opposition dit : On aimerait mieux pour ça discuter, on va le faire, mais je nous donnerais une souplesse pour y aller, selon les besoins, au fur et à mesure. C'est bon?

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. De toute façon, la demande est valable, là, elle est légitime. Je pense que ce qui est important, c'est de préserver le temps de parole de tout le monde. Et, à chaque paragraphe, si vous souhaitez, bien on peut faire des interventions. Mais peut-être c'est une bonne idée, quand l'article n'est pas très long, de le lire tout de suite. Mais on peut revenir paragraphe par paragraphe pour s'assurer des temps de parole. Ça vous convient comme ça? Oui.

Mme Vallée : En fait, c'était pour éviter que la ministre ait à répéter. Mais, si la ministre est à l'aise de lire d'abord l'article pour en faire une explication plus globale… L'objectif, là, c'est vraiment de pouvoir être efficaces dans notre façon de travailler.

Étude détaillée

Le Président (M. Martel) : Donc, nous allons immédiatement débuter l'étude article par article. Je prends en considération l'article 1. Mme la ministre, la parole est à vous.

Mme Hivon : Oui. Alors, article 1 : «La présente loi a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectueux de leur dignité et de leur autonomie. À cette fin, elle précise les droits de ces personnes de même que l'organisation et l'encadrement des soins de fin de vie de façon à ce que toute personne ait accès, tout au long du continuum de soins, à des soins de qualité adaptés à ses besoins, notamment pour prévenir et apaiser ses souffrances.

«De plus, 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.»

Donc, je ne vous ferai pas des commentaires en long et en large, M. le Président. Évidemment, c'est l'objet, donc, de la loi, et on reprend, donc, les différents éléments du projet de loi de manière sommaire, donc, dans ce premier article.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. Est-ce qu'il y a des interventions?

Mme Vallée : …oui, c'est l'objet de la loi, et ça nous amène dans, surtout au premier paragraphe, certains éléments, qui pourront peut-être être abordés dans le cadre de l'article 3, au niveau des définitions.

Tout à l'heure, lors de mes remarques préliminaires, j'ai mentionné la question de la définition de la «fin de vie» pour certains. Puis, parmi les questions… Et je me souviens, là, que, dans les commentaires, on avait également… Ces commentaires-là avaient été formulés : Qu'est-ce que la fin de vie, où commence la fin de vie, et qui sont les personnes qui sont en fin de vie?

Alors, je comprends que l'article traitant des définitions est l'article 3, mais je note, je soulève au passage que la question de la fin de vie aurait peut-être intérêt à être clarifiée, de sorte que ça va permettre… puis ce terme-là… d'autant plus que ce terme-là est utilisé abondamment au cours du projet de loi et que le projet de loi porte le titre de «soins de fin de vie». Évidemment, on pourrait se dire : Bien, la fin de vie, qu'est-ce que c'est? Est-ce que c'est le moment ou l'état? Parce qu'on réfléchit comme ça. Est-ce que c'est le moment où on sait que la mort est enclenchée et qu'elle est inéluctable? Est-ce que c'est là la fin de vie? Est-ce qu'on est capable de l'identifier, ce moment-là? Est-ce que c'est le moment où le patient entre en phase terminale d'une maladie? Est-ce qu'on est capable aussi de l'identifier? Parce qu'il y a toute cette question-là. Pour être en mesure d'attribuer des droits à une clientèle qui est à cette étape-là de la vie, qui est l'entrée dans la fin de vie, encore faut-il savoir où débute cette fin de vie là. Je pense, par exemple, à la politique actuelle sur les soins palliatifs. On avait choisi que les soins palliatifs soient accessibles à une certaine clientèle avec un certain pronostic. Est-ce qu'on applique cette même logique là à la notion de fin de vie? Est-ce que la notion de fin de vie s'applique, nonobstant la maladie? Est-ce que la fin de vie s'applique à partir d'une phase terminale où on est à deux mois, trois mois, quatre mois, six mois dans un échéancier? Et, pour moi, c'est extrêmement important parce que le projet de loi consacre des droits pour les citoyens en fin de vie, et il faudra, à ce moment-là, être capables d'identifier qui a accès à ces soins-là et qui n'a pas accès, aussi déchirant que ça puisse être. Mais, à un certain moment donné, il va falloir définir : Bien, vous, vous êtes admissible, puisque vous êtes en fin de vie, suivant ce que nous avons établi comme étant la fin de vie, et vous n'êtes pas admissible parce que vous n'êtes pas en fin de vie.

Qu'il s'agisse de la sédation palliative, qu'il s'agisse de l'aide médicale à mourir, qu'il s'agisse de l'admission dans une maison de soins palliatifs ou dans un département de soins palliatifs dans un établissement, il faudra déterminer qui est admissible et qui n'est pas admissible à ces soins de fin de vie là. On comprend lorsqu'on se parle entre nous, on a une idée, puis ça paraît très clair : on est en fin de vie. Mais ce n'est pas si clair que ça, ce qu'est la fin de vie. Et je me

souviens que le Collège des médecins nous mentionnait, lors des échanges sur la question de l'aide médicale à mourir, de l'importance que cette aide médicale à mourir là ne puisse être octroyée que lorsque la mort revêt un caractère inéluctable. Il ne fallait pas permettre que l'aide médicale à mourir puisse être offerte dans d'autres circonstances. Et on parle de fin de vie aussi.

Donc, est-ce que la ministre a une suggestion à nous faire ou une définition de «fin de vie» qu'elle avait en tête lors de l'élaboration du projet de loi?

• *(12 h 20)* •

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la députée. Mme la ministre.

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Alors, écoutez, c'est une grande question, puis je pense qu'on y a réfléchi beaucoup pendant les auditions.

Moi, j'y ai réfléchi pendant les travaux de la commission et je dois vous dire que je pense — et avec respect pour l'opinion contraire, puis on peut en discuter, là, je n'ai aucun problème — que l'expression «fin de vie», après avoir fait tout un tour… Je vous dis qu'on a regardé des affaires. Je pense que l'expression de «fin de vie» est la meilleure expression, comme on en est arrivés à cette conclusion-là quand on a fait les travaux de la commission. Est-ce que c'est une expression qui, en elle-même, est pointue, pointue, pointue? Non. Mais je pense, puis la députée de Gatineau le dit aussi, je pense que, quand on parle des soins de fin de vie… Puis on va y venir parce qu'on a des définitions à l'article 3. Je pense que, quand on parle des personnes en fin de vie dans le contexte d'un projet de loi, parce qu'on n'est pas dans un contexte désincarné, la notion de fin de vie dit ce qu'elle a à dire. Et je pense, pour avoir eu des échanges avec toute sorte de monde, que tout le monde comprend de manière globale ce dont il est question. Et, vous savez, dans les lois, c'est très important, oui, de savoir ce dont on parle, mais c'est aussi important… et je pense que tous les experts sont venus nous le dire, il n'y a absolument personne qui est venu… y compris des médecins, qui nous ont dit : Il faut mettre un espace temporel de jours, semaines, mois. Vous devriez dire : C'est six mois et moins. Vous devriez dire : C'est un an et moins. Vous devriez dire : C'est deux mois et moins. Il n'y a personne — puis on l'a posée, la question, de part et d'autre — il n'y a personne qui nous a dit que ça serait une bonne idée de faire ça, parce que c'était quelque chose qui allait potentiellement compliquer énormément la vie des gens qui allaient avoir à appliquer la loi. Il faut laisser une part importante au jugement des médecins. Donc, ça, c'est quelque chose qui est revenu constamment.

Puis là ensuite on a entendu des expressions comme «mort inéluctable». Mais «inéluctable»… puis on l'a fouillé, mais une «mort inéluctable»… la mort, elle est inéluctable pour tout le monde. Non, mais ça, c'est vrai. «Imminent», c'est d'autre chose, je vais y revenir. Mais, «inéluctable», on ne peut pas aller avec cette expression-là parce que, dès qu'on naît, il y a une certitude, c'est qu'on va mourir — donc, je vous l'apprends tous, nous avons tous une mort inéluctable — ce qui fait qu'on a rejeté «inéluctable».

«Imminent». On a regardé «imminent», mais «imminent», moi, je dois vous dire que, dans ma compréhension, «imminent», c'était beaucoup trop restrictif parce que c'était : c'est là, là, c'est sur le point d'arriver. C'était ma compréhension. Là, on a eu les gens de défense des personnes qui sont atteintes d'un problème de santé mentale qui sont venus nous dire qu'avant, dans la loi, on parlait de «risque imminent» et qu'on est venus dire que «risque imminent», ce n'était pas assez en quelque sorte imminent, et donc on a changé pour «risque immédiat», parce que «risque imminent», selon les interprétations de la jurisprudence, ça pouvait être quelque chose qui soit dans des mois, des années. Ça fait que moi, je me suis dit : O.K., ma compréhension d'«imminent», ce n'est pas la bonne compréhension.

Là, ensuite on a regardé «terminale». Donc, «terminale», on a fait... Je vous l'avais dit parce que, pendant les auditions, on avait commencé à faire le travail, mais on l'a fait de manière beaucoup plus exhaustive. «Terminale», là, selon différentes lois, ça a toutes sortes de réalités, et selon la littérature médicale aussi. Et donc, dans différentes lois sur les régimes de retraite, on parle de deux ans. Donc, on dit qu'«employé atteint d'une maladie en phase terminale»... Puis là on vient décrire, là, je vous donne un exemple. Ça, c'est la Loi sur le régime de retraite des agents de la paix en services correctionnels. Je me doutais qu'on allait parler de ça ce matin, donc je les avais gardés pas loin. Donc, ça dit «atteint d'une maladie qui entraînera vraisemblablement son décès dans un délai de deux ans». Donc, c'est ça, la durée qui est mise. Donc, on retrouve souvent ça dans des lois du Québec, un délai de deux ans, beaucoup en lien avec les régimes de retraite, donc maladie en phase terminale.

Par ailleurs, il y a des endroits où on a vu, dans la littérature… où c'était plus une question de six mois. Par ailleurs, j'ai parlé à des gens — puis on a un médecin... deux médecins devant nous — j'ai parlé à toutes sortes de médecins du ministère et en dehors du ministère, et on m'a dit que l'expression «phase terminale», c'était beaucoup une expression, dans le jargon médical, qui était associée aux maladies, donc, aux phases de cancer beaucoup plus que, par exemple, les maladies dégénératives où ce n'est pas une expression qu'on retrouve. Évidemment, notre projet de loi concerne aussi des gens qui ont une maladie dégénérative.

Donc, c'est pour ça que, bien sincèrement, je suis ouverte à la discussion, mais je dois vous dire qu'après avoir fait tout un tour de roue exhaustif je pense que la notion de fin de vie est la notion la plus porteuse qui, analysée dans le contexte d'un projet de loi, vient dire ce qu'elle a à dire.

L'autre chose que je voudrais dire, c'est qu'évidemment on parle des soins de fin de vie, on parle aussi de l'aide médicale à mourir. Et, je pense, c'est drôle, parce qu'il n'y a personne qui a relevé le problème de parler de soins de fin de vie de manière générale, ils l'ont juste soulevé, «fin de vie», en lien avec l'aide médicale à mourir, mais on parle des mêmes personnes. S'il n'y a pas de problème pour dire : On fait une politique… Puis la politique, elle était vraiment sur les soins palliatifs de fin de vie, donc elle est déjà ancrée, cette expression-là, elle est déjà là dans la Politique sur les soins palliatifs de fin de vie. On vivait déjà avec cette expression-là. Il n'y a pas de durée dans la loi non plus, les gens le savent. C'est en quelque sorte quand on est rendu de l'autre versant de la montagne. Et je pense que, de manière globale, il n'y a

effectivement personne qui est venu nous dire : Vous savez, pour les soins palliatifs, on ne le saura pas quand la personne est en fin de vie. Bien, non, on le sait. C'est quand justement le curatif ne peut plus faire d'effet, quand il faut s'occuper de la personne, donc, qui est en cheminement vers le décès. Donc, je pense que c'est important.

Puis, pour ce qui est de l'article 26 sur l'aide médicale à mourir, quand on fait la conjonction — puis vous allez le voir quand on va arriver à l'article 26 — on introduit un amendement pour venir rappeler «fin de vie», comme plusieurs l'ont demandé, qu'il soit spécifiquement mis à l'article 26, que la personne doit être en fin de vie. Ça allait de soi parce que ça va de soi dans l'ensemble du projet de loi, mais, pour être plus clair, on suggère de le ramener. Quand, l'article 26, on lie «fin de vie» avec l'ensemble des critères, je pense que c'est très clair dans quelle situation on se trouve, sans dire que c'est une bonne idée de mettre un délai, comme personne ne nous a suggéré de le faire.

Puis, en terminant, je voudrais dire, j'ai réfléchi beaucoup, vraiment, puis je me suis dit : Il y a beaucoup d'expressions dans notre corpus législatif qui sont générales mais qui, à la lumière de justement la loi, du contexte dans lequel elles sont… on sait très bien ce qu'elles veulent dire. Puis ma collègue est juriste. Donc, en droit civil, tout ce qui fonde la responsabilité civile, c'est la notion de personne raisonnable. Avant, c'était le bon père de famille. Bien, «personne raisonnable», là, si on me demandait de définir «personne raisonnable» en deux lignes pour savoir exactement c'est quoi, être une personne raisonnable, je pense qu'on n'y serait pas arrivé puis je ne pense pas que ça aurait été une bonne idée.

Puis moi, je vous soumets que je pense que «fin de vie» doit être la bonne expression, avec toutes les balises, avec tout l'encadrement qu'on trouve dans le projet de loi, avec tout aussi ce que la pratique nous apporte par rapport à l'administration des soins palliatifs en fin de vie, ce que la politique dit et tout ce qu'on introduit aussi à l'article 26. Donc, moi, je pense que l'expression «fin de vie», jumelée avec aussi ce qu'on va voir à l'article 3, qui vient préciser certaines choses, les soins palliatifs, les soins de fin de vie, la sédation, l'aide médicale à mourir... On a fait beaucoup de chemin, là. J'ai travaillé fort avec les légistes qui à l'origine ne voulaient aucune définition parce que normalement les termes qui ont un sens général ne doivent pas être définis. Mais je pense que ça va être un plus, puis on est tous maintenant à l'aise avec ça. Mais je vous soumets que l'expression «fin de vie» est la bonne.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. D'autres interventions?

Mme Vallée : En fait, oui, bien, dans cet ordre-là. L'Ordre des infirmières, à la page 5 de son mémoire, nous suggérait que la notion de fin de vie soit balisée mais que ce ne soit pas... l'ordre ne suggérait pas que ce soit nécessairement à l'intérieur du projet de loi.

Mme Hivon : ...

Mme Vallée : L'Ordre des infirmières.

Mme Hivon : Des infirmières.

• *(12 h 30)* •

Mme Vallée : Et suggérait que la notion soit balisée dans le projet de loi par des critères cliniques élaborés par un organisme reconnu pour son expertise. En l'occurrence, elle faisait référence, entre autres, possiblement à la Commission des soins de fin de vie. Le Collège des médecins, comme je le mentionnais, souhaitait peut-être revenir sur le caractère terminal. Je vois que vous l'avez étudié. Évidemment, deux ans, ça a été défini de cette façon-là, mais il faudrait savoir.

C'est parce que le but de mon intervention, ce n'est pas tant de définir précisément «fin de vie» que d'être en mesure… parce qu'on aura un projet de loi… puis d'établir qui est admissible et qui ne l'est pas, donc qui pourra recevoir les différents soins de fin de vie. Entre autres, je pense à l'article 5 qui prévoit que tout citoyen a droit d'avoir accès à des soins de fin de vie. Donc, on parle de soins palliatifs et des autres soins qui seront énumérés dans le projet de loi. Je pense qu'on a peut-être une responsabilité de définir qui va y avoir accès. Est-ce qu'on laisse ça au loisir des tribunaux, de déterminer l'admissibilité ou la non… non-admissibilité, pardon, d'un citoyen à un soin qui aura été définie à l'intérieur du projet de loi? Je sais puis je comprends très bien le questionnement puis le défi que cela pose avec l'ensemble des définitions, les pour et les contre, les différentes définitions qui existent actuellement dans notre droit, mais moi, je le vois vraiment comme une question. À partir du moment où on définit, où on sait ce que ça représente, on va être capables de déterminer qui a accès ou qui n'a pas accès aux soins. Je comprends que, dans le domaine de la fin de vie puis dans le domaine médical, arriver avec… et là mon collègue de Jean-Talon pourra sans doute élaborer davantage, ce n'est pas évident de pouvoir déterminer à une journée près ou à une fraction de seconde près, là, je comprends, mais, il me semble, ce serait important d'avoir peut-être des balises, on se situe où. Parce qu'au même titre que la mort est inéluctable, donc, techniquement, la fin de vie commence le jour de notre naissance, mais… C'est parce que je reprenais des propos de notre collègue de Verdun qui avait mentionné cet élément-là, puis effectivement, si on le revoit d'un côté plus philosophique, c'est vrai que la fin de vie débute au moment de la naissance.

Mais je pense que vous comprenez ma préoccupation. C'est d'être capable d'assurer ou de déterminer qui seront les citoyens admissibles aux soins qui seront prévus au projet de loi. Parce qu'un jour peut-être que… Pour des raisons budgétaires, des raisons de contraintes, de manque de places, est-ce qu'on pourra dire à quelqu'un : Non, désolé, vous n'êtes pas admis parce que vous n'êtes pas en fin de vie? Et puis là on dirait : Oui, mais moi, je suis dans une phase terminale, il me reste deux ans, il me reste six mois, il me reste neuf mois à vivre. Il faut être capables de le définir pour éviter des situations qui seraient extrêmement délicates puis extrêmement douloureuses, je crois.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la députée. Mme la ministre.

Mme Hivon : Peut-être, pour fins de compréhension… Je comprends tout à fait le questionnement de ma collègue.

Ce n'est pas parce qu'on n'a pas travaillé fort sur cet enjeu-là, mais je dois vous dire qu'on leur parle, au Collège des médecins, on a reparlé. Leur spécialiste, au Collège des médecins, elle avait déposé un rapport, un mémoire, lors des premières auditions de la commission spéciale, et ils sont revenus, puis elle n'a toujours pas trouvé. Donc, on est tous dans le même dilemme, c'est-à-dire que ça peut être… Ils nous avaient dit «inéluctable», puis là après, quand on a échangé avec eux, ils ont dit : C'est vrai qu'«inéluctable», ce n'est pas assez, bon, défini. «Terminale», comme je vous dis, on l'a fouillé, ce n'est pas… la législation québécoise, à date, c'est deux ans. Tout le monde nous a dit de ne pas mettre de moment comme tel, qu'on était mieux avec une notion globale. Selon le type de maladie, on ne fait pas référence à la même chose. Ça fait que ce n'est pas parce qu'on ne l'a pas regardé, mais, je vous dis, on avait jonglé avec ça lors des travaux de la commission, et on a jonglé dans l'élaboration du projet de loi, et on jongle encore ici, et moi, je reste convaincue que «fin de vie» dit ce que ça a à dire dans le contexte du projet de loi.

Mais je veux juste dire, peut-être pour rassurer la députée : Moi, je pense que, quand on lit l'article 5, ça dit ce que ça a à dire, dans le sens… Premièrement, les gens ont le droit, hein, il y a un droit général d'accès aux soins, c'est prévu dans la loi sur la santé et les services sociaux. Là, on vient vraiment préciser parce qu'on veut reconnaître formellement les soins palliatifs. À l'article 5, on dit vraiment : «Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie…» Puis on va voir tantôt à l'article 3 qu'on définit les soins de fin de vie. Et je pense que tout ça, oui, renvoie à des choses qui ne sont pas à la minute près mais qui disent ce qu'elles ont à dire. Donc, il faut que son état requière des soins de fin de vie.

Donc, c'est évident que les équipes médicales, elles savent de quoi on parle, au même titre où... C'est drôle, quand on débat de ce projet de loi là, tout le monde nous parle spontanément des soins palliatifs, tout le monde nous parle spontanément des maisons de soins palliatifs, les gens ne se disent pas : O.K., c'est des soins pour une personne qui vient d'avoir 60 ans, par exemple. Moi, je pense qu'on a ce qu'il faut dans le projet de loi pour que tout ça puisse être interprété très correctement.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Vous allez voir, parfois je suis très pragmatique, là, et puis je prends le problème d'une autre façon.

La raison, ce n'est pas pour la majorité des gens, mais il va arriver, au nombre de personnes qui peuvent le demander, qu'on peut avoir une demande, là, que la personne pourrait répondre aux critères, et par la suite tout le monde va dire : Pourtant, il me semble qu'il n'est pas si en fin de vie que ça. Et ce qu'on veut éviter, c'est l'exception. Là, on dit : Est-ce qu'on fait une règle générale en disant qu'il n'y aura pas d'exception? Dans ce cas-là, il faut y penser, parce que, je l'avais dit en commission, lorsque vous allez arriver avec une première d'un journal qu'il y a quelqu'un que ça fait trois ans... ou son espérance de vie est de trois ans, mais qu'il répondrait d'une certaine façon aux critères et qu'il y a un docteur qui va accepter de le lui faire, parce que ça peut arriver, là tout le monde va dire : Pourquoi on n'y a pas pensé avant? Tu sais, c'est ça, l'objectif auquel il faut répondre là-dedans. Et également, en général, tout le monde va s'entendre que presque tous les cas... Puis ça, c'est dans le cas vraiment de l'aide médicale à mourir. Tu sais, quand vous regardez pourquoi est-ce qu'on veut avoir une fin de soins de vie, là, c'est pour l'aide médicale à mourir, et l'aide médicale à mourir vient beaucoup plus loin. Donc, ça serait peut-être un exemple d'article, si on veut avoir... Tu sais, on peut parler pendant des heures de temps, mais on est peut-être mieux de dire : Bien, écoute, on va tout regarder le reste de l'article. Quand on va arriver là-dessus, on va attendre d'aller au bout puis on reviendra l'adopter, juste côté pratique.

Mais la façon dont moi, je le vois, c'est — on en avait discuté lors de la commission : si quelqu'un arrivait, puis on sait qu'il lui reste deux ans à vivre, puis il répond aux critères de soins de fin de vie, mais le gros bon sens nous dit que ça n'a pas de bon sens que cette personne-là puisse y avoir accès parce que ce n'est pas tant fin de vie que ça mais qu'il répond aux critères, je pense qu'il faut être capable de prévoir un mécanisme pour dire que… dépassé un certain délai, je pense que ça prend peut-être un appel à un autre endroit que juste le médecin. Là, je sais que dans la loi les gens prévoyaient... Là, on en fait la discussion, en passant, là, tu sais. Moi, je suis prêt à tout regarder puis à revenir en arrière. Ça fait que, je tiens à le dire à tout le monde, là, ce que je dis aujourd'hui, je peux changer d'idée demain, O.K.? Ça, c'est important autour de la table, parce que, si vous dites quelque chose puis vous être pris avec après, là vous êtes mal pris. Moi, j'étais habitué, en tout cas dans mon comité de bioéthique, qu'on pouvait s'exprimer, écouter les autres puis se réexprimer, puis ça peut être le contraire. Ça fait qu'il faut que ce soit comme ça autour de la table.

Mais, moi, ce que je vois comme problème, là, définitivement, c'est le cas exceptionnel, qui va arriver peut-être une fois aux deux ans, qu'on va se faire dire : La loi aurait dû fermer ce trou-là. Moi, la façon dont je le voyais… Puis je vais vous mettre une hypothèse. Je vous dirais, 99,9 % des gens, là, ils vont demander ça à l'intérieur des six mois, parce que six mois, c'est, en médecine, là... Deux ans, là, en passant, c'est pour les gens qui tombent inaptes au travail. Puis on sait qu'ils vont mourir dans deux ans, on n'est pas pour les faire travailler jusqu'à six mois avant leur mort. Ça fait que c'est un contexte qui est complètement différent. Mais là on tombe dans un côté médical, puis je pense que les gens peuvent s'entendre assez facilement que le délai de six mois est approprié. On ne peut pas prédire la mort de quelqu'un dans trois mois, quatre mois, cinq mois, mais on peut se donner une perspective qu'on sait la différence. Puis là on parle, là, des scléroses en plaques et puis des maladies de Lou Gehrig, là, ces maladies-là qui souvent vont demander longtemps d'avance à avoir l'aide médicale à mourir. Parce que quelqu'un qui a le cancer, là, généralement, il le souhaite vraiment à la phase qu'on appelle plus terminale. Mais, ces gens-là, il y a quelqu'un qui pourrait dire : Moi, là, j'ai un diagnostic aujourd'hui, je réponds aux critères et je ne veux pas passer... je voudrais qu'on me l'applique dans deux, trois semaines, un mois. Puis, quand vous regardez ces gens-là, souvent ce n'est pas vraiment ça qu'ils veulent, c'est juste parce qu'ils sont découragés sur le moment.

• *(12 h 40)* •

Ça fait que, moi, ce que j'avais pensé lorsqu'on avait fait ces auditions-là, c'est que généralement... Puis je sais que tout le monde est contre les critères. Mais, en passant, tout le monde est contre les critères, là, mais, quand arrive le temps de faire une loi, là ce n'est pas eux autres qui la font, c'est nous autres. Ça fait que c'est nous autres qu'il faut qui décident ça. Puis on peut consulter, par contre. On n'est pas obligés de prendre la décision aujourd'hui. Mais moi, je me disais, si on s'entendait, là, que, lorsque la mort était prévisible sur une période d'environ six mois, à ce moment-là… Ces gens-là, c'est 99,5 % des gens. S'il y a des gens qui sont longtemps d'avance, exemple, une sclérose latérale amyotrophique ou une sclérose en plaques, là… O.K., qui, elle, dit : Moi, là, je suis à un an et demi, deux ans, mon espérance de vie, mais je ne suis plus capable de vivre ça, j'ai de la souffrance, bien, à ce moment-là, qu'on se facilite en disant : Bien oui, il pourrait y avoir un appel peut-être au comité central, où ce cas-là pourrait être évalué de façon exceptionnelle. Si vous essayez de traiter tous les cas de la même façon, en disant : Bien, ils vont tous passer dans le même mode, en médecine il y a de l'exception. Et pourquoi je vous apporte cette idée-là d'un comité à un moment donné? C'est que, si j'y vais avec le critère simple de six mois, vous allez me trouver des gens qui devraient l'avoir et auxquels on empêche d'avoir ce soin-là, alors qu'eux autres peut-être qu'il leur reste 18 mois, ou 16 mois, ou 20 mois, mais eux autres, ils y ont droit.

Pourquoi je vous dis ça? Ça nous éviterait d'avoir, puis ça va arriver, là, le patient qui a une demande, qui ne répond pas vraiment aux critères ou qui répond vraiment, sur la ligne, aux critères et qu'il y ait un docteur qui joue à celui qui va faire l'acte médical à mourir à tous ceux qui le demandent. On a eu ça aux États-Unis, on a eu ça en Europe. Et ça nous éviterait cette possibilité d'abus là. Et, à partir du moment que vous mettez un mécanisme comme ça en place, ce qui est intéressant, les gens savent que, dans ces cas-là, il y a un appel à faire, donc souvent il n'y en aura pas, de problème.

Je vous soumets… puis je suis ouvert, là, même à regarder la proposition de la ministre, mais je vous dirais que, quand on parle, là, dans le projet de loi, des endroits qu'il faut vraiment qu'on fasse une bonne discussion puis regarder les possibilités, ça, c'est un, je vous dirais, un des cinq éléments les plus difficiles à traiter. Puis, encore là, moi, je nous recommanderais, là, de ne pas nécessairement se presser pour prendre une décision là-dessus. Ça, c'est une réflexion qu'il faut qu'on fasse, mais il faut qu'on se dise des choses, les uns les autres, là. En passant, on n'est pas obligés d'essayer de se convaincre, il faut juste mettre ce qu'on pense sur la table.

Le Président (M. Martel) : Merci, M. le député. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Bien, j'apprécie beaucoup l'attitude, je dois dire aussi, des collègues, là, parce que je pense que, si on veut être capables de se faire confiance mutuellement aussi puis d'avancer, il faut être capables d'avancer des hypothèses. Je suis très à l'aise avec ça.

Donc, je ne suis pas fermée, mais moi, je vais vous le dire, je suis très mal à l'aise qu'on parte du principe qu'il va y avoir des balises mais qu'il pourrait y avoir des cas exceptionnels où on va le faire, même si ça ne répond pas aux balises. Puis ce n'est pas exactement ça que le député de Jean-Talon a dit, là, mais c'est de dire : Si on met un six mois, le corollaire de ça, c'est que, mon Dieu, si c'est sept mois… Puis je comprends qu'on… Tu sais, les gens, ils ne seront pas là avec leur calculatrice, là. Les médecins, c'est des professionnels. Mais c'est pour ça que moi, j'ai confiance dans la notion de fin de vie, parce que je pense que 99 %, effectivement, des cas, ça va être… Puis en Belgique c'est 90 % des cas qui sont vraiment en question de jours, semaines, O.K., comme à brève échéance, et il y a quelques cas exceptionnels. C'est même plus que ça, je crois, que 90 %. 90 %, c'est que c'est des cas de cancer.

Donc, moi aussi, je suis convaincue que la très, très grande majorité, ça va être des questions de phase terminale de cancer, puis il va y avoir une petite partie où ça va être des gens qui ont une maladie dégénérative, une sclérose, bon, les maladies de Lou Gehrig qui sont scléroses latérales amyotrophiques, quelques, bon, maladies dégénératives importantes, où, là, ça va peut-être se calculer plus en semaines, mois. Et puis c'est là que c'est difficile d'aller mettre : Six mois, O.K. Sept mois, ce n'est pas correct. Et moi, je vous le resoumets parce qu'on l'a travaillé, on l'a travaillé en commission. Là, on l'a travaillé, là, depuis le jour un qu'on écrit le projet de loi. Puis on a mijoté des choses, puis j'ai parlé, puis j'ai appelé plein de médecins… puis vous êtes médecin, ça fait que vous le savez… des médecins qui sont plus des neurologues, des médecins… tu sais, comment vous voyez ça. Puis tout le monde dit : Bien, ça dit… Tu sais, en général ils vont dire : Ça dit ce que ça a à dire. Puis je comprends que le défi, c'est beaucoup 26 avec l'aide médicale à mourir. Mais, quand on le lit, là, puis quand on lit l'ensemble des critères… La personne est en fin de vie. C'est vrai que ça peut être dur. Il y a des gens qui nous disent : Mais votre loi ne s'applique pas à une personne paraplégique à la suite d'un accident. Puis je dis : C'est vrai. Puis ils vont me dire : Mais ce n'est pas correct. Puis je dis : La loi, elle n'est pas parfaite. Puis il y a quelqu'un qui était venu en commission, je pense que c'était Dr Marcel Boisvert, lors de la commission spéciale, puis on essayait puis on fouillait : Oui, mais là tel cas, tel cas. Puis, à un moment donné, il avait dit : Vous ne pourrez pas avoir une loi parfaite, là.

Ça ne peut pas être une loi qui est parfaite puis en même temps qui a l'équilibre, qui a la protection pour les personnes vulnérables. Donc, c'est sûr qu'il va y avoir des compromis à faire. Puis toute la philosophie de la loi, elle est fondée sur un continuum de soins. Ça, je pense que c'est un autre élément important. On le dit dans l'article 1 — on est toujours dans notre article 1 — on le dit à l'article, qu'on est sur un continuum de soins. Donc, dans cette optique-là, on est sur un continuum de soins puis là on arrive dans l'étape des soins, qui est la fin de vie, pas dans l'étape de la vie en général après avoir travaillé puis que l'on est à la retraite, dans l'étape, dans le cadre de ce projet de loi là, qu'on est en fin de vie. Et donc moi, je veux, dans un souci justement de rassurer puis d'être claire…

C'est vrai que des fois il y a des notions qui sont un peu plus générales. Je parlais de la «personne raisonnable». Puis il n'y a personne qui va venir nous dire : On va venir décrire ça dans notre Code civil. Parce qu'il faut être clair, cette loi-là, l'article 26, toutes les balises qui y sont, c'est rigoureux, c'est strict. Il va falloir qu'ils soient suivis, le médecin doit les suivre, plutôt que de dire : Bien, ça se peut, on va mettre un critère de temps, puis là ça va peut-être faire

en sorte qu'il va y avoir des injustices pas possibles ou des situations vraiment difficiles, puis là il faut trouver un autre mécanisme pour répondre à cette situation-là. Moi, j'aime mieux être avec un critère qui, selon moi, dit ce qu'il a à dire, «fin de vie», avec tous les autres critères de 26, puis qui dit : Le médecin, comme c'est le cas à tous les jours, pour tous les soins, y compris pour les fins de vie, quand les décisions se prennent puis qu'elles ne sont pas faciles, il va interpréter la loi correctement, il va exercer son jugement professionnel puis il va s'assurer que la personne est en fin de vie. Moi, je pense que, quand on dit ça, pour avoir fait des débats, des entrevues, quand on dit : La personne est en fin de vie, c'est assez clair, les gens, ils comprennent que ce n'est pas quelqu'un qui a une dépression dans sa vie. Les gens, ils comprennent que ce n'est pas une personne lourdement handicapée ou paraplégique, parce qu'on est dans un contexte de soins, de continuum, de fin de vie avec des critères, à 26, très, très précis.

Donc, c'est là que j'en suis après avoir vraiment analysé plein de choses. Puis je sais que le deux ans, ça peut faire drôle dans la loi, mais c'est quand même la définition qui est accolée, pas à la personne qui a une maladie grave et incurable, là… personne qui est en phase terminale, atteinte d'une maladie en phase terminale. Donc, je me dis : Il n'y a pas de… Puis pour avoir regardé un petit peu… J'ai demandé un peu qu'on regarde la littérature, qu'on consulte. Il n'y en a pas, de mot magique, de période magique puis… Donc, je sais que nous, on fait les lois, mais, en même temps, je pense qu'il faut quand même entendre toutes les opinions qui nous ont été soumises sur le fait du risque d'aller mettre une période.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. Mme la députée de Gatineau.

Une voix : …

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je ne suis pas sûr qu'on va trancher le débat aujourd'hui, là. Mais la ministre, elle arrive, elle dit : Il faut faire confiance à la… Moi, j'ai une autre expérience, j'ai une expérience de directeur de services professionnels, et puis d'éthicien, puis, en plus de ça, d'évaluation des plaintes dans les établissements. Vous allez dire : Qu'est-ce que ça a rapport avec un projet comme ça? C'est que, malheureusement, c'est vrai, 98 %, 99 % des professionnels pensent comme ça, mais on a parfois, puis je vous dirais que ça existe… sur 20 000 médecins, il y en a qui vont penser différemment. Et il s'agit qu'il y en ait un ou deux qui pensent différemment pour qu'après ça ça remette en question pour la population puis pour même les patients la validité.

Quand on parle du six mois, la ministre, elle l'a dit, ça répond probablement à la grande, grande majorité, mais, quand on arrive à deux ans, on va avoir des cas, d'après moi, là, où est-ce qu'on va se dire : Il me semble que ça n'a pas de bon sens. Puis, le gros bon sens, on essaie de l'appliquer, mais ce n'est pas tout le monde qui l'applique. Et, pour avoir vu plusieurs situations où est-ce que des gens disent : Il me semble que, comme professionnel, il ne devrait pas faire ça, ça, c'est vrai, sauf que, lorsqu'on s'en va au Collège des médecins puis on regarde les types de plaintes qu'il y a, le type de poursuites qu'il y a, on se rend compte qu'il aurait peut-être dû y avoir une balise à quelque part qui prévoit autre chose.

Moi, ce que je dis, je ne veux pas rendre inaccessible le service, sauf qu'on répond à une grande, grande, grande majorité. En passant, entre six mois, sept mois, huit mois, là, on ne se chicanera pas longtemps, ce n'est pas un enjeu pour moi. Puis il n'y a personne qui va dire à l'autre : Il restait peut-être sept mois, tu aurais dû attendre un mois. On ne fera pas… personne. Ce qu'on veut éliminer comme abus, comme réflexion, ce n'est pas le six, sept mois, c'est la personne qui est à trois ans et qui, elle, le veut et puis qu'elle ne serait peut-être pas accessible.

Puis là, le problème, on… difficile de répondre à la question aujourd'hui parce qu'on n'a pas fait l'étude de l'article 26 dans lequel on a cette définition-là. Et ça, ça sera notre enjeu qu'on va avoir tout le long, c'est-à-dire : Est-ce qu'on accepte quelque chose aujourd'hui en disant : On va le définir plus tard? Moi, je me dis, à un moment donné, il va falloir qu'on le définisse comme il faut puis dire : C'est ça qui va s'appliquer. Mais je pense qu'il y a une grande réflexion à faire là-dessus parce que, pour moi — on va voir les critères à ce moment-là — la façon dont on l'avait vu lors de l'étude en commission, définitivement, il y a des cas qui passeraient dans les fentes du plancher.

Mais laissons-nous une réflexion puis on va voir qu'est-ce que ça va faire, là. Je laisse la parole à ma collègue.
• *(12 h 50)* •

Le Président (M. Martel) : Merci, M. le député. Mme la ministre.

Mme Hivon : Non, ça va. Je pense que la collègue…

Le Président (M. Martel) : Parce que j'étais rendu à la députée de Groulx.

Mme Daneault : Merci. Peut-être pour préciser un petit peu, parce que, dans le fond, on est à l'article 1 où on parle effectivement de soins de fin de vie, j'ai des synonymes de «fin» ici qui sont «décès», «mort».

Alors, je pense que c'est clair pour tout le monde qu'on parle de la fin de vie, que le projet de loi considère que les soins palliatifs font partie aussi de la fin de vie, les directives médicales anticipées aussi. Je pense que la crainte des gens, c'est plus pour l'aide médicale à mourir. Et s'il y a peut-être… si je peux vous suggérer, là… c'est que peut-être, quand on arrivera dans l'aide médicale à mourir, de mieux définir… Par contre, quand on parle de définir en termes de temps, sincèrement, moi, et les experts qui sont venus ici nous l'ont dit, de pouvoir prédire il reste combien de temps à une personne avant de mourir, c'est impossible pour personne. Moi, j'ai vu des cas où on pensait qu'on était en début de fin puis que ça s'est terminé un an, un an et demi plus tard, alors que d'autres où on ne pensait pas… finalement ils sont décédés dans les semaines qui ont suivi. Alors, il n'y a personne qui peut avoir la prétention de pouvoir déterminer quel jour va être le

décès d'une autre personne, sincèrement. Et je pense que, si on se met à aller préciser un temps, ça va être difficile pour ceux qui l'appliquent de se convaincre. Parce que la journée où tu dis : Oui, il reste six mois, est-ce que c'est vraiment six mois? Et là d'impliquer une définition de temps, alors qu'on se refuse à dire aux familles des proches qui sont en fin de vie qu'ils sont en phase terminale, on se refuse de leur donner un temps parce qu'on ne le sait pas… Alors, cette notion-là, pour moi, ne devrait pas être introduite.

Je pense que la notion de fin de vie, elle est claire, à mon avis. Quand viendra le temps peut-être de préciser l'aide médicale à mourir, est-ce qu'on pourra être plus pointu sur certains termes pour rassurer la population, pour éviter des dérapages? Peut-être que, rendus là, oui. Mais là, à l'article 1, pour moi, la notion de fin de vie, elle s'adresse à ceux qui vont, bon, avoir recours aux soins palliatifs. Est-ce qu'on se limite à six mois, à un an? Je pense qu'on ne peut pas introduire cette notion-là. Et, dans le corps médical, souvent, on s'interdit de l'introduire même aux familles des proches qui sont en fin de vie.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la députée de Groulx. Mme la ministre, vous voulez ajouter quelque chose?

Mme Hivon : Non. Je suis bien d'accord avec ce que la députée a dit. Je pense aussi que ce qui brouille le… c'est, effectivement, c'est… Je pense que tout le monde est d'accord, puis c'est pour ça que tantôt je disais : Il n'y a personne qui est venu remettre en cause «fin de vie» quand on parlait des soins de fin de vie, puis les personnes en fin de vie, c'était juste à 26. Un, les gens nous disaient : Est-ce que c'est sûr que, quand on parle d'aide médicale à mourir, il faut que la personne soit en fin de vie? Parce que, «fin de vie», sincèrement, je pense que c'est beaucoup ça qui a sonné. Avoir su, je dois vois vous dire que «fin de vie» serait apparue à 26. Donc là, les gens ont soulevé des questions parce qu'ils ont dit : Mais là ça ne dit pas que la personne est en fin de vie. Oui, ça le dit, parce que c'est un projet de loi sur la fin de vie.

Donc, moi, je pense qu'en le mettant à 26… Puis on pourra faire le débat quand on va être rendus à 26, qui est vraiment sur l'aide médicale à mourir, mais déjà, dans les amendements, je prévois qu'on va mettre «fin de vie». Mais je ne pense pas qu'il faut tout remettre en cause le projet de loi, qui est sur les soins de fin de vie, avec la notion de fin de vie qui dit ce qu'elle a à dire, pour un questionnement qui a trait spécifiquement à l'aide médicale à mourir.

Donc, je vous soumettrais ça pour qu'on puisse aussi avancer. Et puis, à 26, bien on le regardera plus en détail.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. M. le député d'Orford.

M. Reid : Oui, rapidement. La ministre ne sera pas surprise, parce qu'on a, pendant 54 réunions, je pense, eu des opinions, essayé de persuader les uns les autres, échangé, et tout ça. Mais, dans le cas, je voudrais juste attirer l'attention sur le fait qu'une des préoccupations — ce n'est pas la seule — qu'on avait quand on parlait de fin de vie, et dans la commission spéciale on avait aussi cette préoccupation-là, c'était le fait qu'on ne demandera pas de passer par une commission, de passer par un paquet de monde à quelqu'un qui va mourir dans une semaine, deux semaines, un mois pour, autrement dit, l'empêcher de bénéficier de ce soin, autrement dit, de mettre fin à ses souffrances.

Dans la proposition que j'entendais tout à l'heure, il y a quand même un élément, par rapport à ça, qui est nouveau. Et je ne dis pas que c'est le seul critère, mais le fait est que, quand on parle d'une perspective d'un an, demander à un comité, une commission, etc., de se prononcer, avec un délai qui peut être d'une semaine, deux semaines, ce n'est pas la même chose que quand on pense à quelque chose où il reste peu de temps, très peu de temps et qu'on ne veut pas que ce temps-là soit perdu parce qu'on met une étape bureaucratique entre les deux ou, enfin, une étape complexe entre les deux, alors qu'à toutes fins pratiques, pour la majorité des cas, c'est à court terme.

Alors, juste amener cet élément-là. Et je pense qu'effectivement ce dont on parle s'adresse surtout aux problèmes liés à… ou aux préoccupations liées à l'aide médicale à mourir. Et là on verra si on va attendre, etc. Je pense qu'il y a ouverture de part et d'autre là-dessus.

Le Président (M. Martel) : Merci, M. le député. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter?

Mme Hivon : J'ai bien pris note. Moi, je dois vous dire, par rapport à une avenue comme ça… Parce que M. le député de Jean-Talon l'avait un peu soulevé une fois, je me souviens très bien, puis il avait dit que, dans son esprit, c'était «semaines», «mois», mais qu'effectivement, si on était trop précis, il pouvait y avoir des cas autres.

Mais moi, je dois vous dire qu'on a un grand souci de rassurer, hein, et d'être très équilibrés dans le projet de loi et moi, je ne pense pas qu'on peut faire un projet de loi en disant : Bien, il va peut-être y avoir des exceptions, mais c'est très, très balisé puis c'est très, très clair, puis soyez tous rassurés, mais il va peut-être y avoir des exceptions. Je pense qu'il faut être très, très prudents et dire : Ces critères-là, ils sont là, ils sont clairs, voici comment la loi se décline, et tout ça, plutôt que de dire : Bien, peut-être que des fois il pourrait y avoir des exceptions. Moi, je pense qu'il faut être prudent par rapport à ça.

Le Président (M. Martel) : Merci, Mme la ministre. Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Mais, juste avant de suspendre, tout simplement porter à l'attention des collègues, puis peut-être que ça pourra nous être utile aussi dans la suite des choses, que... peut-être même lors de l'article 26, mais, en Oregon, dans le Request for Medication Act, on avait défini «terminal disease» comme étant «means an incurable and irreversible disease that has been medically confirmed and will, within reasonable medical judgment, produce death within six months».

Alors, c'est un petit peu ça qui a amené aussi mon questionnement. Je me disais : Bien, dans une pièce législative, chez nos voisins, on a été capable de le circonscrire à l'intérieur, bon, de certaines balises. En Belgique, on ne le définit

pas clairement, on parle de critères graves, des trucs comme ça. Alors, ce sont ces éléments-là qui m'ont amenée à me questionner pour être en mesure de définir, oui, l'accès à l'aide médicale à mourir, mais il y a aussi l'accès aux autres soins de fin de vie, parce que je pense que le rapport soulignait clairement l'importance aussi d'encadrer la sédation palliative. Alors, c'est aussi pour la question de sédation palliative, et c'est aussi pour l'admissibilité dans les unités de soins palliatifs, et c'est de là que vient le questionnement. C'est-à-dire, on a une loi qui va donner ou définir un certain nombre de soins, il faut simplement être en mesure de déterminer à qui cette loi-là s'adresse, le plus spécifiquement possible, bien que je sache très bien que ce n'est pas évident puis que la médecine n'est pas nécessairement précise. Alors, je sais que c'est difficile, mais la question se pose.

Alors, je ne sais pas comment on... Bon, peut-être qu'on pourra y revenir un peu plus tard, mais il y a plein d'articles à l'intérieur du projet de loi qui vont nous amener à nous questionner sur ce terme bien précis qu'est la «fin de vie».

Le Président (M. Martel) : Merci. Mme la ministre.

• *(13 heures)* •

Mme Hivon : Oui, M. le Président. Peut-être juste pour la sédation palliative… justement, on a entendu, on a eu tout un débat, là, qu'on va voir... éventuellement qu'on pourrait la rebaptiser «sédation palliative continue». Mais, dans le protocole, dans les standards cliniques à partir desquels les protocoles doivent être pris, justement, pour la sédation palliative, parce que ma collègue souligne avec raison que la sédation palliative aussi, c'est en lien, là, mais, premièrement, la sédation palliative, ça fait partie des soins palliatifs. On va le voir quand on va aller à nos définitions, là. Donc, la sédation palliative, c'est, comme tout le monde nous a dit, à partir du moment où on l'appelle «continue» et que ça ne fait plus consensus, un soin palliatif reconnu.

Et donc on vient proposer une définition de «soins palliatifs» et de «sédation palliative continue». Donc, premier élément, on est comme dans l'univers des soins palliatifs de fin de vie. Comme la politique emploie cette expression-là, donc, je ne pense pas que la question se pose avec la même, je dirais, acuité.

Puis l'autre chose, c'est qu'en travaillant sur la question de la sédation, c'est ça, c'était vraiment ressorti qu'en fait les standards cliniques, les bons standards et desquels découlent les bons protocoles vont justement dire dans quel, je dirais, espace temporel c'est applicable ou c'est une bonne pratique médicale que de faire une sédation palliative continue. Par exemple, ce ne serait pas, de ce que j'ai compris dans cette question fort complexe, une bonne pratique médicale si quelqu'un en avait encore pour deux ou trois mois à vivre, parce que, là, cette personne-là s'alimente, s'hydrate, et là on n'est plus dans une notion de sédation palliative parce que, là, pour que ça soit une bonne pratique, il faut arrêter son alimentation puis son hydratation. Donc, à l'intérieur même des protocoles, cette notion-là doit être là, et c'est d'ailleurs ce qui fait toute la force de dire : On a une bonne pratique ou on n'a pas une bonne pratique.

Donc, ça, à partir du moment où on reconnaît dans le projet de loi que les choses vont devoir se faire à partir des protocoles basés sur les standards cliniques reconnus, je pense que cette notion-là va être intégrée. Elle va être intégrée à la question de la sédation.

Le Président (M. Martel) : Merci. Il est 13 heures, on va suspendre les travaux. Merci pour votre collaboration, et bon appétit, tout le monde.

(Suspension de la séance à 13 h 2)

(Reprise à 15 h 4)

Le Président (M. Bergman) : À l'ordre, s'il vous plaît! Collègues, la commission reprend ses travaux. Je vous rappelle que le mandat de la commission est de procéder à l'étude détaillée du projet de loi n° 52, Loi concernant les soins de fin de vie. Nous sommes sur l'article 1. Mme la ministre, à vous la parole.

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Alors, je viens d'apprendre que vous veniez de recevoir un honneur important, ce qui expliquait, bien que je ne puisse pas dire ça, donc, ce qui expliquait qu'on vous ait moins vu que d'habitude ce matin, donc, que vous avez reçu la médaille d'honneur de la Chambre des notaires, alors je veux vous en féliciter en mon nom puis au nom de mes collègues. Alors, félicitations! Sur ce, vous avez manqué des échanges… si vous n'aviez pas été là ce matin, vous auriez manqué des échanges palpitants. Donc, on est sur la notion de personnes en fin de vie.

Le Président (M. Bergman) : …mes questions de tous ces échanges ce matin plus tard dans la journée, mais c'était un grand honneur pour moi de recevoir cette médaille de la Chambre des notaires. J'ai commencé ma pratique comme notaire en 1965 et j'ai toujours aimé ma pratique, et pour moi c'était un grand honneur ce matin de recevoir cette médaille.

Mme Hivon : Alors, félicitations.

Le Président (M. Bergman) : Merci.

Mme Hivon : Voilà. Donc, oui, en fait je voulais juste peut-être conclure sur la question des personnes en fin de vie, à la lumière des derniers échanges.

Donc, j'ai bien suivi les sources de préoccupation de ma collègue de Gatineau. Donc, si je comprends bien, il y avait comme trois éléments en lien avec, donc, les soins palliatifs, les soins de fin de vie, en lien avec la sédation puis

en lien avec l'aide médicale à mourir, à savoir que ce serait intéressant de savoir ce qu'est une personne en fin de vie en lien avec ces trois éléments-là. Donc, pour la sédation, je pense que j'ai expliqué… donc, j'ai fourni l'explication, qui me semblait la bonne, sur le fait que, dans les standards et les protocoles, la question du moment est présente compte tenu que ça ne serait pas une bonne pratique si ça survenait trop tôt. L'aide médicale à mourir, je pense qu'on a tous convenu que, quand on allait étudier l'article 26, on allait regarder ça plus en détail. Et ce que je voulais peut-être juste ajouter sur la question du droit, donc, de l'accès aux soins palliatifs, évidemment, ça le dit à l'article 5, qu'il faut que l'état de la personne le requière. Donc, si, en vertu de son état, elle le requiert. Mais aussi, comme c'est la même chose pour tout soin, personne ne peut arriver dans un cabinet de médecin ou dans un hôpital en disant : Je requiers tel soin.

Le député de Jean-Talon, d'ailleurs, avait mentionné cette préoccupation, qu'il avait en lien avec les directives médicales anticipées, de dire : Est-ce qu'une personne pourrait se mettre à demander des choses qui pourraient être futiles ou inutiles au regard du jugement professionnel? Puis on va y venir parce que, quand on va traiter de ça, on va proposer aussi un amendement pour que les choses soient encore plus claires à cet égard-là. Mais c'est la même chose pour ce droit aux soins palliatifs. Évidemment, personne ne peut invoquer un droit de manière désincarnée de son état ou du jugement professionnel d'un médecin. Donc, évidemment, pour que cette personne-là puisse les recevoir, il faut que son état le requière, il faut que le médecin juge évidemment qu'elle est rendue à un stade où, le pronostic étant réservé, l'évolution de sa maladie fait en sorte qu'elle nécessite des soins palliatifs. Et alors, bien sûr, la question de la personne en fin de vie entre en jeu, mais le jugement du médecin va bien sûr être interpellé.

Je voulais juste amener cette précision-là pour dire que moi, je continue à penser que l'expression «personne en fin de vie» comme telle devrait être retenue. Puis, à 26, on pourra voir, dans le contexte de l'aide médicale à mourir, comment on le travaille. Mais, pour ce qui est de l'expression comme telle qu'on retrouve à l'article 1 puis qu'on retrouve évidemment à plusieurs endroits dans le projet de loi, je vous soumets, M. le Président, que je pense que c'est la bonne expression.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. Je crois que l'enjeu, ce n'est pas le terme «personne» en fin de vie» comme, lorsqu'on va arriver à l'acte médical à mourir, c'est quoi, les critères qui vont faire que la personne va y avoir droit. Donc, moi, personnellement, ce n'est pas… on en a profité pour quand même en discuter parce que l'enjeu, ça va être au niveau de l'aide médicale à mourir, mais on pourrait le faire à ce moment-là.

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

Mme Hivon : Moi, ça va. Donc, dans ce contexte-là, puisque la question, dans l'article 1, elle était soulevée en lien avec «personne en fin de vie», moi, ça m'irait. Je pense que ça complète et je serais prête à adopter l'article 1.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires? Est-ce que l'article 1 est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Alors, collègues, l'article 1 du projet de loi n° 52 est adopté. L'article 2. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Alors, l'article 2 : «Titre II. Soins de fin de vie. [...]Dispositions générales.

«Les principes suivants doivent guider la prestation des soins de fin de vie :

«1° le respect de la personne en fin de vie et la reconnaissance de ses droits et libertés doivent inspirer chacun des gestes posés à son endroit;

«2° la personne en fin de vie doit, en tout temps, être traitée avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité;

«3° les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne en fin de vie doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête.»

Alors, bien sûr, cet article énonce les principes généraux, donc, qui sont applicables aux soins de fin de vie, à l'ensemble du projet de loi. Certains de ces principes se retrouvent déjà dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux. Toutefois, compte tenu de l'importance de la loi dont on discute, du projet de loi, il nous semblait nécessaire de les réaffirmer, et aussi de les préciser à certains égards, et de les conserver, donc, évidemment en mémoire pour l'ensemble de l'interprétation du projet de loi. Ça nous apparaissait important de leur donner cette visibilité-là et cette précision.

• *(15 h 10)* •

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon? Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Oui. Bien, en fait, le premier réflexe ou la première chose qui m'est venue à l'esprit lorsque j'ai lu l'article 2, je me suis dit : Pourquoi sentons-nous le besoin de préciser ces principes-là à l'intérieur du projet de loi, alors qu'il m'apparaît évident que ces principes-là doivent s'appliquer dans la prestation de soins, peu importe la nature des soins, qu'il s'agisse des soins… je pense, entre autres, et je ne peux pas faire abstraction à la question des CHSLD. Une personne qui est hébergée dans un CHSLD devrait en principe avoir droit à ces mêmes droits là, finalement.

Ces principes-là doivent s'appliquer tant à une personne qui est hébergée en CHSLD, qui n'est pas en fin de vie, à une personne qui reçoit des soins à l'intérieur d'un établissement de santé, un enfant, un adulte, un adolescent. Et je me

questionnais, comme on sait très bien que le législateur ne parle pas pour ne rien dire, pourquoi on a senti le besoin d'inclure spécifiquement cette notion-là à l'intérieur du projet de loi.

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

Mme Hivon : C'est une excellente question. En fait, il ressemble beaucoup à ce qui est prévu dans la loi sur la santé et les services sociaux.

Mais ça apparaissait important parce qu'on a fait le choix — puis ça, je pense qu'il n'y a personne qui l'a remis en cause, là — de faire une loi, que moi, j'appelle autoportante, sur les soins de fin de vie plutôt que de retrouver des dispositions un peu partout. Et, dans cette optique-là, évidemment il faut qu'il y ait des principes qui soient présents pour guider l'interprétation de la loi, les droits des personnes. Donc, oui, ça recoupe beaucoup ce qui est dans la loi sur la santé et les services sociaux, mais de bâtir une nouvelle loi spécifiquement sur la question des soins de fin de vie, qui s'inscrit vraiment dans une volonté de reconnaître l'importance de cette étape-là de la vie… il apparaissait important de réitérer, de réaffirmer les principes et de dire, donc, toute leur importance en fin de vie aussi.

L'autre chose, c'est que vous allez voir qu'on fait une référence, je dirais, à la conjonction, à l'interprétation de la Loi sur les services de santé et services sociaux avec la loi actuelle, mais plus loin, pour un chapitre distinct, qui est le chapitre V… pas le chapitre V, mais à partir de l'article 5, mais pas dès le début. Donc, dans ce contexte-là, on nous a dit… on m'a recommandé… les légistes… que ce serait très important d'avoir les principes directeurs, d'entrée de jeu, pour ce qui est de l'interprétation de la loi. Et l'importance aussi, c'est que, dans la loi sur la santé et les services sociaux, ça ne couvre pas tout ce qui est couvert dans notre projet de loi parce que ça concerne nos établissements. Et là on a aussi les maisons de soins palliatifs, donc c'est une distinction. Puis ces principes-là doivent aussi guider ceux qui donnent des services en maison de soins palliatifs aussi ou en cabinet de professionnels dans le cadre de cette loi-là.

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

Mme Vallée : Est-ce qu'il n'y a pas un danger, en affirmant ces droits-là à l'intérieur du projet de loi, de hiérarchiser certains soins au Québec?

Est-ce qu'en accordant une attention particulière dans le cadre des soins de fin de vie on ne crée pas, d'une façon… puis je sais que ce n'est pas… Je ne crois pas que ce soit l'objet du projet de loi. Mais est-ce qu'on ne crée pas un danger de hiérarchisation par opposition aux droits justement qu'aurait une personne hébergée en CHSLD, une personne qui reçoit des soins dans un établissement de santé au Québec dans un autre cadre que celui… ou une personne, par exemple… on parle des maisons de soins palliatifs, mais une personne qui serait hébergée dans une ressource intermédiaire, qui n'a pas nécessairement… Je ne sais pas si on a introduit, à l'intérieur d'autres projets de loi, au fil des ans, cette notion-là et cet encadrement-là.

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

Mme Hivon : Oui, alors, pour débuter… puis peut-être que je vais demander une précision, mais, pour tout ce qui est établissement, donc, les centres, évidemment, de soins de longue durée, les ressources intermédiaires, c'est, donc, assimilable, c'est contenu. Les principes que l'on retrouve, donc, à la loi santé et services sociaux s'appliquent. Ces principes-là sont quand même très clairs. Donc, tout ça va s'appliquer pour l'ensemble de ce qui existe déjà. Donc, il n'y a pas de risque, à cet égard-là, de hiérarchisation.

Vraiment, la seule idée, c'est qu'à partir du moment où on a une nouvelle loi sur cette étape-là qui est la fin de vie, bien sûr, la LSSSS continue à s'appliquer, mais on nous disait que c'était plus logique, plus prudent, plus complet de venir réaffirmer les principes clés pour qu'il n'y ait aucune ambiguïté puis aussi pour que ce qui puisse être des éléments plus nouveaux… il y a des éléments, évidemment, nouveaux dans cette loi-là, il y a des lieux de dispensation qui n'étaient pas présents dans d'autres lois, que tout ça puisse être interprété à la lumière des principes que l'on met là. Puis on me dit qu'il n'y a pas de risque en ce qui a trait à une hiérarchisation.

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

Mme Vallée : Je sais que vous aviez une question.

Le Président (M. Bergman) : …Mme la ministre, si je peux vous demander une question. Si je peux vous demander une question…

Une voix : …

Le Président (M. Bergman) : À l'article 2, les sous-sections 1 et 2, c'est général, et ça s'applique à toutes les personnes qui sont en contact avec la personne en fin de vie.

Quand on lit la sous-section 3, vous faites référence aux membres de l'équipe des soins responsable d'une personne en fin de vie, mais vous mentionnez seulement «doivent établir et maintenir avec elle une communication ouverte et honnête», mais vous n'avez pas référence aux mots que vous avez dans la sous-section 2,«avec compréhension, compassion, courtoisie et équité, dans le respect de sa dignité, de son autonomie, de ses besoins et de sa sécurité», et je me

demande si ces mots ne doivent pas être répétés dans la sous-section 3, car vous semblez avoir une distinction entre les responsabilités de toutes les personnes, sauf les personnes qui sont les membres de l'équipe de soins responsable, pour qui vous avez des balises ou des demandes plus limitées. Et je me demande pourquoi vous faites cette distinction et si on ne peut pas répéter les mots de la section 2 encore une fois en section 3. Je sais que c'est une répétition, mais, en lisant, je me demande pourquoi les membres de l'équipe de soins responsable ont des responsabilités qui sont différentes que les responsabilités mentionnées dans les sections 1 et 2. Et je suppose que les responsabilités dans les sections 1 et 2 s'appliquent à toutes les personnes qui viennent en contact avec la personne en fin de vie, que ce soient les personnes… parentés, les professionnels.

Mais je me demande pourquoi vous avez fait une exception pour les membres de l'équipe de soins responsable d'une personne et, pour peut-être être plus certains, si on ne doit pas répéter les mots de la section 2 en section 3. Ou je laisse aux légistes pour avoir la solution.

• *(15 h 20)* •

Mme Hivon : O.K. Je vais y aller avec mon explication, et, si j'erre, mes légistes me corrigeront.

Donc, moi, je vous soumettrais qu'il faut… Premièrement, ça dit : «Les principes doivent guider la prestation des soins de fin de vie.» Donc, ça s'applique dans ce contexte de prestation des soins de fin de vie. Donc, est-ce que ça s'applique aux proches? Bien, dans la mesure où ils ne sont pas des prestataires de soins de fin de vie, non. Donc, c'est vraiment dans le contexte de la prestation des soins de fin de vie. Moi, je vous soumettrais qu'en fait c'est plutôt l'inverse. De ce que je comprends, 1 et 2, ce sont des principes tout à fait généraux, ils sont formulés de manière très générale. Évidemment, ça s'applique à tous les membres de l'équipe de soins responsable de la personne.

Donc, ça, ça s'applique de manière générale dès qu'on est dans un contexte de prestation de soins de fin de vie, donc, que ce soit l'administration de l'établissement, que ce soit toute personne qui est en contact dans le contexte de la prestation des soins de fin de vie. On reconnaît les droits prévus à 1° et 2° puis on vient spécifier qu'en plus d'être tenus à ces obligations-là les membres de l'équipe de soins ont une autre obligation spécifiquement pour eux, qui est celle d'établir et maintenir avec la personne une communication ouverte et honnête. Mais évidemment ils sont assujettis, comme toute personne qui est dans le cadre de la prestation, à tout ce qui est dans 1 et 2. Donc, je vais regarder à ma droite pour voir si…

Le Président (M. Bergman) : …question, vous avez mentionné les mots «en plus». Est-ce qu'on ne doit pas avoir ces mots dans la section 3 pour être plus clairs?

Mme Hivon : Ce qu'on me dit, c'est que les trois se lisent ensemble. Donc, généralement, lorsqu'on rédige, ce que je comprends, c'est qu'on n'a pas à le préciser. Il y a aussi, je vous dirais, dans la rédaction… Au début, c'est la personne. De la manière que c'est rédigé, c'est vraiment axé sur la personne, le respect de la personne, la personne en fin de vie doit être traitée, alors que, l'autre, l'obligation est vraiment mise sur les membres mais en plus des obligations qui leur incombent par rapport à la personne. Donc, non, je ne pense pas que c'est nécessaire.

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

Mme Vallée : Lors des auditions, la COPHAN, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, l'association des groupes… pas la COPHAN, pardon, la Confédération des organismes de personnes handicapées et L'Association des groupes d'intervention en défense des droits en santé mentale du Québec demandaient que soit inclus à l'article 2 que les principes de prestation de soins de fin de vie soient basés sur les droits fondamentaux de la charte. Je pense qu'il y avait une préoccupation afin d'assurer une sensibilité ou une sensibilisation à la particularité des personnes handicapées et des personnes atteintes de déficience intellectuelle. Et notamment l'Office des personnes handicapées aussi nous avait fait la recommandation suivante : soit que les soins de fin de vie soient adaptés aux besoins et aux situations particulières et vraiment d'avoir une approche globale ou holistique.

Alors, je me demandais, suite à ces recommandations-là qui étaient dans les mémoires tant de l'Office des personnes handicapées et des associations que j'ai mentionnées plus tôt, est-ce qu'il y avait lieu ou est-ce qu'il y aurait lieu de modifier l'article 2 ou d'apporter des modifications afin de tenir compte de la situation particulière, entre autres, des personnes handicapées.

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

Mme Hivon : Oui. Alors, deux choses. Pour ce qui est d'écrire précisément «la charte», j'avais posé la question à la Commission des droits, et en fait on consacre «droits et libertés». On dit, en fait, «de ses droits et libertés». Donc, c'est la formule usuelle. Donc, pas besoin de faire référence à la charte. Et il y avait une autre crainte de la part de certains groupes qui étaient venus nous dire : Mais est-ce que, dans le fond, on est en train de réduire, si on ne met pas le mot «charte», que ce ne seraient pas tous les droits? Bien, non. Puis ça, la commission nous l'avait confirmé. Au contraire, la charte est toujours là. Donc, ça, il n'y a pas de risque.

L'autre élément, à savoir si on devrait prévoir spécifiquement une référence aux droits ou à la réalité des personnes handicapées, en fait, le défi, c'est que, si on le prévoit ici mais que ce n'est pas prévu dans les autres lois d'application générale, est-ce que ça veut dire que, là, on est en train de créer une catégorie particulière ou une réalité particulière pour les personnes handicapées juste dans cette loi-là? Donc, est-ce que ça veut dire que pour d'autres lois il n'y aurait pas cette nécessité de tenir compte de leur réalité spécifique? Donc, ça, c'est un élément qui milite pour ne

pas introduire… Mais l'autre chose que je dois vous dire, c'est qu'il y a un comité qui a récemment été formé sur toute la question, puis on va en parler quand on va parler de la rédaction de certains articles sur l'incapacité d'une personne à signer, par exemple, tout ça. Il y a un comité qui est formé pour regarder, dans l'ensemble du corpus législatif, les adaptations qui seraient requises pour consacrer la spécificité, je dirais, d'accommodements ou de réalité des personnes qui vivent avec un handicap. Mais évidemment on veut y aller de manière globale, donc on est en train de le faire au sein d'un comité. Puis la recommandation, c'est de ne pas venir le faire, là, dans une seule loi parce que ça viendrait désorganiser la cohérence des lois. Ça pourrait même avoir un effet néfaste s'il y avait un principe d'interprétation qui venait dire éventuellement : Pourquoi on le prévoit là? Est-ce que ça veut dire que, dans les autres lois, il ne doit pas y avoir d'adaptation?

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

Mme Vallée : Merci. Ça vous va?

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires en ce qui concerne l'article 2?

Mme Hivon : …à l'alinéa.

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

Mme Hivon : Oui. Excusez-moi, M. le Président. À l'alinéa 2°, on parle de «ses besoins». C'est la formule consacrée. Et donc ça veut dire que les besoins en lien avec la spécificité de la personne… Donc, si une personne est handicapée, les besoins vont être ceux d'une personne handicapée.

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

Mme Vallée : Et donc, vu que vous soulevez ça, j'imagine que ça répond également à la préoccupation de l'Association québécoise en éthique clinique qui nous avait suggéré d'inclure, après «besoins», «biologiques, psychologiques, sociaux et spirituels». D'accord.

Mme Hivon : Oui. Et aussi c'est…

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

Mme Hivon : Oui, M. le Président. C'est que, si on énumère puis qu'on en oublie un, bien là on est comme… on a limité notre interprétation de «besoins», alors que, si on parle des besoins généraux, c'est les besoins. Donc, on a une interprétation la plus large possible. Je vois que vous avez fait un très bon recensement de tout ce qui nous a été dit et que j'ai…

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

Mme Vallée : En fait, M. le Président, c'est un petit aide-mémoire pour permettre… Parce que, lorsqu'on a dit qu'il était important de poser des questions… il y a nos questions mais également les questions qui ont été soulevées par les présentations, questions aussi de certains collègues et de certains citoyens. Et donc, oui, un petit aide-mémoire comme ça. Puis je pense qu'en même temps ça permet à ceux et celles qui ont pris le temps de venir devant nous pour présenter leur mémoire de voir aussi que les recommandations… bien, certaines recommandations vont être présentes dans les amendements que la ministre déposera sans doute, mais aussi, bon, qu'on prenne le temps d'étudier l'impact des recommandations qui nous ont été formulées.

Alors, j'aurai des commentaires comme ça à faire tout au long du projet de loi parce que, pour moi, c'est important de faire ce travail-là, de faire le travail de cette façon-là.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur l'article 2? Mme la ministre.

Mme Hivon : …simplement dire que c'est excellent. Je pense que c'est excellent parce que ça montre… Nous aussi, on a fait cet exercice, donc on a tenu compte de tout ce qui nous avait été soumis. Et donc ça explicite pourquoi quelque chose est retenu ou non ou… Donc, ça a un bon effet pédagogique, en effet.

Le Président (M. Bergman) : Alors, est-ce que l'article 2 est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté?

Une voix : Oui.

Le Président (M. Bergman) : Adopté?

Mme Hivon : Oui.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Alors, l'article 2 est adopté. L'article 3. Mme la ministre.

Mme Hivon : Alors, nous avons un amendement, M. le Président, qui devrait faire le bonheur… je ne sais pas dans le détail, mais dans le principe que nous avons un amendement pour des définitions de l'opposition.

Le Président (M. Bergman) : Alors, est-ce que vous êtes assez bons pour déposer l'amendement, s'il vous plaît?

Mme Vallée : Je suggère…

Mme Hivon : On va y aller…

Mme Vallée : Oui, article par article, parce qu'il y a pas mal de substance.

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

Mme Vallée : Je suggère d'y aller paragraphe par paragraphe pour cet article-là, puisqu'il y a beaucoup de substance dans ce que nous avons.

Le Président (M. Bergman) : Parfait. Mme la ministre, on va y aller paragraphe par paragraphe. Alors, l'amendement…

Mme Hivon : Alors, ça me va, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'on peut attendre pour tous les députés pour avoir une copie de l'amendement? Alors, Mme la ministre, voulez-vous nous lire l'amendement, s'il vous plaît?

Mme Hivon : Oui. Alors, l'amendement à l'article 3, c'est pour remplacer. Donc, c'est un amendement qui vient remplacer au complet l'article 3 actuel en ajoutant, donc, des définitions. Et puis, oui, c'est un mot qu'on a entendu souvent.

Le Président (M. Bergman) : On peut vous demander pour lire l'amendement?

Mme Hivon : Oui. Bien oui, je suis déjà en train de commenter. Donc, le premier alinéa : «3. Aux fins de l'application de la présente loi, on entend par :

«1° "établissement" tout établissement visé par la Loi sur les services de santé et les services sociaux (chapitre S-4.2) qui exploite un centre local de services communautaires, un centre hospitalier ou un centre d'hébergement et de soins de longue durée, de même que le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James institué en vertu de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris (chapitre S-5).»

Alors, cette définition était déjà présente dans l'article 3 actuel du projet de loi. Ça vise simplement à consacrer, là, le sens du mot «établissement» dans la loi sur les soins de fin de vie.

• *(15 h 30)* •

Le Président (M. Bergman) : Alors, est-ce qu'il y a des commentaires sur l'article 3 tel qu'amendé à la sous-section 1? Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Oui, M. le Président. Donc, simplement pour m'assurer que ce... J'imagine que ce terme, «établissement», est utilisé. C'est la définition qu'on retrouve à l'intérieur d'autres lois?

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

Mme Hivon : Non. Et c'est pour ça qu'on a une définition ici. J'avais expliqué que la règle générale — je vais me faire plaisir — en législation, c'est de ne définir que ce qui n'a pas le sens usuel. Et donc ici la raison pour laquelle il faut venir le définir, c'est que, dans la LSSSS, les établissements comprennent les centres de réadaptation et les centres de protection de la jeunesse, les centres jeunesse. Et donc, évidemment, ici ils sont exclus du champ d'application de la loi sur les soins de fin de vie.

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

Mme Vallée : Ce qui m'amène à une question : Est-ce que, dans un contexte où un enfant hébergé... Ah, non. En fait, on n'est pas vraiment... Un enfant hébergé, en vertu de la Loi sur la protection de la jeunesse, qui se retrouverait en fin de vie et qui passerait sa fin de vie soit dans la famille d'accueil ou… bien, peut-être moins dans le centre, mais... Je sais que c'est très hypothétique, là, mais...

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

Mme Hivon : O.K. Alors, s'il est en famille d'accueil, c'est le prolongement, c'est comme s'il était à son domicile, dans le fond. Donc, s'il reçoit des soins, il va les recevoir du CLSC, donc, du CSSS à domicile. Et là ma question, c'était... C'est un très bon point. S'il est en unité de réadaptation, par exemple... Et ce qu'on m'a dit, c'est qu'il ne serait pas gardé en unité de réadaptation s'il est en fin de vie. Dès lors qu'il a des besoins importants, il ne serait pas en unité de réadaptation.

Mme Vallée : Il serait déplacé en...

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

Mme Vallée : L'enfant serait déplacé en établissement et donc... D'accord. Quelle est la raison pour laquelle on a spécifiquement choisi d'adopter une définition qui est différente de la définition qu'on retrouve dans la LSSS... la LSSSS, pardon?

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

Mme Hivon : C'est parce qu'on crée l'obligation d'offrir les soins de fin de vie. Et évidemment, en centre jeunesse ou en centre de réadaptation, ça ne s'applique pas. Donc, est-ce qu'on aurait pu prendre la même définition mais en sachant d'entrée de jeu qu'il y a un bout de la définition qui ne tient pas la route dans le contexte dans lequel on est? On voulait juste que ce soit clair, en partant, pour ne pas venir se faire dire que notre définition... ou que la réalité d'établissement ne correspondait pas à la réalité de notre loi. Donc, à cause de ces deux éléments-là, il est apparu plus avisé d'avoir notre propre définition.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. La Maison Michel Sarrazin, elle va être considérée. Je sais qu'il y a un article spécial, l'article Michel Sarrazin, mais, par rapport aux deux définitions, où on pourrait la positionner? Parce que, théoriquement, c'est une maison de soins palliatifs.

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

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Donc, c'est un établissement au sens de notre définition, la maison de soins palliatifs Michel Sarrazin, et c'est pourquoi nous sommes tenus d'avoir un article spécifique pour eux, pour leur donner la liberté d'offrir les soins qu'ils souhaitent offrir, et donc uniquement les soins palliatifs, si c'est leur souhait. Ils sont reconnus, donc, parce qu'ils ont une entente historique et spécifique avec le ministère. Ils sont reconnus. Et c'est la seule maison de soins palliatifs qui a ce statut d'établissement.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, puis il y a des... On parle des maisons de soins palliatifs, mais, à Montréal, il y a une organisation qui fait des soins palliatifs à domicile. Est-ce qu'à ce moment-là c'est compris à quelque part dans la définition ou c'est un article qui va apparaître plus tard?

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

Mme Hivon : Oui. Alors, on pense, par exemple, à l'ancienne Entraide Ville-Marie qui est la société des soins palliatifs du Grand Montréal. Donc, c'est un organisme communautaire. Donc, ils ne sont pas reconnus comme établissement, mais ils fonctionnent en quelque sorte par entente, souvent, avec les CSSS de la grande région de Montréal. Et donc ils sont mandataires dans ce cadre-là. Et c'est via leur entente qu'ils offrent, au nom, si vous voulez, de l'établissement, les soins.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Non. C'est beau, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres questions sur cet article 3 tel qu'adopté, la sous-section 1?

Mme Vallée : ...

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

Mme Vallée : Sur la question de la notion d'établissement, je n'ai pas d'autre question pour le moment.

Le Président (M. Bergman) : Alors, on va procéder à la section 2 : Maisons de soins palliatifs. Mme la ministre.

Mme Hivon : «2° "maison de soins palliatifs" un organisme communautaire titulaire d'un agrément délivré par le ministre en vertu du deuxième alinéa de l'article 457 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et ayant conclu une entente en vertu de l'article 108.3 de cette loi avec un établissement en vue d'obtenir tout ou partie des soins requis par les personnes en fin de vie qui utilisent ses services.»

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires sur cette section 2? Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Est-ce qu'il existe, à votre connaissance, des maisons de soins palliatifs qui n'ont pas d'entente avec un établissement? Je comprends qu'elles ont besoin que le… l'agrément est nécessaire, mais est-ce qu'elles ont toutes nécessairement conclu une entente?

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

Mme Hivon : Non. Toutes les maisons de soins palliatifs doivent avoir une entente avec l'établissement pour pouvoir opérer.

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

Mme Vallée : Et est-ce que toutes les maisons de soins palliatifs sont des organismes communautaires ou est-ce que d'autres maisons de soins palliatifs peuvent opérer sous le couvert, par exemple, d'un organisme religieux ou d'une paroisse?

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

Mme Hivon : Donc, pour répondre à la question, effectivement toutes les maisons de soins palliatifs, à l'exception de La Maison Michel Sarrazin qui a un statut unique d'établissement, doivent et sont des organismes communautaires. En fait, pour pouvoir conclure une entente en vertu de l'article 108.3 et pouvoir, donc, dispenser des soins palliatifs, il faut être un organisme communautaire.

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

Mme Vallée : Donc, le statut d'organisme communautaire est un critère nécessaire à la réception d'un agrément et à la conclusion d'une entente.

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

Mme Hivon : Oui, effectivement.

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

Mme Vallée : Ça va pour moi.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires? M. le député? Alors, on peut procéder à la sous-section 3 : Soins de fin de vie.

Mme Hivon : Alors : «3° "soins de fin de vie" les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir.»

Je me permettrais peut-être de lire quelques paragraphes, quelques alinéas, juste pour la compréhension. Je vais expliquer. Il y a un phénomène un peu d'entonnoir, là. On a les soins de fin de vie qui font référence aux soins palliatifs, ensuite on définit. Donc, peut-être pour une compréhension de ceux qui nous écoutent, et donc nos fidèles, et qui n'ont pas l'amendement devant eux. Donc : Soins de fin de vie.

«4° "[les] soins palliatifs" les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire;

«5° — on va les reprendre un par un, là, mais… — "sédation palliative continue" un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès; et finalement

«6° "aide médicale à mourir" un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.»

Donc, on va les reprendre un par un, mais juste expliquer la logique qui nous a guidés, là, dans l'élaboration des définitions.

«Soins de fin de vie». On a retiré ce qui semblait avoir créé de la confusion avec les virgules, là. Donc, à l'origine, on le définissait comme «les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie». Là, on mettait «y compris la sédation palliative terminale» mais qui, là, va devenir «sédation palliative continue», virgule, et l'«aide médicale à mourir».

Certains sont venus nous dire qu'ils interprétaient ça comme si l'aide médicale à mourir faisait partie des soins palliatifs, ce qui n'est pas le cas. Seule la sédation palliative continue ou terminale, dans cette énumération-là, faisait partie des soins palliatifs. Donc, pour simplifier la compréhension, on a vraiment mis que c'étaient les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Ensuite, on définit les soins palliatifs. Ensuite, on définit la sédation palliative continue en disant que c'est un soin qui fait partie des soins palliatifs. Donc, ça, c'est clarifié. Et l'aide médicale à mourir, elle est un soin, mais on ne l'inclut pas dans les soins palliatifs pour clarifier toute cette idée-là.

Mais maintenant je peux répondre plus spécifiquement sur l'alinéa 3°.

• *(15 h 40)* •

Le Président (M. Bergman) : On retourne à l'alinéa 3°. Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Alors là, on entre dans un débat. J'ai été très sensibilisée à la sensibilité que certains groupes avaient d'associer «soins de fin de vie» et «soins palliatifs» et je sais que le Collège des médecins nous sensibilisait à la question de ne pas associer de trop près «soins palliatifs» et «soins de fin de vie», en ce sens qu'il mentionnait que les soins palliatifs ne se limitaient pas nécessairement aux soins de fin de vie et que les soins de fin de vie évidemment ne se limitaient pas aux soins palliatifs. J'ai senti aussi les commentaires qu'entre autres La Maison Michel Sarrazin nous a émis par le biais de son mémoire et je sais que, bon, on... Puis je comprends qu'en même temps c'est le projet sur les soins de fin de vie, qui encadre les soins de fin de vie, et qu'on souhaite, d'une certaine façon, indiquer quels sont les soins de fin de vie.

Donc, je ne sais pas, est-ce qu'on ne devrait pas plutôt regarder à faire en sorte que... Les soins de fin de vie, est-ce que ce ne serait pas plutôt, je ne sais pas, moi, l'ensemble des soins qui sont dispensés au stade terminal ou autre d'une maladie? Est-ce que ça ne pourrait pas être ce type de définition là qui pourrait faire l'objet de la définition de «soins de fin de vie»? C'est parce que je comprends la sensibilité des maisons de soins palliatifs qui se disent : Nous, on ne veut pas d'aucune façon que... puis actuellement, compte tenu de la philosophie de nos maisons, on ne voudrait pas être associées à certains soins qui ne seront pas offerts à l'intérieur de nos murs puis on ne voudrait pas créer une confusion. Donc, si, à l'intérieur de la définition même des soins de fin de vie, on fait référence aux soins palliatifs, est-ce qu'on ne crée pas… ou on n'entre pas dans cette potentielle confusion là, alors que, si on ne fait pas référence spécifiquement aux soins palliatifs ni à l'aide médicale à mourir, mais on y va tout simplement en disant : Voici, les soins de fin de vie, ça sera l'ensemble des soins qui seront dispensés ou qui seront offerts à un individu dans le stade terminal — là, je comprends, ça revient un petit peu à notre discussion de l'article premier, mais... — au stade terminal d'une maladie, donc, parce que justement les soins palliatifs pourraient peut-être... quelqu'un pourrait avoir recours aux soins palliatifs un peu plus tôt qu'il aura recours à d'autres soins?

Les soins palliatifs feront partie de cet ensemble de soins là. C'est une réflexion comme ça. Et, aussi pour répondre, moi, j'y voyais une façon de répondre peut-être positivement à la préoccupation des regroupements de maisons de soins palliatifs et, entre autres, La Maison Michel Sarrazin.

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

Mme Hivon : Oui. Donc, c'est ça. C'est comme les petites boîtes dans les petites boîtes, là, donc on va essayer de se suivre. Je comprends ce que la députée dit. En fait, il y en a qui nous ont dit : Il ne faut pas se limiter à «soins palliatifs». Là, il y avait deux interprétations complètement opposées et de groupes qui représentaient des médecins. Et depuis j'ai fouillé, et il n'y a pas de consensus. Il y en a pour qui les soins palliatifs, au sens usuel du terme — et je dirais que, la majorité, c'est ça — font partie des soins de fin de vie. Il y en a quelques-uns qui sont venus nous dire : Les soins de fin de vie, c'est une petite partie des soins palliatifs. Le choix qu'on a fait... Puis évidemment c'est aux fins de la loi, hein? Je ne pense pas qu'on va arriver à une définition parfaitement consensuelle auprès de tous les médecins, parce qu'on voyait… il y avait vraiment une majorité qui, je pense, s'est reflétée dans ce qu'on a choisi, mais il y avait des gens qui nous disaient qu'eux, ils ne voyaient pas ça comme ça. Mais évidemment il faut toujours se rappeler que c'est aux fins de l'application de la présente loi. Donc, dans le contexte de notre loi, voici comment, pour que tout le monde s'entende, pour se simplifier la vie, pour que tout soit clair, on vient définir «soins de fin de vie».

En fait, les maisons de soins palliatifs, ce qu'elles veulent surtout, c'est continuer à avoir toute la marge de manoeuvre et la liberté de ne pouvoir offrir que des soins palliatifs et non pas, si elles ne le souhaitent pas, l'aide médicale à mourir. Le projet de loi est bâti sur la réalité d'un continuum de soins qui comprend les soins palliatifs, qui comprennent eux-mêmes la sédation, et l'aide médicale à mourir qui est le soin exceptionnel dans des circonstances exceptionnelles. Mais justement on parle, donc, d'une politique. Quand on parle d'une politique, on parle d'une politique des soins de fin de vie pour que tout ça soit toujours envisagé d'une manière globale. Donc, ça, c'est un principe qui est important, qu'on ne veut pas, donc, je dirais, s'éloigner du principe d'un continuum de soins. Les maisons de soins palliatifs, elles portent le nom de «maisons de soins palliatifs», elles ne portent pas le nom de «maisons de soins de fin de vie». Donc, en partant, c'est très clair que ce qui s'applique à eux... Parce que c'est des maisons de soins palliatifs. Donc, si elles veulent ajouter à leur offre, elles pourront ajouter à leur offre, comme on prévoit dans le projet de loi, si elles souhaitent offrir l'aide médicale à mourir. Mais on a, à l'alinéa 4°, la définition des «soins palliatifs», et je pense qu'elle rejoint pas mal ce que la députée de Gatineau souhaite, parce que la définition de «soins palliatifs», ça dit vraiment «les soins actifs et globaux — donc, la globalité des soins — dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé».

Donc, la définition, l'élément, c'est «pronostic réservé», et ça, c'est inspiré directement de la définition de l'OMS. Puis, quand on demandait aux groupes : Ça serait quoi, la définition?, en général ils nous disaient : La définition de l'OMS. Je dois vous dire que la définition de l'OMS, elle fait à peu près 14 lignes. Vous l'avez lue. Donc, on l'a simplifiée

parce qu'il y a des éléments qui ne sont pas des définitions. Mais c'est vraiment collé sur l'OMS. Et donc elle est là, je dirais, la définition globale des soins palliatifs. Et ce qu'on ajoute dans notre définition de «soins de fin de vie», c'est qu'il peut y avoir les soins palliatifs, et on vient dire «offerts aux personnes en fin de vie» parce que c'est sûr que, de plus en plus, les soins palliatifs, parfois, sont offerts à des gens qui ne sont pas en fin de vie, qui peuvent être offerts parallèlement avec du curatif quand il y a des souffrances importantes, ou tout ça. Donc, ça, c'est un élément, mais évidemment ce n'est pas dans le contexte de notre loi.

Donc, c'est pour ça qu'à «soins de fin de vie» on vient préciser que c'est les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et aussi l'aide médicale à mourir. Donc, je ne sais pas si je suis claire, M. le Président, là, mais c'est la logique qui nous a guidés.

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

• *(15 h 50)* •

Mme Vallée : Je comprends. Mais est-ce qu'il y aurait problème à ce que, plutôt que de limiter aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir... Parce que je ne sais pas ce que la science apportera aussi. Ou est-ce qu'il y aura d'autres soins de fin de vie, en cours de route, qui pourront être... ou d'autres soins qui pourront éventuellement être considérés, avec l'avancement de la science, avec d'autres pratiques, qui pourront éventuellement être considérés des soins de fin de vie?

Donc, en limitant la question des soins de fin de vie aux soins palliatifs et à l'aide médicale à mourir à l'intérieur de la définition plutôt que d'y aller d'une façon plus large, est-ce qu'on ne limite pas la portée de la loi? Est-ce qu'il ne serait pas opportun de tout simplement y aller avec... Bon, il y a aussi la suggestion. Le Collège des médecins nous disait que c'était l'ensemble des soins qui étaient dispensés. En fait, «soins de fin de vie», «tous les soins effectivement offerts dans cette période où la vie tire à sa fin», évidemment, c'est tout le... on revient avec la notion de fin de vie, de «terminale», et tout ça. C'est pour ça que moi, je me disais : Bien, peut-être qu'on pourrait y aller avec «l'ensemble des soins dispensés au stade terminal d'une maladie», ce qui limitait ou ce qui précisait peut-être le moment où ça s'adoptait. C'est parce qu'il est possible que d'autres soins, en cours de route, puissent être identifiés comme étant un soin de fin de vie. Là, dans le contexte de ce projet de loi là, on est vraiment centrés puis on pense aux soins palliatifs, à l'aide médicale à mourir parce que ce sont les principaux soins qui seront touchés par la loi, mais, je ne sais pas, est-ce qu'il y aura d'autres types d'intervention au fil des années? C'est une question.

Et là je me dis, bien, plutôt que de définir, définir, définir ou amender la loi constamment, est-ce qu'on ne pourrait pas tout simplement y aller avec une définition un petit peu plus large, quitte par la suite à être plus précis dans nos interventions ou dans les soins qui seront définis?

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

Mme Hivon : Oui. Alors, je dois vous dire qu'on a exploré ça, parce que certains, c'est ça, nous disaient : Il faudrait dire «l'ensemble des soins».

Une possibilité, là, ça aurait été «l'ensemble des soins, dont les soins palliatifs, offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir», mettons, exemple. Et là on a creusé. Donc, la plupart des médecins de soins palliatifs — là, on est retournés voir, on a consulté — nous disent : En fait, les soins palliatifs comprennent… quand on est rendus en fin de vie, ils vont comprendre les autres soins nécessaires au confort de la personne qui pourraient être plus usuels.

Mais là on se trouve en contexte de fin de vie, on est dans un contexte de soins palliatifs. Donc, compte tenu de la définition très large de «soins palliatifs», «soins actifs et globaux dispensés» pour, bon, soulager les souffrances, donc, c'est très large, ils vont être compris là-dedans. Ou d'autres nous disent : De toute façon, si jamais ils n'étaient pas compris là-dedans… Ils disent : Ce n'est pas parce qu'une personne est en fin de vie qu'elle n'a plus droit aux mêmes soins que toute personne a droit après une chirurgie ou… parce que, vous savez, vous pouvez faire une plaie de lit en fin de vie, mais vous pouvez faire une plaie de lit après une chirurgie, quand vous n'êtes pas en fin de vie, vous pouvez avoir besoin de soins de confort à un autre moment, donc que ce n'était pas une bonne idée de comme venir parler d'autres soins, parce qu'il y a une logique qui veut que tu as droit... ce n'est pas parce que tu es en fin de vie que tes droits sont limités puis que, là, il y a juste cette loi-là qui s'applique à toi. Ce qu'on veut faire… Pourquoi on le définit, dans le fond, de cette manière-là? C'est qu'il y a beaucoup de choses après dans la loi qui viennent dire : Les établissements vont devoir se doter d'une politique sur les soins de fin de vie. Donc, leur politique, il faut qu'elle porte sur les soins de fin de vie, il faut qu'elle porte sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir. Il ne faut pas qu'elle… Ils n'engloberont pas tous les types de soins qu'une personne qui est en fin de vie peut, mettons, recevoir. Ils vont le faire, mais par le prisme des soins palliatifs. Je ne sais pas si vous me suivez dans la logique qui nous a guidés là.

Donc, c'est ça, l'idée, c'est vraiment de ne pas vouloir limiter mais, dans le contexte de la loi, d'être clair sur ce qu'on entend par «soins de fin de vie», donc ce qui est la réalité des soins de fin de vie, la politique qui va devoir en découler, bon, tout ça. Si on est trop large, bien on risque de se perdre. Et évidemment, à l'article 8, l'article 8 vient dire que les soins de fin de vie doivent être donnés en continuité et en complémentarité avec les autres soins qui lui sont dispensés ou qui lui ont été dispensés. Donc, ce n'est pas parce que vous êtes en fin de vie que, là, vous allez avoir : Voilà, votre choix, c'est les soins palliatifs, vous n'avez plus rien d'autre. Si quelqu'un estimait qu'il y a des soins qui ne sont pas des soins palliatifs, même si la définition est large, évidemment ils vont continuer à être offerts comme toute personne a droit à tous les soins requis par son état de santé.

Puis, je dois vous dire, je vais être complètement… Il y avait une réflexion qui avait été faite sur… qu'on dise «les soins offerts à une personne en fin de vie, comprenant les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir», exemple, donc pour ne pas être limitatif. Mais, en même temps, on s'est dit : Ça, ça n'aidera pas les établissements quand on va leur demander

de faire leur politique sur les soins de fin de vie. On leur demande de faire une politique sur les soins de fin de vie, donc ils vont nous dire : Oui, vous nous demandez de faire une politique, dans le fond, sur les soins palliatifs et l'aide médicale à mourir, oui, c'est bien ça, alors que, si on définissait trop largement «soins de fin de vie» en disant : C'est notamment ça, bien, dans le fond, on n'est pas en train de les aider ou d'aider les personnes, les établissements, tous ceux qui doivent, donc, faire cette offre de soins.

Puis, pour la question du «terminal», ça, c'est dans les soins palliatifs, la définition de l'OMS, en fait c'est vraiment «une maladie avec pronostic réservé», c'est vraiment ça pour justement… parce que, des fois, les… C'est, en fait, quand le curatif n'est plus… on n'est plus dans le domaine du curatif, qu'il y a un pronostic réservé. Mais on ne s'embarque pas, dans l'OMS, à venir qualifier trop précisément, justement pour ne pas faire en sorte que la personne ne serait pas vue comme étant un candidat aux soins palliatifs. Donc, «un pronostic réservé», je pense que ça dit ce que ça a à dire. C'est la définition qui est reconnue, donc c'est celle-là qu'on a prise pour «soins palliatifs».

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

Mme Vallée : Je veux juste m'assurer qu'on ne viendra pas, de cette façon-là, porter atteinte, justement, aux activités des maisons de soins palliatifs et que ça ne pourra pas être utilisé pour éventuellement, je ne sais pas, imposer aux maisons de soins palliatifs, dans un contexte de direction ministérielle, de devoir offrir l'ensemble des soins de fin de vie tels qu'ils auront été définis dans le projet de loi.

L'importance, oui, de définir les soins de fin de vie, dire qu'est-ce qu'il en est, mais, si, à l'intérieur de l'article et de la définition de «soins de fin de vie», on fait référence à l'aide médicale à mourir, parce qu'un peu plus tard, bon, on va voir les obligations qu'auront les établissements, les maisons de soins palliatifs, de définir les services, les soins qu'ils souhaitent offrir, je ne voudrais pas, compte tenu que les directives ministérielles vont avoir aussi un rôle à jouer dans tout ça, je ne voudrais pas que ça permette, pas à court terme mais dans un avenir plus lointain, de mettre une pression sur les maisons de soins palliatifs afin qu'elles soient tenues pour avoir, qu'il s'agisse de leur accréditation, leurs ententes… qu'en contrepartie d'une entente avec un établissement et d'un financement elles soient tenues d'offrir l'ensemble des soins palliatifs.

Je comprends que ce n'est pas l'intention, mais il ne faudrait pas que le texte de loi éventuellement soit amené et utilisé à ces fins-là.

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

Mme Hivon : Merci, M. le Président. Alors, je tiens à le dire dans le micro, comme on dit, ce n'est aucunement l'intention. Et non seulement ce n'est pas l'intention, mais c'est clair dans la loi. À l'article 14, on va le voir.

Tel qu'il est libellé en ce moment, ça dit que «les soins de fin de vie peuvent être offerts dans les locaux des maisons de soins palliatifs» et ensuite ça disait : «Toute maison de soins palliatifs doit, avant de recevoir une personne, lui indiquer les soins de fin de vie qu'elle offre.» Donc, ça montrait qu'elle avait le choix d'offrir ou non. Certains nous ont dit : Ce n'est pas assez clair. On a un amendement pour que ce soit encore plus clair. Donc : «Les maisons de soins palliatifs déterminent les soins de fin de vie qu'elles offrent dans leurs locaux.» C'est elles qui le décident.

Ça, je veux le dire, c'est un principe, c'est clair, c'est fondamental, les maisons de soins palliatifs conservent leur entière liberté, si elles le souhaitent, de ne continuer à n'offrir que les soins palliatifs comme elles le font en ce moment et elles ne sont pas tenues, si elles ne le souhaitent pas, d'offrir l'aide médicale à mourir. Je veux que ce soit très clair, il n'y a aucun doute sur cette intention-là ni dans ma tête ni dans le projet de loi, d'où l'amendement, parce que je voulais qu'il n'y ait aucun doute là-dessus. Et je pense que c'est tout à fait pertinent de poser la question, de le redire, donc je le redis. Et puis je veux qu'il n'y ait personne qui ait de crainte avec un lien éventuel avec du financement. Au contraire, on vient de rehausser le financement par lit, qui est passé de 60 000 $ à 68 000 $. On n'a pas… ça après la loi en regardant quelles maisons… ça n'a rien à voir.

Toutes les maisons sont des partenaires fondamentaux de notre action. Ce sont des lieux extraordinaires, et on veut les encourager à continuer à travailler comme elles le souhaitent. Et elles ont toute la liberté. Si certaines veulent offrir l'aide médicale à mourir, ce sera leur choix. Si elles souhaitent rester comme elles le sont en ce moment, ce sera leur choix. Ça n'a rien à voir. Je suis une alliée des maisons de soins palliatifs. On a rehaussé leur financement. Il n'y a aucune intention. Et je tiens à les rassurer, moi aussi, parce que j'ai entendu des drôles de choses aussi. Il y a certaines craintes. Donc, il n'y a pas du tout objet, lieu d'avoir des craintes.

• *(16 heures)* •

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

Mme Vallée : Merci. Merci de cette précision. Je n'avais aucun doute quant aux intentions de la ministre, loin de moi… mais, comme les textes de loi survivent au test des années, je voulais simplement m'assurer que, dans un avenir plus lointain, on n'utilise pas ce levier-là pour soumettre les maisons de soins palliatifs à l'obligation, si leur conseil d'administration ou leur direction ne souhaitent pas aller là… les obliger à offrir l'ensemble de la gamme des soins de fin de vie telle qu'elle aura été définie dans le projet de loi. Donc, c'était ma préoccupation.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Quand vous parlez de soins de fin de vie, juste une question théorique… On sait que la loi va probablement être contestée, à un moment donné, en cour. Le fait d'appeler ça un soin, est-ce qu'à ce moment-là

ça veut dire qu'on l'amène sous le parapluie du volet santé qui est de juridiction provinciale? Est-ce que ça a joué dans la décision?

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

Mme Hivon : Est-ce que ça a joué dans la décision? Je vous dirai que toute la philosophie… On n'a pas le choix de toute façon. On travaille dans notre champ de compétence, on est convaincus de nos assises, là, je vous le dis. Il y en a qui peuvent penser autrement, mais on est vraiment confiants. Je pense que le Barreau est venu aussi, le comité des juristes experts… Donc, on est confiants sur, vraiment, nos bases légales constitutionnelles.

Ce qui nous a vraiment guidés… Puis on n'était pas tant dans une optique de juristes dans les travaux de la commission, là. Essentiellement, j'étais la seule juriste. Donc, c'était bien, il y avait des gens qui trouvaient que c'était juste correct, qu'il n'y avait pas trop d'avocats, pour une fois. Et la logique qui nous a guidés, c'est vraiment une… Je pense que c'est vraiment plus… puis plus on avance, puis plus on avançait pour rédiger le projet de loi, puis plus je trouvais que c'était vraiment le bon choix, c'était la logique du continuum de soins, qui est, je pense, la plus porteuse, la plus pédagogique pour faire ce qu'on souhaite faire, c'est-à-dire accompagner les gens le mieux possible en fin de vie, compte tenu de leur réalité. Puis c'est le Collège… on n'a pas de mérite, hein, c'est le Collège des médecins qui avait amené cette idée-là en disant qu'eux étaient face à des culs-de-sac en fin de vie face à des patients qu'on n'arrivait pas à soulager correctement, qui restaient sans réponse. Donc, c'est eux qui avaient amené l'idée de continuum de soins, et je vous dirais qu'on est toujours partis de cette idée d'un continuum de soins qui, oui, fait en sorte qu'on est dans notre champ de compétence mais qui aussi fait en sorte qu'on est, je pense, dans la bonne philosophie quand ce qu'on souhaite, ce n'est pas une succession de ruptures, c'est plus de dire : On s'occupe d'une personne dans sa globalité en fin de vie, on s'occupe de l'ensemble de ses besoins, on va lui offrir tous les soins dont elle a besoin, les soins palliatifs. Et, dans certains cas exceptionnels, de souffrance exceptionnelle, l'aide médicale à mourir peut intervenir comme soin ultime.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bon, je vais taquiner la ministre. Vous savez, chacun qui amène sa cause, ils sont toujours très confiants de gagner. Mon expérience, dans le réseau de la santé, ils sont toujours… Même parfois ils sont certains de gagner. Mais, à la fin, ça prend un jugement. Mais, je suis d'accord, je pense qu'au moins c'est une voie qui est acceptable.

Quand on parle d'aide médicale à mourir, on la traite comme un soin. On ne devrait pas plutôt la définir comme étant une intervention? Parce qu'il y a une sensibilité autour le la table, hein? Les gens, ils disaient… Les gens des soins palliatifs, entre autres, disaient : Nous autres, pour nous, ce n'est pas un soin. Mais moi, je le voyais… Peut-être qu'à ce moment-là ça aurait pu être le mot «intervention».

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

Mme Hivon : Alors, on a réfléchi beaucoup, puis je dois vous dire que, pour rester dans l'idée du continuum de soins, on est convaincus que c'est la meilleure définition. Même chose pour la sédation palliative, là. On va les reprendre, j'imagine. Je vois ma collègue d'en face qui est très systématique dans les définitions. Donc, on va les reprendre une par une, mais…

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : …de notre comité à nous autres, là, je vous dis tout de suite, là.

Mme Hivon : Oui. C'est bon.

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

Mme Hivon : Donc, en fait, c'est qu'il faut se coller à la réalité du Code civil aussi, où la notion, c'est vraiment la notion de soin.

Donc, si on veut rester avec… en étant vraiment, là, en cohérence, c'est vraiment une logique de soin. Et, la logique de soin, je sais que, là, il y a des gens… C'est parce qu'il y a des gens, je pense, qui découvrent ce qu'est un soin. Un soin, ce n'est pas juste donner un médicament à un patient ou faire une opération. Un soin, c'est excessivement large, là. Donc, un respirateur, c'est un soin, l'hébergement est un soin, un avortement est un soin. Donc, la sédation terminale est un soin. Donc, on est vraiment dans un contexte de soins. Et, tu sais, l'expérimentation est un soin, au sens du Code civil. Un protocole de recherche, c'est un soin. Donc, on ne peut pas s'éloigner de ça parce que sinon on se mettrait à dire : Pourquoi des fois c'est une intervention, pourquoi des fois c'est un acte? Une intervention, en fait c'est un soin, ça fait partie des soins, au sens du Code civil. Donc, c'est très, très large, l'expérimentation, tout ça.

Donc, c'est pour ça qu'on est vraiment, dans le vocabulaire, en toute cohérence avec ce qui existe déjà avec la littérature, la jurisprudence, dans l'idée du continuum aussi.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Un instant, M. le…

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires en ce qui concerne l'alinéa 3°?

Mme Vallée : Oui. En fait, sur la question de soins et d'intervention, je ne l'avais pas abordée parce que je souhaitais l'aborder dans la question de l'aide médicale à mourir, là, mais j'avais regardé et je me disais : Pour l'aide médicale à mourir, je le voyais davantage comme une intervention, ce qui n'exclut pas en soi la définition de «soins de fin de vie». Mais l'aide médicale à mourir comme telle, compte tenu que, parmi les définitions de «soins» et de «soigner», il y a «s'occuper de guérir un mal», alors que l'aide médicale à mourir, c'est... on met terme, on met une fin à la vie, donc on ne guérit pas… ou est-ce que, philosophiquement, on guérit en mettant un terme à la vie?

Alors, c'est une question un peu complexe. Mais, dans cette logique-là, je me disais qu'il pouvait être plus à propos que, lorsqu'on arrive à l'aide médicale à mourir, on définisse l'aide médicale à mourir d'abord et avant tout comme une intervention qui a un but précis, qui n'exclut pas non plus que cette intervention-là puisse être incluse dans l'ensemble des soins de fin de vie, là.

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

Mme Hivon : Oui. Je pense qu'il faut chercher la plus grande cohérence, et puis, dans cette optique-là, la plus grande cohérence nous apparaît de toujours partir de la réalité du soin.

La question que soulève ma collègue, c'est très pertinent, encore une fois. En fait, le Collège s'est rendu compte que la Loi médicale en fait, dans l'état où elle était, elle n'aurait même pas pu... elle ne parlait que de «prévenir et traiter les maladies dans le but de maintenir la santé ou de la rétablir chez l'être humain en interaction avec son environnement». Et donc, évidemment, toute la notion, on voyait qu'elle n'était pas à jour du tout avec toute la notion du palliatif, donc des soins palliatifs. Toute la question de soulager les symptômes n'était pas présente. Et donc il va y avoir un amendement, là, qui était déjà prévu dans le projet de loi, à la Loi médicale pour venir amener cette notion-là, parce qu'en fait c'est comme si, dans l'état actuel des choses, les soins palliatifs, tels qu'ils sont donnés, seulement pour accompagner la personne vers le décès, n'étaient pas compris dans la Loi médicale.

Et donc, à partir de ce moment-là, c'est certain que, nous, toute notre logique, c'est la même que celle-là. C'est une continuité, je dirais, avec les soins palliatifs. On ne dit pas que c'est un soin palliatif, on comprend la différence, mais on sait que pour le milieu des soins palliatifs cette distinction-là est très importante. Ce n'est pas un soin palliatif, mais ça demeure un soin parce que c'est dans un continuum, et le but, c'est de soulager la personne, oui, en faisant en sorte qu'elle ne souffre plus de la seule manière qui est possible dans les circonstances, avec toutes les balises qui sont prévues. Et c'est pour ça que d'ailleurs, dans le rapport de la commission, on faisait une grande distinction puis on marquait l'importance qu'on soit en fin de vie par rapport, par exemple, à quelqu'un qui aurait un handicap, qui serait très lourdement handicapé à la suite d'un accident, qui aurait une souffrance passagère très difficile, parce qu'on est justement dans cette idée d'un continuum de soins.

On ne peut pas dire que, si on intervenait auprès d'une personne qui est dans une situation d'être paraplégique, ce n'est pas la même chose. C'est beaucoup plus un geste de rupture. Ici, c'est l'idée d'un continuum, d'une continuité dans l'accompagnement et avec un soin, une option exceptionnelle pour les cas exceptionnels où on n'arrive pas à soulager. Mais c'est cette même idée logique d'un continuum.

• *(16 h 10)* •

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur la section 3? M. le député de Jean-Talon.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Non, c'est beau, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Alors, on procède à la section 4. Mme la ministre.

Mme Hivon : Alors, je vais relire. 4°, c'est vraiment la définition des soins palliatifs, donc «les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire». Donc, je répète ce que j'ai dit, c'est une définition qui est basée sur la définition de «soins palliatifs» de l'Organisation mondiale de la santé. On a repris l'essentiel des termes de cette définition, comme ceux qui sont venus nous demander de mettre une définition de «soins palliatifs» nous l'ont recommandé, mais, je dois le dire, en la raccourcissant un peu.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Moi, j'ai un malaise, là, c'est «dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé». Compte tenu que les soins palliatifs, c'est d'abord une philosophie, est-ce qu'on peut imaginer qu'un professionnel pourrait, lui, offrir des soins palliatifs sans nécessairement le faire en équipe? J'imagine, sur le nombre de cas qu'on a au Québec, ça doit pouvoir exister avec…

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

Mme Hivon : Effectivement, mais je dois dire que ça ne veut pas dire que toutes les personnes dispensent… Je vais vous expliquer ma compréhension des choses, là, parce que c'est un élément, de ce que je comprends, très important des soins palliatifs, cette idée d'interdisciplinarité dans la définition. Et ça ne veut pas dire qu'une personne qui agit seule n'est pas en train d'offrir des soins palliatifs parce qu'elle est seule au chevet ou auprès du patient. Mais je pense que, selon la définition, pour être dans un contexte de soins palliatifs au sens de l'OMS, il faut donc que cette personne-là soit en relation, d'une manière ou d'une autre, avec des professionnels autres que juste sa personne, par exemple, de médecin, donc, par exemple, qu'il puisse être en référence avec un travailleur social, qu'il puisse être en référence avec des gens qui ont cette même compréhension, donc, de l'accompagnement en fin de vie avec des soins palliatifs.

C'est ce que je comprends. Ça ne veut pas dire qu'un médecin qui va au chevet de quelqu'un à domicile, comme on le sait, au CSSS Verdun, ou tout ça, n'est pas en train de faire des soins palliatifs. Ce médecin-là est en train de faire des soins palliatifs, mais il a aussi dans son équipe des gens, infirmières qui peuvent prendre le relais au même titre… Je pense que ça serait assez rare qu'un médecin n'ait pas l'accompagnement d'une infirmière, minimalement, qui, d'une manière ou d'une autre, là… ou d'un travailleur social. Donc, je pense que la notion d'équipe, elle n'est pas paralysante.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bien, je n'exclurais pas que quelqu'un pourrait, dans un contexte particulier, à un moment donné, ne pas… où la famille ne veut pas avoir les services d'une infirmière ou pour… il y a toutes sortes de raisons, et puis quelqu'un pourrait être capable de faire des soins palliatifs quand même. Je ne l'exclurais pas, ne serait-ce que des… Tu sais, on est dans une société, là, avec plusieurs aspects, mais il y a des communautés également que…

Je vais vous donner un exemple. Il y a des gens qui ne veulent tout simplement pas avoir de l'aide du CLSC, point. Ils n'en veulent pas. Est-ce que ça nous empêcherait de les suivre à domicile, de leur offrir les services, de leur permettre de prendre des médicaments? C'est sûr qu'on aurait peut-être une limite à un moment donné, mais, pendant plusieurs années, on pourrait les suivre sans que… Moi, je peux vous dire, j'ai suivi des patients en soins à domicile avec des cancers. On peut parler de soins palliatifs que ça peut durer plusieurs mois, puis le CLSC n'y allait jamais. Moi, oui, c'est vrai, je suis un cas. Je suis peut-être le cas particulier qui a déjà fait ça. Parce que, pour suivre un patient à domicile, là, en soins palliatifs, il n'y a pas nécessairement besoin d'avoir d'injection sous-cutanée, ça peut être tout simplement de la morphine per os, puis on va voir notre patient à domicile sur une base régulière, le CLSC n'intervient pas. Puis parfois c'est les familles… ou la patiente elle-même qui ne veut pas tout simplement avoir de soins, comme j'ai vu des gens, moi, encore récemment qui refusaient que les gens aillent les aider à faire du ménage parce qu'ils voulaient garder leur intimité.

Puis la question qu'il faut se poser, c'est : En ajoutant «un professionnel», à ce moment-là, ça, ça voudrait dire qu'on est plus large puis on ne restreint pas? Parce que moi, je pars toujours avec le principe que les soins palliatifs, c'est une philosophie de soins.

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

Mme Hivon : Oui. Je comprends tout à fait le point de vue. Je dirais juste deux choses. Moi, en fait, ici, là, ce n'est pas moi l'experte, c'est pas mal plus les médecins puis les membres des équipes de soins palliatifs.

Donc, moi, je me fie beaucoup à ce qu'on a entendu au fil des ans. Et en fait il y a deux éléments que, je dirais, puis on peut poursuivre la discussion, là, je suis loin d'être fermée. Ce n'est pas parce qu'il y a une équipe derrière le médecin mais que l'équipe ne se déplace pas vers la personne, parce que la personne, exemple, n'a pas besoin du travailleur social, n'a pas besoin de l'infirmière… son médecin, le bon député de Jean-Talon, fait tout le travail parfaitement, donc elle n'a pas besoin d'aucun autre professionnel dans sa vie. Et ça ne veut pas dire effectivement qu'elle ne reçoit pas des soins palliatifs, parce que, si le besoin se manifestait, le bon docteur pourrait se tourner vers d'autres membres d'une équipe qui, eux aussi, connaissent l'approche des soins palliatifs, que ce soit un travailleur social, parce que la famille serait en crise, par exemple, mais là ce n'est pas le cas, ou que ce soit une infirmière parce qu'il y a un soutien, je ne sais pas, autre qui doit être donné. Je ne pense pas qu'on n'est plus, donc, dans le cadre de la définition parce que toutes les personnes ne sont pas là au même instant, là. L'idée, c'est de se dire : Il y a cette équipe-là potentielle qui est là aussi. Donc, ça, c'est le premier élément.

L'autre chose, moi, j'ai beaucoup entendu les gens de soins palliatifs nous parler de l'importance de l'interdisciplinarité comme réalité des soins palliatifs et que c'est ça qui faisait en sorte qu'au besoin on était capable de répondre à des besoins, je dirais, moins purement médicaux ou de santé plus traditionnels, physiques de la personne, mais des approches plus de soins globaux, là, comme on le dit, spirituels ou d'accompagnement plus social, puis la famille aussi, parce que la famille est prise en compte dans cette réalité-là. Donc, même si la personne n'a pas besoin de tous les professionnels, le fait qu'il y a cette idée d'équipe, moi, de ce que j'ai compris de tout ce qui nous a été véhiculé du travail qu'on fait sur les soins palliatifs, c'est une notion qui importe beaucoup aux gens de soins palliatifs. Mais il faudrait leur demander, là, mais c'est ce que j'ai compris.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Moi, je vais défendre la minorité. Souvent, quand on fait des travaux comme ça, c'est des gens qui travaillent toujours en équipe, et puis ils sont dans des organisations, sauf qu'au Québec il y a plusieurs médecins qui pratiquent dans des villages, qui pratiquent à des endroits, et le fait qu'eux autres vont suivre leurs patients à domicile... Moi, je regarde les secteurs dans le Nord. Des fois, c'est les médecins qui y vont, et puis il n'y a pas... Juste

pour vous donner une idée, si la famille ne veut pas d'implication du CLSC — puis je suis certain que, sur les milliers de cas au Québec, il va y en avoir — ça ne veut pas dire qu'on ne peut pas leur offrir les services. Moi, ce que je trouve, c'est au niveau philosophique : parce que tu n'as pas une équipe, ça ne s'appelle pas des soins palliatifs, et ton patient va quand même mourir dans ce contexte-là. Moi, en tout cas, je ne serais pas prêt à accepter cette définition-là aujourd'hui, ça, c'est certain. Il va falloir qu'il y ait des gens qui viennent me redire, là, que c'est vraiment ça, là, et je regarde dans la vraie vie.

En passant, c'est sûr que les gens qui viennent, là, sont toujours tout bien organisés, là, mais, la réalité de la vie de tous les jours, là, il y a des gens qui ne sont pas si bien organisés que ça et puis il y a des gens qui, comme je vous dis, vont accepter que leur médecin aille les voir. Mais moi, je peux vous donner des exemples, là. Moi, je suis allé en voir des gens à domicile pendant des certain temps, puis ça a duré peut-être un an et demi, deux ans, puis on n'a pas toujours l'implication d'autres professionnels de la santé. À un moment donné, les autres professionnels vont rentrer dans le décor, mais on peut être un an à suivre un patient sans que nécessairement... ne serait-ce que tu vas les voir à domicile parce qu'ils ont juste besoin d'une médication par la bouche. L'infirmière du CLSC n'est pas impliquée toujours.

Moi, en tout cas, philosophiquement, je pense que ça ne veut pas dire que les gens ne font pas de soins palliatifs. Mais vous pourriez peut-être vérifier au niveau de vos experts, puis qu'ils m'appellent, puis je vais jaser avec eux autres. Puis, en passant, ce n'est pas une question... je ne veux pas qu'on soit prétentieux, c'est juste que je veux juste qu'on en fasse une bonne discussion.

Puis, moi, pour avoir pratiqué à beaucoup d'endroits loin, là, dans le centre-ville de Montréal, là, puis à Havre-Saint-Pierre, là, ce n'est pas le même monde. Puis, en passant, à Havre-Saint-Pierre, il y en a qui sont près de la ville, mais il y en a qui sont très loin de la ville. Ça fait que moi, je pense qu'il faut... S'il y a un docteur au Québec qui fait des soins palliatifs puis qui n'a pas d'équipe, bien je pense qu'on a une petite exception.

Puis l'autre affaire : Qu'est-ce que ça enlève, sauf de dire aux gens : Il faut absolument que vous soyez suivis par une équipe? Je ne crois pas à ça, moi. Je pense qu'on est capable d'avoir des soins pas juste par une équipe, là. On peut être capable, à un moment donné, d'être un professionnel puis de s'en occuper.

• *(16 h 20)* •

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

Mme Hivon : Oui. En fait, je suis très bien le raisonnement de mon collègue de Jean-Talon.

Ce que je veux juste porter à l'attention, c'est que, dans la philosophie, je dirais, actuelle des soins palliatifs, de ce qui m'a été vraiment communiqué… Parce qu'on travaille aussi beaucoup sur les soins palliatifs, comme vous le savez. Il y a tout un chantier sur les soins palliatifs, on travaille sur un bilan. Et les gens disent beaucoup… les gens de soins palliatifs, que, pour qu'on considère que ce sont de réels soins palliatifs, il faut qu'il y ait dans le décor cette idée d'interdisciplinarité et donc d'autres professionnels qui peuvent être disponibles et formés à cette approche.

L'autre chose aussi : Dans la philosophie des soins palliatifs, il y a la personne puis il y a son entourage, et l'entourage aussi est vu comme faisant partie de l'équipe. En fait, les proches aidants, par exemple, parce qu'ils sont très sollicités aussi, donc sont vus… Je vous explique ce qu'on m'explique, là, à travers les travaux qu'on a faits, les consultations, puis tout ça. Donc, cette idée-là d'équipe puis d'interdisciplinarité apparaît très, très chère aux gens des soins palliatifs, mais j'essaie juste de… Je suis ce que vous me dites puis j'essaie de voir, parce qu'en fait l'expression «soins palliatifs», elle est à quatre endroits dans notre projet de loi. Donc, j'essaie juste de voir si ça pourrait nuire d'avoir une définition qui parle d'équipe. Est-ce que ça pourrait nuire à l'application de nos articles ou de faire quelque chose? Puis là c'est ça que je suis en train de regarder, les articles 6, 10, 12 et 63, où on retrouve la réalité, mais je ne pense pas que ça pourrait faire en sorte que notre médecin qui pratique en région éloignée ne pourrait pas être vu comme faisant des soins palliatifs, en fait.

Mais l'idée, c'est qu'en consacrant l'expression de «soins palliatifs» comme elle est là, un, on entend ce qu'on nous a demandé, de se baser sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé, où l'idée de multidisciplinarité est présente, et, deux, dans les politiques qui vont être élaborées, c'est certain que les politiques, c'est des politiques qui vont être élaborées, sur les soins de fin de vie, par les établissements. Donc, les établissements, eux, vont avoir la responsabilité de mettre en place des équipes. Ça ne veut pas dire que toute l'équipe va se déplacer dans la communauté nordique, ou tout ça. Mais, juste pour vous dire, dans l'appel de projets qu'on a fait, on a eu des projets soumis par le Nord, les communautés nordiques, et tout ça, et il y a cette volonté aussi de vouloir se doter d'équipes.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bien, je pense que ça demande réflexion. Moi, je suis toujours prêt à évoluer dans ma pensée, là, mais je pense que, chez vous, pour qu'il y ait… en tout cas, il faudrait avoir une meilleure argumentation, puis j'aimerais ça qu'on réponde à mon argument : un médecin seul, qui suit un patient qui en phase terminale, dans un endroit. Puis l'argument que je veux apporter : Si la famille ou la personne… il y en a qui préféreraient n'avoir que le médecin, ne veulent pas avoir d'autres professionnels, ça devient un choix personnel, est-ce qu'à ce moment-là on peut dire qu'il ne fait pas de soins palliatifs? À partir du moment qu'on a une exclusion, il faudrait peut-être penser à écrire une petite exception.

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

Mme Hivon : Selon moi, M. le Président, ça ne fait pas du tout en sorte qu'il ne fait pas de soins palliatifs. Selon moi, il fait des soins palliatifs. Mais, écoutez, on peut dire… parce qu'on pourrait peut-être, dans la définition, là, je dois dire… On me dit que, dans la définition originale, on parle de soins actifs et globaux organisés et dispensés par une équipe

interdisciplinaire. Donc, est-ce que, si on mettait «organisés», pour vous, du fait que le médecin n'est pas nécessairement là pour tout organiser et tout dispenser, ça donnerait… est-ce que vous estimez que ça pourrait donner une souplesse supplémentaire de faire référence, donc, à l'équipe qui pourrait être là, dans le fond, pour organiser un peu la philosophie ou l'offre de soins, là?

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bien, M. le Président, on n'est pas obligés d'adopter ce point-là, on peut peut-être faire une réflexion. Comme moi, je pourrais le revoir, là, suite aux définitions. Mais je pose la question, là.

Le Président (M. Bergman) : Avant d'aller à Mme la ministre, Mme la députée de Groulx.

Mme Daneault : Mais moi, j'ai une définition ici. Mais, quand on parle d'interdisciplinarité, on peut aussi voir la famille, les proches aidants comme faisant partie de l'interdisciplinarité. Alors, même si tu as uniquement un seul médecin, tu as un patient, mais tu as une famille, déjà tu es inclus dans la... c'est de l'interdisciplinarité.

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

Mme Hivon : Effectivement, M. le Président, c'est ce que j'ai dit tout à l'heure et c'est ce que notre expert m'a dit, donc que…

Une voix : …

Mme Hivon : …oui, qu'en fait des proches aidants, le pharmacien, tout ça, ça peut être des membres de cette équipe-là. Donc, je ne pense pas que c'est un frein à faire partie des soins palliatifs.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de...

Une voix : …

Des voix : Ha, ha, ha!

Une voix : Ça va être écrit dans les galées de l'Assemblée nationale.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, mais vous allez en avoir beaucoup, des questions comme ça. Moi, je les pose toutes parce que je suis très spontané. Ça fait que...

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

Mme Hivon : Moi, je trouve ça excellent de poser toutes les questions. Dans la mesure où on a le loisir de pouvoir se convaincre, c'est toujours bon.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires, monsieur? Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Oui. Sur la question des soins palliatifs, dans la définition de l'OMS, il y a une référence, et je pense que c'est peut-être très important, du moins, pour les maisons de soins palliatifs, parce que l'OMS complète sa définition, et c'est même dans la politique en soins palliatifs et soins de fin de vie.

On indique à la page 7 de la politique : «L'OMS complète sa définition en soulignant que "les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, atténuent la douleur et les autres symptômes, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins, offrent un système de soutien pour permettre aux usagers de vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort".» Je ne sais pas, est-ce qu'il pourrait être opportun d'inclure ou d'ajouter à la définition qui est proposée un petit élément, par exemple «les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort», dans le fond, faire référence autant que la définition proposée par la ministre fait référence à l'équipe interdisciplinaire à l'équipe multidisciplinaire à laquelle on fait référence dans la définition de l'OMS? Est-ce qu'on ne devrait pas prévoir que... Et puis ça, ça pourrait permettre aussi de clarifier les choses.

L'aide médicale à mourir, c'est distinct des soins palliatifs. Et là ça pourrait peut-être me rapprocher de la définition de «soins de fin de vie», c'est-à-dire que les soins palliatifs, c'est une approche vraiment particulière qui ne vise pas à hâter la mort. C'est vraiment un accompagnement de la personne jusqu'à la toute fin puis un accompagnement qui n'est pas seulement médical, qui est à tous les niveaux. Et ça permet vraiment de bien mettre cette base-là à l'intérieur du projet de loi. Quand on va parler d'aide médicale à mourir, on va parler d'aide médicale à mourir parce que, pour certains, la liberté de choix, c'est ça aussi, c'est de faire un bout de chemin puis de dire : Bien là, je suis rendu un petit peu trop loin, puis, voici, je suis rendu à une autre étape. Mais vraiment faire la distinction entre l'aide médicale à mourir et les soins palliatifs, puis ça permettrait probablement aussi de rassurer tous ceux et celles qui oeuvrent dans le milieu des soins

palliatifs, de reconnaître que les soins palliatifs ne sont pas là pour hâter ou provoquer la mort, qu'ils sont vraiment un accompagnement jusqu'à ce que la vie quitte et s'éteigne et sans autre considération.

C'est dans la définition de l'OMS, donc on ne réinvente pas la roue. On fait tout simplement l'inclure dans notre projet de loi. Puis aussi, dans le processus didactique… c'est-à-dire, on a de la pédagogie à faire, bien ça sera inclus à ce moment-là. Parce que, je vous dirais, honnêtement, dans le travail préalable qu'on a fait, on avait préparé certaines définitions pour avoir des échanges. Je ne les ai pas déposées, parce que j'avais pris connaissance… et puis je me disais : Bon, bien c'est sensiblement pareil, alors on va avoir des échanges. Mais, «soins palliatifs», la définition à laquelle nous avions pensé, c'était... bien, évidemment, c'est une condensation de la définition de l'OMS, parce qu'on comprenait que 14 pages, ce n'était peut-être pas nécessaire, là, mais c'était «l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé».

On n'avait pas nécessairement fait la référence à l'équipe multidisciplinaire et on indiquait : «Les soins palliatifs soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort.» Donc, c'était cette reconnaissance-là de la particularité du soin palliatif, qui n'affecte en rien les autres soins de fin de vie qui pourront être définis à l'intérieur de la loi.

• *(16 h 30)* •

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

Mme Hivon : Bien, écoutez, je ne suis pas fermée du tout, donc on va le prendre en délibéré, mais je serais juste… Là, on fait des définitions, puis je veux juste qu'on essaie… Vraiment, je vais le mijoter, là, je ne trouve pas ça sans intérêt du tout, mais on fait des définitions, donc on essaie d'être le plus, je dirais, dans un cadre de définition et non pas, je dirais, dans un cadre plus philosophique, ou d'effets, ou… Ma seule question, c'est : Est-ce que ça fait vraiment partie de la définition? Est-ce que ça fait vraiment partie du coeur même de ce qu'est un soin palliatif? Parce que je voudrais juste… Puis peut-être c'est plus les médecins, là, qui pourraient nous éclairer sur ça, mais est-ce que, dans tous les cas, l'intention du médecin… je sais qu'il y a la double intention, puis il y a tout ça, là, tu sais… est-ce que c'est toujours tellement clair, et tout ça, là, mettons, pour la sédation, et tout ça, là?

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Pour moi, oui, parce que c'est le principe du double effet, c'est-à-dire, quand tu augmentes tes doses, à un moment donné la personne peut décéder parce que tu as augmenté ta dose, mais c'est souvent quand la mort serait arrivée quand même à très, très brève échéance, là. Pour moi, à ce moment-là, ce n'est pas un enjeu.

L'avantage de le définir, «en ne retardant pas et ne provoquant pas la mort»… l'avantage que j'y vois, moi, c'est qu'on va être capables de dire aux gens, entre autres, les gens de soins palliatifs, là : Écoutez, il y a des soins de fin de vie, il y en a deux : la première chose, il y a toute la question des soins palliatifs et, oui, il y a une autre affaire, qui est une aide médicale à mourir, qui est plus une intervention, quant à moi. Ça fait qu'à ce moment-là ça va permettre, faire voir aux gens que c'est pour que les soins… l'aide médicale à mourir fait partie des soins palliatifs. Et ça n'enlève pas grand-chose. Puis, ma collègue, qui est médecin aussi, je ne sais pas si elle voit ça comme ça, là.

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

Mme Daneault : …

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Bien, c'est ça. Moi, je trouve ça très bien. L'autre chose, c'est certain que l'OMS, c'est quand même un bon cadre, et puis on ne peut pas tout mettre parce que, là, on va se retrouver avec des projets de loi de 150 pages, on ne veut pas nécessairement ça, puis c'est difficile à interpréter, mais je pense que ce serait une nuance qui rajouterait, surtout dans notre contexte, que les gens ne voulaient pas que l'aide médicale à mourir fasse partie des soins palliatifs. Moi, je pense que ça fait partie des soins de fin de vie. Très, très bonne idée.

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

Mme Hivon : Bien, je suis ouverte, donc on va essayer de voir le meilleur endroit où le mettre, là. On est déjà en train de regarder ça, on va le… De toute façon, je ne pense pas qu'on finisse l'étude détaillée aujourd'hui… de l'ensemble du projet, je veux dire, donc on pourra revenir. Mais je comprends que vous acceptez l'équipe interdisciplinaire puis, de mon côté, je vais réfléchir sur la question de l'ajout de cet élément.

M. Bolduc (Jean-Talon) : M. le Président, je veux répondre à la ministre là-dessus.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Malheureusement, en éthique, je ne fais jamais de «tradeoff» dans ce sens-là. Mais par contre je vais laisser tomber l'histoire du médecin individuel parce que vous m'aviez convaincu, mais pas parce que vous je vous fais un «tradeoff». En éthique, je ne fais jamais ça. J'ai assez d'en faire dans ma vie personnelle.

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

Mme Hivon : Je ne suis pas certaine que c'est une bonne idée dans la vie personnelle non plus, mais c'est un autre débat.

Bien, c'est bon, écoutez, on va revenir pour la prochaine séance avec… on va faire la réflexion sur cet élément-là. Puis c'est certain que, quand on fait la définition, je pense qu'on essaie de ressortir les éléments les plus importants, mais ça pourrait peut-être être un élément d'intérêt pour le milieu des soins palliatifs.

Le Président (M. Bergman) : Alors, question, collègues : Est-ce qu'on met de côté, pour le moment, la section 4?

Mme Vallée : Bien, on va le suspendre, de toute façon. C'est ça, on…

Le Président (M. Bergman) : On va le suspendre. Est-ce que la section 3, ça va pour vous?

Mme Hivon : 3°, c'était fait. 4°, on le suspend, puis là on passe à 5°, c'est ça?

Une voix : …

Mme Hivon : O.K. 5°, donc «sédation palliative continue» qui fait son entrée. Donc, nous laissons tomber l'expression «sédation palliative terminale». Et maintenant :

«5° "sédation palliative continue" un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.»

Donc, peut-être deux petits commentaires. Nous avons été très sensibles aux représentations qui nous ont été faites, à savoir que l'expression consacrée et la plus heureuse désormais serait «sédation palliative continue», donc c'est celle qui serait désormais retenue. Et on spécifie bien que c'est dans le cadre des soins palliatifs, donc on est dans une logique de soins palliatifs. Parce que je dois vous dire que, quand on m'a proposé la définition et qu'on m'a dit qu'on parlait d'administration de médicaments ou de substances, je me demandais pourquoi il fallait avoir les deux notions. Et on m'a expliqué de manière très savante qu'en fait, dans la liste fédérale, en vertu de la Loi sur les aliments et drogues, il y a certains médicaments qui sont reconnus comme des médicaments, mais il y a certains médicaments qui sont reconnus comme des substances. Alors, si on ne mettait que «médicaments» et que, par exemple, dans les protocoles, certains médicaments, au sens usuel, étaient en fait, au sens de la loi fédérale, des substances, peut-être qu'on ne couvrirait pas tout.

Donc, pour être plus, je dirais, sécures dans notre définition, il faudrait mettre les deux. Donc, c'est pour ça qu'on a «médicaments ou substances».

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

Mme Vallée : Là, c'est une question — peut-être que nos amis experts et médecins pourront y répondre : Est-ce que la sédation palliative continue se pratique exclusivement dans le cadre de soins palliatifs?

Est-ce que, par exemple, quelqu'un qui serait admis dans un établissement, pas nécessairement dans l'unité de soins palliatifs, dans les dernières heures, dans la dernière journée de sa vie et qui serait dans un état de souffrance terrible pourrait peut-être demander à ce qu'on le place ou on la place sous sédation? Il ne serait pas nécessairement dans un cheminement de soins palliatifs. Parce qu'il faut penser… Là, on a en tête quelqu'un qui va faire une espèce de cheminement dans sa fin de vie, mais la fin de vie peut arriver aussi très rapidement, et on peut se retrouver… être restés à la maison et sans nécessairement avoir eu recours à des soins, à tout l'encadrement de soins palliatifs, se retrouver en établissement et être dans un état tel que la sédation palliative sera la seule façon d'être apaisés dans nos souffrances.

Alors, lorsque j'ai vu la définition, je me suis dit : Est-ce qu'elle est exclusivement offerte dans le cadre des soins palliatifs? Est-ce que ça veut dire qu'il n'y aura aucune possibilité d'administrer la sédation palliative continue à l'extérieur du processus?

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

Mme Hivon : Là, je viens de me valider, mais il y a une autre validation en cours, mais ce que je vous donnerais comme idée et qui, je crois, est bien fondé, c'est qu'en fait on parlerait de «sédation continue» mais pas de «sédation palliative continue». Comme, par exemple, un grand brûlé, comme, par exemple, d'autres contextes, on plonge la personne dans un état proche d'un…

Une voix : …

Mme Hivon : …bien, c'est ça, comme dans un coma, comme dans une anesthésie, mais on ne serait pas dans la réalité du terme consacré «sédation palliative continue». Ce serait comme une forme de sédation continue. Mais l'expression consacrée, «sédation palliative continue», elle est vraiment dans le contexte des soins palliatifs de la fin de vie parce que c'est vraiment jusqu'au décès, ce qui est différent d'une sédation, je vous dirais, dans d'autres contextes, là. Mais, en théorie, si vous êtes dans un contexte de fin de vie mais que, par exemple… parce que vous donniez d'autres

exemples, là… vous allez être dans le contexte d'une sédation palliative continue si c'est dans le contexte où ça se rend jusqu'au décès.

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

Mme Vallée : En fait, ce que j'expliquais, c'était que la personne demande une sédation jusqu'à son décès parce qu'elle est dans les derniers moments de sa vie, mais est-ce que, nécessairement, c'est dans le cadre de soins palliatifs? Parce qu'on peut vivre les derniers instants ou les derniers moments de notre vie sans nécessairement être dans une unité de soins palliatifs ou sans avoir eu recours à des soins palliatifs, mais on peut, en raison de la souffrance qui est vécue, dire : La sédation est le seul et unique moyen de survivre jusqu'à ma mort. Ça, c'est une façon… C'est un peu ça.

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

• *(16 h 40)* •

Mme Hivon : Oui, donc, c'est possible. Par exemple, quelqu'un pourrait être aux soins intensifs mais soudainement a une dégradation totale… souffrances importantes, et donc la seule manière, dans l'état actuel, serait de, donc, faire une sédation ou la seule option qui serait mise de l'avant serait de faire une sédation continue jusqu'au décès. On me dit qu'on serait alors dans le domaine du palliatif parce que, dans le fond, il n'y a plus de curatif. Donc, l'expression serait la bonne, la réalité serait la bonne parce que, cette personne-là, on ne peut plus rien faire pour maintenir sa vie, améliorer ses chances. On tombe dans le domaine palliatif, mais le seul soin palliatif qui serait approprié serait la sédation palliative continue parce que la personne en fait n'aurait pas eu le temps d'avoir d'autres soins palliatifs.

Ce qu'on m'a expliqué beaucoup aussi, c'est que les soins palliatifs ne sont pas l'apanage des unités de soins palliatifs dans les hôpitaux. Donc, il y a des soins palliatifs qui se donnent aux soins intensifs, il y a des soins palliatifs qui se donnent dans d'autres unités, où les gens peuvent être en fin de vie mais ne sont pas nécessairement, physiquement, dans une unité de soins palliatifs ou ils peuvent être même pas tout à fait en fin de vie, pas en fin de vie puis avoir aussi des soins palliatifs. Comme on le disait, de plus en plus, c'est une bonne pratique parfois avec le curatif. Mais on peut aussi être dans un domaine, je dirais, de soins plus aigus, puis rapidement l'état se dégrade, on se retrouve en fin de vie, la personne n'a pas besoin de l'arsenal traditionnel des soins palliatifs, mais une sédation palliative serait une bonne option. Donc, notre définition tiendrait.

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

M. Reid : …question par rapport à ça. C'est qu'étant donné qu'on parle de définitions puis, plus tard dans le projet de loi… et je ne retrouve pas le numéro, là, parce que ce n'est pas le temps, mais on parle d'un certain nombre de rapports ou d'éléments, donc, autrement dit, où on doit tenir compte et rapporter le nombre de, et tout ça. Si nous, on se pose la question si ça correspond à ce… c'est-à-dire, à la sédation palliative, continue ou non, j'imagine qu'il faudrait peut-être vérifier qu'on ne se trouve pas avec une situation où, le projet de loi étant adopté tel quel, qu'on n'ait peut-être pas cette clarté quand ce sera le temps effectivement de faire des rapports pour rapporter au comité, en particulier, là, à la commission, les éléments, ce qui est arrivé dans l'année, pour qu'on puisse effectivement faire un contrôle global de tout ça.

Alors, simplement peut-être une précaution à regarder exactement si cette définition-là nécessiterait d'être un petit peu plus précise pour nous assurer que ce qu'on considère aujourd'hui qui est une sédation palliative continue sera bien compris par tout le monde comme tel et sera rapporté comme tel pour que le public… publiquement, qu'on sache qu'est-ce qu'on a, qu'est-ce qui s'est passé au Québec pendant l'année.

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

Mme Hivon : C'est un excellent point. Je pense qu'il n'y a pas vraiment de risque — je vais vous expliquer pourquoi — parce que chaque établissement qui va être tenu de rapporter ces gestes-là, donc les sédations, les aides médicales à mourir, doit s'être doté d'une politique sur les soins de fin de vie dans lesquelles il va expliquer… Donc, dans ce contexte-là, on va expliquer la sédation, le protocole qui est retenu, puis tout ça. Donc, ça va vraiment être en lien avec cette politique-là que les gestes vont devoir être rapportés. Donc, je pense qu'il n'y a pas de risque qu'on soit dans des contextes complètement différents, comme un grand brûlé, ou tout ça, parce qu'on serait pas dans un contexte de fin de vie lié à la politique puis les standards que doit se donner un établissement.

M. Reid : Ça veut dire aussi…

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

M. Reid : Oui, excusez. Ça veut dire aussi, à ce moment-là, il faut s'assurer que les politiques couvrent ça, qui n'était pas si clair que ça pour nous jusqu'à tantôt, là.

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

Mme Hivon : On va le voir plus loin quand on va parler de la politique dont doit se doter l'établissement.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : C'est une question pratique. «Sédation palliative continue», je pense qu'il va y avoir des protocoles de proposés pour ça. Lorsqu'on arrive à la fin de la vie, les gens, parfois ils tombent inconscients, puis on les maintient inconscients en continuant leurs doses de morphine sous-cutanées, d'hydromorphone. Est-ce que ça va faire partie de la notion de sédation palliative continue? Je pense, ça, il ne faudrait pas, là, mais… Non?

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

Mme Hivon : La réponse, c'est non. La sédation palliative continue, c'est vraiment un protocole selon des standards cliniques très établis avec, donc, des médicaments ou substances très établis et, donc, qui ont pour effet de maintenir la personne de manière continue. Donc, ce n'est pas du tout via l'injection de morphine, par exemple, qui, elle, est supposée soulager la douleur, dans le fond. Elle n'est pas supposée plonger la personne… même si ça peut être un effet, là. Donc, le but de la morphine, ce n'est pas de rendre quelqu'un inconscient, même si ça peut, de ce je comprends, avec d'autres médicaments, et tout ça, avoir cet effet-là.

Donc, l'idée, non, c'est vraiment une pratique très clairement balisée. C'est pour ça d'ailleurs que je pense qu'il y a beaucoup de pédagogie à faire, même auprès des médecins. Et, on l'a vu aussi dans les échanges, là, tout le monde n'avait pas la même compréhension. C'est quelque chose de très pointu, très précis, la sédation palliative continue. On avait eu une séance de travail exclusivement sur cette réalité-là pendant les travaux de la commission. Donc, non, ça ne couvrirait pas…

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : C'est sûr que je ne suis seulement que médecin, je ne suis pas avocat, mais j'imagine qu'un avocat qui va lire ça mot à mot : Sédation palliative continue, c'est «un soin offert dans le cadre des soins palliatifs — donc, je soulage mon patient avec de la morphine — consistant en l'administration de médicaments ou de substances — c'est de la morphine — à une personne en fin de vie — bien, on sait qu'elle va mourir — dans le but de soulager ses souffrances — c'est pour ça que je lui donne de la morphine — en la rendant inconsciente — elle va être inconsciente, elle l'est déjà — de façon continue, jusqu'à son décès», je lui… ça en sous-cutané aux quatre heures. À savoir, «de façon continue», ça veut dire comment? Mais moi, je regarde, textuellement. Si je lis le mot, là… Puis je comprends, en passant, je suis d'accord avec vous, là, ça n'a pas d'affaire là, mais, si on veut être puristes, là, comment est-ce qu'on appelle ça, l'autre façon que je fais?

Puis, en passant, ce n'est pas des questions pièges, là, c'est vraiment parce qu'on s'était dit qu'on faisait le projet de loi comme il faut, là.

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

Mme Hivon : Ce que vous faites quand vous administrez, par exemple, de la morphine, vous pouvez l'administrer à quelqu'un qui est en fin de vie puis quelqu'un qui n'est pas en fin de vie aussi. Donc, ce n'est pas le fait d'administrer de la morphine en soi qui pourrait être associé à une sédation palliative continue, même si les effets peuvent sembler être les mêmes dans un contexte donné.

Moi, je vous dirais deux éléments. Un, nos définitions, il faut toujours se rappeler que c'est aux fins de l'application de la présente loi, donc on sait dans quel contexte on est. Puis, à l'article 32, on vient vraiment dire, donc, que tout ça va devoir être fait en lien avec les protocoles cliniques qui vont être applicables, basés sur les standards.

Une voix : …

Mme Hivon : Oui. Oui, mais je me demande si… On s'est posé la question, mais on ne pensait pas que ça devait aller dans la définition même parce que c'est plus une question de pratique que de définition comme telle. C'est la conclusion à laquelle on en est venus. Puis toutes les définitions de sédation palliative qu'on a trouvées, répertoriées — ce qu'on avait fait lors des travaux de la commission aussi — ne font jamais référence à un protocole.

Donc, en fait, c'est la réalité, c'est l'explication, c'est que c'est fait dans l'objectif de rendre la personne inconsciente. Si vous administrez de la morphine à quelqu'un, une bonne pratique médicale, vous n'êtes pas supposé d'administrer de la morphine à quelqu'un pour qu'il soit inconscient jusqu'à son décès. Ça peut être un effet, mais ce n'est pas supposé être l'intention. Ça serait une mauvaise pratique, dans le fond.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui, c'est juste que je veux vraiment le réfléchir comme il faut. Puis, comme je vous dis, il faut vraiment essayer de le voir, là. Y a-tu des choses que, comme législateurs, on peut se rendre compte par la suite qu'on pourrait peut-être améliorer.

Moi, je vais vous proposer… Celui-là aussi, j'accepte l'explication, mais je ne serais pas prêt à dire aujourd'hui… donner mon accord dessus, ça fait qu'on… mais j'aimerais ça y penser. Puis peut-être que vos équipes y pensent aussi, avec la façon… puis peut-être qu'ils vont me trouver des arguments, là, qui vont être encore plus convaincants. La ministre est très convaincante, là. Je résiste à me faire convaincre, mais c'est parce que je voudrais juste être certain qu'on fasse une réflexion là-dessus.

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

Mme Hivon : Je n'ai aucun problème, M. le Président. On va la faire, nous aussi, mais je dois vous dire que c'est celle-là qu'on avait faite parce que j'ai posé la question. Puis en fait ce n'est pas un élément, comme tel, de définition, de… puis moi, j'ai été convaincue, donc, que ce n'était pas un élément de définition. Puis l'autre élément que je vous soumets dans votre réflexion, c'est l'effet versus l'intention. Parce que c'est vraiment dans le but de la rendre inconsciente jusqu'à son décès. Donc, il faut vraiment être dans une optique très, très claire, très, je dirais, limitée. Le médecin qui va faire ça, ce n'est vraiment pas banal, là, donc, normalement, il ne fera pas ça avec des doses accrues de morphine.

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

• *(16 h 50)* •

Mme Vallée : Petite question : Pourquoi, dans la définition qui est présente à l'amendement, on parle de «soulager ses souffrances» plutôt que d'utiliser les termes qui avaient été utilisés, tant dans le document de consultation que dans le rapport, lorsqu'il est question de sédation palliative continue, même sédation palliative intermittente?

À la «sédation palliative continue» on avait donné la définition suivante : «Administration d'une médication à une personne, de façon continue, dans le but de soulager sa douleur en la rendant inconsciente jusqu'à son décès.»

Alors, la définition qu'on retrouve au projet de loi est légèrement différente. C'est sûr qu'à une première lecture comme ça on peut dire : Ah, c'est la même chose, mais il y a quand même des distinctions. Dans un premier temps, on a choisi de dire : Il s'agit d'un soin, alors qu'on n'en parlait pas dans les définitions tant dans le document de consultation que dans le rapport, et on a choisi également de parler de soulagement des souffrances plutôt que de la douleur. Ça peut paraître similaire, mais est-ce qu'il y a… j'imagine qu'il y a une raison pour laquelle on parle de «souffrances» et non seulement de «douleurs».

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

Mme Hivon : Oui. Alors, oui, c'est tout à fait volontaire d'avoir mis «souffrances» plutôt que «douleurs». «Souffrances» est plus englobant, «douleurs» fait beaucoup plus référence à une douleur physique. Et, si vous vous rappelez bien, il y a beaucoup de gens qui sont venus, des experts de soins palliatifs. Je me souviens notamment de l'équipe, donc, d'Entraide Ville-Marie, Société des soins palliatifs du Grand Montréal, qui est venue nous dire que, souvent en fin de vie, il y a des souffrances existentielles, des angoisses existentielles, psychologiques qui ne sont pas des douleurs mais qui sont beaucoup plus de l'ordre de la souffrance incontrôlable et que, dans un certain nombre de cas, c'est vraiment pour des situations comme celles-là — et on a un expert ici qui pourra en témoigner — c'est vraiment dans des cas comme ceux-là qu'on doit aussi avoir recours à la sédation continue. Et donc, en relisant les définitions, on s'est rendu compte que c'était sans doute trop restrictif, à la lumière des commentaires qui nous ont été faits, dont les commentaires de notre consultant expert. Donc, ça, c'est la première chose.

Puis, l'autre élément, bien c'est qu'on est vraiment dans un continuum de soins. En fait, on ne le spécifiait pas dans le rapport, mais, dans la définition comme telle, on commençait avec l'administration, alors que, là, c'est un soin. Puis, dans toute la logique de soins de fin de vie, soins palliatifs, sédation, aide médicale à mourir, ça nous apparaissait très important de toujours partir du tronc commun parce qu'on est dans le cadre des soins de fin de vie, parce qu'on m'a aussi fait valoir toute la logique du Code civil, donc, de rester toujours en phase avec ça.

Et une autre différence… je vous le dis, vous ne l'avez pas demandé, mais moi, j'aimais bien «médication» parce qu'on parlait… ça nous simplifiait la vie de ne pas être obligés de dire «médicaments ou substances», mais, en fouillant «médication»… ce n'est pas un médicament, c'est le fait en lui-même d'administrer un médicament, donc on ne pouvait pas retenir ça. Donc, on s'améliore constamment, M. le Président.

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

Mme Vallée : C'est parce que je me demande la nécessité de revenir… à chaque élément, à chaque soin, de préciser qu'il s'agit d'un soin si, au paragraphe 3°, on l'a inclus dans la définition de soins de fin de vie en l'énumérant. Parce que, si on conserve les «soins de fin de vie» avec l'énumération de soins palliatifs, d'aide médicale à mourir, et qu'on considère que la sédation palliative terminale fait partie des soins palliatifs ou sera administrée dans le cadre des soins palliatifs, et que l'aide médicale à mourir est déjà incluse dans les soins de fin de vie, donc, est-ce nécessaire de prévoir le mot «soins»?

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

Mme Hivon : Oui. Outre le fait que je ne sais pas comment on écrirait la définition, parce que c'est vraiment… puis ça, c'est quelque chose qui m'a été apporté par l'équipe, c'est vraiment… ce qui est important, c'est plus le soin que le geste. Donc, dans une optique d'accompagnement de la personne, de soulagement, qui est vraiment l'optique qui transcende toute la réalité du projet de loi, c'est vraiment l'idée de soins qui transcende. L'idée c'est peut-être d'être pédagogique mais d'expliquer toujours… au même titre où, «soins palliatifs», bien on vient expliquer que ce sont des soins, là… oui, ils font partie des soins de fin de vie, mais ce sont des soins, la sédation palliative, c'est un soin dans ce cadre-là, puis l'aide médicale à mourir, c'est une autre forme de soins. Donc, c'est l'idée de dire… Parce que sinon je ne vois pas ce qu'on dirait, là. On dirait «gestes», on dirait… Parce que ce sont des soins et puis…

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

Mme Vallée : En fait, ce qu'on pourrait dire, c'est peut-être le débuter un peu comme la définition qu'on retrouve à l'intérieur du rapport, c'est-à-dire «administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès», donc commencer avec l'administration comme telle sans nécessairement... Est-ce qu'on a besoin de préciser qu'il s'agit d'un soin qui est offert dans le cadre des soins palliatifs, puisqu'on définit «soins palliatifs», puisque «soins palliatifs» est inclus dans la définition de «soins de fin de vie»?

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

Mme Hivon : Oui. Moi, je pense qu'il faut dire que c'est dans le cadre des soins palliatifs, parce que sinon on ne le dit nulle part ailleurs que la sédation palliative, c'est un soin palliatif. C'est pour ça.

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

Mme Vallée : D'accord. Et donc, ce faisant...

Mme Hivon : Parce qu'on a enlevé, vous vous rappelez, au paragraphe 3°, de la définition de «soins de fin de vie» la référence à «sédation palliative», qui créait beaucoup de confusion et d'irritation, je dirais, de la part des gens de soins palliatifs. Donc, on a épuré la définition de «soins de fin de vie», mais on se rattrape à l'alinéa 5° en disant que la sédation palliative continue est un soin palliatif.

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

Mme Hivon : Donc, c'est offert… un soin qui fait partie des soins palliatifs.

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

Mme Vallée : Et, ce faisant, on empêche l'utilisation de la sédation... ou est-ce qu'on empêche la sédation palliative continue dans d'autres contextes que les soins palliatifs?

Le Président (M. Bergman) : …

Mme Vallée : Par exemple, est-ce qu'il y a un protocole où est-ce qu'on retrouve à un endroit une assurance que la sédation palliative continue ne pourra pas ou ne pourrait pas être administrée, par exemple… et là c'est toujours des cas d'espèce, mais quelqu'un ne pourrait pas requérir ou demander la sédation palliative tout simplement parce qu'ils ne sont pas en phase terminale, mais ils ont peut-être cette souffrance dont on parlait tout à l'heure et trouvent cette alternative-là comme étant une alternative qui n'est peut-être aussi drastique que d'autres alternatives?

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

Mme Hivon : Ils ne le pourraient pas parce que ça ne serait pas conforme à ce que l'article 32 va venir prévoir en termes de standards cliniques qui, comme je le disais tout à l'heure, doivent venir prévoir qu'on est vraiment à tel stade pour que ce soit une bonne pratique médicale.

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

Mme Vallée : Pour ce qui est de la sédation palliative, moi, ça me va. Je ne sais pas si...

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

Mme Hivon : …importante, par exemple, si vous...

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

Mme Hivon : …oui, si vous étiez avec un grand brûlé, outre que ça ne s'appellerait pas «palliative» parce que la personne va revenir, la personne serait sous sédation, mais ce n'est pas exactement le même protocole parce qu'on continuerait de l'hydrater, par exemple. Donc, ce n'est pas la même chose parce qu'elle va revenir à la vie.

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

Mme Vallée : Vous me faites penser à quelque chose. Le retrait de l'hydratation et de l'alimentation avait été suggéré, je crois… la référence au retrait de l'alimentation, et là je recherche ça. Est-ce que c'est notre comité d'experts qui nous avait indiqué qu'il serait peut-être opportun de prévoir... ou un des groupes qui nous avait parlé, justement, de cette référence-là au retrait de l'hydratation et de l'alimentation, qui devait peut-être être précisé à l'intérieur du projet

de loi afin de donner un consentement véritablement libre et éclairé à la personne qui ferait une demande de sédation palliative continue? Parce que ça s'accompagne, ce que j'ai pu comprendre, ça s'accompagne de ce retrait, puisqu'on dit : Ce n'est pas nécessaire puisque la personne est sédationnée, le retrait de l'alimentation et de l'hydratation va de pair. Mais donc est-ce qu'on ne devrait pas le prévoir, ce retrait d'hydratation là, afin que les... vraiment faire une distinction, justement, entre cette sédation dans laquelle on plongera les grands brûlés, qui ne comprend aucunement cet arrêt, cette interruption d'hydratation et d'alimentation?

• *(17 heures)* •

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

Mme Hivon : En fait, je pense qu'effectivement le comité d'experts le suggérait, mais c'est qu'ils faisaient, eux, une distinction, qui a été d'ailleurs fort contestée par plusieurs du milieu des soins palliatifs, entre «sédation continue» et «sédation terminale». Et c'est ça qui a semé beaucoup de… je dirais, d'intérêt, de passion… et qu'il y en a qui sont venus nous dire que, dans le rapport Ménard, on parlait de sédation terminale en disant que la sédation terminale, ça sous-tend le retrait. Et là ce que les gens de soins palliatifs sont venus nous dire : Bien, il ne faut pas écrire ça parce que, dans le fond, ça va de soi. Une bonne pratique médicale de sédation palliative continue, c'est quand, de toute façon, la personne ne s'alimente plus vraiment, peut-être est hydratée mais très peu — donc, ce n'est pas un geste drastique — des semaines et des semaines avant l'échéance de son décès dit naturel.

Donc, moi, je pense que de mettre ça, ça ne ferait pas consensus chez les experts de soins palliatifs, compte tenu de ce que j'ai senti comme réaction à ce que Me Ménard avait mis dans son rapport. Puis ça va être évidemment présent dans les protocoles. Donc, dans le protocole, ça va venir le spécifier, mais c'est plus un élément de protocole que de définition.

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

Mme Vallée : Merci, ça va. Je pense que mes collègues avaient des...

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Juste, on se rappelle, il me semble qu'au niveau des gens qui font des soins palliatifs il y en a même qui n'étaient pas d'accord à faire de la sédation palliative continue. Est-ce que c'est possible? Je sais que la majorité le font, mais je sais qu'il y a même des gens qui associaient ça, là, avec l'euthanasie. Pour eux autres, là, c'était sous le concept de l'euthanasie.

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

Mme Hivon : Il y a effectivement, à mon souvenir, quelques rares groupes qui sont venus nous dire que, pour eux, ce n'était pas une pratique acceptable. Donc, pour eux, la seule chose, c'étaient des soins palliatifs en enlevant «sédation palliative continue». Mais, à mon souvenir, ce n'était pas, je dirais, des experts de soins palliatifs, parce qu'à mon souvenir autant les gens de Michel Sarrazin que du réseau, que de l'alliance nous disaient que c'était une pratique reconnue, quand même pas très fréquente, mais reconnue.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Non, l'objectif, c'était seulement de le rappeler quand même, qu'il y a des gens qui, pour eux autres… ça faisait partie... même que ça ne faisait pas partie des soins palliatifs, mais, avec le projet de loi, en tout cas, au Québec, il va être incorporé dans les pratiques de soins palliatifs. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur le paragraphe 5°? Alors...

Mme Hivon : ...M. le Président. Je pense que c'est une grande avancée de reconnaître formellement dans la loi la sédation palliative continue parce que, on s'en est rendu compte, il y a énormément de confusion, tout le monde ne s'entend pas sur ce que c'est, et c'est une manière aussi de démystifier et de faire la pédagogie. Donc, je pense que c'est très bien. Les gens avaient demandé lors des travaux qu'on vienne baliser la sédation, qu'on vienne l'encadrer d'un protocole pour pas que ça se fasse n'importe comment, comme parfois, malheureusement, c'est le cas, de ce qu'on comprend à l'heure actuelle, avec des mauvaises pratiques, justement, comme des administrations de doses accentuées de morphine, ce qui n'est pas la bonne pratique pour rendre quelqu'un inconscient, évidemment. Donc, je pense que la notion de sédation est une belle avancée dans notre projet de loi.

Le Président (M. Bergman) : M. le député de Jean-Talon, sur le paragraphe 5°.

M. Bolduc (Jean-Talon) : Oui. Juste rappeler qu'il y a eu un éclaircissement par rapport à la question de la morphine versus la sédation palliative, là. Je veux dire que, le médecin qui garde son patient inconscient à cause de la morphine, j'aimerais ça quand même qu'on ait d'autres discussions puis des clarifications.

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

Mme Hivon : Je veux juste comprendre le député...

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Non, c'est correct. C'est beau.

Le Président (M. Bergman) : Ça va? Est-ce qu'il y a d'autres commentaires sur le paragraphe 5°?

Mme Gadoury-Hamelin : Moi, je...

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

Mme Gadoury-Hamelin : Oui. Bien, j'aurais juste le goût de dire que, suite à tout ce qu'on a entendu dans la commission, je suis très contente qu'on retrouve le mot «continue» dans la «sédation palliative continue» au lieu de ce qu'on avait entendu, «terminale». Moi, en tout cas, ça…

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

Mme Gadoury-Hamelin : …je trouve, ça répond à...

Le Président (M. Bergman) : Alors, le paragraphe 6°. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui. Alors, amélioration continue, M. le Président.

Donc : «6° "aide médicale à mourir" un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à sa demande, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.»

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires sur le paragraphe 6°? Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Oui. Dans un premier temps, bien heureuse qu'on puisse avoir une définition du concept à l'intérieur du projet de loi. Je pense que c'est hyperimportant.

Je reviens avec le choix des mots. J'aurais tendance à choisir davantage le terme «intervention» que «soin» pour les motifs qui ont été invoqués plus tôt. Puis je reviens avec mon *Petit Larousse* puis mon *Petit Robert*, et, dans la définition de «soin»… une des définitions de «soin» du *Larousse* est : «Moyens par lesquels on s'efforce de rendre la santé à un malade.» Et la définition du *Robert*, comme je disais tout à l'heure, c'était de… en fait, la définition de «soigner» étant «s'occuper de guérir un mal». Et «intervention», bien c'est plutôt un «acte». Donc, c'est vraiment : on pose un geste, on pose un acte. Et je sais aussi que, pour certaines personnes qui sont venues en commission parlementaire… on ne parlait pas de la définition à ce moment-là, on parlait plutôt de l'article 26 et de l'introduction du concept d'aide médicale à mourir, mais, pour certaines personnes, le concept d'aide médicale à mourir allait à l'encontre de la philosophie des soins. Je comprends que la loi médicale demandait certaines modifications, qu'on est dans un processus constant d'évolution, d'adaptation, de redéfinition des termes, et tout ça, mais est-ce que le geste qui est posé par le médecin est… Dans le fond, c'est un acte.

Le médecin va administrer un médicament, va administrer une substance qui aura un effet qui est fatal. Est-ce qu'on peut philosophiquement dire : C'est vraiment un soin ou c'est vraiment : On met fin à la souffrance d'une personne, on ne guérit pas la souffrance de la personne, on y met fin parce qu'on met fin à la vie de la personne? Et donc d'où peut-être le choix… Et puis moi, j'étais un petit peu plus… Puis j'ai eu quelques bonnes discussions avec Mme Joncas…

Une voix : …

• *(17 h 10)* •

Mme Vallée : …Boudreau, pardon, et le député de Jean-Talon sur cette question-là, à savoir : Est-ce qu'on devrait… Parce qu'on avait aussi pensé à une définition d'«aide médicale à mourir» qui est différente. Je vous la lis : «Intervention pratiquée par un médecin visant à mettre intentionnellement fin à la vie d'un patient, à la demande de celui-ci, afin de mettre fin à ses souffrances.» Et là, lors de la rédaction, on se disait : Est-ce qu'on choisit «soin»? Est-ce que c'est un «acte»? Est-ce que c'est un «acte médical»? Est-ce que c'est une «intervention»? Est-ce que c'est… Et, à ce moment-là, on avait pensé au terme «intervention» plus qu'au terme «soin», puis aussi à la lumière des représentations que certains groupes nous ont formulées. Et évidemment le… le rapport, pardon, ne définit pas l'aide médicale à mourir, mais, dans les définitions, il y avait la définition d'«euthanasie» qui prévoyait «l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne, à sa demande, pour mettre fin à ses souffrances». Je comprends qu'on choisit ici le terme d'«aide médicale à mourir» et qu'on réfère évidemment au rapport de la commission.

On a choisi d'utiliser le terme «aide médicale à mourir», mais il n'en demeure pas moins que c'est une… en tout cas, à notre avis, une «intervention». La définition d'«euthanasie» prévoit «acte». Je trouvais qu'«intervention» avait plus un caractère médical qu'un «acte». Il y a cet élément-là aussi, là. Ça se fait dans un contexte très, très particulier que sont les soins de fin de vie. Donc, on ne peut pas banaliser non plus et prétendre que ce n'est pas… Si c'est accompagné médicalement, à mon avis, le terme «intervention» était plus approprié que le terme «acte», évidemment. Et par contre le terme «soin»… compte tenu de la finalité de l'intervention en question, j'ai un petit peu de difficultés à utiliser le terme «soin» pour la

définition de l'«aide médicale à mourir», ce qui n'en fait pas pour autant… Compte tenu des explications données par la ministre, ça ne change pas pour autant, à mon avis, l'inclusion de l'aide médicale à mourir dans la grande notion de soins de fin de vie. Les soins de fin de vie comprennent des soins, comprennent probablement aussi des interventions médicales. Parce que vous faisiez référence à l'avortement qui était un soin mais qui, dans sa définition même… c'est une intervention. Et certains diront : Bien, on s'enfarge dans les virgules.

Mais les mots parlent beaucoup, et le choix des mots est très important. Et, dans le contexte de la finalité de l'aide médicale à mourir, le terme «intervention» m'apparaissait approprié.

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

Mme Hivon : Oui. Alors, bien, écoutez, j'ai bien entendu les propos de ma collègue.

Moi, je pense que le terme «soin», c'est un terme porteur. C'est un terme porteur parce que c'est l'idée centrale du projet de loi. Donc, on recherche une cohérence, on recherche une cohérence dans la philosophie aussi. Et effectivement une intervention, c'est un type de soin. Mais pourquoi, là, soudainement on serait un peu en rupture, je dirais? Il pourrait y avoir une volonté de faire ça. Moi, ce n'est pas la mienne. On serait un peu en rupture parce que tout le but de ça, c'est de soulager les souffrances d'une personne avec les soins palliatifs, parfois avec la sédation et, de manière tout à fait exceptionnelle, pour les personnes qui ne sont capables de trouver des réponses à leurs souffrances de les soulager avec l'aide médicale à mourir. Et je pense que c'est très important de rester dans une cohérence parce que moi, j'y tiens beaucoup. C'est pour ça que je rappelle toujours que ce n'est pas un projet de loi sur l'aide médicale à mourir, c'est un projet de loi très global pour répondre aux besoins d'une personne en fin de vie, au premier chef, soulager ses souffrances. Premier élément.

Deuxième élément. C'est sûr que, quand on va dans les définitions, je dirais, usuelles de «soin», ce n'est pas la même chose que dans un contexte légal, comme du Code civil ou de nos lois en santé. Le contexte usuel, je vous dirais que les soins palliatifs ne rentreraient pas comme des soins. Parce que rendre la santé… on ne rentrera pas la santé avec les soins palliatifs, pas plus qu'on va guérir, qui était l'autre définition. Donc, il faut aussi s'adapter à notre réalité propre qui est en évolution. Et donc ce qui est dans un dictionnaire usuel n'est pas la même réalité que la réalité médicale ou la réalité légale, légistique, je dirais. Et on part de toute la philosophie des soins de fin de vie. Donc, à partir du moment où on se comprend qu'on est dans une logique de soins de fin de vie, bien je ne pense pas qu'à un moment donné on peut se dissocier puis, là, dire : Bien là, dans la définition d'«aide médicale à mourir», ce n'est plus un «soin». Parce que c'est compris dans la logique de soins de fin de vie, on définit les «soins palliatifs», la «sédation palliative continue» comme un «soin». La «sédation palliative» aussi, on pourrait dire, c'est «l'administration d'un médicament ou d'une substance de façon continue dans le but de rendre inconscient», mais c'est un soin parce qu'on part… Moi, je pars de la perspective de la personne, de l'accompagnement à la personne plutôt que de la perspective du médecin ou du soignant.

C'est sûr que, si on est de la perspective du soignant, lui, il administre. Il administre une sédation, il administre une aide médicale. Mais, quand on part de la perspective de la personne, qui est au centre de notre projet de loi, on part vraiment d'un accompagnement, d'un soin. Donc, deuxième élément.

Puis l'autre chose que je vous dirais, outre l'idée de rupture, puis tout ça, on a sorti les… Quand je vous disais tantôt tout ce qui peut être un «soin» au sens du Code civil, parce qu'on se colle à la réalité du Code civil et des soins au sens du Code civil, je vous ai donné plusieurs exemples, jusqu'à l'expérimentation, l'hébergement, l'administration d'un contraceptif, l'alimentation, bon, tout ça, mais… premier commentaire dans le… c'est le code civil annoté, c'est : «La notion de soins retenue par le législateur comprend l'ensemble des interventions — donc, effectivement, l'ensemble des interventions — médicales sur la personne humaine sans égard à leur finalité.» Donc, moi, je trouve ça tout à fait clair, puis ça m'a vraiment… je me suis dit : On est vraiment dans un contexte où on dit «des interventions médicales sur personne humaine sans égard à leur finalité», voilà ce qui est un «soin» au sens du Code civil. Et je suis convaincue, donc, que c'est la bonne chose de rester dans cette logique-là.

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

Mme Vallée : C'est pour dire à quel point on peut lire le même texte, le voir et en avoir une application différente. Justement, de par ce texte-là, je choisirais le terme «intervention», sachant que, compte tenu de ce que vous venez de lire, l'aide médicale à mourir, même ayant «intervention», serait reconnue comme étant un soin, et d'autant plus qu'elle entre dans la définition de nos «soins de fin de vie», elle est énumérée dans les soins, dans ce qui est offert à titre de «soins de fin de vie»…

Une voix : Au paragraphe 3°.

• *(17 h 20)* •

Mme Vallée : …du paragraphe 3° — oui, merci.

Mais il n'en demeure pas moins que c'est une intervention, parce que le but n'est pas de soigner la personne, au sens usuel du terme, on soulage les souffrances. En fait, on met fin aux souffrances, on ne les soulage pas, parce que, «soulager», je me demande si ça n'a pas un caractère temporaire. On met fin aux souffrances, on les abrège. En mettant fin à la vie de la personne, il n'y a plus de souffrance, il n'y a plus rien, c'est une finalité totale. Donc, on ne soulage pas les souffrances. On va soulager les souffrances pour quelqu'un qui… on les soulage, on les apaise, mais là on y met fin. Puis il n'y a rien de mal, à moins qu'on me dise qu'il y a une raison vraiment importante de ne pas utiliser le terme «intervention». Mais, même la question de soulager les souffrances, je dirais, est-ce que c'est vraiment soulager les souffrances ou de mettre un terme aux souffrances de la personne? Parce que c'est beaucoup plus... c'est plus profond.

L'«aide médicale à mourir» est beaucoup plus profonde que la «sédation palliative continue». La sédation palliative continue évidemment va mener à la mort de la personne, mais le but de l'administration de la sédation n'est pas cette finalité-là, c'est vraiment de soulager les souffrances de la personne. Donc, la personne est dans un état tel que, si on n'administre pas la sédation, elle va souffrir. On administre la sédation, et la personne est apaisée, est soulagée.

L'«aide médicale à mourir», c'est beaucoup plus fort, dans ce sens que ça a un caractère terminal évidemment, et on met fin à la souffrance de la personne. On ne la soulage pas, on y met fin catégoriquement. L'objectif, c'est d'y mettre fin, ce n'est pas de dire : Tu ne souffriras pas et demain peut-être que tu vas souffrir un petit peu. Demain, il n'y en a pas, de demain. Donc, on est vraiment dans un concept distinct qui est vraiment distinct du soin traditionnel auquel on est habitués. Le soin traditionnel peut supposer qu'il y aura… bon, au lendemain de l'administration du soin, il y aura un suivi, il y aura une autre évaluation, mais, dans le cas de l'aide médicale à mourir, c'est l'intervention finale qui sera posée envers la personne. On va soulager les souffrances d'une façon finale, on y met fin. Même soulager les souffrances…

Je pense que l'objectif de l'aide médicale à mourir, c'est vraiment de mettre fin. Puis, on m'indique, la définition de «soulager» dans le *Larousse*, c'est de «rendre un mal moins pénible, plus supportable». Bien là, c'est parce qu'on ne le rend pas moins pénible, plus supportable, on y met fin, au mal, on met fin, et c'est une solution ultime, d'où tout l'encadrement qui sera prévu à l'article 26. Mais il n'en demeure pas moins que c'est ça.

Et c'est aussi ce qu'on retrouvait dans les définitions du rapport, c'est-à-dire que l'objectif, c'était de mettre fin à la souffrance. Lorsque, dans le rapport et dans les conclusions du rapport… et je ne faisais pas partie de votre équipe, mais on a choisi d'utiliser l'aide… de mettre en place une aide médicale à mourir sous une forme d'euthanasie et on a fait un choix de ne pas aller vers le suicide assisté. Ça, c'est un autre élément aussi dans le cadre de la définition, là. Je comprends que c'est vraiment un acte. L'intervention est directe, donc elle est médicale, elle est… C'est le médecin qui va administrer le médicament ou la substance, ce ne sera pas remis à la personne pour que la personne se l'administre par elle-même. Donc, on comprend. Et ça, ça vient aussi clarifier certaines interprétations du projet de loi qui avaient été faites, parce que, bon, à la lumière de certains articles, il y a des gens qui croyaient qu'une personne pouvait, suite à la prescription d'un médicament ou d'une substance, elle-même l'ingérer sans nécessairement l'encadrement médical. Puis on voit clairement que ce n'est pas du tout l'objectif du projet de loi. Mais, pour moi, je le vois vraiment comme une intervention et qui a un but de mettre fin aux souffrances de la personne qui est vraiment rendue à ce moment de la vie où il n'y a plus de sens, il n'y a aucun sens et il n'y a pas de volonté d'aller plus loin.

Donc, on ne veut pas rendre la souffrance moins pénible, moins supportable, on veut y mettre fin. Et je pense que ce sera aussi dans toute l'évaluation du médecin, et cet élément-là de volonté de mettre un terme définitif à la souffrance du patient… la volonté du patient de mettre un terme à sa souffrance sera un élément clé également.

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

Mme Hivon : Oui. Bien, moi, je vous dirais deux éléments : cohérence, cohérence avec nos définitions, on part toujours de «soins».

Donc, «soins de fin de vie», on le consacre, c'est un soin de fin de vie, mais on serait en rupture quand on arrive là. «Sédation palliative», c'est une intervention aussi, mais on ne met pas le mot «intervention», on met le mot «soins». Moi, je vous dis, je me situe de la perspective de la personne, je trouve ça important. L'idée du continuum de soins est là dès le départ, dans notre premier article. C'est ça qui est la trame du projet de loi. Cohérence avec le Code civil, parce que le Code civil, il parle des «soins», il explique tout ce que ce sont des soins, mais on revient tout le temps à la notion de soins. Puis moi, je ne pense pas que quelqu'un va demander une aide médicale à mourir pour mourir. Dans le fond, c'est philosophique aussi, il va savoir qu'il va mourir, O.K., mais ce qu'il veut, c'est arrêter de souffrir, c'est ça qui a la… Non, mais, dans notre philosophie de la loi… Puis là on ne se mettra pas, je pense, à passer des jours et des jours sur… On peut le voir de différents points de vue aussi, là. La personne, ce qu'elle souhaite, c'est arrêter de souffrir, arrêter de souffrir physiquement, existentiellement, psychologiquement, parce que c'est intenable en fin de vie, parce qu'une heure de sa vie est comme une semaine de sa vie quand elle était en santé, parce que ça n'a aucun sens. Comme plusieurs sont venus nous le dire, c'est rare que quelqu'un va nous dire : Vous savez, médecin, je veux mourir. Ce que les gens vont dire, c'est : Je n'en peux plus, je n'en peux plus de vivre, je n'en peux plus de souffrir.

Donc, je ne veux pas jouer sur les mots, moi non plus, là, mais ce n'est pas pour rien que c'est rédigé comme ça, c'est parce qu'il y a une trame, il y a une trame de soins, de cohérence, d'accompagnement de la personne jusqu'à la toute fin de sa vie pour soulager la personne dans ses souffrances à partir de son point de vue et aussi parce que, on le dit depuis le début, c'est le soin ultime, l'option ultime pour soulager les souffrances qui n'arrivent pas à être soulagées. C'est toujours ça que je répète, c'est ça que le Collège des médecins a véhiculé, c'est ça, l'idée, puis je pense que c'est très important.

C'est sûr qu'il y a une différence, là. Puis c'est pour ça que, dans les définitions, il y a une différence aussi. Et il y en a une que c'est dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente jusqu'à son décès. Mais moi, je pense que, si c'est une bonne pratique… La personne, on met fin à ses souffrances en sédation. Là, normalement, elle n'est pas supposée être soulagée temporairement. En tout cas, j'espère pour elle qu'elle ne souffre pas, là, parce que sinon ce n'est pas une bonne pratique. Donc, c'est la même idée. Il y a une nuance, on se comprend. Selon moi, elle est ténue. Selon certains, elle est énorme. Puis là on rentre dans des considérations philosophiques. Mais moi, je vous l'explique. Pour ces raisons-là, je pense que c'est important de garder cette définition-là puis cette référence.

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

Mme Daneault : Merci, M. le Président. Peut-être juste une petite spécification. Ici, j'ai une définition du mot «soin» au sens médical, où on réfère à des attentions qu'on a pour soulager le patient. Donc, c'est «attentions qu'on a pour

soulager», quand on parle de soulagement de souffrances et qu'on n'arrive pas à soulager avec une médication… peut finir par l'aide médicale à mourir, aussi, dans le but de soulager des souffrances. Alors, je pense que ce n'est pas... c'est en lien avec un «soin», même si on n'aime pas ça tout le temps entendre ça.

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

M. Reid : Oui. Merci, M. le Président. Moi, je trouve que la discussion est extrêmement intéressante. On n'a peut-être jamais été aussi loin quand on était en commission.

Moi, pour ma part, je vais vous dire qu'à condition de garder le paragraphe 3° où on dit : Soins de vie, c'est des «soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie», et «l'aide médicale à mourir», je ne vois pas beaucoup de problèmes à remplacer «un soin» par «une intervention» dans le paragraphe 6° parce que je pense que ça veut dire que ça reste un soin. On la définit comme tel, même si on en parle, quand on le détaille, comme une intervention. Et je pense que, même si... enfin, je n'ai pas l'impression que ça change grand-chose sur le plan de la législation. Des législateurs pourraient nous le dire plus, mais... Par contre, on dit : Évidemment, c'est des mots et qui ont un sens et que ça correspond peut-être à une certaine cohérence. Mais ce sont des mots, ce sont des mots, Mme la ministre, comme...

Une voix : ...

M. Reid : Non. Ce sont des mots. Mme la ministre, comme vous le savez, on a entendu beaucoup de monde, et vous avez entendu encore plus de personnes — moi, je n'étais pas dans les dernières consultations — pour qui ces mots ont un sens important et peut-être même qui sont un irritant, jusqu'à un certain point, alors qu'«intervention», c'est quelque chose qui est probablement plus facile à accepter. Et, à mon avis, puisque... Au sens où je le vois, je ne vois pas une grosse distinction.

Je ne vois pas de distinction fondamentale entre la définition d'«aide médicale à mourir» comme une «intervention». Et, en partant de ce que ma collègue ici a dit, ça donne aussi... Quand on parle de «sédation palliative continue», pour beaucoup de monde il s'agit effectivement d'un «soulagement pendant que la vie continue d'exister». C'est un petit peu ce que j'ai compris de l'intervention. Et effectivement c'est quand même une vision des choses qu'il, peut-être, faut respecter chez beaucoup de monde, alors qu'effectivement l'aide médicale à mourir, c'est une… on arrête la souffrance, et la souffrance est terminée. Donc, il y a quand même... dans l'esprit de plusieurs de nos concitoyens, il y a peut-être effectivement une distinction qui… si ça ne pose pas de problème, peut-être qu'on pourrait essayer de respecter cette distinction-là qui est dans l'esprit de plusieurs concitoyens. À mon avis, en tout cas, à ma lecture aujourd'hui, je ne vois pas, pour ma part, beaucoup de... je ne vois pas de problématique et je ne pense pas que... enfin, pour ma part, là, je ne vois pas que ça a un impact négatif sur le fait qu'on parle bien d'un continuum de soins.

D'ailleurs, c'est quand même un soin parce que l'article 3 dit que c'est un soin. Tu sais, c'est dans ce sens-là. S'il n'y avait pas le paragraphe 3°, je serais beaucoup plus réticent. Mais, comme il y a le paragraphe 3°, je trouve que le 6°, si on remplaçait le mot «soin» par... «un soin» par «une intervention», je ne vois pas beaucoup, disons, de problèmes que ça puisse causer. Ça vaut peut-être la peine qu'on y réfléchisse sans nécessairement arriver à la réponse tout de suite, là, mais...

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

• *(17 h 30)* •

Mme Hivon : Oui. Bien, écoutez, je ne répéterai pas une ixième fois. Moi, je pense qu'il y a une logique. Avec les légistes, c'était la même chose : en termes d'interprétation, c'était important de garder une cohérence. On consacre «soins de fin de vie» à 3°. C'est un soin de fin de vie. Quand on répète nos soins, ça demeure un soin. C'est sûr qu'il y a des gens... On a entendu les gens, là. Il y a des gens qui sont contre, pour qui ça n'a aucun sens. Ils sont contre l'aide médicale à mourir. Je veux dire, ils sont contre, puis il faut respecter ça. Ils sont contre cette réalité-là. Ils sont contre l'idée que ça peut être l'option ultime, le soin ultime pour des gens qui souffrent en fin de vie. Mais, à partir du moment où, oui, ça fait partie, dans notre projet de loi, des soins de fin de vie, moi, je pense qu'il faut être cohérents. Ce que l'équipe a dit quand les choix ont été faits, aussi, c'est qu'il faut être cohérents avec ces notions-là, qu'on consacre dans le projet de loi, de continuum de soins, de soins de fin de vie.

Donc, si on est pour faire des définitions, puis on a fait un grand pas, les légistes ont fait un grand pas, on met des définitions, mais, pour nous, c'est important qu'il y ait une cohérence dans les définitions.

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

M. Bolduc (Jean-Talon) : Merci, M. le Président. On va les aider à marcher vers l'avant. Moi...

Une voix : …

M. Bolduc (Jean-Talon) : Je suis d'accord, mais c'est pour ça, d'ailleurs. Ce n'est pas parce qu'ils ont fait quelque chose que c'est le point final, sinon on n'aurait pas de raison d'être ici.

Moi, honnêtement, là, la cohérence me demande d'intervenir pour «intervention». Puis, en passant, c'est philosophique, là, parce qu'il va y en avoir, de la philosophie, ici, là. On n'a pas le choix, là. Moi, personnellement, là, il y a une rupture entre «sédation palliative continue» puis «aide médicale à mourir». Ce n'est pas juste un continuum de soins, là, on passe à

une autre étape. La différence, un, c'est : tu soulages, tu mets dans le coma et tu laisses la nature faire, mais, l'aide médicale à mourir, là, on pose le geste. Et, en passant, il y a une histoire de délai, là. Dans l'aide médicale à mourir, on ne pense pas que la personne va prendre 10 heures à mourir, là, ça va se faire dans très peu de temps après. Et, pour moi, là, je pense que c'est vraiment une intervention qu'on fait. Et, la notion de soins, je suis d'accord avec Pierre, on la retrouve dans le 3. Tu sais, honnêtement, le grand pas qu'on fait dans de projet de loi, là, si ce n'était pas de ces trois mots-là, «aide médicale» à «mourir», là on s'entendrait très, très, très rapidement, puis tout le monde serait venu nous dire : Faites-le, là, il n'y a aucun problème. Mais, à cause de cette notion-là, on fait une rupture puis, en passant, on fait une grosse rupture avec ce qui se faisait avant. Et moi, je pense que notre intervention, ça va satisfaire beaucoup de gens en disant : C'est vrai. Ceux qui veulent le faire le feront, là. Parce que c'est ça, la différence. Tout le monde va probablement faire la première partie, mais, celle-là, il n'y a pas tout le monde qui va vouloir la faire. Puis, si on le considère comme une intervention qui… tout le monde, on s'entend, c'est un soin, déjà je pense qu'on respecterait la rupture qu'on est en train de faire. Et moi, je pense que c'est plus cohérent de marquer «intervention» que de continuer avec la notion de soins puis de faire accroire au monde que c'est juste l'étape après.

Ce n'est pas juste l'étape après, là, c'est la différence entre soulager puis prendre un certain temps puis laisser la nature faire, juste poser l'acte que la personne va mourir. On va le dire, là, on ne veut pas prononcer le mot, là, quand que les gens nous parlent d'euthanasie, hein, même si on a trouvé un nouveau concept, là… mais, si vous voulez mon avis, regardez n'importe quel livre de bioéthique, on est dans le domaine de l'euthanasie, là. Ça fait que moi, j'aimerais ça peut-être que... Moi, personnellement, ce n'est pas juste une question, là... Moi, ma cohérence à moi me demande, là… puis je vous le dis sincèrement, là, j'aimerais mieux le mot «intervention» que le mot «soin». Puis ça, c'est le coeur de tout le projet de loi, en passant, là, c'est la partie la plus difficile. Ça fait que je ne vous demande pas de faire un grand pas en avant, mais je vous demande au moins d'en faire la réflexion.

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

Mme Hivon : Bien, écoutez, c'est ça, philosophie pour philosophie, pour moi, on n'est justement pas... on est dans une grande différence. Mais, pour vous rapporter à certains propos, qu'on avait eus à l'époque, du Collège et du Barreau à qui on posait la question : Est-ce qu'on est dans une évolution ou une révolution?, on était dans une évolution compte tenu de la pratique.

Et, écoutez, ça dépend du point de vue duquel on se place. Vous savez, la sédation palliative continue, dans certains contextes, versus l'aide médicale à mourir, je ne pense qu'on est nécessairement en si grande rupture. Je comprends tout à fait, là, l'idée que certains viennent nous dire... Je comprends tout ça, là, la nature, la mort naturelle. Il y a une différence importante, là, je le conçois tout à fait. Mais, pour moi, la trame, elle est, je dirais, philosophique aussi, de dire qu'on est dans un continuum. Pour moi, on est dans un continuum, et le continuum nous amène parfois dans une situation sans issue, où les soins traditionnels palliatifs ne fonctionnent pas pour soulager la personne en fin de vie. Il n'y a personne qui souhaite ça. Il n'y a personne qui souhaite arriver à l'aide médicale à mourir. M. Ghislain Leblond, qui est un tenant, un défenseur, partout, de l'aide médicale à mourir, nous dit : J'espère que jamais je ne vais avoir recours à l'aide médicale à mourir, mais, si c'est la seule manière de soulager mes souffrances... Il ne dit pas : Si c'est la seule manière de mourir ou si un jour je veux mourir. Il dit : Si, un jour, je souffre tellement… Puis c'est ça que les gens nous apportent comme témoignage : C'est une question de souffrance.

Donc, pour moi, c'est très important. Puis il y a une notion qui est constante, qui est une notion de bienveillance, qui est une notion d'accompagnement. Oui, ça peut paraître… C'est parce que sinon moi, je trouve que, oui, il y a une rupture dans la philosophie, et, pour moi, il n'y a pas de rupture dans la philosophie. Ce n'est pas le même soin, ce n'est pas la même réalité, ce n'est pas la même finalité exactement. Je suis tout à fait d'accord avec ça. Mais, pour moi, il n'y a pas de rupture dans la philosophie de ce qu'on est en train de faire. C'est d'accompagner la personne pour qu'elle puisse se rendre à son décès sans souffrir, en soulageant ses souffrances. Donc, il y a différentes manières, il y a une manière qui est plus, effectivement, définitive. Mais la sédation palliative continue, c'est définitif, parce qu'une foi que vous avez décidé que c'était continu puis que vous ne réveillez plus la personne vous ne la ramènerez pas, là, parce qu'elle ne sera pas dans l'état où elle était avant.

Donc, oui, il y a une différence, mais, pour moi, on est dans un continuum. Pour moi, l'idée de bienveillance, elle est importante. Puis les gens, là, qui ne sont pas d'accord puis qui ne sont pas d'accord avec l'idée de soins de fin de vie, ils ne seront pas plus d'accord, qu'importe ce qu'on met, qu'importe la définition, qu'importe qu'on en mette une ou non. Ils sont contre l'idée même d'aide médicale à mourir. Donc, on ne réunira pas personne en changeant un mot dans une définition, mais ce à quoi on va se nuire, c'est de la cohérence : la cohérence dans l'interprétation, la cohérence dans notre philosophie du projet de loi.

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

Mme Vallée : Je n'arrive pas à comprendre que d'utiliser «intervention» plutôt que «soin» viendrait modifier quelque chose dans la cohérence des interventions. S'il faut peut-être à «sédation palliative» utiliser «intervention» plutôt que «soin» afin de maintenir cette cohérence-là, allons-y puisque, justement, le paragraphe 3° prévoit la définition de «soins de fin de vie».

Mais, pour revenir à la question de ceux et celles… mes propos ne sont pas exclusivement pour satisfaire… ne visent pas exclusivement à satisfaire ceux et celles qui nous ont manifesté leur désaccord face au principe de l'introduction de l'aide médicale à mourir. Moi, je vous dirais, Mme la ministre, que, et je l'ai mentionné, dans mes interventions, je suis

encore un petit peu ambivalente, mais je suis quelqu'un qui est, comme plein d'autres de mes collègues, très ouvert d'esprit et j'ai une très haute considération pour le choix, la liberté de choix des individus. Mais, en même temps, et tel que je l'ai dit dans le passé, pour moi, il est important que les choses soient claires. On n'a pas à faire un patinage artistique ou un… pas un patinage artistique, ce n'est pas le terme que je ne veux pas… mais, pour moi, les choses doivent être claires. L'aide médicale à mourir, c'est une intervention qui a une finalité très particulière. On a beau prétendre que ce n'est pas nouveau, oui, c'est nouveau, oui, c'est du droit nouveau.

On est en train de consacrer, à l'intérieur d'un projet de loi, une série d'actes qui n'ont jamais été consacrés à l'intérieur d'un projet de loi au Québec. C'est hyperimportant. Et l'aide médicale à mourir, elle sera vraisemblablement offerte à des gens. Il ne faut pas créer d'ambiguïté du tout. L'objectif de l'aide médicale à mourir, c'est de mettre fin aux souffrances, c'est… Le décès… On peut philosopher et dire : Non, le décès n'est pas l'objectif, puisque ce que les gens souhaitent, c'est mettre fin à leurs souffrances. Ce à quoi je répondrais : Bien, on n'a pas besoin d'introduire l'aide médicale à mourir, puisqu'on a la sédation palliative continue qui place la personne dans un coma et qui met fin à sa souffrance. Elle ne met pas fin à la vie, mais elle met fin à la souffrance.

• *(17 h 40)* •

Donc, si l'objectif, c'est de mettre fin à la souffrance de façon… et mettre fin à la vie, bien soyons capables de le nommer, de le dire clairement, au même titre que les choses ont été tellement clairement expliquées et identifiées dans le rapport de la commission. Moi, c'est avec ça que j'ai travaillé et aussi avec le mémoire des experts. Donc, je mets de côté, là... j'ai mis de côté bien des choses. On met de côté bien des trucs qui nous ont été proposés et suggérés d'une façon... Travaillons de façon très objective, là. L'objectif, là, c'est… l'objectif est d'être objectifs.

Et je regardais la suggestion que les experts nous avaient formulée, c'était, bon : «Fait pour un professionnel de la santé de fournir un service médical, qu'il s'agisse de soins ou de toute autre intervention, dans le but d'aider son patient à mourir dans des conditions strictes, à la demande de ce dernier, soit en l'aidant directement à mourir.» Je comprends que ça, c'était flou, parce qu'on laissait sous-entendre, là, qu'il y avait peut-être une forme de suicide assisté, puis ce n'était pas du tout là où on souhaitait s'en aller. Parfait. Ça, c'était la définition qui était à la page 5 du mémoire que nous ont soumis Me Ménard, Me Giroux et Me Hébert. Mais, quand on reprend les propos, et je ne sais pas lequel d'entre les membres a écrit ces recommandations-là, mais les propositions sur l'aide médicale à mourir dans le rapport, je pense que c'est important d'y référer, on suggérait clairement que «nous croyons qu'une option supplémentaire est nécessaire dans le continuum de soins de fin de vie : l'euthanasie sous [...] forme d'une aide médicale à mourir». Donc, on prend cet élément-là, cette phrase-là, on retourne dans le lexique, dans les bases de la discussion, à la page 17, dans ce que signifient les mots, et, à la définition d'«euthanasie», on prévoit qu'il s'agit d'un «acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'une personne à sa demande pour mettre fin à ses souffrances». Bon, je comprends que les mots parfois sont un peu... les mots sont lourds de signification.

Je pense qu'il y a moyen de trouver une place à l'intérieur de la définition qui est proposée tout en étant très clairs. C'est une intervention, puis le but est de mettre fin aux souffrances. Ce n'est pas terrible, à mon avis, comme suggestion, mais ça réfère à la finalité de cet acte-là, à la finalité de ce choix-là. C'est que, dans tous les choix qui seront soumis au patient, il y a des choix qui vont entraîner certaines conséquences. Bon, oui, on parle du décès, mais on met fin à la souffrance. La conséquence, c'est de mettre fin à la souffrance, ce n'est pas de la soulager temporairement. C'est vraiment d'y mettre fin une fois pour toutes pour permettre... et, pour certains, ce sera vraiment le choix qui s'imposera, qu'il faut respecter.

On aura toujours des gens qui ne seront pas à l'aise avec certains soins, au même titre qu'il y a des gens qui ne sont pas à l'aise avec des soins qui existent et qui sont offerts actuellement. Mais je pense que c'est une intervention, et on va prendre le temps qu'il faut pour faire la discussion aussi, et l'objectif, c'est de mettre fin aux souffrances.

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

Mme Daneault : …M. le Président. Je voudrais simplement introduire une notion dans la définition d'«intervention», qui, moi, me dérange puis que je ne voudrais pas voir... qu'on retrouve à l'intérieur du projet de loi, parce que, dans la définition même d'«intervention», il y a une notion d'intervenir, il y a une notion d'interposer son autorité. Alors, ça, c'est ça qu'on ne veut pas voir. On ne veut pas, nous, voir... on ne veut pas voir le médecin en train d'interposer son autorité.

Alors, quand on parle d'une intervention chirurgicale, quand on parle d'une intervention, il y a la notion d'intervenir, et cette notion d'interposer son autorité me dérange au plus haut point, alors que, dans la notion de soins, on a une notion de soulager, soulager les souffrances. Et, à mon avis, si on veut éviter les dérapages et si on veut remettre les choses à leur place, on ne veut pas voir un médecin intervenir, mais on veut voir un médecin soulager, soigner. Donc, dans la notion de soins, il y a la notion de soulagement qu'on ne retrouve pas dans la notion d'intervention qui, elle, est plutôt vers l'interposition de son autorité. Et, sincèrement, je pense que l'objectif du projet de loi était loin de vouloir permettre aux médecins d'intervenir. Et, à mon avis, c'est ce qui pourrait même créer à certains groupes une crainte de voir les médecins. Moi, je me souviens très bien de la dame qui était la représentante des handicapés nous dire : Je ne voudrais pas voir un médecin intervenir pour m'imposer l'aide médicale à mourir.

Alors, cette notion-là, à mon avis, d'intervention devrait être bannie à tous les points de vue dans le projet de loi actuel.

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

Mme Hivon : Bien, écoutez, j'ai bien entendu, je veux vraiment être ouverte, là, on a une divergence, visiblement. C'est sûr que moi, c'est ça, pour les raisons que j'ai exposées, je trouve que ce que la députée de Groulx énonce est aussi pertinent.

Je vous répète que moi, je pense qu'il faut être du point de vue du patient. Je trouve que, quand on parle de soins, de soulagement, c'est dans ce point de vue là qu'on est. Puis peut-être juste dire que justement, quand on est arrivés avec l'idée d'aide médicale à mourir, on ne l'a pas définie dans le rapport, mais ce n'était pas la même chose qu'«euthanasie» formellement, parce que sinon on aurait dit «euthanasie», là. Donc, quand on renvoie à la définition d'«euthanasie» pour dire qu'il faudrait que ça soit mot à mot la définition qui était dans le rapport… bien non, parce que justement on a introduit une nouvelle réalité qui est l'aide médicale à mourir. J'ai expliqué les deux choses qui distinguent. Et puis, oui, c'est vrai qu'«euthanasie», c'est un terme très chargé. Donc, oui, ça, c'est un élément, on le disait dans le rapport. Mais il y a deux choses très différentes... bien, différentes, disons, c'est, bon, deux idées que j'explique toujours, là, c'est l'idée qu'on doit être dans un contexte médical, ce qui ne va pas de soi avec l'idée d'euthanasie, et que ça doit provenir de la personne elle-même. Donc, on l'avait spécifié dans un des deux documents, mais c'est une spécification. Quand vous allez voir la définition, ça ne va pas de soi.

Donc, ce n'est pas pour rien qu'on est arrivés avec l'idée d'aide médicale à mourir. C'est parce qu'il y a deux différences importantes avec la notion d'euthanasie. Et, non, dans le rapport, on ne l'a pas définie. Puis on arrive, là, dans un projet de loi, puis là, oui, ce n'est pas une mince tâche. Là, on vient l'expliquer, cette notion-là. Mais cette notion-là, elle n'est pas désincarnée de la philosophie du projet de loi, de ce qui nous amène à faire une loi qui va jusqu'à ce soin ultime de fin de vie, dans ce continuum. Puis il n'y a personne qui a remis en cause l'idée de continuum. Il n'y a personne qui a remis en cause l'idée que c'était dans une philosophie de soulager les souffrances. Il y en a qui remettent en cause l'idée même, là, donc, ça, c'est leur choix. Mais, à partir du moment où on accepte l'idée qu'on la met de l'avant dans un projet de loi, moi, je ne pense pas... Puis je ne dis pas que ce n'est pas nouveau. Moi, je suis de celles qui disent : Oui, c'est nouveau. Ce que j'ai dit tout à l'heure, c'est que je pense qu'on est plus dans le domaine de l'évolution que de la révolution. Mais, encore une fois, là, on est dans les... je ne veux pas jouer sur les mots, mais je pense qu'on est dans un spectre, dans un continuum, dans une réalité de bienveillance, d'accompagnement. Et tout ça, c'est très important que ça ressorte aussi. C'est très important aussi pour rassurer les gens. Puis, je rejoins la collègue de Groulx, je pense que... Ce n'est pas une affaire de vouloir cacher les choses, là. Je pense que je suis assez claire quand j'explique les choses puis je pense que les gens, ils comprennent très bien aussi, là.

Mais c'est l'idée d'être dans un continuum, dans la bienveillance, dans l'accompagnement. Puis ça rassure aussi. On n'est pas dans une idée radicale de changement, de rupture, de... Donc, si cette idée-là a du sens, comme elle semble en avoir eu, d'un continuum, d'une continuité, d'une option ultime, d'un soin ultime, bien je pense qu'il faut que ça se reflète aussi dans nos définitions.

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

• *(17 h 50)* •

M. Reid : Bien, il ne reste pas beaucoup de temps, mais j'aimerais intervenir pour dire que peut-être on peut essayer de réfléchir un petit peu plus.

Nous avons signé, Mme la ministre, vous et moi, un document qui dit, entre autres, à la page 78, que «nous croyons — c'est les membres qui parlent — qu'une option supplémentaire est nécessaire dans le continuum de soins de fin de vie : l'euthanasie sous la forme d'une aide médicale à mourir». Donc, le mot «euthanasie» n'a jamais été un mot caché, n'a jamais été quelque chose qu'on ne dit pas, et, je suis d'accord avec ce que vous dites, là, on ne le cache pas. Puis je ne pense pas que c'est ce que mon collègue voulait dire non plus. Mais, à l'époque où on avait travaillé là-dessus, on n'avait pas nécessairement... on parlait souvent de soins, etc., mais on n'avait pas essayé de définir chaque mot par des soins, et tout ça, mais le mot «aide médicale à mourir» en lui-même a été notre choix.

Et je lis un autre petit bout de la page 78 ici : «Tout au long [de nos] travaux de la commission, l'expression "aide médicale à mourir" s'est imposée graduellement d'elle-même. Le mot "aide" renvoie à la valeur incontournable de l'accompagnement — ce n'est pas obligé d'être "soin", là, le mot "aide" renvoie inévitablement à la valeur de l'accompagnement. Quant au terme "médicale", il précise la nature de l'accompagnement, qui suppose l'intervention du médecin et du personnel soignant — etc.»

Moi, je répète ce que je disais tantôt, a priori il me semble que le changement qui est proposé ici respecte l'esprit, tout à fait, et même les mots qui sont dans cette page-là dans ce sens que, oui, ça fait partie des soins paragraphe 3°, et, quand on en parle, on parle d'une intervention, et, à mon avis, ça n'enlève absolument rien au fait que c'est un soin, ni à la continuité ni au fait que c'est un continuum de soins puisque c'est un soin paragraphe 3°. Et donc je ne vois pas trop la difficulté, pour ma part, et j'aimerais ça que… on n'est pas obligés d'arriver à une conclusion aujourd'hui, mais qu'on y réfléchisse tous encore. On aura un peu de temps pour le faire.

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

Mme Hivon : Je suis tout à fait d'accord, M. le Président, on peut suspendre. On a suspendu 4° puis on peut suspendre 6° aussi puis, jusqu'à notre prochaine séance, réfléchir chacun de notre côté. Moi, je suis très ouverte à réfléchir. Je réfléchis à ça depuis longtemps. J'ai des préoccupations qui m'ont été transmises quand on a écrit tout ça. Vous savez, on n'a rien écrit de tout ça, y compris les amendements… ce n'est pas pour rien que vous avez eu ça hier, là, aussi… on n'a rien écrit de ça sur le coin d'une table, il y a toutes sortes d'éléments, dont on veut tenir compte, de cohérence, de philosophie, de continuité, de continuum, et tout ça. Donc, on a travaillé étroitement avec les légistes, c'est ce qui apparaissait le mieux.

Donc, puisque c'est des définitions très importantes, un article très important, je pense que c'est une sage recommandation, on pourra y revenir à notre prochaine séance. Puis on peut peut-être passer au prochain article en

comprenant qu'on a adopté 1°, 2°, 3°, 5° comme paragraphes et qu'on va revenir à 4° et 6° avec les questions qui nous ont été soulevées.

Le Président (M. Bergman) : Je suis d'accord qu'on va suspendre 6°. Les autres paragraphes ne sont pas adoptés. On doit adopter tout l'article au même temps.

Alors, je suspends notre étude du paragraphe 6°, Mme la ministre. Et, Mme la ministre, j'appelle l'article 4 du projet de loi et je pense que vous avez un amendement.

Mme Hivon : En fait, on suspend l'article 3. C'est bon?

Le Président (M. Bergman) : En fait, tout l'article est suspendu.

Mme Hivon : C'est ça, c'est ça.

Le Président (M. Bergman) : Alors, collègues, si vous êtes d'accord, on peut être à l'article 4. Mme la ministre.

Mme Hivon : Oui, M. le Président. Il y a un amendement. Ça ne sera pas long pour l'article 4. Nous proposons de supprimer l'article 4. En fait, on remanierait les articles 4, 5 et 6 à la lumière de commentaires qui nous ont été faits par le comité des experts juristes et le Barreau. L'article 6 prévoit, dans sa forme actuelle, que…

Le Président (M. Bergman) : …

Mme Hivon : Oui. Excusez-moi.

Le Président (M. Bergman) : Je pense que nous pouvons le faire article par article, alors…

Mme Hivon : Oui. Alors, l'article 4, il y a aurait un amendement, et, l'article 4, l'amendement, c'est de supprimer l'article 4 du projet de loi. Donc là, je commençais à expliquer pourquoi.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires? Est-ce qu'il y a des commentaires, Mme la députée de Gatineau?

Mme Vallée : Bien, en fait, avant d'accepter l'amendement qui… on va écouter, parce que je comprends que tout est interrelié. Donc, il y aura l'explication en bloc, puis après ça on pourrait y aller, pouf, pouf, pouf, là, point par point.

Le Président (M. Bergman) : Je vais suspendre l'adoption de l'article 4 pour entendre l'article 5 et l'article 6 à la demande de Mme la députée de Gatineau, si vous acceptez.

Mme Vallée : Bien, en fait, l'objectif, ce n'était pas tant de suspendre que de permettre à la ministre de donner une explication globale sur le réaménagement de ces articles-là ou de la façon dont ça a été réécrit, et puis on pourrait peut-être après les prendre un par un.

Le Président (M. Bergman) : Pour efficacité, avant de présenter les articles 4, 5 et 6, Mme la ministre, pouvez-vous nous donner la raison pour la suspension des trois articles? On va retourner aux articles 4, 5 et 6 individuellement.

Mme Hivon : Oui. Alors, c'est que l'article 6 prévoit en ce moment que «toute personne majeure et apte à consentir aux soins peut, en tout temps, refuser — donc, c'est la disposition sur le refus de soins — de recevoir un soin ou retirer son consentement à un soin qui est nécessaire pour la maintenir en vie».

Donc, ça consacre de façon positive un droit qui peut se dégager des articles du Code civil, donc, dans la section des soins. Toutefois, dans le Code civil, c'est plus large que pour une personne majeure et apte, si vous vous rappelez des explications qu'on nous avait fournies. Donc, il y avait un souci, de la part de juristes, d'être certains qu'à l'article 6 on ne venait pas restreindre ce qui était déjà possible, c'est-à-dire qu'un mineur de 14 ans et plus... et il y a des personnes, donc, qui peuvent consentir aux soins dans la mesure qui est prévue par la loi ou refuser, donc, de tels soins. Donc, on voulait être certains qu'en consacrant le droit de refus aux soins à l'article 6 on ne venait pas restreindre la portée du Code civil. Et donc on aurait pu interpréter qu'on voulait limiter ce droit-là au refus de soins aux personnes majeures et aptes.

Donc, dans ce contexte-là, on retire l'article 4 parce que c'est à cet article-là qu'on venait expliquer, qu'on venait compléter les règles du Code civil. Mais là ce n'est plus nécessaire parce que, de la manière qu'on va libeller le nouvel article 6, on va le dire nommément, dans la mesure où le Code civil prévoit… Donc, on n'est plus obligés de faire référence, à l'article 4, aux dispositions du Code civil et on va plutôt reprendre la référence à la Loi sur les services de santé et les services sociaux à l'article 5, ce qui va être plus cohérent. Donc, c'est une question un peu de cohérence globale, ce qui nous amènerait à, donc, supprimer 4. Si vous souhaitez...

Le Président (M. Bergman) : ...article par article. Est-ce qu'il y a des commentaires sur les commentaires de Mme la ministre sur les trois articles? Alors, Mme la ministre, est-ce que vous pouvez nous présenter chaque article un à la fois, s'il vous plaît?

Mme Hivon : O.K. On peut les considérer ensemble, dans un tout. Donc, on va suspendre 4, l'amendement à 4 et 4 ou vous êtes prêts à l'adopter?

Le Président (M. Bergman) : Il semble qu'ils sont prêts à adopter… Alors, présentez l'article 4, s'il vous plaît… l'amendement.

Mme Hivon : Alors, l'amendement, c'est le même amendement, c'est de supprimer l'article 4 du projet de loi.

Le Président (M. Bergman) : Est-ce que l'amendement est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : Adopté. Et, en fait, l'article 4 maintenant est supprimé. Article 5.

Mme Hivon : À l'article 5, il y a aussi un amendement.

Le Président (M. Bergman) : ...amendement, s'il vous plaît?

Mme Hivon : Mes collègues ont l'amendement? C'est le secrétariat qui n'a pas l'amendement? O.K.

Alors, l'article 5. C'est de modifier l'article 5 du projet de loi par l'ajout, à la fin du troisième alinéa, de la phrase suivante : «Elles complètent celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux et celles de la Loi sur les services de santé et les services sociaux pour les autochtones cris portant sur les droits des usagers et des bénéficiaires.»

L'explication — c'est donc ce que je viens de dire : En supprimant l'article 4, on vient reporter la référence à la Loi sur les services de santé et les services sociaux à 5 et au Code civil à 6 par plus grande cohérence.

Et là, si vous le souhaitez, je pourrais lire l'article 5. Ou souhaitez-vous que nous disposions de l'amendement tout de suite?

Le Président (M. Bergman) : ...disposer l'amendement. Est-ce qu'il y a des commentaires sur l'amendement? Mme la députée de Gatineau.

Mme Vallée : Compte tenu des explications de la ministre, il n'y a pas lieu de... Je n'ai pas de question additionnelle, pour ma part.

Le Président (M. Bergman) : Alors, est-ce que l'amendement est adopté?

Des voix : Adopté.

Le Président (M. Bergman) : L'amendement est adopté. Alors, l'article 5 tel qu'amendé. Mme la ministre.

Mme Hivon : Tel qu'amendé, donc l'article 5 se lirait :

«Toute personne, dont l'état le requiert, a le droit de recevoir des soins de fin de vie, sous réserve des exigences particulières prévues par la présente loi.

«Ces soins peuvent lui être offerts dans une installation maintenue par un établissement, dans les locaux d'une maison de soins palliatifs ou à domicile — et troisième alinéa.

«Les dispositions du présent article s'appliquent en tenant compte des dispositions législatives et 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 — et là on ajouterait ce qu'on vient d'adopter par amendement. Elles complètent celles de la Loi sur les services de santé [etc.]»

Le Président (M. Bergman) : Est-ce qu'il y a des commentaires sur l'article 5 tel qu'amendé?

Des voix : …

Le Président (M. Bergman) : Collègues — je m'excuse — compte tenu de l'heure, la commission ajourne ses travaux au lundi 25 novembre, à 14 heures, afin de poursuivre l'étude du projet de loi n° 52.

(Fin de la séance à 18 heures)